

#25 | OUTUBRO A DEZEMBRO 2023

# NEWSLETTER

Acompanhe as principais notícias ANGEL



O Encontro Nacional reveste-se da maior importância para os nossos associados: é a fase do ano em que todos se (re)veem; celebram progressos; partilham (eventuais) retrocessos; sugerem dicas e boas práticas, de modo presencial, num espaço seguro e que é confortável pela familiaridade que traz consigo. É, também, a oportunidade para aprenderem mais sobre a Síndrome de Angelman, conhecerem sobre temas conexos, acompanharem a evolução científica e novidades existentes.

Saiba como foi o último Encontro no artigo

**12.º ENCONTRO NACIONAL**

## E AINDA:

- Editorial
- Comunidade ANGEL
- Dicas para um Natal relaxado
- Última Hora
- Informações Úteis
- ANGEL Solidária
- Celebidades ANGEL
- Ponto final, parágrafo

# EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros amigos,

Empatia pode ser definida como, a “capacidade de se identificar com outra pessoa e de partilhar os seus sentimentos e motivações”. O conceito de empatia é muito interessante e, certamente, nobre, mas difícil de aplicar quando confrontados com a realidade do dia a dia de um anjo, uma vez que, por mais que tentemos, fica impossível compreender a sua situação e partilhar os seus sentimentos e motivações.

Imaginemos que em todas as circunstâncias da nossa vida, está ao nosso lado um “amigo”.

A cada passo que damos, o nosso “amigo” empurra-nos ou faz-nos tropeçar. E, ainda assim, os nossos anjos sorriem. Tentamos levar uma colher à boca, pegar num objeto ou escrever algo e o nosso “amigo” dá-nos um toque no cotovelo. E, ainda assim, os nossos anjos sorriem. Tentamos falar e o nosso “amigo” tapa-nos a boca. E, ainda assim, os nossos anjos sorriem. Falamos connosco e o nosso “amigo” fala ao nosso ouvido complicando a compreensão e impossibilitando a aprendizagem. E, ainda assim, os nossos anjos sorriem. Tentamos dormir e várias vezes por noite o nosso “amigo” acorda-nos. E, ainda assim, os nossos anjos sorriem.

Para os jogos olímpicos do próximo ano alguns atletas, em busca do ouro, terão treinado cerca de 10.000 horas. Por causa do seu “amigo”, alguns anjos precisam desse tempo para aprenderem a ficar em pé, sem apoio. E, ainda assim, os nossos anjos sorriem.

É tão incompreensível para a nós o que é viver com este “amigo”, como a capacidade que os nossos anjos têm de, apesar disso, sorrirem. É apenas mais uma das muitas lições que eles nos dão.

Um Santo Natal!

Abraços e sorrisos,

# COMUNIDADE ANGEL

## 12.º ENCONTRO NACIONAL

Em outubro, nos dias 14 e 15 em Santa Maria da Feira, realizámos o 12.º Encontro Nacional que contou com quase uma centena de participantes para escutar especialistas das mais variadas áreas.

Ao início da manhã o Dr. José Carlos Ferreira apresentou, na qualidade de futuro Diretor Clínico, o novo Centro Especializado em Síndrome de Angelman, respetiva equipa técnica e esclareceu sobre protocolos de seguimento. De seguida João Morais Barbosa, fundador da Reorganiza, e a sua mulher Mafalda, ofereceram alguns contributos sobre gestão de finanças pessoais e estratégias para poupar e investir para o longo prazo às famílias presentes.

Da parte da tarde foi organizada uma dinâmica que permitiu aos participantes assistir a 4 temas diversos, todos relevantes no âmbito da Síndrome de Angelman.

A explicação da causa molecular da SA, apresentação de estratégias de base molecular promissoras - AAVs e oligonucleótidos antisense -, com as suas vantagens e desvantagens e elucidação sobre os tempos de desenvolvimento de um medicamento novo ficou a cargo do Professor Doutor Luís Pereira de Almeida.

Porque ter um filho com Síndrome de Angelman implica um estado de alerta constante e permanente que, por vezes, conduz a estados de enorme desgaste e cansaço, convidámos a Professora Doutora Elisa Veiga para partilhar algumas pistas para o bem-estar de toda a família; falar sobre o ciclo de vida da família e os desafios da parentalidade quando os filhos apresentam necessidades especiais, intervenção precoce e responder às necessidades especiais da família como um todo.

Para explicar a importância da abordagem terapêutica multidisciplinar no tratamento da Síndrome de Angelman estiveram presentes a Dra. Daniela Gaio, Dra. Daniela Parente e Dra. Inês Santos, ambas a exercerem funções no centro especializado em reabilitação neurológica, NeuroSentidos.

Por fim, para esclarecer algumas das questões que se levantam em termos de Regimes e Medidas de Apoio Sociais, contámos com a participação da Dra. Rita Antunes, que falou sobre Prestação Social para a Inclusão; Atestado Médico de Incapacidade Multiuso; Regime do Maior Acompanhado; Benefícios Sociais na 1.ª Infância, entre outros temas.

Conheça as partilhas de alguns destes oradores de seguida.



## Finanças à prova de crises

Por João Morais Barbosa

Queridas famílias

Foi com enorme satisfação que estivemos presentes no encontro anual em que vos trouxemos algumas ideias práticas para a melhoria da gestão dos orçamentos familiares. Como não podia deixar de ser, também levámos connosco ensinamentos importantes que iremos certamente partilhar com outras famílias.



Os temas financeiros parecem complicados de gerir embora, por vezes, sejamos nós quem os complica. Sabemos das dificuldades de literacia financeira que são reforçadas num ambiente de desafio como o que atravessamos. Famílias como as nossas têm, ainda, preocupações acrescidas, sejam os custos de tratamentos e apoios ou sejam alguma ansiedade com o planeamento da nossa sucessão.

Procurámos deixar claro que a gestão financeira deve passar por 3 ideias: (1) desenvolver uma comunidade de apoio – é fundamental o papel da Associação, (2) desenhar um plano, que inclui conhecer a realidade, traçar objetivos e otimizar despesas e (3) aproveitar os apoios do Estado, que sendo poucos, não deixam de ser valiosos.

Em todo o processo, a construção do Orçamento familiar assume uma importância crescente, permitindo controlar o destino que damos ao dinheiro, evitando tentações de consumo, ajudando a definir e atingir objetivos de família e, muito importante, promovendo o diálogo em casa. Tudo o que toca no tema do dinheiro deve ser muito falado e debatido, de modo a evitar problemas e discussões desnecessárias.

Construir um orçamento dá-nos liberdade, porque sabemos que gastamos naquilo que é prioridade para as nossas famílias. E ajuda-nos a atingir objetivos, porque nos exige uma reflexão sobre as despesas o que implica necessariamente uma ação. Aliás, falámos de várias estratégias de poupança e de corte de custos, onde se destacam os créditos habitação (recorda-se de termos falado que quem tem taxa variável atualmente provavelmente está a perder muito dinheiro?) e o seguro de vida que o acompanha (com os bancos a cobrar muito quando podemos mudar para outra seguradora e não só poupar mas aumentar as coberturas).

Talvez valha a pena recordarmos a principal estratégia de poupança, uma estratégia usada por famílias com mais ou menos rendimentos e que usa da inércia e beneficia com a nossa preguiça. São os programas de entregas automáticas para um produto de poupança à nossa escolha.

Basta definir um montante e ordenar uma transferência automática para uma conta poupança, num dia perto do recebimento do salário. O processo torna-se de tal modo automático que acabamos esquecendo que poupamos. Começamos com pouco, mas começamos, para depois crescermos em exigência.





Finalmente, abordámos a necessidade de começar este processo o quanto antes, demonstrando o poder dos juros compostos. Ou seja, quanto mais cedo começar, menor o esforço que nos é exigido e maior o montante poupado.

O que é que podemos sugerir? Marque um dia para definir a sua estratégia em família. Comece por identificar despesas, construa o orçamento, ataque os custos desnecessários e defina um montante para iniciar a sua poupança mensal. Depois, aproveite a vida do seu anjo, com a garantia de uma segurança adicional que esta poupança traz.

## Cuidar de quem cuida

Por Professora Doutora Elisa Veiga

A jornada da parentalidade que acompanha o desenvolvimento dos filhos e filhas é plena de desafios. Desafios a cada pai e mãe enquanto pessoas, enquanto par parental, a cada pai e mãe na rede das relações com a família alargada e com a comunidade.

Cada etapa vai trazer exigências particulares, também, quando o seu filho ou filha apresenta uma condição de vulnerabilidade, como é o caso de uma alteração do neurodesenvolvimento. Nos primeiros meses, o equilíbrio entre o papel profissional e o papel parental. Mais tarde, a escolha da escola e dos profissionais especializados que entram na sua vida. Na adolescência, surgem as preocupações com a vida social e a relação com os pares. Na vida adulta quando se perspetiva a autonomia dos seus filhos. Como que num caleidoscópio, a família vai gerindo as suas necessidades, mobilizando recursos, transformando-se. A cada etapa, a família pode sentir a incerteza quanto ao futuro, a insegurança nas pequenas decisões do quotidiano,



mas ao mesmo tempo, aprecia as conquistas, domina os medos, sente orgulho e satisfação no seu caminho. Neste caminho, a comunicação entre todos os que, lá em casa, participam na jornada, encontra espaço para exprimir a sua tristeza ou frustração, mas também exprimir a sua alegria, reconhecendo a presença e a importância dos elos familiares que aliviam a fadiga e catalizam o ânimo ao longo da jornada.

Os pais, conscientes da intensidade da experiência do ser pai e ser mãe para a vida inteira, não podem negligenciar o seu bem-estar. É fundamental escutar a sua intuição, respeitar os seus limites, aceitar os seus erros, e criar oportunidades para renovar energias. Nessa atitude, terão mais possibilidade de apreciar a jornada e alcançar melhor discernimento sobre aquilo, que, para cada família, realmente importa!



## **A importância da abordagem terapêutica multidisciplinar na Síndrome de Angelman**

Por Dra. Daniela Gaio, Dra. Daniela Parente e Dra. Inês Santos

Um plano de intervenção bem delineado, com as valências necessárias e com os técnicos em concordância entre si, é um fator imprescindível para o sucesso do utente. Para tal, é importante que a equipa trabalhe no mesmo sentido, elaborem os objetivos de intervenção em

conjunto, para que, no decorrer das sessões, consigam utilizar estratégias e dicas das outras valências. Deste modo, a evolução do utente é potenciada. Além disso, importa nunca esquecer a família, que funciona muitas vezes como a base de suporte. É necessário perceber as suas necessidades e expectativas com o processo de intervenção, em conjunto com o próprio utente e equipa técnica.

Aliado a isto, a escolha do método de intervenção é um fator primordial para o sucesso do processo terapêutico. Olhar para a pessoa de uma forma holística, como um ser individual, e selecionar o melhor método para ela, define o seu sucesso e a sua evolução. Assim, torna-se importante conjugar uma equipa multidisciplinar com o método ideal para o utente. Os resultados sem dúvida que serão visíveis!

Em nome de toda a equipa, gostaríamos de agradecer a oportunidade de estarmos perto das famílias Angel, mostrarmos o trabalho terapêutico que pode ser desenvolvido e com isto crescermos todos, técnicos, famílias e crianças em especial!

## **Regimes e Medidas de Apoio Sociais**

Por Dra. Rita Antunes

Veja o diagrama sobre os Apoios Sociais na Primeira Infância entregue aos participantes do 12.º Encontro Nacional, aqui gentilmente cedido pela Dra. Rita Antunes .

# APOIOS SOCIAIS NA 1ª INFÂNCIA



\* Deverão ser sempre analisadas as condições de atribuição e os apoios cumulativos entre si



falarsocialasp

Dos participantes presentes, 29 responderam a um questionário de satisfação: 31% consideraram que o grau de apoio e informação que receberam deste Encontro foi Excelente; 51,7% classificaram como Muito Bom e 17,2% como Bom.

A troca de experiências e convívio entre todos assume grande relevância para as nossas famílias e foi possível nos momentos de pausa, refeições e tempos livres.

## A opinião da Luciana e do Sérgio, pais da Olívia

Caros amigos e famílias,

É com um sentimento de gratidão e esperança que partilhamos as nossas impressões sobre o Encontro Nacional da Angel, ocorrido no passado dia 14 de outubro. Este encontro não foi apenas uma oportunidade de aprofundar conhecimentos, mas um momento de acolhimento e partilha genuína.

Desde o diagnóstico recente da nossa filha Olívia, cada passo nesta jornada tem sido carregado de emoção e descoberta. A forma calorosa como fomos recebidos neste encontro fez-nos sentir parte de uma comunidade unida pela resiliência e pelo amor.

Os temas discutidos foram de extrema relevância. A





apresentação do centro especializado em Síndrome de Angelman, previsto para iniciar atividades no começo de 2024, enche-nos de entusiasmo. É uma luz que promete ser um suporte inestimável para aqueles tocados por esta condição e seus entes queridos.

A pesquisa em andamento e os suportes sociais abordados oferecem uma nova perspectiva sobre os recursos disponíveis e as conquistas alcançadas na área. Já a sessão sobre literacia financeira foi esclarecedora, fornecendo-nos ferramentas valiosas para planejar o futuro das nossas crianças com segurança e confiança.

No entanto, além dos conhecimentos adquiridos, o que mais nos marcou foi a troca de experiências. Cada história compartilhada, cada desafio e vitória, marcou-nos profundamente, criando laços que transcendem este encontro.

Acreditamos firmemente na importância destas reuniões, não só pelo seu conteúdo enriquecedor mas também pelo sentido de comunidade que fortalecem. São momentos como este que nos lembram que, apesar dos desafios, não estamos sozinhos.

Com um sorriso no coração, agradecemos a cada um de vocês por tornar este encontro memorável e por nos mostrarem que, mesmo diante das adversidades, podemos encontrar razões para sorrir.

## A partilha da família Falé



Boa tarde a todos associados e amigos da ANGEL Portugal.

Partimos para o 12.º Encontro Nacional da ANGEL Portugal – 14 e 15 de outubro em Santa Maria da Feira, ainda sem um diagnóstico definitivo da síndrome de angelman, que viríamos a receber poucos dias depois. Embora sem o diagnóstico final, a nossa convicção era já muito clara, decorrente das características facilmente identificáveis nas nossas gêmeas Maria Carolina e Maria Daniela.

Como a viagem era longa e ainda não tínhamos vivenciado outras experiências semelhantes,

levávamos na bagagem um enorme volume de expectativas e ansiedade, maioritariamente relacionadas com eventuais partilhas de experiências e “fórmulas de sucesso”.

O primeiro impacto ocorreu ainda antes do início do encontro, durante o pequeno almoço no hotel onde acabamos por ficar e que despoletou a primeira reação emocional à constatação de famílias com realidades idênticas à nossa, mas com um percurso de sucesso realizado.

Acreditem que não existem nem palavras, nem lágrimas que resistam a este impacto.

Após a chegada ao local do encontro, onde fomos maravilhosamente recebidos, encontramos um enorme conjunto de voluntários, das mais diversas idades e nacionalidades, com um enorme espírito de cooperação e integração social.



A diversidade de experiências, vivências e realidades era enorme, muito maior que a nossa capacidade de assimilação, mas fomos aproveitando a disponibilidade dos outros país que iam partilhando as suas experiências e desta forma enriquecendo o nosso conhecimento da realidade de partilhar uma vida com dois “ANJOS”.

Ao longo do encontro, todas as experiências foram de enorme enriquecimento, ao ponto de chegarmos ao hotel exaustos emocional e fisicamente da intensidade de vivências.

Não poderíamos ter sido melhor recebidos, tanto pela ANGEL Portugal, como por todos os que fazem parte desta família.

O 12.º Encontro Nacional da ANGEL Portugal, foi para nós extremamente enriquecedor, o que demonstra o enorme trabalho de todos aqueles que colaboram diariamente na sua valorização. Existe, no entanto, um caminho a percorrer nas mais diversas áreas, com especial relevo para o registo de estratégias de sucesso, que permitam no futuro direccionar os associados para metodologias que incrementem a autossuficiência dos “ANJOS”.

Bem hajam todos, pelo gigantesco contributo que prestam.

Pais da Carolina e Daniela.



O Encontro Nacional contou, ainda, com uma equipa extraordinária de voluntários que, generosamente, doaram o seu tempo e disponibilidade para acompanhar e animar os nossos Anjos e os seus irmãos.



Em geral, 79,3% dos participantes que responderam ao questionário avaliaram este 12.º Encontro Nacional como Muito Bom.

A concretização deste Encontro contou com o generoso apoio da PPD - Thermo Fisher Scientific; da Roche Farmacêutica Química, Lda. e da Ultragenyx Pharmaceutical que, com o seu contributo financeiro, permitiram reduzir os custos associados à sua realização e torná-lo acessível a mais famílias! Deixamos a todas as empresas parceiras o nosso sincero agradecimento.



# (RE)ELEIÇÃO DOS MEMBROS DOS ÓRGÃOS SOCIAIS E LINHAS ORIENTADORAS PARA O PRÓXIMO QUADRIÊNIO

No dia 15 de outubro, em Assembleia Geral, realizaram-se eleições para o quadriénio 2024-2027. Tendo todos os elementos do mandato anterior assumido o desejo de continuar a desenvolver funções e na ausência de outros candidatos, assistiu-se à respetiva reeleição. Conheça cada um dos membros e o que motivou a aceitação dos cargos que ocupam no nosso site em Sobre > Quem Somos.

Para o quadriénio de 2024-2027 a direção pretende manter o desenvolvimento sustentável de todas as áreas de atuação, embora com foco na procura de novas soluções que permitam melhorar a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Angelman e respetivas famílias. Para o efeito, a ANGEL Portugal terá em consideração as necessidades que lhe foram (e vão sendo) transmitidas pelos seus associados, em particular as que respeitam à área da saúde e de apoio à vida diária.



## IRONMAN FOR ANGELS VOLTAM A MARCAR PRESENÇA NA 6.ª EDIÇÃO DA PROVA DE TRIATLO

A 6ª Edição do Ironman Cascais 2023, um dos maiores eventos de triatlo em Portugal, realizou-se no passado dia 21 de outubro.

Este ano contámos com o extraordinário desempenho e amizade de Carmen Marques, Marc Dorda, Amy Moran-Moberg e Miguel Tomé que participaram, acima de tudo, com o objetivo de aumentar a consciencialização sobre a Síndrome de Angelman e angariar fundos para a investigação de uma possível cura para esta doença rara.

Em nome de todas as crianças, jovens e adultos com Síndrome de Angelman agradecemos a cada um e congratulamos pelo resultado.





# DICAS PARA UM NATAL RELAXADO



O Natal é uma época com uma magia especial, mas que, pela agitação muitas vezes associada, também pode trazer desafios para as famílias e acima de tudo para pessoas tão necessitadas das suas rotinas, como é o caso dos Anjos!

Procurámos artigos com algumas dicas para gerir o stress que (geralmente, quase sempre) acontece em todas as famílias nesta quadra.

Aproveitámos as dicas apontadas por Eileen Braun, Diretora de Operações da Fundação Síndrome de Angelman americana, que nos parecem tão úteis quanto atuais e transversais. O artigo pode ser consultado na íntegra aqui.

## DICAS PARA UM NATAL RELAXADO

### **#1 Estabeleçam um plano e definam expectativas realistas**

Decidam o que é importante para vocês e para a vossa família mais próxima e sejam seletivos no momento de escolher ou aceitar convites. Talvez faça sentido manter as celebrações dos dias 24 e 25 de dezembro com a família mais chegada, remetendo outros encontros desta época para datas próximas, imediatamente antes ou a seguir àqueles dias. Tentem agendar pequenos encontros, que serão certamente menos cansativos para todos.

Ninguém conhece melhor os gatilhos e fontes de ansiedade dos filhos que os próprios pais: sejam observadores e evitem-nos para que eles não cheguem ao “ponto de não retorno”. Prestem atenção a sinais subtis, não verbais e crescentes que o vosso filho/a esteja a usar para comunicar que está a ficar ansioso e sobrecarregado. Façam um momento de pausa, um tempo de relaxamento num local privado, calmo e tranquilo e perguntem-lhes quando se sentem confortáveis para regressar.

Outra dica que nos pareceu fantástica: não se inibam de serem os últimos a chegar (uma vez dada essa nota aos familiares e/ou amigos) e os primeiros a ir embora, se for o caso e se ajudar a tornar a visita mais agradável para o vosso Anjo e para todos os presentes.

### **#2 Não se esqueçam das rotinas**

Os tempos de férias são propícios para esquecermos e até querermos (mesmo) quebrar algumas rotinas, mas no caso dos nossos Anjos tentar manter as rotinas ao máximo é uma mais-valia, para eles e certamente para toda a família, que conseguirá aproveitar da melhor forma esta época. Manter uma boa alimentação e o descanso suficiente é também importante. Para além disso, será certamente mais difícil voltar a implementar rotinas quando



novamente necessárias (transversal a qualquer pessoa, diríamos) quanto mais nos afastarmos das mesmas.

Rotina, rotina, rotina: são palavras de ordem!

Lembrem-se, também, que não há problema nenhum em fazer uma pausa.

Estejam a receber pessoas em vossa casa ou a visitar familiares e/ou amigos é importante identificar um espaço seguro e calmo que permita aos vossos filhos afastarem-se se precisarem de algum tempo inativo, sozinhos e tranquilos, sem toda a agitação à volta.

### #3 As roupas não fazem as pessoas (nunca e ainda menos nestes casos)

Com tantos potenciais fatores de stress nesta época de que vale “comprar uma batalha” motivada pelo Dress Code?

Se os vossos filhos forem sensíveis a certos tipos de roupa ou se, teimosamente, insistirem por utilizar alguma peça que vocês (ou suspeitam que os vossos familiares e/ou amigos) vão achar inadequada, desistam! O objetivo é que os vossos filhos iniciem este tempo com a menor ansiedade possível. Não está impecável? Quer colocar aquela gravata com renas ou a t-shirt da praia (desde que não se constipe) tudo ótimo: mexer-lhe na roupa ou vestir-lhe roupa que sabem que vai causar ansiedade, é um “problema” dispensável.



### #4 Aumentem o menu ou mantenham-no, mas garantindo que tem coisas de que os vossos filhos gostam



Os Anjos são normalmente “boas bocas”, mas nalguns casos têm dietas especiais ou algumas texturas e sabores que não apreciam (quem não...) ou algumas coisas que farão os seus olhos brilhar...

Novamente, sejam as festas na vossa casa ou em casa de familiares e/ou amigos, certifiquem-se de existem pratos de que os vossos filhos vão certamente gostar. O importante

(retomando o ponto acima) é que estejam bem alimentados e... agradecer pelas boas coisas da vida! Os elogios ao cozinheiro podem sempre aguardar por outro encontro com menos fatores de stress.

### #5 Mantenham a calma

Sempre que sentirem que estão a perder a calma, memorizem esta frase e repitam-na vezes sem conta nas vossas cabeças: “Eu não tenho que pedir desculpa por ser um boa/bom mãe/pai/irmão/irmã do meu Anjo”.

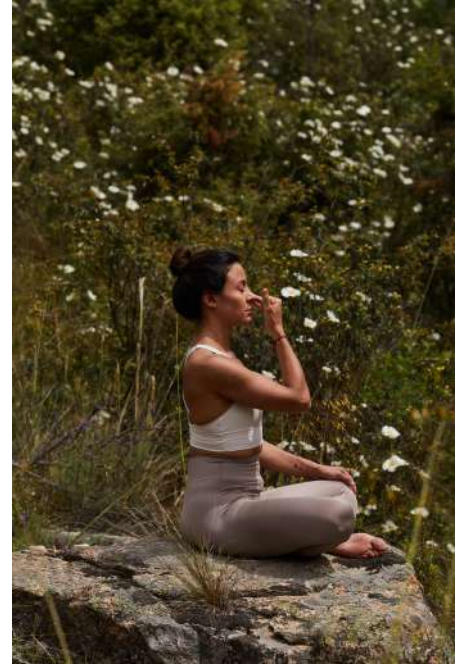
Podemos ouvir opiniões e conselhos, por vezes algum tom de desaprovação, mas as pessoas

com necessidades especiais não querem saber disso: elas precisam do que precisam e quando muito serão todos os outros, os que têm a capacidade para discernir e acolher, que o devem entender e não o contrário. Ninguém sabe melhor o que um filho/a precisa do que a mãe ou o pai e fornecê-lo é a vossa maior responsabilidade, sem argumentos.

A maioria das crianças, neste caso diríamos que qualquer uma, mas em particular as pessoas com necessidades especiais não lidam bem com o stress no seu ambiente e ainda menos com familiares stressados. Manterem-se relaxados e discretos é umas das melhores coisas a fazer para manter um

comportamento em consonância por parte dos vossos filhos, irmãos, sobrinhos, primos com necessidades especiais. Com a nossa capacidade de autocontrole (e que a eles certamente escapa por incapacidade) podemos reservar o stress para

quando estivermos sozinhos na privacidade das nossas casas ou quartos (caso sintam que isto não é possível, por já se sentirem demasiado sobrecarregados, o que vale em termos de um tempo de pausa e lugar calmo para eles, vale também para vocês! É preferível uma pausa de 5 a 10 minutos do que um break-down o dia ou noite toda... e assim chegamos à dica seguinte)



## #6 Saibam pedir ajuda

Não tenham medo de pedir ajuda ou um intervalo, se for por 15 minutos ou algumas horas. Peçam a um familiar ou amigo que entenda e esteja habituado aos vossos filhos para “ficar de olho” e ir comunicando com eles numa base regular. Se conseguirem alinhar algumas pessoas para se revezarem, ninguém perderá muito tempo de socialização. Não é sobre as coisas serem perfeitas, é sobre o tempo bem gasto com aqueles que nos importamos e amamos.

## #7 Elogiem bastante



Se o vosso filho está a fazer um excelente trabalho a lidar com o stress da festa, dêem-lhe muito reforço positivo. Elogios, high-fives e abraços ajudam muito a manter o bom comportamento. Uma criança feliz faz uma festa feliz, e esse é um objetivo muito bom.

## #8 A Lista para o Menino Jesus ou Pai Natal

Os Anjos têm interesses e necessidades bastante específicas, então como garantir que lhes é oferecido, pela família e amigos, o que vai ao encontro do que gostam e precisam?

Simples... a famosa lista para o Menino Jesus ou Pai Natal que todas as crianças gostam de fazer, mas neste caso com alguma ajuda.... Olhem para os milhares de catálogos que recebem nesta época considerando os pontos fortes e desafios dos vossos filhos: que brinquedos são visualmente mais estimulantes? Que brinquedos têm um aspeto tátil mais prático? Que jogos promovem a memória de palavras e quais ajudam a fomentar uma conversa? Que jogos obrigam a interação? Façam uma lista, incluam o link para o respetivo brinquedo ou produto, de modo a facilitar a compra e enviem-na por email aos vossos familiares e amigos. Lembrem-se também que, como qualquer criança, à medida que vão crescendo os seus

interesses podem mudar (o que é bom!): uma almofada especial para as férias, um cobertor confortável, uma camisola macia ou outros produtos com que se possam identificar podem facilmente assumir um significado especial e tornar-se num presente digno do Top 5! Por fim, lembrem-se que não se trata de quantidade ou de igualar os presentes, mas de encontrar aqueles que se podem tornar mais significativos para os vossos Anjos! Deixamos ainda um link para inspirar as vossas escolhas: o Catálogo de Presentes organizado pela Loja de Necessidades Especiais da Amazon - [2022 Holiday Gift Guide by Ultimate Amazon Special Needs Shop](#) - Issuu

## #9 A troca de presentes

No momento da troca de presentes são alguns os cenários possíveis. Aqui ficam algumas dicas:



### ***Quando o vosso filho não consegue abrir os presentes***



É verdade que gostamos de ver a reação de quem recebe o presente que escolhemos com tanto cuidado e atenção, mas nem sempre os Anjos conseguem abrir os seus presentes. Uma boa dica para este caso é sugerirem aos familiares e amigos que passem algum tempo com os vossos filhos e abram o presente para eles, antes da confusão da troca de presentes entre todos. Será certamente um momento especial para os familiares e os vossos Anjos!



### ***Quando o vosso filho não tem interesse em abrir presentes***

Neste caso a sugestão é que abram os presentes em casa. Expliquem à família e amigos que o vosso Anjo está tão fascinado com tudo o resto que se passa à sua volta que não consegue concentrar-se nos presentes, mas que vai gostar de abrir e brincar com cada um deles no sossego da sua casa.



### ***Quando o vosso filho tem interesse em desembulhar, mas não no presente em si***

Sabemos que os Anjos gostam muito de determinados sons... rasgar papel nalguns casos então, é um verdadeiro êxtase! E por isso o giro é desembulhar, uns atrás de outros, não prestando atenção ao que recebem. Aqui duas sugestões: tomem nota de quem deu o presente e quando o vosso filho brincar ou usar esse presente tirem uma fotografia e enviem a quem ofereceu para agradecer ou perguntem a alguns familiares ou amigos, com antecedência, se o vosso filho pode ajudar a abrir os seus presentes. O vosso filho pode



esperar, por exemplo, que a avó o convide a ajudá-la a abrir os presentes!



### ***Quando um único presente prende a atenção do vosso filho***

O vosso filho recebe muitos presentes, mas o segundo encheu os seus olhos e nesse momento só aquele interessa! Não se preocupem: deixem-no abrir os presentes ao seu próprio ritmo. Pode até acontecer que levem uma parte dos presentes ainda embrulhados para casa... sem problema: deixem-no abrir no dia seguinte!



### ***Quando o vosso filho se sente sobrecarregado com a troca de presentes***

Uma casa cheia de pessoas a falar e rasgar papel ao mesmo tempo?... Se o vosso filho se sente sobrecarregado sugerimos que o levem para outro local da casa mais calmo, para assistir a um programa de Natal por exemplo, enquanto o resto dos familiares abre os presentes. Outra hipótese é reservar um momento mais cedo nesse dia para o vosso filho dar um presente a cada familiar e eventualmente receber o que cada familiar tem para lhe dar também e assim a sua troca de presentes acontecer num ambiente mais calmo e descontraído.



# ÚLTIMA HORA



No próximo dia 13 de dezembro reunimos, online, para celebrar o Natal com os associados da ANGEL Portugal. Informe-nos se irá estar presente através da sondagem colocada no grupo de whatsapp ou por email para [geral@angel.pt](mailto:geral@angel.pt) O link de acesso será transmitido no próprio dia. Sente-se CONFIANTE?

Nos últimos tempos, seja através da participação da Professora Elisa Veiga no Encontro Nacional, seja através de artigos na newsletter temos reforçado a importância do descanso aos e dos nossos associados.

Cuidar 24/7 de qualquer criança e, em particular, de pessoas com necessidades especiais é bastante exigente e não é embaraço algum precisar de ajuda, parar, respirar. Consultem as nossas sugestões de tempos livres em Contactos úteis, nos Contactos do Site ou

pesquisem outras soluções e candidatem-se a este Programa.

O regulamento e candidaturas encontram-se no site em Projetos e Iniciativas > Descanso do Cuidador.



A Dra. Rita Antunes, especialista na área de acompanhamento, aconselhamento e intervenção familiar, continua disponível para fazer a avaliação social da vossa família e orientar no caminho a seguir: quais são os regimes e medidas sociais de que já beneficiam, quais ainda podem e devem tratar?

Marquem a vossa sessão através do formulário disponível [aqui](#).

A conversa é estritamente confidencial.



# INFORMAÇÕES ÚTEIS

**Linha de Apoio Psicológico  
para Cuidadores Informais**

**960 199 759**  
ou  
**808 200 199**  
(custo de chamada local)

De segunda a sexta-feira  
**10h às 12h**  
**16h às 19h**

**Movimento CUIDAR  
DOS CUIDADORES  
INFORMAIS**

Com o apoio de  
**Merck embracing carers**  
**europacolon  
portugal**

É cuidador informal e precisa de desabafar? Sente-se desanimado? É para fazer frente às questões que os cuidadores têm de enfrentar que a Europacolon Portugal, com o apoio da Merck, disponibiliza uma Linha de Apoio Psicológico.

De segunda a sexta-feira, entre as 10h00 e as 12h00 e entre as 15h00 e as 18h00, há especialistas disponíveis para prestar ajuda.

A Unidade de Projetos Interinstitucionais e para o Sistema de Saúde do INFARMED, I.P., criada em 2020, é responsável pela gestão da disponibilidade de medicamentos.

A notificação de faltas é um elemento muito importante para que esta Unidade possa atuar junto do circuito de distribuição e das empresas titulares, tendo em vista a resolução dos problemas que estão na origem do eventual desabastecimento.

Com vista à facilitação e sistematização do processo de notificação de faltas pelas pessoas portadoras de doença, foi desenvolvido o [formulário de reporte de faltas de medicamentos](#) [clique para aceder].

Na página eletrónica do Infarmed encontra, ainda, disponível uma área especificamente dedicada à gestão da disponibilidade de medicamentos, onde entre outras informações, podem ser realizadas pesquisas sobre os medicamentos em rutura e as cessações de comercialização.



## Infarmed

Autoridade Nacional  
do Medicamento  
e Produtos de Saúde, I.P.

# ANGEL SOLIDÁRIA





Chegou a nova edição do Fonte dos Sorrisos: um vinho solidário, com a qualidade da Ravasqueira, cujas receitas revertem na íntegra para o projeto Bolsas Terapêuticas. Sem cura, a melhoria dos sintomas e qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Angelman depende do recurso a terapias que assumem, não raras vezes, um custo difícil de comportar para as famílias. Nenhuma criança, jovem ou adulto deve ser condicionado no acesso a estas respostas por razões financeiras.

Com a oferta do Fonte dos Sorrisos estão a contribuir para a comparticipação destas terapias!

Cada pack, composto por 3 garrafas de Fonte dos Sorrisos tinto ou branco, tem o custo simbólico de 15€, aos quais acrescem portes de envio.

Divulguem esta campanha e façam já as vossas encomendas na nossa Loja Solidária em [www.angel.pt](http://www.angel.pt)



A iniciativa Bolsas Terapêuticas, promovida pela ANGEL Portugal desde 2016 para comparticipação de terapias, foi uma das 4 causas da Campanha Voto Solidário MB Way durante o mês de novembro.

Com o apoio de todos e através dos donativos realizados conseguimos 2.500€ e ainda os votos suficientes para recebermos o donativo extra da SIBS, no valor de 1.500€, que nos vai permitir comparticipar cerca de 3 meses de terapias a 12 crianças, jovens e adultos com Síndrome de Angelman!

Obrigado a todos! Obrigado MB Way por esta oportunidade que fará toda a diferença! Juntos chegámos mais longe!

# Celebridades ANGEL



Neste dias nasceram pessoas tão especiais que tínhamos que anunciar para que todos possam comemorar!

## JANEIRO

03 - Rafael  
05 - Tiago  
11 - Inês  
12 - Leonor  
25 - Madalena  
25 - Filipe  
31 - Pedro

## FEVEREIRO

05 - André  
07 - Mário  
15 - Diana  
25 - Marta

## MARÇO

09 - Afonso  
12 - Rodrigo  
31 - Kate

# PONTO FINAL, PARÁGRAFO

**Por Catarina Costa Duarte**

Secretária da Direção

Hoje deixo-vos algumas sugestões para presentes de Natal de um anjo. Não é uma lista exaustiva nem especializada, é baseada na experiência de quem já anda nisto há alguns anos!

Todos os anos é a mesma dificuldade! O que comprar ou o que sugerir para presente do meu filho especial... Não é nada fácil! Quer dizer, se pensar bem acho que ele gosta mais de rasgar o papel do que propriamente o que encontra lá dentro... mas há um presente que temos vindo a sugerir e que queria partilhar convosco: um cabaz! Desde já há alguns anos que temos vindo a sugerir que ofereçam ao nosso anjo uma caixa/cesto cheia de produtos que ele goste de comer, como por exemplo, as suas bolachas favoritas, chocolates, queijinhos... a excitação é imediata e por ele comia tudo no momento, mas conseguimos guardar e ir dando ao longo das semanas seguintes. Outra possibilidade é

explorar alguns catálogos de brinquedos sensoriais a ver se há alguma novidade que faça sentido no nosso caso. Em tempos também já chegámos a perguntar na escola e nas terapias se havia algum produto que fizesse falta e pudesse ser útil (por exemplo, um ano comprámos uns pinceis grandes para ele usar na escola, outro ano comprámos uns talheres adaptados para usar na escola/casa, um puzzle para poder usar nas terapias, etc). Ultimamente também (esta ideia é mais para sugerir a outras pessoas darem) é oferecerem programas e/ou experiências: Uma ida ao jardim zoológico, um passeio para comer um gelado ou levar a almoçar fora são coisas relativamente simples que alguém pode dar aos nossos filhos e que ao mesmo tempo são também um miminho para nós pais, pois ajuda-nos a ter um momento de descanso!

Enfim, com estes miúdos se percebe a dificuldade que pode ser encontrar algo com significado mas ao mesmo tempo percebemos a simplicidade com que podemos gerar sorrisos com um simples pacote de bolachas!

Desejo a todas as famílias um Santo e Feliz Natal!



Em nome dos Anjos desejamos  
um Santo e Feliz Natal a todos!  
Obrigado por nos acompanharem.