

#30 | ABRIL A JULHO 2025

NEWSLETTER

Acompanhe as principais notícias ANGEL



Indo ao encontro das necessidades identificadas pelos familiares e associados presentes no último Encontro Nacional, aliadas a outras que foram transmitidas, a ANGEL Portugal lançou 3 novos projetos ou iniciativas.

Conheça cada um em...

Comunidade ANGEL

E AINDA:

- Editorial
- Informações Úteis
- ANGEL nos Media
- ANGEL Solidária
- Pais com super poderes!
- Celebridades ANGEL
- Ponto final, parágrafo

EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros amigos,

O "sentimento de impotência" refere-se à sensação subjetiva de não ter controle ou capacidade de agir sobre uma situação, enquanto a "realidade da impotência" diz respeito à incapacidade real de produzir um determinado efeito ou resultado.

Quanto mais rápido conseguirmos assumir a nossa impotência na obtenção de um objetivo, mais rapidamente seremos capazes de focar no que podemos controlar, minimizando assim o nosso sentimento de impotência.

Já por várias vezes referimos o impacto que é receber um diagnóstico de Síndrome de Angelman. À falta de melhor comparação diria que é o equivalente emocional de um tremor de terra. Não era espectável, nada poderíamos ter feito para o evitar, e todos os alicerces onde tínhamos assente os sonhos e esperanças para o futuro dos nossos filhos, caem por terra.

Se nos focarmos apenas nos escombros dos sonhos que tínhamos, ficaremos paralisados com um sentimento de impotência, sem capacidade de agir e começar a reconstruir um novo futuro.

Para esta reconstrução é fundamental começar por reconhecer que, da mesma forma que não controlámos todos os aspetos que nos fizeram aqui chegar, também não será possível controlar o resultado de todos os esforços que a partir de agora teremos de fazer.

Assumir a nossa impotência em algumas áreas ajuda a recalibrar os objetivos que tínhamos, adaptando-os à nova realidade. O facto de algumas áreas estarem fora do nosso controle não significa que tudo esteja fora do nosso controle. Para dar início à reconstrução, temos de nos focar nos pontos que podemos efetivamente controlar, e nos resultados cuja nossa ação pode ter influência.

Da mesma forma que uma cidade não se reconstrói sozinha, também um futuro melhor para os nossos filhos precisa de ajuda de terceiros. A realidade objetiva da nossa impotência pode ser colmatada por familiares, amigos, médicos, terapeutas, professores e auxiliares que complementam as nossas limitações nas mais variadas áreas.

Com tempo, e cada pessoa leva o seu tempo, recuperamos o controle possível sobre a nova realidade puxando sempre os limites do que não controlamos.

Abraços e sorrisos,

COMUNIDADE ANGEL

São muitas as novidades que trazemos nesta rubrica e todas elas positivas e sinal de avanço e crescimento...

INVESTIGAÇÃO

A Angelman Syndrome Alliance (ASA) anunciou, no passado mês de junho, a abertura da 6ª edição das Bolsas Científicas, para financiamento de investigação em Síndrome de Angelman, aberta a candidaturas da Europa e resto do mundo.

Podem candidatar-se às Bolsas investigadores ou centros de investigação de qualquer país, com projetos de "investigação básica" para ajudar a uma melhor compreensão da Síndrome de Angelman e, eventualmente, levar a novos tratamentos que abordem os processos genéticos e moleculares subjacentes à doença. Os participantes podem candidatar-se a um máximo de 120.000€. A duração do projeto é flexível, mas não pode ultrapassar os 3 anos. Será necessário apresentar um relatório escrito com o progresso do projeto após a conclusão de 50% da duração prevista do apoio e um relatório final no final do estudo. Os investigadores também terão de apresentar os seus resultados nas conferências bianuais da ASA.

O prazo para apresentação de candidaturas decorre até ao próximo dia 1 de novembro de 2025.

Graças à generosidade e imensurável compromisso das organizações membro, famílias e apoiantes, a Angelman Syndrome Alliance (ASA) dispõem, uma vez mais, de financiamento para a investigação em Síndrome de Angelman.

Para mais informações por favor clique [aqui](#).

RESEARCH GRANT

DEADLINE FOR APPLICATIONS

1st NOVEMBER 2025

www.angelmanalliance.org





O Rugonersen foi criado para tentar alterar o desenvolvimento da SA, ativando a versão do gene UBE3A herdada do pai. No estudo TANGELO, feito pela empresa Roche, sem divisão aleatória entre grupos, o medicamento mostrou sinais promissores em vários aspectos clínicos e também nos EEG. Esses resultados foram comparados com o que normalmente acontece com a SA sem tratamento. A empresa Oak Hill acredita que esses dados mostram que o Rugonersen pode realmente ajudar a melhorar diferentes sintomas da SA.

Para mais informações por favor clique [AQUI](#) para ser redirecionado para a página Notícias junto do nosso site.

ANGEL PORTUGAL É SELECIONADA PARA RECEBER APOIO DA NOVA SOCIAL CONSULTING

No início deste ano, em janeiro, recebíamos um email da Nova Social Consulting (NCS) - um clube de estudantes da Nova SBE, uma das universidades líderes em Gestão em Portugal, que oferece serviços de consultoria pro bono no setor social - a apresentar o seu processo de recrutamento de clientes para o semestre de janeiro a junho de 2025 e com a pretensão de explorar a possibilidade de uma colaboração com a ANGEL Portugal.

A ANGEL Portugal foi selecionada, reuniu algumas vezes e trocou informação com a equipa da NSC, que se focou em ajudar na medição de impacto efetivo de cada iniciativa e programa que dispomos.

O resultado foi uma ferramenta de medição de impacto que já está a ser testada junto dos associados e terapeutas que integraram a última edição de Bolsas Terapêuticas.

Ao avaliar o impacto, a ANGEL pode otimizar processos, identificar áreas de melhoria e comprovar o valor das suas iniciativas e Programas.

A colaboração de cada associado é muito importante, por isso pedimos que quando receberem, por alguma razão, o questionário de feedback não o deixem de preencher.



A ANGEL PORTUGAL JÁ TEM PÁGINA NO LINKEDIN



Ter uma página no LinkedIn ajuda a aumentar a visibilidade e credibilidade da ANGEL Portugal. Através da página, é possível partilhar o trabalho que a associação realiza, divulgar eventos, projetos e campanhas, e também atrair voluntários, parceiros e doadores. Além disso, o LinkedIn é uma rede profissional, o que ajuda a criar ligações com outras organizações, empresas e profissionais que podem apoiar a causa.

É uma forma simples e eficaz de mostrar impacto e construir uma rede de apoio.

Sigam-nos e convidem as vossas empresas, colegas e amigos a fazer o mesmo - pesquisem por ANGEL - Associação Síndrome de Angelman Portugal. OBRIGADO por nos ajudarem a crescer!

NOVOS PROJETOS E INICIATIVAS DE APOIO AOS ASSOCIADOS E RESULTADOS DAS BOLSAS TERAPÊUTICAS 25-26

No seguimento do que foi partilhado pelos associados, no 13.º Encontro Nacional na dinâmica promovida pela Fundação Manuel Violante, a ANGEL Portugal lançou 3 novas iniciativas e projetos:

1

Banco de produtos de apoio:

A ideia é bastante simples - se algum dos associados tiver em casa produtos de apoio que já não esteja a usar e que possa emprestar a outras famílias associadas, por algum tempo, deve preencher um formulário, de modo a que a ANGEL possa anunciar a disponibilidade desses mesmos produtos. Se tiver interesse fale connosco ou preencha o link [AQUI](#).

2

Programa de Apoio Social:

O anterior Programa de Avaliação Social é agora o Programa de Apoio Social: um serviço gratuito colocado à disposição das famílias associadas, pela ANGEL Portugal, onde podem realizar:

1. Uma sessão online de Avaliação Social com vista a apoiar e orientar, cada família, na escolha informada das suas possibilidades através da identificação das etapas e dos recursos mais adequados à inclusão social,

- mediante análise das reais e potenciais necessidades de cada uma;
2. Um pedido de apoio no Processo de Acesso ao Regime do Maior Acompanhado, composto por uma reunião inicial; um diagnóstico social e a revisão e encerramento do processo;
 3. Outros assuntos: qualquer outro assunto não incluído nos dois números anteriores, sendo a sua aceitação dependente da decisão da direção da ANGEL Portugal.

Este serviço será prestado em conversa a agendar com cada família inscrita. Se alguma destas propostas for útil, por favor, preencha [este formulário](#).



Projeto-piloto de Psicoterapia: ESTAR bem para CUIDAR bem

Através deste projeto-piloto, no âmbito da saúde e bem estar emocional, a ANGEL Portugal disponibiliza um conjunto de sessões, online ou presenciais, com uma Psicóloga que fará o acompanhamento do cuidador informal, com respeito pelo sigilo profissional.

Na hipótese de mais de um associado cuidador interessado, por agregado familiar, deve cada um preencher um formulário.

Se tiver interesse basta inscrever-se [AQUI](#).

No que respeita às Bolsas Terapêuticas, esta edição de 2025-2026, contou com 15 candidaturas: 5 para frequência de fisioterapia; 4 para hipoterapia; 3 para terapia da fala; 2 para sessões de hidroterapia e finalmente 1 candidatura para terapia ocupacional e 1 candidatura para outro tipo de terapia. 50% dos candidatos não beneficiam de nenhum subsistema de saúde, tendo a ANGEL afectado 20.000€ a esta iniciativa para o ano letivo de 2025-2026.

Continuamos a crescer!

INFORMAÇÕES ÚTEIS

Datas e vagas para próximas consultas na Unidade Angelman

- **18/09:** 1 vaga para cliente pediátrico e 2 vagas para clientes adultos;
- **20/11:** 3 vagas para clientes pediátricos e 2 vagas para clientes adultos.

APROVEITEM ESTA OPORTUNIDADE!

Datas próximos Encontros Virtuais



ANGEL NOS MEDIA

Este ano, a Pumpkin, elencou a ANGEL Portugal no seu artigo “Consignação do IRS 2025: conheçam as associações que apoiamos!”.

No caso da ANGEL foi explicado onde será aplicado o valor que foi doado, GRATUITAMENTE, através desta via!

Agradecemos à publicação Pumpkin por mais esta oportunidade de divulgação!



No spotify pode ler, nas palavras da Academia ENSP Ativos pela Saúde, “Neste episódio do Histórias e Trajetórias, ouvimos Catarina Costa Duarte, vice-presidente da ANGEL Portugal e mãe de um jovem com Síndrome de Angelman. Falamos sobre o que é viver com esta condição em Portugal, os desafios do dia a dia, o trabalho da associação no apoio às famílias e na promoção da investigação, e o contributo das políticas públicas na construção de respostas mais equitativas e adequadas às necessidades de quem vive com uma doença rara.”

Se ainda não ouviu pode fazê-lo clicando [AQUI](#).

ANGEL SOLIDÁRIA

Porque nunca é de mais AGRADECER:

Aos associados, que caminham connosco todos os dias...

Aos nossos amigos e seguidores, que partilharam, sensibilizaram e acreditaram...

Aos escritórios de contabilidade, à Ordem dos Contabilistas Certificados, que nos ajudaram a abrir portas e corações...

À publicação Pumpkin e aos meios de OOH que deram voz à nossa causa, levando a mensagem ainda mais longe:

obrigado por abraçarem as famílias raras.

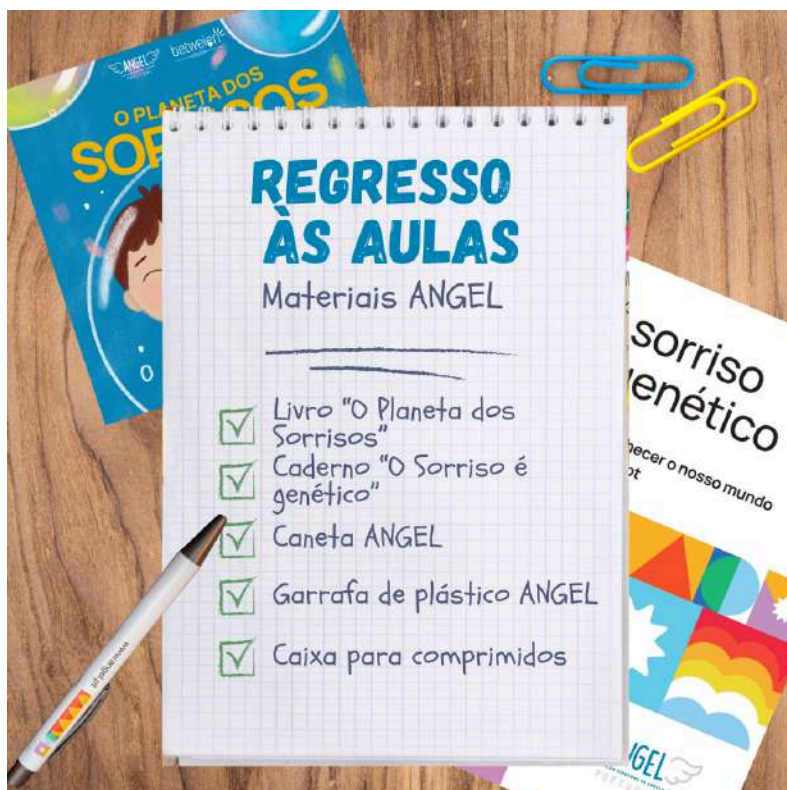
Ao nosso padrinho, Vasco Pereira Coutinho —

o teu apoio é tão generoso quanto a tua energia. Obrigado por estares sempre presente!

A vossa escolha de doar 1% do IRS à ANGEL Portugal vai fazer a diferença –
Para as famílias, para os nossos projetos, para o futuro!



Neste REGRESSO ÀS AULAS...
Compre material SOLIDÁRIO!
Visite a nossa Loja Solidária em
www.angel.pt e adquira algum dos
materiais necessários. Aqui ficam
as nossas sugestões:



PAIS COM SUPER PODERES!

 A ANGEL Portugal volta a participar em mais uma **Campanha Voto Solidário da MB WAY!**

Este ano pedimos o seu apoio para minimizar o custo de acesso ao 14.º Encontro Nacional pelas famílias associadas. O seu contributo e consequente voto vai permitir custear as refeições de cerca de 100 participantes e voluntários no encontro anual de famílias de (e) pessoas com Síndrome de Angelman, uma doença rara e, quem sabe, dar-nos acesso ao donativo extra de 1.500€ da SIBS!

algumas DICAS para nos apoiar:

1. Divulgue esta publicação no seu mural, stories e convide cada familiar ou amigo para também participar, através de mensagem direta no Facebook ou Instagram;
2. Pense no valor que quer/preende doar durante o restante mês de agosto;

3. Divida pelos dias que faltam até ao final deste mês e agende cada donativo no seu calendário;

4. Faça o seu donativo diário seguindo as instruções abaixo:



ANGEL PORTUGAL

Como fazer?

-  Decida o montante **TOTAL** que quer/pode doar **durante o mês de agosto**
-  Divida esse montante por **30 donativos**
-  **Agende os donativos** e valor respetivo no seu calendário para **NÃO SE ESQUECER**
-  Entre na **App MB WAY** > Clique em **Ser Solidário** > Selecione a **ANGEL Portugal** na listagem **Voto Solidário MB WAY** > Indique o **valor que vai doar nesse dia** > Clique em **CONTINUAR**



Um pequeno gesto por dia, uma grande mudança na vida de alguém! OBRIGADO!

O tempo tem passado, talvez, mais depressa do que desejamos e, não tarda, teremos a Campanha do Fonte dos Sorrisos “à porta”!

Pedimos a cada Associado ou Amigo da ANGEL Portugal que nos indique, via email [geral@angel.pt] a sua empresa ou outras que conheça para enviarmos uma apresentação do Fonte dos Sorrisos para, quem sabe, darem aos parceiros e/ou colaboradores no Natal. Indiquem-nos o nome, cargo e email da pessoa a quem nos devemos dirigir e se podemos indicar que tivemos conhecimento através de cada um! Esta ação tem lugar agora, pois muitas empresas pensam sobre este assunto já em setembro ou antes.

Contamos convosco?



Celebridades ANGEL

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

JULHO

05 - Ana Sofia
14 - Fábio
16 - Luís Miguel
21 - Mariana
28 - Rita (em memória)
30 - Carlos André

AGOSTO

06 - Melissa
10 - Afonso
11 - Carlos
17 - Afonso
22 - Gustavo
23 - Maria do Carmo

SETEMBRO

04 - Melany
06 - Tomás
13 - Salma
17 - Camila
27 - Francisco

OUTUBRO

04 - Artur
12 - Alexandra
26 - Teresa
27 - Cláudio
29 - Vitória
30 - Bruna
31 - Daniela
31 - Maria

NOVEMBRO

14 - Mariana
15 - João António
18 - Carolina
19 - Mariana
26 - Gonçalo
30 - Cláudia
30 - Dinis

DEZEMBRO

19 - Gabriel
29 - Francisco

PONTO FINAL, PARÁGRAFO

Por Catarina Costa Duarte

Vice-Presidente da Direção

Cuidar de um filho com deficiência é um ato de amor profundo, mas também uma jornada exigente que consome tempo, energia física e emocional. Muitos cuidadores mergulham de corpo e alma nessa missão, esquecendo-se de si mesmos no processo. No entanto, é essencial compreender que o descanso não é um luxo — é uma necessidade vital. O cuidador que se permite pausar, respirar e restaurar as suas forças está, na verdade, a investir na qualidade do cuidado que oferece.

O descanso não significa abandono. Pelo contrário, é um gesto de responsabilidade e maturidade. Ao reconhecer seus próprios limites, o cuidador evita o desgaste extremo, o esgotamento emocional e até problemas de saúde que podem comprometer a sua capacidade de cuidar. Um cuidador descansado está mais presente, mais paciente e mais capaz de tomar decisões com clareza. O autocuidado é, portanto, uma extensão do cuidado que se oferece ao outro.

Infelizmente, ainda existe um tabu em torno da ideia de se “afastar” por um tempo.

Muitos cuidadores carregam culpa ao pensar em tirar férias, como se estivessem a falhar com quem depende deles. Mas é preciso mudar essa ideia. Descansar é um ato de coragem e de amor próprio, que também beneficia diretamente o filho. Quando o cuidador cuida de si próprio, ele ensina, pelo exemplo, que todos têm direito ao equilíbrio e à dignidade.

Por isso, é urgente que a sociedade reconheça e apoie essa necessidade. Redes de apoio, serviços de descanso temporário, e políticas públicas voltadas para o bem-estar dos cuidadores são fundamentais. O cuidado começa com quem cuida — e permitir-se descansar é, sim, parte essencial dessa missão.

Boas férias e bom descanso!

