



# Plano de atividades e orçamento 2026

# ÍNDICE

QUEM SOMOS

MISSÃO, VISÃO E VALORES

SÍNDROME DE ANGELMAN

ÁREAS DE INTERVENÇÃO

APOIO ÀS FAMÍLIAS

INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO

DIVULGAÇÃO

INVESTIGAÇÃO

ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

ADVOCACY

ORÇAMENTO





# QUEM SOMOS

---

A **ANGEL – Associação de Síndrome de Angelman Portugal (ANGEL Portugal)** é uma associação sem fins lucrativos de âmbito nacional, criada em 2012, por um grupo de pais que procura oferecer uma vida melhor aos seus **filhos com Síndrome de Angelman (SA)**, uma **condição genética rara**.

Atualmente são **110 os sócios** que podem usufruir dos nossos **programas de apoio** como, as Bolsas Terapêuticas; o Programa Descanso do Cuidador; o Programa de Apoio Social, a Unidade Angelman junto do Hospital CUF Descobertas e o Projeto de Psicologia.

A ANGEL procura, ainda, dar **acesso a informação e formação sobre a SA** aos familiares e outros profissionais, através de iniciativas como os Encontros Nacionais (anuais) e os Encontros Virtuais (bimensais).

Assume, também, um papel ativo na **investigação** quer no âmbito nacional, quer a nível internacional.



# MISSÃO VISÃO VALORES

---

A ANGEL tem como **missão** prestar auxílio, informação e apoio aos familiares de pessoas com Síndrome de Angelman, bem como a profissionais e técnicos de saúde, investigadores e demais interessados.

---

A ANGEL pretende ser a instituição de referência da Síndrome de Angelman em Portugal, atuando com vista ao desenvolvimento de ações que permitam melhorar a qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Angelman e suas famílias e, apoiando investigação científica na procura de um tratamento eficaz para esta condição genética.

---

**Respeito:** pugnar pelo respeito devido aos nossos Anjos, enquanto cidadãos de pleno direito.

**Resiliência:** superar as adversidades que surjam neste percurso (que é longo), motivados por cada família Angelman que acolhemos e representamos.

**Cooperação:** percorrer este caminho sabendo que o fazemos em conjunto, com o apoio e aprendizagens de cada um, e incentivando ao envolvimento de todos.

**Transparência:** comunicar, atuar e prestar contas, de modo que a ANGEL e os seus associados sejam reconhecidos pela clareza, seriedade e sentido de compromisso com que o fazem.

**Inovação:** investir em projetos de investigação que procurem a melhoria das condições de vida dos nossos Anjos, na expectativa de encontrar uma cura no futuro.



# SÍNDROME DE ANGELMAN

A **Síndrome de Angelman (SA)** é uma condição genética rara que resulta da ausência ou imperfeição do cromossoma 15 materno, estimando-se que exista um caso em cerca de 20.000 pessoas nascidas, em todo o mundo. Em Portugal, a ANGEL já identificou cerca de **100 casos** sendo que, estatisticamente, este número deverá ascender a **500**.

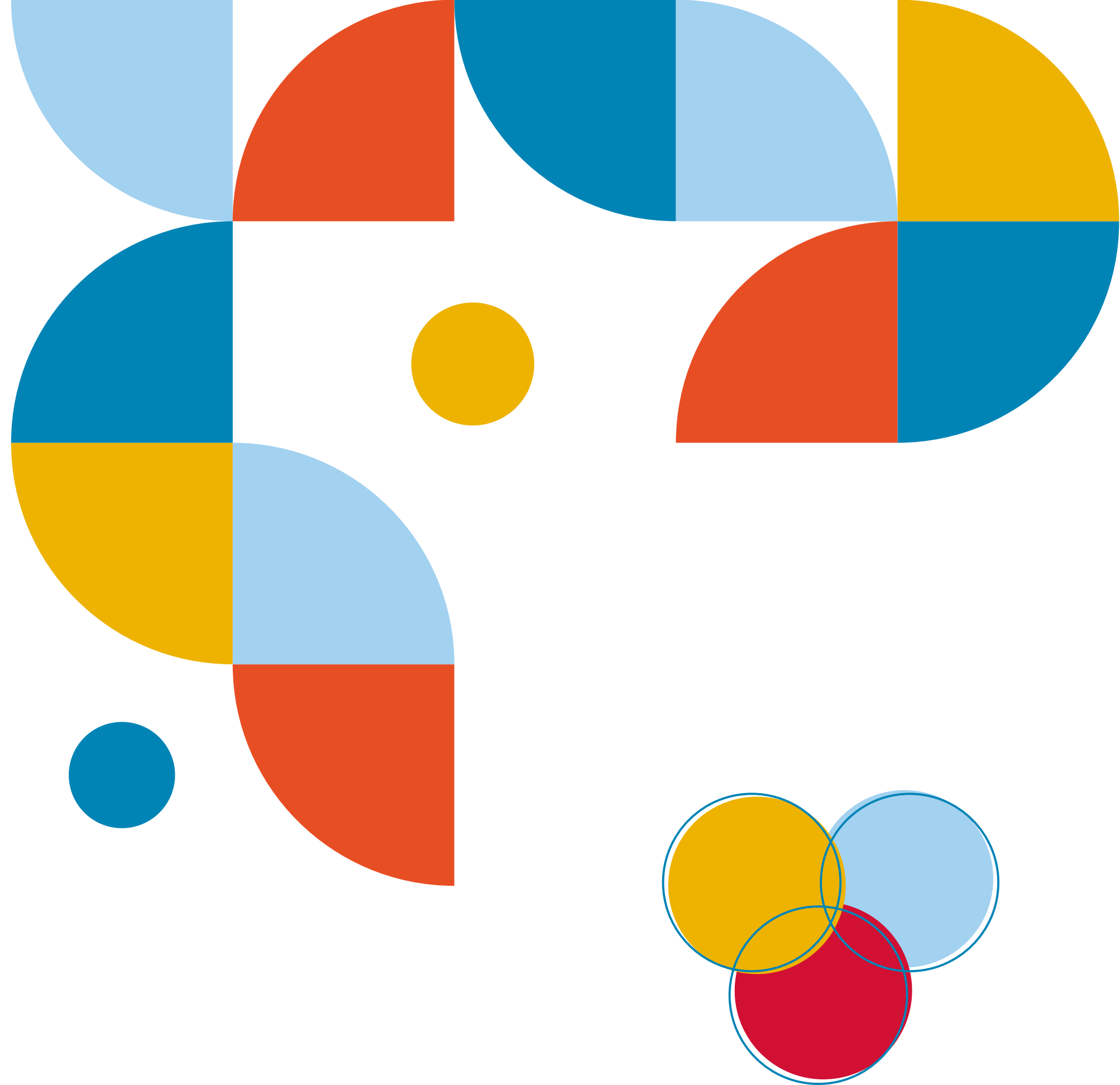
**As pessoas com Síndrome de Angelman apresentam** um atraso no desenvolvimento; deficiência intelectual grave; ausência da fala e grandes dificuldade de comunicação fala; dificuldades grosseiras na marcha e coordenação motora (ataxia); distúrbios do sono; crises convulsivas; personalidade facilmente excitável e um riso excessivo.

Não obstante as pessoas com Síndrome de Angelman terem uma esperança média de vida equivalente à da restante população, nunca conseguem atingir a autonomia, encontrando-se totalmente dependentes de terceiros (familiares e/ou outros cuidadores) na prestação de cuidados e necessitando de acompanhamento regular por equipas multidisciplinares de profissionais de saúde e reabilitação.

**A Síndrome de Angelman tem impacto nas suas famílias, amigos, cuidadores e na sociedade como um todo.**

# ÁREAS DE INTERVENÇÃO

-  Apoio às Famílias
-  Informação e Formação
-  Divulgação
-  Investigação
-  Angariação de Fundos
-  Advocacy



# APOIO ÀS FAMÍLIAS

De entre as suas várias áreas de intervenção esta é, sem dúvida, aquela que tem merecido e irá continuar a merecer a maior e melhor atenção por parte da ANGEL Portugal. **Temos vindo a crescer no número de programas de apoio oferecidos às famílias associadas**, que iremos procurar aumentar sem comprometer a sustentabilidade da associação, assim como **melhorar programas que não têm tido a adesão desejada**, nomeadamente:

- Manter a **Unidade Angelman – CUF Descobertas** operacional: iremos manter esta parceria, participando um pacote de consultas de avaliação anual aos filhos de associados da ANGEL Portugal; É nosso intuito, como foi desde o início, dar seguimento a esta avaliação anual, permitindo, sobretudo, a uniformização dos cuidados de seguimento e minimizar o impacto de transição para a vida adulta

das pessoas com SA, dos filhos dos nossos associados; procuraremos a descentralização da Unidade, com a possibilidade de acompanhamento numa unidade CUF a norte do país.

- O **Programa Bolsas Terapêuticas** tem mantido uma procura crescente, de ano para ano, o que demonstra a sua necessidade. No ano de 2026, a ANGEL Portugal irá aumentar a verba disponível para este apoio,

# APOIO ÀS FAMÍLIAS

para chegar a mais famílias, tentando aumentar a percentagem do apoio, nos casos em que exista essa margem;

- No que respeita ao **Programa Descanso do Cuidador** apesar alterações realizadas, nomeadamente no que respeita à sua periodicidade, ainda não trouxeram a adesão pretendida. A ANGEL Portugal irá, em 2026, continuar a acompanhar este tema e a estabelecer parcerias, com o

objetivo de apresentar uma oferta mais alargada e ajustada, nomeadamente através de uma rede nacional de babysitting e adultsitting.

- Em 2026, a ANGEL Portugal irá manter o **Programa de Apoio Social**. Ao longo do ano de 2025 foi possível disponibilizar apoio, aos associados, com uma assistente social, na realização de avaliações sociais e no apoio ao processo do estatuto do maior

acompanhado. Pretende-se estender este apoio, nomeadamente na disponibilização de um serviço de atendimento social, por agendamento, com o intuito de apoiar e orientar, cada família, na escolha informada das suas possibilidades através da identificação das etapas e dos recursos mais adequados à resolução dos problemas.

# APOIO ÀS FAMÍLIAS

- O **Projeto de Apoio Psicológico** lançado em modo piloto em setembro 2025 irá ser avaliado junto da psicóloga e dos pais que recorreram a este apoio, decorridos 6 meses do seu início (fevereiro 2026). Caso se comprove a sua continuidade (o qual acreditamos), irá ser transformado num Programa regulamentado, de modo a poder ser alargado a mais

famílias.

- No ano de 2026, pretende-se também dar continuidade à Bolsa de **Produtos de Apoio**, programa que teve o seu início em 2025, enquanto necessidade identificada pelas famílias. É desejo da ANGEL Portugal que, no próximo ano, este programa continue a ser útil a todos os anjos e famílias associadas, pelo que procuraremos uma

forma, sistemática e partilhada, da atualização da listagem de produtos em segunda mão, para que as necessidades existentes possam ser celeremente supridas.

Para o ano de 2026 é ainda intuito da ANGEL Portugal **consolidar os projetos implementados**, aumentando a sua eficácia, tornando-os mais acessíveis e com uma maior taxa de adesão

# INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO

O **Encontro Nacional**, anual, e os **Encontros Virtuais**, bimensais, têm cumprido o propósito de informação e formação sobre temas relacionados e com interesse sobre a Síndrome de Angelman, quer para os nossos associados, quer para demais público interessado, pelo que iremos manter estas atividades. Para o efeito, iremos continuar a tentar ir ao encontro dos temas mais solicitados pelos associados, convidando, igualmente, oradores que, pelo seu conhecimento técnico ou prático, sejam uma mais-valia para o esclarecimento e aprofundamento sobre os mesmos, assim como, realizar os **Encontros Virtuais**, em parceria com outras organizações, como a RD-Portugal, sempre que se justifique e se considere útil

A este propósito, assim como, em todas as outras áreas de atividade, a ANGEL Portugal incentiva os seus associados a propor temas ou oradores que sejam do seu interesse ou conhecimento.



# DIVULGAÇÃO

A consciencialização para a existência desta condição genética rara e disseminação de conhecimento sobre a mesma junto de toda a comunidade assume enorme relevância no futuro dos familiares dos nossos associados, seja pela prestação de serviços e cuidados mais ajustados, seja pela sua integração plena numa sociedade que também lhes pertence.

A ANGEL Portugal tem procurado, ano após ano, **diversificar as ocasiões e meios de divulgação sobre a Síndrome de Angelman, objetivo que mantém para o ano de 2026**. Iremos procurar manter a nossa **presença em eventos com relevância para a Síndrome**, assim como manter a presença assídua nas **redes sociais** e a **publicação trimestral da newsletter**.

A divulgação da Síndrome de Angelman faz-se, também, em cada **campanha de angariação de fundos**, como adiante se verá,

área em que a ANGEL Portugal tem vindo a aumentar as **parcerias com redes e meios de divulgação** chegando, atualmente, a diversos pontos do país.

Para o ano de 2026, a ANGEL Portugal irá ainda manter a **dinamização do DISA**, procurando **aumentar os municípios e empresas aderentes à iniciativa Light in Blue**; **aumentar as visualizações do vídeo institucional** sobre a Síndrome de Angelman com a participação de mais unidades de saúde nesta iniciativa e **manter a sua já tradicional Walk'in ANGEL**.

Ainda em 2026 será lançado um **concurso de Fotografia** que verá os resultados em fevereiro de 2027, no âmbito da comemoração do DISA e dos 15 anos da ANGEL Portugal.

# INVESTIGAÇÃO

A investigação em Síndrome de Angelman tem merecido atenção por parte da comunidade científica. A ANGEL Portugal tem como uma das suas missões apoiar a investigação científica na procura de um tratamento eficaz para esta condição genética rara, o que tem realizado quer a **nível nacional mediante uma relação estreita com laboratórios e investigadores, quer a nível internacional com a sua presença ativa na Angelman Syndrome Alliance**. Para além disso, através dos contactos estabelecidos nas reuniões da ASA, a ANGEL Portugal está, ainda, a trabalhar para que o **Centro Especializado ANGELMAN/CUF se integre numa rede de clínicas angelman internacionais**, de modo a ganhar mais conhecimento, escala e experiência com a troca de know-how entre todos.

A estas **ações de apoio financeiro, acompanhamento e dinamização de bolsas de investigação**, que se mantêm para o ano de 2026, somam-se ainda como propósitos da ANGEL Portugal:

- **Manter a sua presença e contributo junto do CAB - Community Advisory Board** – integrado por pessoas da comunidade, na maioria pais de pessoas com Síndrome de Angelman, para apoiar no estabelecimento de uma **relação próxima com a indústria farmacêutica**, que tem demonstrado um aumento de interesse neste tema, procurando dessa forma uma aproximação das mesmas à investigação e ensaios clínicos.
- Participar em **congressos e reuniões nacionais e internacionais** na área da **genética humana e da Síndrome de Angelman**.

# ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

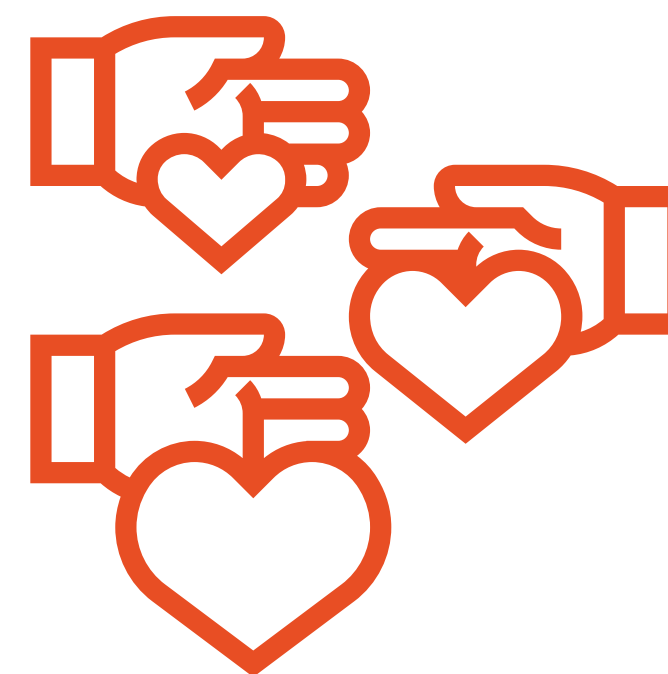
A angariação de fundos, importante para a manutenção dos programas e iniciativas da ANGEL Portugal é efetuada, essencialmente, pela venda de produtos e participação em campanhas ou eventos.

A ANGEL Portugal, em 2026, procurará, através de **parcerias estratégicas**, desenvolver **novos canais de venda para o Fonte dos Sorrisos**, produto de excelência cujo lucro reverte integralmente para o projeto Bolsas Terapêuticas. Paralelamente, continuaremos a investir na **expansão da rede de divulgação**, reforçando o impacto social desta iniciativa.

Procuraremos **aumentar o leque de produtos solidários**, diversificando a sua tipologia, para conseguirmos chegar a vários públicos

Iremos estar, igualmente, atentos a **possibilidades de angariação de fundos através da parceria ou patrocínio em eventos**, para além de apostarmos numa divulgação cada vez **mais forte e diferenciada no que respeita à consignação do IRS**.

A estas fontes de financiamento juntam-se ainda as **injunções, os donativos pontuais e a candidatura a prémios** que se mostrem enquadrados com a nossa missão.



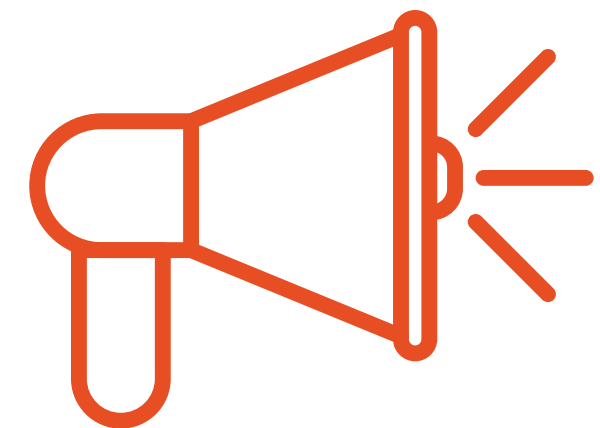
# ADVOCACY

Considerando a dimensão da nossa Associação, decorrente do facto de representarmos uma síndrome rara, para o alcance de determinados objetivos é crucial a nossa **adesão e participação ativa em organizações nacionais e internacionais**, que pretendemos manter em 2025.

A nível internacional falamos da **ASA - Angelman Syndrome Alliance**, onde o Manuel Costa Duarte assume a Presidência e, a nível nacional, a **RD-Portugal, União das Associações das Doenças Raras de Portugal**, da qual a Catarina Costa Duarte é Vice-presidente,.

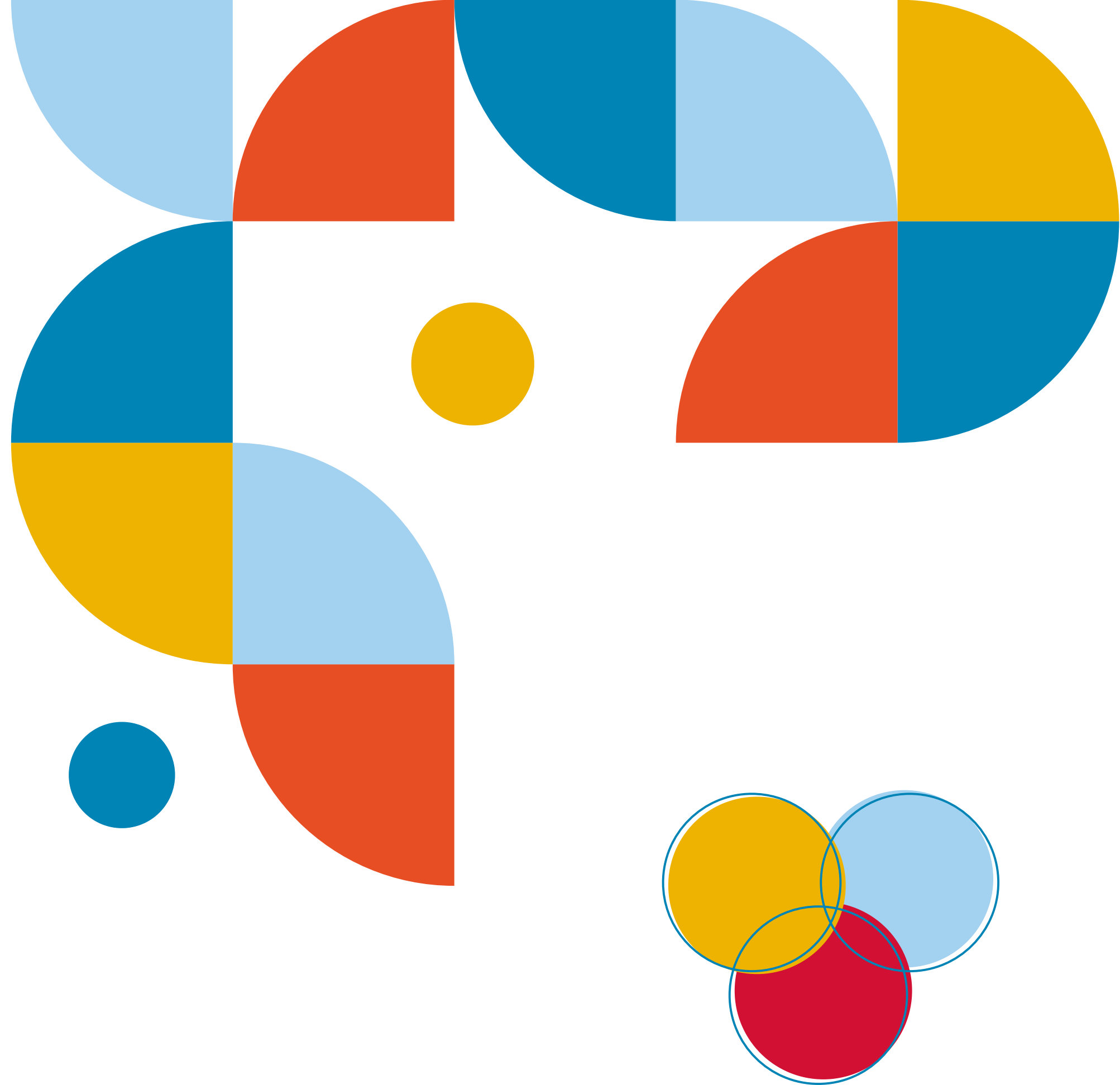
A estas organizações somam-se outras que, embora de menor amplitude, prosseguem objetivos igualmente importantes para os filhos/familiares dos nossos associados como, o **Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais** e a **Plataforma Saúde em Diálogo**, e das quais continuaremos a ser membros atentos.

A nível internacional surge cada vez mais a vontade de união das federações representativas da Síndrome de Angelman para que possam, a uma só voz, ter um papel mais ativo, forte e preponderante junto dos principais decisores e da própria comunidade científica.



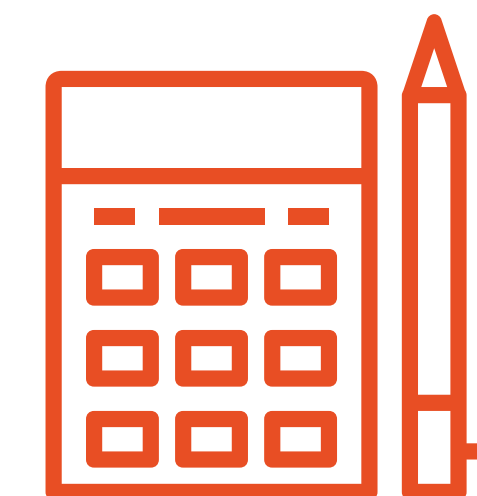
# ORÇAMENTO

- Receitas
- Gastos
- Resultado Operacional



# ORÇAMENTO

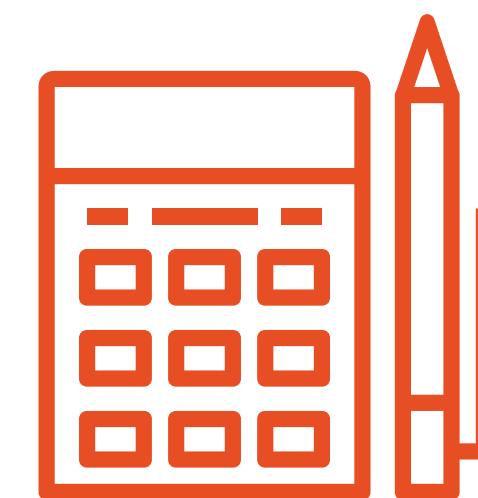
ORÇAMENTO	2026	Fundos Próprios	Apoio ao Funcionam. INR	2025
<b>Receitas</b>				
Jóias e Quotas	1 550	1 550	-	1 500
Inscrições Encontro Nacional	2 500	2 500	-	2 500
Apoio Financeiro INR*	29 124	-	29 124	29 089
<b>Angariação de Fundos</b>				-
Campanha Fonte dos Sorrisos	22 330	22 330	-	19 750
Consignação IRS	50 000	50 000	-	50 000
Vendas merchandising	3 000	3 000	-	2 500
Outras campanhas Angariação de Fundos	54 000	54 000	-	50 000
<b>Total Receitas</b>	<b>162 504</b>	<b>133 380</b>	<b>29 124</b>	<b>155 339</b>



\* valor sujeito a aprovação de candidatura apresentada em 2025

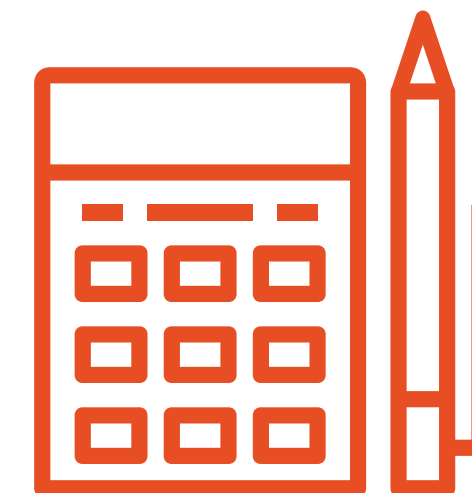
# ORÇAMENTO

ORÇAMENTO	2026	Fundos Próprios	Apoio ao Funcionam. INR	2025
<b>Gastos</b>				
<b>Gastos Administrativos</b>	32 810	3 686	29 124	32 762
<b>Fonte dos Sorrisos (despesas campanha)</b>	10 159	10 159	-	9 051
<b>Bolsas Terapêuticas</b>	25 000	25 000	-	20 000
<b>Descanso do Cuidador</b>	13 300	13 300	-	10 000
<b>Centro Especializado Angelman</b>	10 416	10 416	-	8 320
<b>Programa Apoio Social</b>	3 105	3 105	-	-
<b>Programa Psicoterapia e Apoio Familiar</b>	12 560	12 560	-	10 000
<b>Produção merchandising e material divulgação</b>	2 000	2 000	-	2 000
<b>Encontro Nacional (Alojamento, refeições e afins)</b>	12 500	12 500	-	15 000
<b>Celebração Dia Internacional</b>	5 000	5 000	-	3 000
<b>Ações de Formação / Workshops</b>	2 000	2 000	-	1 500
<b>Financiamento de investigação e estudos em SA</b>	33 550	33 550		40 050
<b>Total Gastos</b>	<b>162 400</b>	<b>133 276</b>	<b>29 124</b>	<b>151 683</b>



# ORÇAMENTO

ORÇAMENTO	2026	Fundos Próprios	Apoio ao Funcionam. INR	2025
RESULTADO OPERACIONAL	104	104 -		3 656





ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN

PORTUGAL



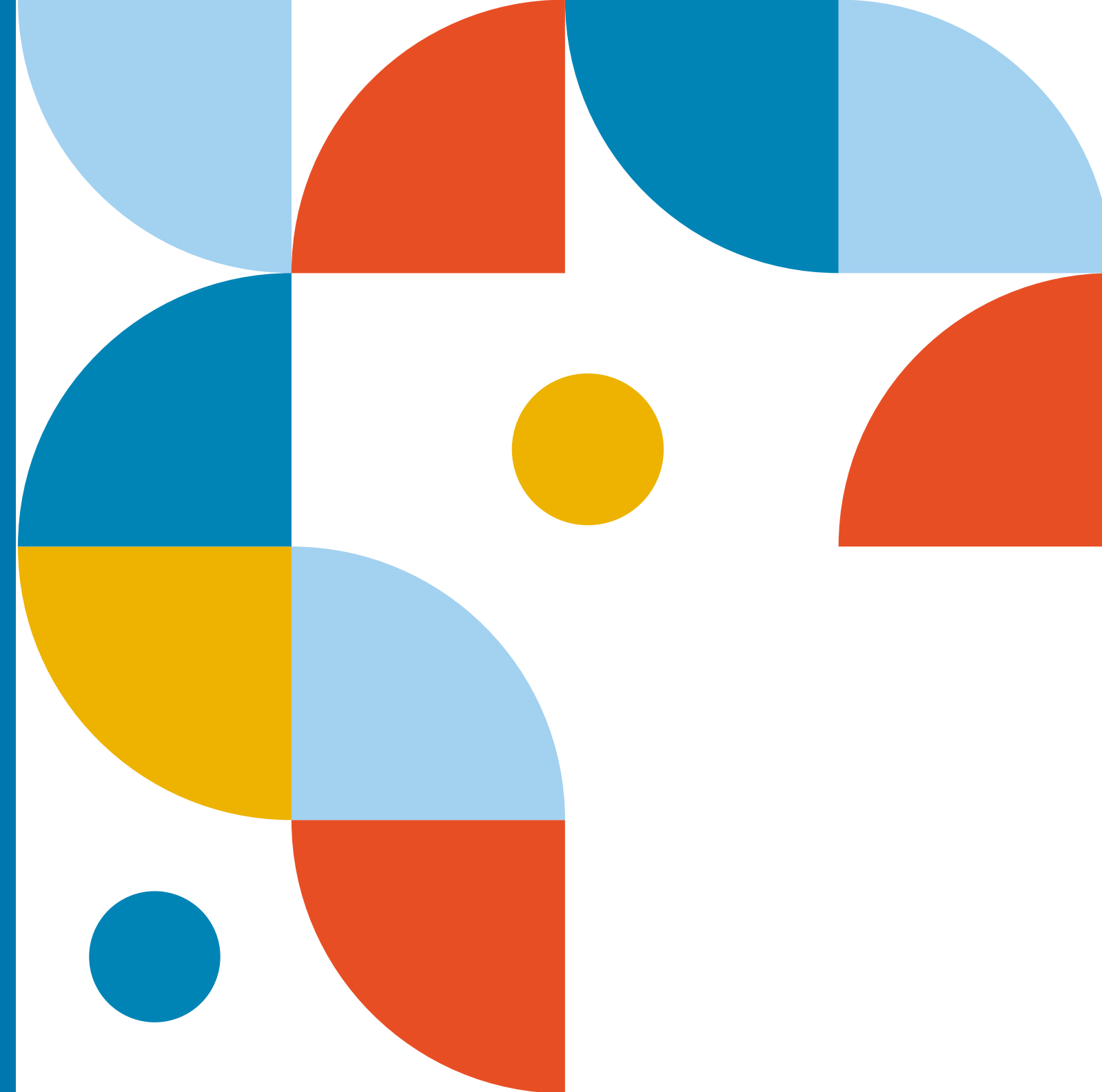
 AngelmanPT

 angelmanportugal

geral@angel.pt

+351 911 733 101

saiba mais  
angel.pt



Aprovado em Assembleia Geral Ordinária de 16 de novembro de 2026, conforme Ata nº29.