

#31 | NOVEMBRO 2025
A ABRIL 2026

NEWSLETTER

ACOMPANHE AS PRINCIPAIS NOTÍCIAS ANGEL



Há sorrisos que não caem do céu e contamos mais uma vez, com a solidariedade e generosidade de muitos, para os fazer acontecer!

Saiba mais em...

ANGEL Solidária

E AINDA:

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

EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros amigos,

Tal como cada moeda tem duas faces e todas as histórias têm dois lados, a vida com os nossos filhos é feita de muitas variações e a interação de hoje pode não ser a de amanhã.

Uns dias eles acordam bem-dispostos, prontos para começar o dia e a colaborar para vestir, e outros parece que acordaram do contra e quase que fazem de propósito para não nos deixarem por a camisola ou os sapatos.

Uns dias, comem praticamente sozinhos e com gosto, noutros sujam tudo e vai mais comida para o chão do que para a boca.

Uns dias, estão de fralda seca e fazem tudo direitinho assim que os levamos à casa de banho, noutros, aqueles em que temos mais pressa para sair, estão de fralda suja e a precisar de um banho.

Uns dias estão alegres e felizes onde estão, noutros estão a pedir para ir à rua e quando os levamos estão a choramingar até voltar.

Uns dias são uns verdadeiros anjos, noutros levam-nos ao desespero, mas gostamos sempre muito deles!

Por aqui poderíamos terminar se isto não fosse apenas as duas faces da mesma moeda. O problema de um lado não falar é que corremos o risco de achar que as duas faces da moeda são os dois lados da história. Não podendo ter a certeza do que os nossos filhos diriam podemos imaginar que seria qualquer coisa deste género:

Uns dias os nossos pais acordam bem-dispostos, tranquilos e acertam em cheio na roupa que eu gosto, noutros parece que acordaram do contra e quase que fazem de propósito para escolher aquela camisola que pica ou os sapatos que magoam os pés.

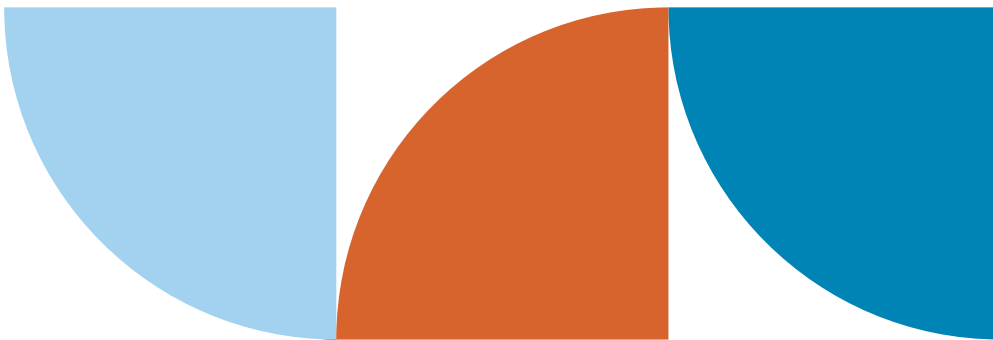
Uns dias, servem a comida que eu gosto, noutros obrigam-me a comer coisas que eu não gosto ou não percebem que já não quero mais.

Uns dias, levam-me à casa de banho quando eu preciso, noutros não perceberam quando eu tinha vontade e depois refilam comigo porque têm de me limpar.

Uns dias fazemos uns programas muito divertidos, noutros quando peço para me levarem outra vez, andam comigo por outros sítios e depois voltamos para casa.

Uns dias são uns verdadeiros anjos, noutros levam-me ao desespero, mas eu gosto sempre muito deles!

Abraços e sorrisos,



COMUNIDADE ANGEL

14.º ENCONTRO NACIONAL ANGEL I 15 E 16 NOVEMBRO I FÁTIMA

Realizou-se em novembro o ponto alto do calendário da ANGEL Portugal, mais um Encontro Nacional, o 14.º! Sempre aguardado com muita expectativa, é aquele momento em que os associados, oriundos de todo o país, se (re)únem e (re)veem para celebrar conquistas e, por vezes, partilhar retrocessos. Onde escutam recomendações, sugerem dicas, aprendem mais sobre a Síndrome de Angelman, mas sobretudo convivem uns com os outros, fazendo recordar, Anjos e famílias, que não estão sozinhos!

O 14.º Encontro Nacional decorreu num formato um pouco diferente do habitual e que se pretende manter nos próximos anos, onde, pela primeira vez, as famílias participantes e associadas estiveram num espaço físico diferente dos Anjos.

As atividades para os pais decorreram no Sdivine Fátima Hotel e as atividades para os Anjos e irmãos decorreram no Centro Espiritual Francisco e Jacinta Marto. Tentou-se desta forma que famílias participantes e associadas conseguissem estar verdadeiramente presentes e com atenção às atividades, enquanto os Anjos estiveram confiados à equipa de voluntários da Associação Effectus, com atividades preparadas pelo grupo.

Este formato permitiu ainda, pela primeira vez, que os Anjos pudessem pernoitar no Centro Espiritual Francisco e Jacinta Marto, permitindo uma noite de descanso aos pais e cuidadores.



80

participantes

23

voluntários





O dia 15 de novembro foi reservado para um Workshop de Integração Sensorial com o Terapeuta Ocupacional Iván Franco Castellano, uma vez que, estando a SA fortemente associada a alterações no processamento sensorial, este poderia ajudar pais e familiares a compreender, apoiar e responder melhor às necessidades sensoriais dos Anjos, promovendo maior bem-estar e menos stress familiar. De salientar que a grande maioria dos participantes classificou o Workshop como “Excelente” no questionário pós-encontro.

O dia 16 de novembro iniciou com a Assembleia Geral, para apresentação e aprovação do Plano de Atividades e Orçamento para 2026. O facto de as atividades decorrerem em espaços diferentes, fez também com que esta Assembleia fosse a mais participada da história da ANGEL.

Após a Assembleia, seguiu-se um almoço convívio, com todos os participantes, famílias associadas e Anjos, no restaurante “Marmita do Zé Grande”, que tão bem nos recebeu. Neste almoço contamos ainda com a participação do cão terapêutico Gatsby, acompanhado pelo seu treinador Pedro, em representação da Academia dos Sonhos do Centro Paroquial dos Pousos.

A realização do EN teve o apoio financeiro da Ultragenyx e da Fundação Amélia de Mello. Mas não podemos deixar de agradecer o apoio que recebemos da Associação Effectus, do Santuário de Fátima e do Centro RE.DE.

A 6 DE JANEIRO DE 2026 A ANGEL FEZ 14 ANOS DE EXISTÊNCIA!

-  14 anos de dedicação às pessoas com SA e às suas famílias.
-  14 anos de apoio, partilha, conhecimento, investigação, esperança e união.
-  14 anos a dar voz, visibilidade e dignidade a quem vive com esta condição rara.
-  14 anos de projetos, parcerias e apoios.



A todos os que estão desse lado, a todos os fundadores, famílias, sócios, profissionais, parceiros, voluntários, mas sobretudo, a todos os nossos Anjos: OBRIGADO!

DISA | 15.FEV
2026

O sorriso é genético.



Saiba mais sobre a Síndrome de Angelman e a ANGEL Portugal em www.angel.pt

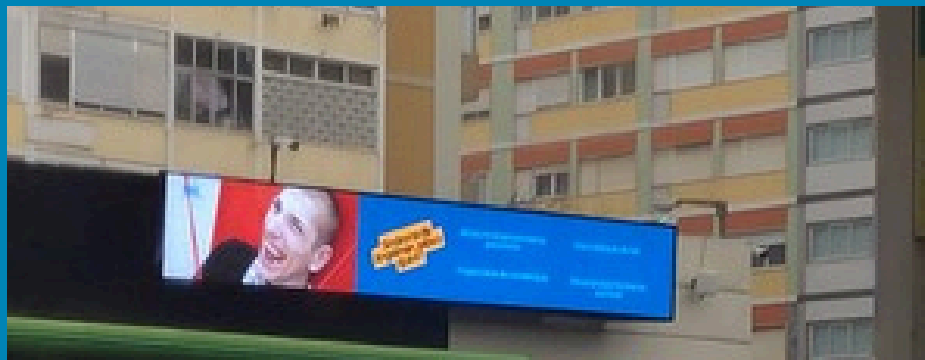
O dia 15 de fevereiro é “O” marco do calendário de todas as organizações que se dedicam à Síndrome de Angelman (SA). Nesta data, intensificam-se as campanhas de sensibilização e consciencialização para esta condição genética rara. E a ANGEL, naturalmente, não poderia ficar de fora e assinalou a data com várias iniciativas para envolver a comunidade.

O mote escolhido foi “O sorriso é genético”, pretendendo sublinhar que, tal como o sorriso marcante de tantas pessoas com SA, a esperança gerada pela investigação científica tem um impacto coletivo e duradouro.

Mais de 24 Municípios portugueses voltaram a juntar-se à ANGEL e iluminaram de azul monumentos emblemáticos, na iniciativa internacional Light It Blue. Mas mais do que a iluminação, que já traduz um enorme gesto de solidariedade destas entidades com as pessoas com SA e as suas famílias, a justificação do uso da mesma em comunicados e a partilha nos seus canais, revelou-se de uma enorme importância.

Como forma de ampliar o alcance da mensagem de sensibilização em todo o país, a ANGEL convidou, para além dos Municípios, espaços como **Balcões de de Inclusão Nacionais**, que muitas vezes encaminham, medeiam e promovem a sensibilização junto dos diferentes serviços e organismos e a comunidade geral, **Unidades Locais de Saúde** e **grupos hospitalares**, algumas vezes confrontadas com estes casos, **edifícios empresariais**, **ginásios**, **centros comerciais** e **bombas de gasolina**, locais de grande fluxo de pessoas, a transmitir um vídeo informativo sobre a Síndrome de Angelman.





Apesar da chuva e do vento, que levou ao cancelamento em Leça da Palmeira, mais a sul, em Lisboa, foi possível a realização da 5ª edição da caminhada solidária - WALK'IN ANGEL, que contou com cerca de 40 participantes. Mais uma vez, aberta a todos os que quisessem participar, de

forma gratuita em que a únicas regras foram o uso de uma peça de roupa azul (a cor da SA) e um sorriso rasgado.

Voltamos a contar com o apoio da SIBS através de um Pack de Comunicação, em que estivemos espalhados pelas caixas multibanco a nível nacional, com uma campanha convidámos todos a fazer um donativo à ANGEL Portugal.

Ainda no âmbito do DISA, e em colaboração com a Aconselhadora Genética Ruxanda Lungu, partilhamos nas nossas redes sociais, o Reel “O sorriso é genético: a síndrome de Angelman explicada”. Um vídeo com linguagem



acessível e rigor científico, explicando a base genética da Síndrome de Angelman e, em simultâneo, o trabalho a ANGEL.

Voltámos a convidar os nossos super pais a ir ler “O Planeta dos Sorrisos” à escola ou outra entidade que os filhos frequentem e dinamizassem este dia.

Foram 6 as entidades que nos receberam e que, através da leitura e oferta deste “bilhete dourado” que é “O Planeta dos Sorrisos”, ouviram falar sobre a SA e os nossos magníficos Anjos.



Agradecemos aos nossos parceiros - Nova Expressão e Unimagem; aos meios com suportes Out of Home -

Branddigital, Girodmédias, ShineCare e Lift Media; à SIBS e à MBWAY; às Câmaras Municipais, Balcões de Inclusão, Centros Terapêuticos, Associações e Entidades que nos permitiram levar os nossos sorrisos mais longe. Mas nada disto seria possível sem os nossos associados, sem os amigos da ANGEL Portugal mas sobretudo sem os nossos ANJOS e os seus sorrisos contagiantes.

INFORMAÇÕES ÚTEIS

MEDIAÇÃO E CONCILIAÇÃO NA SAÚDE: UMA ALTERNATIVA ACESSÍVEL E EFICAZ

A mediação e conciliação surgem como alternativas aos tribunais, permitindo resolver conflitos na área da saúde de forma mais rápida, equilibrada e centrada nos utentes e prestadores de cuidados de saúde. .

A Entidade Reguladora da Saúde (ERS) disponibiliza estes serviços de forma gratuita, célere e informal, garantindo independência, imparcialidade e confidencialidade.

Para mais informações, podem consultar a página da ERS dedicada à resolução de conflitos [AQUI](#) e assistir ao vídeo explicativo no YouTube [AQUI](#), que ajuda a compreender melhor o funcionamento destes procedimentos.



1º SEMESTRE

2026

ENCONTROS VIRTUAIS

30

Maio, 18h

30

Junho, 21h

Os Encontros Virtuais são sessões informativas, via Zoom, sobre temas relacionados ou com interesse para a Síndrome de Angelman e aberto a todos: associados ou não.

Conforme sugerido no último EN, agendamos os EV em diferentes horários, para que mais pessoas possam assistir. Anote as datas e não perca o anúncio dos temas e oradores nas nossas redes!

Em março tivemos o último Encontro Virtual que foi uma excelente oportunidade para conhecer melhor a Unidade Angelman - Centro Especializado no Hospital CUF Descobertas. Contamos com a presença do Corpo Clínico da Unidade que explicou o seu funcionamento, destacou a sua relevância, apresentou alguns dados dos dois anos deste projeto em parceria com a ANGEL Portugal e esclareceu algumas questões dos participantes.

Lembramos que pode assistir a este e aos anteriores Encontros Virtuais na área reservada do nosso site.

O último Encontro ajudou a que muitos dos nossos associados melhor percebessem a relevância do acompanhamento na Unidade. E por isso, as vagas disponíveis para consulta começam a ser escassas!

Próximas Datas - Vagas disponíveis

- **17/09:** 1 vaga para clientes pediátricos e 2 vagas para clientes adultos;
- **17/12:** 3 vagas para clientes pediátricos e 4 vagas para clientes adultos.

NÃO PERCA A OPORTUNIDADE e faça o seu pedido de consulta [AQUI](#).

Os Programas da ANGEL Portugal estão disponíveis para os associados da ANGEL Portugal e por isso relembramos aqueles que estão disponíveis ao longo de todo o ano e quem tem inscrições disponíveis!



PROGRAMA DE APOIO PSICOLÓGICO

Depois do sucesso do projeto-piloto “Estar bem para cuidar bem”, no âmbito da saúde e bem estar emocional, a ANGEL Portugal decidiu regulamentar e disponibilizar um Programa de Apoio Psicológico aos Cuidadores associados. Este serviço terá uma participação mensal dos participantes, sendo disponibilizadas um conjunto de sessões com uma Psicóloga Clínica.

As candidaturas são para um período de um ano e aceites por ordem de chegada, sendo dada preferência aos cuidadores participantes no Projeto Piloto e cujo acompanhamento deverá continuar.

Se tiver interesse, consulte o regulamento no site e inscreva-se [AQUI](#).

PROGRAMA DE APOIO SOCIAL

O Programa de Apoio Social é um serviço gratuito colocado à disposição das famílias associadas, pela ANGEL Portugal, onde podem realizar, para além do esclarecimento de dúvidas:

- 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;
- Um pedido de apoio no Processo de Acesso ao Regime do Maior Acompanhado.

Se tiver interesse, consulte as informações disponíveis no site e inscreva-se [AQUI](#).

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 outros associados, que necessitem de algum dos produtos disponíveis, o possam requisitar.

Se tiver interesse, consulte as informações disponíveis no site e inscreva-se para emprestar [AQUI](#) ou para requisitar [AQUI](#).



PROGRAMA DE DESCANSO DO CUIDADOR

O Programa Descanso do Cuidador tem como objetivo permitir às famílias cuidadoras de pessoas com Síndrome de Angelman, associadas da ANGEL Portugal, algum tempo de respiro e descanso efetivo, que possibilite a recuperação de energias ou o desempenho de atividades pelo cuidador que, de outro modo, estariam comprometidas.

As candidaturas estão abertas todo o ano.

Se tiver interesse, consulte o regulamento no site e inscreva-se [AQUI](#).

ANGEL NOS MEDIA

NO MÊS DE FEVEREIRO A ANGEL MARCOU UMA FORTE PRESENÇA NOS MEDIA!

Por ocasião do DISA, voltamos a contar com o apoio fundamental na **Nova Expressão** e das várias Igumas imprensas escritas, como o **Público**, o **Jornal Económico**, a **Lux**, o **Semanário Sol** e o **Correio da Manhã**, partilharam os sorrisos genéticos de alguns dos nossos Anjos, reforçando a ideia de que investigar hoje é investir numa melhor qualidade de vida amanhã para todos os “Anjos”.



As pessoas com Síndrome de Angelman, têm um sorriso constante, reflexo da sua personalidade facilmente excitável. São também pessoas com um atraso severo e global do desenvolvimento, com ausência da fala, incapacidade de coordenação de movimentos e marcha desequilibrada.

O Sorriso é genético

Apoiar a investigação é um investimento numa melhoria da qualidade de vida futura.

ANGEL Portugal
+351 911 733 101

geral@angel.pt
www.angel.pt

AngelmanPT
@angelmanportugal



Contribua! Aceda ao **MBWAY** > seleccione **"Pagar com MB WAY"** > leia o **QR Code** ao lado > introduza o **montante** > **Enviar**.
Pode ainda fazer o seu **donativo** através do
IBAN PT50 0010 0000 59567190001 25

Contamos ainda com as partilhas de diferentes entidades e associações, nas suas redes sociais, do vídeo explicativo da Síndrome de Angelman e da ANGEL Portugal.

A plataforma **Tempo de Partilhar**, associada à agência de comunicação **Miligrama**, também deu a conhecer a SA e a ANGEL Portugal. Leia [AQUI](#).

Marcamos ainda presença no podcast **Check-up**. Uma rubrica diária do **Correio da Manhã**, a cargo de Ana Pinto e que trata sobre a saúde com olhar dirigido para a doença, a prevenção e o tratamento. Pode ouvir [AQUI](#).



ANGEL ADVOCACY

4ª REUNIÃO DO CONSELHO CIENTÍFICO DA RD PORTUGAL | ACESSO À INOVAÇÃO TERAPÊUTICA

Em novembro de 2025, a ANGEL Portugal participou na 4.ª Reunião do Conselho Científico da RD-Portugal, dedicada ao acesso à inovação terapêutica nas doenças raras, num contexto de evolução da medicina de precisão.

A discussão centrou-se em quatro pilares fundamentais: **Regulação** (necessidade de maior flexibilidade e melhor coordenação europeia); **Ensaio Clínicos** (modelos mais centrados no doente e processos simplificados); **Financiamento e Sustentabilidade** (modelos inovadores baseados em resultados e maior transparência); e **Infraestrutura e Dados** (interoperabilidade e do uso de evidência de mundo real).

Como tema transversal, foi ainda destacada a necessidade de desenvolver soluções adaptadas à realidade das doenças raras, marcada por amostras de pequena dimensão e elevada heterogeneidade clínica.

Desta reunião resultou um relatório final, disponível [AQUI](#), que procura assegurar a representação destas perspectivas nas discussões a nível nacional e europeu.



ANGEL PORTUGAL REFORÇA COLABORAÇÃO COM A SOCIEDADE PORTUGUESA DE GENÉTICA HUMANA

Desde novembro, a ANGEL Portugal é sócia associada da Sociedade Portuguesa de Genética Humana (SPGH), reforçando o seu compromisso com a comunidade científica e clínica na área das doenças raras.

No âmbito desta colaboração, participámos no Congresso Anual da SPGH, em Coimbra, um momento privilegiado de contacto com médicos geneticistas, aconselhadores genéticos e estudantes, que permitiu dar a conhecer o trabalho da ANGEL e falar sobre a SA.

Durante o mês de abril, estivemos também envolvidos em duas reuniões entre a SPGH e associações de doentes, com vista à definição de estratégias conjuntas. Entre os principais eixos de colaboração destacam-se a validação científica de informação sobre doenças raras, a promoção da literacia em genética, e o contributo para prioridades do Plano de Ação para as Doenças Raras, como o cartão digital do doente, a rede de centros de referência e o desenvolvimento de consensos de tratamento.



A ANGEL continuará a contribuir ativamente para estas iniciativas, promovendo maior conhecimento, articulação e impacto na área das doenças raras em Portugal.

ANGEL SOLIDÁRIA

A ANGEL Portugal deixa um profundo agradecimento a todos os que tornaram possível mais um conjunto de conquistas significativas!

Celebramos o esgotar do stock do nosso **Fonte dos Sorrisos**, que contou, uma vez mais, com a valiosa parceria da SEMEAR e com a compra por cada vez mais empresas e particulares. Para as quais contamos com o valioso apoio na divulgação por cada um dos nossos associados e amigos!

Destacamos a iniciativa **Giving Tuesday**, promovida pela **SIBS**, que reforçou este impacto com o donativo de mais 10% do valor angariado através do **MB WAY**,



Agradecemos ainda a generosidade da **OnTheWayffe**, que dedicou uma semana à ANGEL Portugal no **Wonderland Lisboa**, revertendo parte das suas vendas para a nossa missão.

Obrigado a todos os que nos acompanharam no **Mercado Solidário da NTT Data** e no **Trail do Cavalo**, e que neste âmbito fizeram os seus donativos e que adquiriram os nossos produtos.



Assinalamos também a expressiva verba alcançada através da consignação do IRS referente a 2024, reflexo da confiança e do apoio de tantos.

E claro... não podíamos terminar sem falar do nosso padrinho, Vasco Pereira Coutinho, sempre pronto a dizer “presente!”, com uma generosidade gigante e uma energia que nunca falha. Obrigado por estares desse lado (e deste também!).



A todos os que nos acompanham, a todas as famílias, sócios, profissionais, parceiros, voluntários, mas sobretudo, a todos os nossos Anjos que com o seu sorriso contagiante e coração gigante iluminam as nossas vidas: OBRIGADO!

PAIS COM SUPER PODERES



NIF 510133355

**Sorria
está a ser
solidário.**

Consigne 1% do seu IRS
à ANGEL Portugal e apoie as
pessoas com Síndrome de
Angelman.

www.angel.pt



Acreditamos que os verdadeiros “superpoderes” nascem do amor, da dedicação e da capacidade de fazer a diferença todos os dias. E por isso, queremos lançar um desafio especial a todos os pais: usar a vossa voz para amplificar o impacto da nossa missão.

Uma forma simples, mas poderosa, de ajudar é através da consignação de 1% do IRS à ANGEL Portugal. Ao partilharem esta possibilidade com familiares, amigos e colegas, estão a contribuir para os projetos de apoio direto, como a participação de terapias, consultas médias, programas de descanso do cuidador, apoio psicológico e sessões de apoio social.

Outra forma de fazer a diferença é apoiar e divulgar a nossa loja online. Cada produto adquirido representa não só um gesto solidário, mas também uma forma de dar visibilidade à SA. Juntos, sorrimos mais. Porque quando os pais se unem, os superpoderes multiplicam-se.

CELEBRIDADES ANGEL



Continuamos a celebrar os aniversários dos nossos Anjos! Momentos especiais que nos lembram a alegria, a força e a luz que cada um traz às nossas vidas.

MAIO

05 - Beatriz
08 - Gabriela
12 - Hugo
15 - João M.
16 - Olívia
17 - Francisca
23 - Nuno
27 - Andreia
31 - António e João

JUNHO

07 - Mara
23 - Rodrigo
25 - Filipe
27 - Carolina, Daniela e
Vicente

JULHO

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

PONTO FINAL, PARÁGRAFO

Por Catarina Costa Duarte
Vice-Presidente da Direção

Há já algum tempo que não nos falávamos mas, como podem ver, não temos estado parados. Muita coisa se passou, em várias áreas de atuação.

O nosso encontro anual é sempre um dos momentos altos e mais esperados do ano! Testámos um novo modelo que, apesar de precisar de afinações, pareceu ser do agrado de todos! Conseguimos arranjar um local e voluntários para que os anjos que assim queiram possam dormir fora e assim permitir que os pais usufruam mais e melhor dos momentos do encontro! Gostamos muito dos nossos filhos, mas sabemos o quanto absorventes eles podem ser e, com a ajuda de um grupo precioso de voluntários, isto foi possível! Obrigada a eles por isto! Vale ouro!

Pouco mais de um par de meses depois celebrámos o DISA que é outro momento alto, aquela altura do ano em que vemos e ouvimos falar sobre a Síndrome de Angelman um bocado por todo o lado. Temos feito um esforço (em conjunto com as famílias) de chegar cada vez a mais meios de comunicação e, conseqüentemente a mais pessoas. É habitual nesta altura recebermos mais contactos e pedidos de informação; afinal, é para isso que cá estamos!

Estamos em plena campanha de entrega do IRS, que atualmente representa a maior fonte de receita da ANGEL, fruto também de muita divulgação. Mais uma vez o apoio das famílias é fundamental e continuamos a pedir e a contar com a vossa ajuda para que divulguem o NIF 510 133 355 para a consignação. A passagem de 0,5% para 1% veio trazer uma folga confortável ao montante recebido, mas, para podermos continuar a crescer a nossa atividade de forma sustentada, é importante que o valor se mantenha estável.

Por último gostava de voltar a pedir que nos desafiem, que partilhem as vossas ideias, necessidades e preocupações, que deem sugestões de temas e oradores e de projetos que possamos desenvolver. Existimos pelas famílias e para as famílias e é melhor quando construímos o caminho em conjunto!

Obrigada e até já!



www.angel.pt

**Sorria
está a ser
solidário.**

Consigne 1% do seu IRS à
ANGEL Portugal e apoie as pessoas
com Síndrome de Angelman.

NIF 510133355

