

#32 | MAIO A

SETEMBRO 2026

NEWSLETTER

ACOMPANHE AS PRINCIPAIS NOTÍCIAS ANGEL



*Cuidar de quem cuida
também é cuidar.*



Nesta edição, convidámos a Dra. Marta Castelo Pereira, psicóloga clínica

e responsável pelo Programa de Apoio Psicológico da ANGEL Portugal, para uma reflexão sobre a importância da saúde mental dos cuidadores.

Saiba mais em...

DIZ QUEM SABE

E AINDA:

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

EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros amigos,

Uma relação parassocial foi definida como “uma ligação emocional unilateral em que uma pessoa desenvolve uma sensação de intimidade e amizade por uma figura pública, personagem ou inteligência artificial, sem que haja reciprocidade ou conhecimento real da outra parte”.

Apesar deste conceito ter sido originalmente descrito em 1956, por força das redes sociais e da inteligência artificial ganharam grande relevância nos últimos anos, tendo inclusivamente sido eleita como a palavra do ano pelo dicionário de Cambridge em 2025.

Que os nossos filhos partilhavam características com Anjos já nós sabíamos, mas agora realizamos que também partilham interações sociais semelhantes a celebridades e figuras publicas.

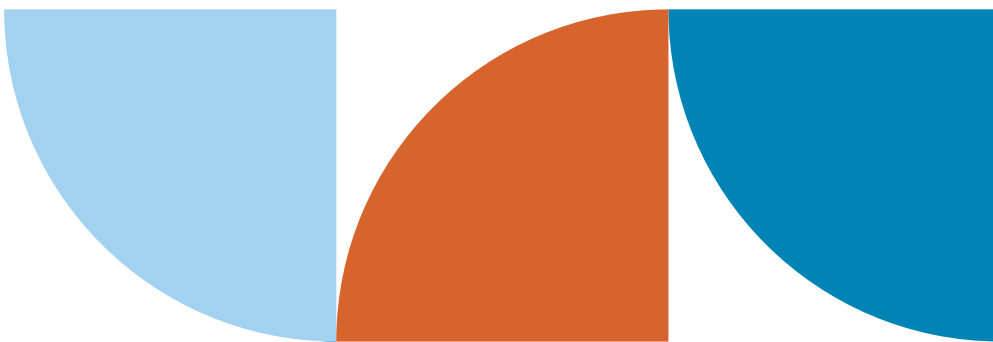
Sendo uma parte integrante das nossas vidas, naturalmente acabamos por partilhar com família, amigos e colegas de trabalho, os desenvolvimentos dos nossos filhos. Partilhamos fotografias e vídeos, conversamos sobre eles e as pessoas que gravitam à nossa volta vão acompanhando o seu percurso ao longo dos anos. Com isso desenvolvem um carinho e interesse genuíno pelos nossos filhos mesmo sem terem contacto direto frequente.

Em primeiro lugar, recomendamos o contato direto e frequente com os nossos filhos. São pessoas incríveis com a capacidade de alegrar o dia daqueles com quem se cruzam.

Mas é importante recordar que quando os abordam, à semelhança do que acontece quando se aborda uma celebridade, sabem bastante mais sobre a sua vida do que eles sobre as vossas. Os nossos filhos desenvolvem relações e amizades profundas, e têm um enorme gosto em estar com pessoas, mas como em qualquer outra relação esta tem de ser construída progressivamente pelos dois lados. Podem conhecer muito sobre os nossos filhos, mas eles precisam de tempo de qualidade para vos conhecer.

Num mundo cada vez mais virtual e impessoal, os nossos filhos relembram-nos de como as coisas devem ser feitas. Eles querem conhecer e dar-se a conhecer e em troca e só pedem que passemos tempo com eles.

Abraços e sorrisos,



COMUNIDADE ANGEL

15º ENCONTRO NACIONAL ANGEL PORTUGAL

De 6 a 8 de novembro, a ANGEL Portugal reúne famílias, profissionais e especialistas em Fátima, no seu 15.º Encontro Nacional, para três dias de partilha, aprendizagem e proximidade em torno da Síndrome de Angelman.

O programa inclui momentos de convívio e um dia dedicado a quatro temas fundamentais: Puberdade, Sexualidade e Vida Adulta; Agressividade e Impulsividade; Farmacovigilância; e Ensaio Clínicos, promovendo o esclarecimento de dúvidas e a partilha de conhecimentos e experiências.

Mais do que um encontro de aprendizagem, será um espaço de união e escuta, onde reforçamos laços e renovamos o compromisso com o apoio, a inclusão e a qualidade de vida dos nossos Anjos e das suas famílias.

PROGRAMA



6 NOVEMBRO



CENTRO ESPIRITUALIDADE
FRANCISCO E JACINTA
MARTO

17:30-19:00

ACOLHIMENTO E
ENCONTRO
VOLUNTÁRIOS - ANJOS
- FAMÍLIAS



SDIVINE FÁTIMA HOTEL

19:15-20:15

CHECK-IN FAMÍLIAS

20:30-22:00

BOAS VINDAS E JANTAR



MOMENTOS DE
REENCONTRO E
PARTILHAS



7 NOVEMBRO



SDIVINE FÁTIMA HOTEL

09:50-10:00

NOTA DE ABERTURA



10:00-11:20

PUBERDADE,
SEXUALIDADE E
VIDA ADULTA

DIA DEDICADO
A GRANDES
TEMAS!

11:35-13:00

AGRESSIVIDADE E IMPULSIVIDADE

13:00-14:20

ALMOÇO



14:30-15:50

FARMACOVIGILÂNCIA

16:30-18:15

ENSAIOS CLÍNICOS

20:00-21:30

JANTAR

CADA
PAINEL
CONTERÁ
COM UM
MOMENTO
DE
CONVERSA
ABERTA!



8 NOVEMBRO



SDIVINE FÁTIMA HOTEL

10:00-11:30

ASSEMBLEIA GERAL

12:00-12:30

DESPEDIDA
VOLUNTÁRIOS-ANJOS-
FAMÍLIAS



MARMITA DO ZÉ GRANDE

13:00-15:00

ALMOÇO



ÚLTIMOS MOMENTOS DE
CONVÍVIO, PARTILHA E
DESPEDIDA, QUE NOS
DEIXAM O CORAÇÃO
CHEIO, A ENERGIA
RENOVADA E MUITOS
SORRISOS.



CENTRO ESPIRITUALIDADE
FRANCISCO E JACINTA
MARTO

Um espaço de carinho, partilha e atividades para os nossos Anjos, com o apoio de uma equipa de voluntários que torna este Encontro ainda mais especial.

JUNTOS, PARTILHAMOS SORRISOS E TRANSFORMAMOS O FUTURO!

RESULTADOS BOLSAS TERAPÊUTICAS 2026-2027



A edição 2026/2027 das Bolsas Terapêuticas da ANGEL contou com 18 candidaturas, distribuídas por diferentes áreas terapêuticas, refletindo as necessidades das nossas famílias: 6 para frequência de fisioterapia; 4 para hipoterapia; 3 candidaturas para terapia ocupacional; 2 para sessões de hidroterapia; 1 candidatura para terapia da fala; 1 para sessões de psicomotricidade e finalmente 1 candidatura para o Método Padovan.

A ANGEL destinou 25.000 € a esta iniciativa, exclusiva para associados, para apoiar a frequência de terapias entre setembro de 2026 e julho de 2027.

Nesta edição, foram realizadas duas vagas de candidatura: a primeira, em julho, e uma segunda, no início de setembro, que permitiu aproveitar o valor remanescente da primeira fase.

Continuamos empenhados em apoiar as famílias no acesso a terapias importantes para o desenvolvimento, bem-estar e qualidade de vida dos seus Anjos.

DIZ QUEM SABE...

SAÚDE MENTAL NAS DOENÇAS RARAS: O QUE NOS DIZEM OS DADOS SOBRE A SÍNDROME DE ANGELMAN?

Em junho de 2026, a EURORDIS – Rare Diseases Europe, através da iniciativa Rare Barometer, divulgou os resultados do estudo Improve Our Mental Health!, dedicado à saúde mental das pessoas que vivem com doenças raras e das suas famílias.

No ano passado, a ANGEL associou-se a esta iniciativa, partilhando nas nossas redes sociais para chegar a mais pessoas e apelando à participação das nossas famílias.

Recentemente, a RD-Portugal deu também a conhecer os dados relativos à comunidade portuguesa, contribuindo para a reflexão sobre o impacto das doenças raras na saúde mental.

O relatório europeu apresenta ainda uma análise específica da Síndrome de Angelman, baseada nas respostas de participantes de vários países europeus. Embora estes dados não representem exclusivamente a realidade portuguesa, permitem-nos conhecer melhor os desafios de saúde mental identificados nesta comunidade.

Síndrome de Angelman: números que nos devem fazer refletir

Os resultados são preocupantes: **7 em cada 10 participantes, cuidadores de pessoas com Síndrome de Angelman, reportam dificuldades de saúde mental.**

Entre os principais indicadores, destacam-se:

- **53%** apresentam sintomas de ansiedade clinicamente significativos;
- **44%** apresentam sintomas depressivos moderados a graves;
- **52%** sentem solidão;
- **24%** reportaram pensamentos suicidas nos seis meses anteriores ao inquérito.



O estudo revela ainda que **54% dos participantes reportam pelo menos duas dificuldades de saúde mental**, 35% apresentam pelo menos três e 10% reportam as quatro dificuldades avaliadas: sintomas depressivos, ansiedade, solidão e pensamentos suicidas.

Outro dado merece particular atenção: **68% referiram ter precisado de apoio psicológico profissional nos seis meses anteriores, mas apenas 41% receberam apoio através das modalidades profissionais identificadas no estudo.** Em paralelo, 72% receberam apoio emocional da família, amigos ou vizinhos.

Estes resultados evidenciam não só a dimensão das dificuldades identificadas, mas também a importância das redes de apoio e da acessibilidade aos cuidados de saúde mental.

Cuidar de quem cuida é também cuidar de toda a família

Por detrás de cada pessoa com SA existe uma família que acompanha, cuida, enfrenta desafios diários e procura respostas. Neste percurso, as necessidades emocionais dos cuidadores podem ficar em segundo plano, apesar de serem fundamentais para o bem-estar de toda a família.

Os dados deste estudo convidam-nos a olhar para esta realidade com maior atenção e a reconhecer que a saúde mental dos cuidadores merece ser valorizada, protegida e acompanhada.

Convidamos-vos a ler a reflexão da psicóloga Dr^a Marta Castelo Pereira, responsável pelo Programa de Apoio Psicológico da ANGEL Portugal, sobre este tema.

CUIDAR DE QUEM CUIDA: A IMPORTÂNCIA DA SAÚDE MENTAL DOS CUIDADORES

por Dr^a Marta Castelo Pereira

Cuidar de uma pessoa com uma doença rara implica muitas vezes, viver com uma exigência emocional, física e prática muito elevada, marcada pela preocupação com o futuro e pela necessidade constante de responder às necessidades da pessoa.

Ser cuidador de uma pessoa com uma doença rara é uma missão de amor. Mas não deve ser uma missão que tenha de ser vivida sozinha.

Ao lado de cada criança e adulto com uma doença rara, existe um cuidador que enfrenta decisões difíceis, noites mal dormidas e preocupações sobre o futuro. Existe alguém que cuida, protege, acompanha, luta e, muitas vezes, coloca as próprias necessidades de lado. Existe uma pessoa cansada, preocupada, assustada.

Quem cuida de uma criança com uma doença rara, aprende a estar sempre atento à medicação, às consultas, aos tratamentos, aos sintomas, aos sinais, ao que pode acontecer amanhã.

Aprende a ser forte...mesmo quando tem medo.

Quando uma criança ou adulto tem uma doença rara, toda a família enfrenta um percurso que pode ser marcado pela incerteza, pelo medo, pelo cansaço e por decisões constantes, e pode interferir com a forma como a pessoa se relaciona consigo e com o futuro, podendo também ter um impacto profundo na relação com a família e amigos.

Quando falamos de Síndrome de Angelman, a intervenção não pode centrar-se exclusivamente na pessoa diagnosticada. As necessidades de apoio, a dependência, as dificuldades de comunicação, as questões comportamentais, as necessidades de saúde e a incerteza relativamente ao futuro podem exigir dos cuidadores uma disponibilidade emocional e física muito significativa.

O cuidador pode passar anos a viver num estado de elevada exigência e vigilância permanente, questionando-se:

“Estarei a fazer o suficiente?”

“Como será o futuro do meu filho/a?”

“Posso permitir-me estar cansado/a?”

“Quem cuida de mim quando sou eu quem tem de cuidar?”

Perante esta realidade, a consulta de Psicologia não deve ser vista apenas como um recurso para momentos de crise ou quando já existe uma perturbação emocional. Deve ser entendida como um espaço de prevenção, de proteção da saúde mental, de apoio, de capacitação e do fortalecimento dos recursos necessários, onde o cuidador pode reconhecer e expressar aquilo que sente, desenvolver estratégia, cuidar das suas necessidades e encontrar formas mais adaptativas de enfrentar uma realidade que pode ser emocionalmente muito exigente.

A consulta de psicologia pode ser um espaço onde não é preciso ser forte o tempo todo. Onde é possível falar sobre o medo, a culpa, a tristeza, a raiva ou o cansaço sem julgamento.



A Psicologia pode constituir um lugar seguro para parar, respirar, reorganizar emoções e recuperar recursos — não para cuidar menos, mas para poder continuar a cuidar melhor. É igualmente importante construir a ideia de que procurar ajuda psicológica significa também ser capaz de cuidar. Cuidar de si é também uma forma de cuidar do outro. Um cuidador emocionalmente apoiado terá, potencialmente, mais recursos para lidar com as exigências do quotidiano, para manter relações familiares mais equilibradas e para responder às necessidades da criança com maior equilíbrio e recursos emocionais. Cuidar da saúde mental é proteger relações.

Procurar apoio não significa ser um cuidador menos capaz. Significa reconhecer que ninguém consegue dar continuamente sem também receber.

Por isso, enquanto profissional de saúde mental, considero essencial que o cuidador deixe de ser visto apenas como “quem acompanha” a pessoa e passe a ser reconhecido também como alguém que precisa e merece ser cuidado.

Não espere pelo limite para pedir ajuda. Pedir ajuda não significa que está a falhar. Não significa que ama menos. Não significa que não consegue cuidar.

Falar com um psicólogo não é desistir... é cuidado! É preciso cuidar de quem cuida.

Cuide da sua saúde mental. Por si. Pela sua família. Por quem ama.

INFORMAÇÕES ÚTEIS



PROGRAMA DE APOIO PSICOLÓGICO

O Programa de Apoio Psicológico da ANGEL Portugal tem como principal objetivo oferecer acompanhamento emocional e psicológico, orientação especializada e estratégias de gestão do stress e da sobrecarga emocional associada ao cuidado contínuo, aos cuidadores de pessoas com Síndrome de Angelman, associados da ANGEL Portugal, promovendo o bem-estar, a resiliência e o suporte nas diversas fases do percurso familiar.

O período de candidaturas está aberto em regime contínuo, pelo que poderão candidatar-se ao longo de todo o ano.

O Regulamento, que deve ser aceite no formulário de candidatura, encontra-se disponível na mesma página do site.

Se tiver interesse, consulte o regulamento e inscreva-se [AQUI](#).

ANGEL ADVOCACY

9.ª CONFERÊNCIA CIENTÍFICA DA ANGELMAN SYNDROME ALLIANCE



Nos dias 21 e 22 de setembro, Kyoto, no Japão, foi o ponto de encontro da comunidade científica e associativa internacional ligada à Síndrome de Angelman, com a realização da 9.ª Conferência Científica da Angelman Syndrome Alliance (ASA). Esta conferência da ASA, a primeira a ser realizada fora da Europa, contou com a presença de alguns dos principais investigadores mundiais em SA, que tiveram a oportunidade de partilhar os últimos desenvolvimentos do seu trabalho.

Para além de investigadores, estiveram também presentes representantes de associações de familiares Angelman de 13 diferentes nacionalidades, entre elas a Angel Portugal, e representantes das farmacêuticas envolvidas em ensaios clínicos em Angelman.

O segundo dia contou ainda com a presença de 160 famílias Angelman Japonesas, onde foi possível perceber que apesar de significativas as diferenças culturais com as famílias europeias, os desafios e objetivos que temos são os mesmos.

Tendo sido plenamente atingido o principal objetivo desta conferência, a partilha de conhecimento e criação de pontes entre a comunidade científica europeia/americana/asiática, a ASA prossegue o seu indispensável trabalho na promoção e desenvolvimento da investigação básica em SA. É um trabalho moroso, com pouca visibilidade, mas de uma importância extrema para criação de terapêuticas futuras que ajudem a melhorar a qualidade de vida das pessoas com SA.

Por último, ficou confirmado sorriso dos Angelman alegra qualquer sala do mundo.



A ciência não conhece fronteiras: juntos, promovemos o conhecimento, impulsionamos a investigação e contribuimos para melhorar a qualidade de vida das pessoas com SA.

ANGEL SOLIDÁRIA

A todos os que, este ano, escolheram consignar o seu IRS à ANGEL Portugal, o nosso mais sincero agradecimento!

Ao consignarem 1% do vosso IRS à nossa associação, ajudaram-nos a continuar a apoiar as pessoas com Síndrome de Angelman e as suas famílias, contribuindo para que possamos desenvolver projetos, criar oportunidades e dar resposta às necessidades da nossa comunidade.

Este gesto não teve qualquer custo para quem consignou, mas tem um enorme valor para nós e para todos os nossos Anjos! Obrigado por acreditarem na nossa missão, por caminharem connosco e por ajudarem a transformar sorrisos em oportunidades.



www.angel.pt

Sorria está a ser solidário.

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

NIF 510133355



A consignação do IRS é apenas uma das formas de apoiar a ANGEL. Há muitos outros gestos solidários que nos ajudam a continuar a nossa missão!

Um donativo pontual, um contributo para celebrar um aniversário, tornar-se sócio da ANGEL ou adquirir um dos nossos produtos solidários são gestos que nos tocam e nos ajudam a concretizar a nossa missão. A todos os que se lembram de nós e fazem parte desta caminhada, o nosso muito obrigado!

E porque também podemos levar esta causa connosco no dia a dia, convidamos-vos a visitar a nossa [Loja Solidária](#)!

Com os dias mais frios a chegar, é a altura ideal para comprar a nossa caneca e “começar o dia com um sorriso” ou escolher a nossa sweat e vestir a camisola pela nossa causa!



E há mais novidades a caminho: em breve, chega mais uma edição do Fonte dos Sorrisos, o nosso vinho solidário!

Entrem na nossa Loja Solidária, descubram as novidades e ajudem-nos a partilhar sorrisos!

PAIS COM SUPER PODERES

O Natal aproxima-se e queremos levar o Fonte dos Sorrisos, o nosso vinho solidário, a mais mesas! 🍷

Conhecem alguma empresa que possa ter interesse em oferecê-lo a clientes, parceiros ou colaboradores? Enviem-nos os contactos para geral@angel.pt, indicando o nome da empresa, a pessoa de contacto, o cargo e o email, e se podemos referir que chegámos até ela através de vocês.

Com esta pequena ajuda, podemos dar a conhecer o nosso vinho solidário a mais empresas e transformar as ofertas de Natal numa oportunidade para fazer a diferença na vida das pessoas com Síndrome de Angelman e das suas famílias.



Porque há sorrisos que não caem do céu...
Precisamos de pessoas como vocês para os fazer acontecer!

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.

OUTUBRO

04 - Artur
26 - Teresa
29 - Vitória
30 - Bruna

NOVEMBRO

15 - João
18 - Carolina
26 - Gonçalo
30 - Cláudia e Dinis

DEZEMBRO

19 - Gabriel



PONTO FINAL, PARÁGRAFO

Por Catarina Costa Duarte
Vice-Presidente da Direção

No passado dia 26 de Junho participei no 1º Encontro para a Educação Inclusiva, organizada pela RD-Portugal, intitulada Educação Inclusiva em Portugal: da Escola à Vida, realizado no ISCTE – Executive Education. Participaram cerca de 60 pessoas de diversos setores – educação, saúde, investigação, associações, intervenção social, empresas, fundações e famílias – que tiveram oportunidade de refletir sobre temas relacionados com a educação, a autonomia, a qualificação, o emprego e a participação social.

Assente num formato de world café, onde, ao longo de quatro rondas de discussão os participantes (que vão mudando de mesa em cada ronda, permitindo que as conversas sejam feitas sempre entre pessoas diferentes e com backgrounds distintos) são convidados a partilhar experiências, identificar desafios, discutir práticas existentes e propor caminhos de melhoria. As reflexões produzidas em cada mesa são registadas por note takers e posteriormente consolidadas, dando origem a um relatório final e único, que pode ser consultado aqui.

As principais conclusões, infelizmente, revelam que ainda “há uma distância considerável entre a ambição das novas normas e a sua implementação prática”. Digo infelizmente porque é uma pena que ainda haja tanto caminho a percorrer. “Felizmente” por saber que é um desafio identificado transversalmente pelos vários intervenientes do setor e, acreditamos, que este relatório possa vir a trazer ao de cima e ajudar a fazer um caminho de melhoria efetiva.

Estes encontros são sempre muito enriquecedores pois, não só nos permitem conhecer as opiniões e experiências dos vários agentes envolvidos no processo, como nos permite ainda contribuir para a construção de melhorias efetivas.

Desafio-vos a lerem o documento e, se tiverem algum comentário ou sugestão, partilhem connosco. Tenho aprendido que é de trabalho conjunto que se faz a mudança!

Bom ano letivo a todos!



Artigo: <https://rdportugal.pt/noticias/educacao-inclusiva-em-portugal-da-escola-a-vida/>

Video: https://youtu.be/CS5hddHfTio?si=4_DTWQ7vqbX4Prpl

world café

**Educação Inclusiva:
da Escola à Vida**

26 de Junho 2026

