

Petição On-line **PETIÇÃO Nº 327/XIII/ 2ª**

Petição:	Pessoa Coletiva
Nome do 1º Peticionário ou de Pessoa Coletiva:	ANGEL - Associação Síndrome de Angelman Portugal
Morada:	Av. Florinda Leal, 410
Local:	São João do Estoril
Código Postal:	2765-223 Estoril
Endereço Eletrónico:	geral@angel.pt
Nr. Telemóvel:	
Documento de identificação:	Passaporte Nº válido até:
Objeto sucinto da sua Petição:	Criação do dia 15 de fevereiro como Dia Nacional da Síndrome de Angelman
Texto da sua Petição:	<p>Ex.mo Senhor Presidente da Assembleia da República, A Síndrome de Angelman (“SA”) é uma condição genético-neurológica rara, causada na maioria dos casos pela ausência ou imperfeição no cromossoma 15 materno. Ocorre no momento da conceção e nada pode ser feito pelos pais para o evitar ou prevenir: 95% dos casos são totalmente aleatórios e apenas 5% podem ter origem numa causa hereditária. As suas principais características são: atraso severo no desenvolvimento; movimentos desconexos, com dificuldades ou até ausência na marcha; grave afetação da fala, com poucas ou nenhuma palavras; convulsões e/ou epilepsia e distúrbios no sono. No entanto, os portadores têm sempre um sorriso e um abraço para oferecer, e por isso são também chamados de ANJOS. Não há tratamento disponível para os portadores da Síndrome de Angelman, sendo que os apoios terapêuticos são utilizados para amenizar os sintomas e melhorar a qualidade de vida. As terapias mais comuns são: fisioterapia, terapia ocupacional, hidroterapia, terapia da fala, entre outras. Muitos têm de recorrer a medicação para controlar as convulsões e outros distúrbios neurológicos. Investigadores de todo o mundo trabalham diariamente na busca de uma cura para a SA, procurando amenizar as perturbações motoras e cognitivas e, principalmente, as convulsões. No entanto, e apesar de todos os anos serem feitos avanços incríveis, a cura ainda está longe. A Síndrome de Angelman em números: - Existem cerca de 60 casos de pessoas portadoras da Síndrome de Angelman referenciados em Portugal, mas estima-se que sejam cerca de 200 - 18 pessoas nascem todos os dias com SA, em todo o mundo - a SA afecta igualmente homens e mulheres - a SA está presente em todas as etnias e nacionalidades A ANGEL – ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL (“ANGEL”) foi constituída no dia 6 de Janeiro de 2012 por um grupo de pais de crianças portadoras de Síndrome de Angelman. É uma associação sem fins lucrativos e nasceu da necessidade sentida por alguns pais de reunir/concentrar os esforços na vida diária para juntos conseguirem oferecer uma vida melhor aos seus filhos. A ANGEL tem como finalidade prestar auxílio, informação e apoio aos familiares de</p>

portadores de Síndrome de Angelman em Portugal, bem como a profissionais e técnicos de saúde, investigadores e demais interessados. Na prossecução desses fins, compete à Associação, entre outros: ser o ponto de convergência e de informação para portadores de SA em Portugal; divulgar a SA entre médicos, técnicos de saúde, terapeutas, professores e sensibilizar a sociedade civil em geral, com vista a permitir o seu diagnóstico precoce; facilitar o acesso dos portadores de SA e das suas famílias a todo o tipo de informação, acompanhamento e terapêutica; promover e enquadrar junto de profissionais e técnicos de saúde programas específicos que potenciem o desenvolvimento das crianças portadoras de SA; apoiar iniciativas que criem condições para a educação vocacional e a integração profissional dos jovens e adultos portadores do SA; encontrar soluções que permitam salvaguardar o futuro das pessoas portadoras de SA; e apoiar a investigação em Angelman em Portugal e no estrangeiro. Da iniciativa de um grupo de associações de pais de todo o mundo surgiu a ideia de se criar um Dia Internacional dedicado à Síndrome de Angelman, cujos objetivos são: - divulgar a Síndrome de Angelman entre os demais interessados e sensibilizar a sociedade civil em geral - mobilizar as pessoas para agir e encorajar as angariações de fundos locais/nacionais em favor das associações de cada país - promover a investigação e os recursos educativos a nível local/nacional - homenagear todas aquelas pessoas com Angelman que já não estão entre nós Para isto foi escolhido o dia 15 de fevereiro: 15 pois é o cromossoma afetado na SA e fevereiro pois é o mês internacional das Doenças Raras. Atualmente o dia já é assinalado em mais de 40 países e em Portugal vem sendo assinalado, de forma oficiosa, desde 2013. Nesse sentido, de modo a tornar este dia ainda mais visível e para que o mesmo seja celebrado de forma oficial, solicita-se, com fundamento no direito conferido pelo artigo 52.º da Constituição da República Portuguesa, que o dia 15 de fevereiro seja assinalado como o Dia Nacional de Síndrome de Angelman. Espera deferimento.