

2014-02-10 18:36:53

<http://justnews.pt/noticias/angel-distribui-sorrisos-no-dia-internacional-da-sindrome-de-angelman>



Angel distribui sorrisos no Dia Internacional da Síndrome de Angelman

A ANGEL – Associação de Síndrome de Angelman de Portugal associa-se ao Dia Internacional da Síndrome de Angelman, que será assinalado dia 15 de fevereiro, em diversos países. Em Portugal, a associação irá desenvolver um conjunto de iniciativas locais de "Distribuição de Sorrisos" e caminhadas, que decorerão em Leça da Palmeira, Coimbra, Cascais, Setúbal, Portel e Tavira.

O objetivo da ação é promover uma maior visibilidade sobre os sintomas associados a esta doença rara, para que haja um diagnóstico mais célere e, por consequência, uma abordagem de tratamento correta e mais imediata de cada caso.

De acordo com a secretária-geral da ANGEL, Catarina Costa Duarte, "a associação já conseguiu identificar 60 crianças com Síndrome de Angelman em Portugal, mas acreditamos que ainda haja outros casos mal diagnosticados. O que pretendemos com estas ações é chamar a atenção para esta síndrome e para a nossa associação, de modo a podermos prestar auxílio, informação e apoio aos familiares de portadores desta doença, bem como a profissionais e técnicos de saúde, investigadores e demais interessados."

A síndrome de Angelman é uma doença genético-neurológica que se estima que afete um em cada 15 mil bebés. Descoberto em meados da década de 60 pelo médico Harry Angelman, esta síndrome é causada, na maioria dos casos, pela ausência ou imperfeição do cromossoma 15 herdado da mãe.

A doença manifesta-se por volta do sexto mês de vida, ao verificar-se um atraso no desenvolvimento psicomotor, como um atraso severo no desenvolvimento, dificuldade na fala, distúrbios no sono, convulsões, movimentos desconexos e sorriso frequente.

A ANGEL foi constituída em Portugal em 2012 por um grupo de pais de crianças portadoras de Síndrome de Angelman, que sentiram a necessidade de reunir/concentrar esforços na vida diária para oferecerem uma vida melhor aos seus filhos.