



# PLANO DE ATIVIDADES 2023

APPW – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PRADER WILLI

## **Associação Portuguesa Prader Willi**

Sede: Rua das Flores n.º 13 Baratã

2725-659 Algueirão Mem-Martins

Filial: Praceta Dr.º Francisco L. Sá Carneiro n.º 3ºEsq.

Tel: 962 350 821 | 939 833 030

## Índice

<b>Introdução</b> .....	2
<b>1. Síndrome Prader Willi</b> .....	2
<b>1.1. Definição</b> .....	2
<b>1.2 Caracterização da Síndrome Prader Willi</b> .....	2
<b>2. Associação Portuguesa Síndrome Prader Willi</b> .....	3
<b>2.1. Identificação</b> .....	3
<b>2.2. Missão e Objetivos</b> .....	3
<b>3. Estrutura de Recursos Humanos</b> .....	5
<b>4. Plano de atividades</b> .....	5
<b>5. Receitas</b> .....	8

## **Introdução**

O presente Plano de Intervenção/Ação tem por objetivo programar as atividades a desenvolver no ano de 2023.

Primeiramente será elaborada uma breve apresentação sobre a Síndrome Prader Willi definição, caracterização e identificação da Associação Portuguesa Prader Willi, assim como a sua missão e objetivos. Posteriormente serão apresentados os recursos humanos e a calendarização das atividades a desenvolver. Por último, será apresentado o orçamento do ano 2023.

## **1. Síndrome Prader Willi**

### **1.1. Definição**

A Síndrome Prader-Willi, é uma doença genética rara que afeta o cromossoma 15. Tem uma prevalência entre 1/25 000 e, normalmente, é diagnosticada à nascença através de testes genéticos.

A Síndrome Prader Willi é causada por variações de diversos genes do cromossoma 15, derivados do pai (deleção) ou, em alguns casos, quando há dois cromossomas 15 da mãe (disemia uniparental). Raramente é herdada, mas quando o pai tem Síndrome Prader Willi, há uma possibilidade de 50% dos filhos herdarem a condição.

A Síndrome Prader Willi, afeta o hipotálamo, situado no cérebro, que não é mais que o relógio biológico do nosso organismo, gerindo nomeadamente, a saciedade as emoções e o controlo corporal.

Os estudos científicos mostram que com estímulo intenso e orientação adequada desde a nascença e sempre, as pessoas com a Síndrome podem ser autónomas, ainda que apoiadas.

### **1.2. Caracterização da SÍNDROME PRADER WILLI**

A Síndrome de Prader Willi caracteriza-se por:

- Hipotonia (baixo tônus muscular);
- Dificuldade alimentar ao nascimento que vai gradualmente melhorando nos primeiros meses;
- Hiperfagia (Obsessão pela comida) que aparece normalmente entre os 2 e os 8 anos, sendo a causa de obesidade mórbida nas crianças não controladas;
- Atraso no desenvolvimento pubertário associado a hipogonadismo;
- Atraso global no desenvolvimento psicomotor;
- Estatura baixa e extremidades do corpo pequenas (pés e mãos);
- Problemas de comportamento;
- Distúrbios do sono;
- Alterações Oftalmológicas;

## **2. Associação Portuguesa Prader Willi**

### **2.1. Identificação**

A Associação Portuguesa Prader Willi -APPW- é atualmente composta por um grupo de pais e pessoas ligadas a diversas áreas de especialização, unimo-nos com o propósito comum de dar continuidade ao projeto, que pretendem dar a conhecer esta doença rara, até agora desconhecida da generalidade dos portugueses. Nasceu com o objetivo fundamental de proteção, assistência, educação e integração social de indivíduos com a Síndrome Prader Willi. Apresenta-se como entidade sem fins lucrativos constituída no ano de 2007, registada no Registo Nacional de Pessoas Coletivas com o nº 508 124 140. A sede está localizada na Rua Das Flores Nº 13 Baratã, 2725-659 Algueirão Mem-Martins e a Filial em Praceta Dr. º Francisco L. Sá Carneiro nº 3 – 3º Esq. 2670-509 Loures. Atualmente, desenvolve a sua atividade no concelho de Sintra, em sala cedida pela junta de freguesia de Algueirão/ Mem-Martins, embora atue em todo o território nacional. A APPW tem o estatuto de uma IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social).

### **2.2. Missão e Objetivos**

A Associação Portuguesa Prader Willi (APPW) tem por missão apoiar pessoas com a Síndrome Prader Willi (doravante Síndrome), familiares, cuidadores e profissionais que convivem de perto com a Síndrome. Apresentando como principais objetivos:

- Promover a divulgação, informação e sensibilização sobre a Síndrome Prader Willi a nível nacional e internacional;
- Promover a gestão integrada da pessoa com a Síndrome;
- Promover uma diferenciação positiva no diagnóstico, referênciação, tratamento e acompanhamento dos doentes com a Síndrome;
- Promover o conhecimento e a aquisição de competências na área da Síndrome;
- Promover, desenvolver e participar em projetos de investigação de cariz social;

Para o ano de 2023 a Direção tem como principais objetivos, consolidar a candidatura para constituição das Residências Autónomas Villas Prader Willi (1), assim como a divulgação/formação da problemática da Síndrome junto das escolas (2), das instituições de saúde (3) e da comunidade em geral. Através de candidaturas a apoios financeiros concedidos pela sociedade civil, empresas e autarquias promovendo a inclusão da pessoa com a Síndrome e a articulação com a família.

Em simultâneo, serão desenvolvidos os principais sistemas e processos de gestão da organização permitindo que a APPW se desenvolva de forma estruturada, sustentável e focada na concretização da sua missão.

(1) Residências Autônomas: Sendo a APPW já uma IPSS (Instituição Particular de Solidariedade social), tem em curso o estudo e desenvolvimento de um projeto denominado "VILLAS PRADER WILLI" com o qual pretendem apoiar as pessoas com a Síndrome e suas famílias, abrangendo igualmente, pessoas com multideficiência, criando uma infraestrutura a pensar no presente, mas principalmente, no futuro de todos os que diariamente lidam com a deficiência com as condicionantes e incapacidades que a mesma impõe.

A conceção deste projeto, assenta em pilares determinantes e muito concretos, que garantem a qualidade de vida dos seus utentes/residentes obrigatoriamente maiores de 18 anos e seus familiares, e ao qual serão atribuídas diversas valências: - Autonomia - Formação e Ocupação Profissional - Acesso a Atividades Diárias - Cuidados de Saúde Continuados - Descanso do Cuidador - Campos de Férias.

As VILLAS PRADER WILLI são essencialmente um projeto de cariz social e de integração das pessoas com Síndrome de Prader Willi na sociedade, e que vai possibilitar-lhes uma vida mais normal e feliz, tendo em conta que até há muito pouco tempo, esta era uma doença rara totalmente desconhecida e desapojada. Esta iniciativa da Associação Portuguesa Prader Willi, vem obviamente preencher um vazio, só possível de entender quem vive e convive diariamente com esta doença; por isso, constituirá um marco muitíssimo importante na vida destas pessoas, proporcionando-lhes uma visão alargada de um futuro próximo e uma esperança no amanhã, só possível com dedicação e o contributo de todos.

(2) Divulgação da problemática da Síndrome Prader Willi junto das escolas: o projeto "**Promover a síndrome Prader Willi em contexto escolar**" pretende ganhar forma através do apoio da responsabilidade social das empresas e outros mecenas.

A criança com Síndrome de Prader Willi terá necessidades e comportamentos diferentes de um jovem ou adulto com a mesma síndrome, daí a importância de conseguir chegar a todas as faixas etárias e fazer com que os educadores/ professores possam adquirir mais conhecimento para promover a inclusão dos alunos com SÍNDROME PRADER WILLI. Pretende-se que a realização da formação sirva como meio facilitador para uma melhor perceção sobre estes alunos e consequentemente a adaptação de um plano de trabalho adequado por parte da comunidade educativa. De modo a facilitar a aprendizagem e comportamentos do portador de SÍNDROME PRADER WILLI.

Pretende-se ainda, dar a conhecer aos restantes alunos as características, dificuldades e comportamentos apresentados pelos colegas com SÍNDROME PRADER WILLI de modo a facilitar a inclusão destes no contexto escolar. Toda a comunidade educativa terá acesso a instrumentos facilitadores na forma como lidar com uma criança/ jovem com SÍNDROME PRADER WILLI, promovendo a inclusão e melhorando a qualidade de vida destas pessoas.

(3) Junto das Instituições de saúde, o objetivo será dar a conhecer a associação e disponibilizar toda a informação sobre a síndrome, de modo a facilitar a articulação entre a equipa multidisciplinar, a pessoa com Síndrome Prader Willi e a sua rede de apoio. A associação, pretende ainda fazer um levantamento de pessoas com Síndrome Prader Willi acompanhadas em contexto hospitalar para posterior articulação com as mesmas. De modo a conseguir apoiar o maior número de pessoas e famílias.

### 3. Estrutura de recursos humanos

A associação não dispõe atualmente de estrutura de recursos humanos fixa. O trabalho desenvolvido é realizado pela equipa que constitui a associação, não apresentando qualquer custo para a mesma. Será desenvolvida, uma estratégia de envolvimento de voluntários para apoiar as várias atividades, tais como, psicólogos, nutricionistas, terapeuta ocupacional e técnicos de desporto. Neste momento temos uma equipa de 11 pessoas.

No entanto, e como somos uma IPSS vamos concorrer apoios municipais, formar uma equipa estruturada de forma a conseguir concretizar os objetivos apresentados e dar um maior apoio a toda a comunidade Síndrome Prader Willi.

### 4. Plano de atividades

Para a devida concretização dos objetivos acima apresentados, a associação estruturou uma divisão de atividades a desenvolver durante o ano 2023/2024 de forma a delinear uma melhor estratégia, a fim de conseguir alcançar o definido anteriormente. Alargando ainda, o plano a outras atividades, que serão desenvolvidas em simultâneo.

Projeto/ Área	Objetivos e/ ou ações a desenvolver	Período de realização
<p><b>. Atendimento Geral</b></p>	<p><b>ATENDIMENTO/ACOMPANHAMENTO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Procurar garantir um atendimento de excelência a todos aqueles que nos procuram.</li> <li>- Garantir o encaminhamento necessário para os técnicos(s) de referência.</li> </ul>	<p>. Ao longo do ano</p>

<p><b>. Centro de atendimento</b></p>	<p>- Dispostos de um espaço cedido pela Junta de freguesia de Algueirão Mem Martins como apoio não financiado, para:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Terapia ocupacional;</li> <li>. Apoio social;</li> <li>. Apoio psicológico (sob marcação);</li> <li>. Consultas de nutrição (sob marcação);</li> <li>. Assistência pessoal.</li> </ul> <p>- Proximidade com Administração e corpo clínico dos hospitais que acompanham as pessoas com a Síndrome.</p> <p>- Presença nas consultas Multidisciplinares dos Hospitais Centrais.</p> <p>- Presença nos agrupamentos de escolas para dar apoio e fazer a divulgação de estratégias de como lidar com a doença / crises.</p>	<p>. Ao longo do ano</p> <p>. Ao longo do ano</p>
<p><b>. Projeto residências autónomas</b></p>	<p>- Procura de parcerias com autarquias para a construção das nossas residências autónomas;</p> <p>– Procura de parcerias com empresas públicas e privadas;</p> <p>- Reforço com entidades nacionais congéneres;</p> <p>- Proximidade com as entidades locais para que possam ser ativadas as redes sociais sempre que necessário.</p>	<p>. Ao longo do ano</p>
<p><b>ENCONTRO ANUAL</b></p>		
<p><b>. Encontro Anual Prader Willi - Encontro de famílias</b></p>	<p>. A celebração deste dia é memorável e sempre um momento de alegria e de partilha de experiências.</p> <p>Estes encontros são muito importantes para que todas as famílias percebam que não estão sozinhas. Mostrar a todos o que já fizemos e o que ainda vamos fazer. Existir trocas de ideias e de preocupações. Envolver as famílias com a</p>	<p>- Ao longo do ano</p>

<p>- Recolha de Tampinhas</p> <p>- Recolha de REE ( e- lixo )</p> <p>- Recolha de plásticos</p> <p>- Campanha IRS</p> <p>- Angariação de fundos</p>	<p>APPW e sensibilizá-las para a importância do projeto.</p> <p style="text-align: center;"><b>APPW AJUDA</b></p> <p>. Continuar a angariar receitas extraordinárias para os vários desafios que se colocam no apoio direto aos associados, implica que se continuem a desenvolver ideias e a melhorar todas as práticas que têm servido, no último ano, para a captação de fundos.</p> <p>Imaginar projetos a apresentar às empresas ou entidades que desenvolvem muito trabalho na área da responsabilidade social, é, sem sombra de dúvida, um desafio muito interessante.</p> <p>A APPW continuará a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Recolher de tampinhas;</li> <li>. Recolher e-lixo nas grandes empresas.;</li> <li>. Captar contribuições judiciais, ordenadas pelos tribunais;</li> <li>. Aumentar a base de dados para a campanha IRS.</li> </ul>	<p>. Ao longo do ano</p>
<p><b>Site Oficial</b></p> <p><b>Facebook</b></p> <p><b>Youtube</b></p> <p><b>Instagram</b></p> <p><b>Linkedin</b></p> <p><b>Twitter</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>DIVULGAÇÃO</b></p> <p>Será uma ferramenta fundamental no dia-a-dia de todas as pessoas. O sucesso e a dinamização da APPW passa evidentemente, pela comunicação, sobretudo digital. Devemos apostar, por isso, na sistematização e otimização da comunicação, criando canais próprios ou subcontratando esses serviços e especialistas da área.</p> <p>Ao nível das redes sociais, devemos criar uma página institucional no Facebook, no Instagram e explorar todas as formas de divulgar a nossa atividade.</p> <p>Procuraremos implementar uma parceria profissional na área da comunicação; que permita uma reorganização dos canais dos intervenientes, dos destinatários, etc.</p>	<p>. Ao Longo do ano</p>



<b>A APPW LÁ FORA</b>		
<p><b>Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com a Síndrome Prader Willi</b></p>	<p>. Devemos continuar a fomentar as melhores relações com as habituais instituições nacionais e internacionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- IPWSO- Internacional Prader Willi Síndrome Organisation</li> <li>- ONGDP</li> <li>- INR – Instituto nacional para a reabilitação</li> <li>- RD Portugal</li> <li>- SINDROME PRADER WILLI BRASIL</li> <li>- AESINDROME PRADER WILLI- Associação Espanhola Síndrome Prader Willi</li> <li>- ANSINDROME PRADER WILLI- Associação nacional Síndrome Prader Willi – Chile</li> </ul>	<p>. Ao longo do ano</p>

## **5. Receitas**

As receitas previsíveis para o ano 2023 serão provenientes das cotas e donativos dos associados.