



PLANO DE ATIVIDADES 2024

APPW – 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. 910 311 870 / [https:// www.appw.pt](https://www.appw.pt)

Com a constituição e definição dos novos corpos sociais, e início de implementação do Plano Estratégico em 2023, considera-se necessário dar continuidade e detalhar novas estratégias para 2024.

Para o ano de 2024, a Direção tem como principal objetivo na sua Orientação Estratégica, assentar o seu Plano de Atividades em três pilares:

- * Informação
- * Formação
- * Investigação

É entendimento da APPW, que o terceiro setor só faz sentido se for para servir, seguindo esta linha de pensamento, propõe a direção da APPW para 2024 desenvolver projetos e iniciativas que visam colmatar o défice de conhecimentos, incentivando e contribuindo para a Formação, Informação e Investigação, relativamente, à Síndrome de Prader Willi e restantes doenças raras.

É ambição da Associação Portuguesa Prader Willi ser a referência para a Advocacy de todas as pessoas afetadas com esta doença rara.

É missão da APPW – Associação Portuguesa de Prader Willi, promover os direitos de defesa das pessoas que vivem com a doença rara, bem como as suas famílias na sua integração social, valorização e realização pessoal, promoção da saúde , educação e na melhoria da sua qualidade de vida.

EM 2024 QUEREMOS IR MAIS LONGE

ÍNDICE:

1. Quem somos
1. - Síndrome de Prader Willi e Multideficiência
2. - Apoio às famílias
3. - Informação e formação
4. - Investigação
5. - Divulgação
6. - Angariação de fundos
7. - Advocacy

1. QUEM SOMOS

A Associação Portuguesa de Prader Willi e Multideficiência é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, tem como objetivo prestar auxílio, informação e apoio dos familiares de pessoa com a Síndrome de Prader Willi e de pessoas que vivem afetadas por outra doença rara, bem como, a profissionais e técnicos de saúde, investigadores e restantes interessados.

A APPW, desde a sua existência em Portugal, tem vindo a desenvolver projetos e iniciativas que visam colmatar o défice de conhecimento e criando soluções que permitam salvaguardar o futuro das pessoas afetadas por doença rara.

Torna-se premente o nosso trabalho na divulgação da Síndrome, de modo a identificar casos ainda não sinalizados, e assim prestar apoio a mais famílias.

2. A SÍNDROME DE PRADER WILLI

A Síndrome de Prader Willi é uma doença Genético-Neurológica, causada na maioria dos casos pela imperfeição do cromossoma 15 paterno ou, em alguns casos, quando existe uma duplicidade do cromossoma 15 da mãe.

Esta Síndrome 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.

Não obstante, as pessoas com a Síndrome de Prader Willi terem uma esperança média de vida equivalente à restante população, nunca conseguindo alcançar a sua autonomia plena, encontrando-se totalmente dependentes de terceiros (famílias e/ou outros cuidadores) e necessitando de acompanhamento regular por equipas multidisciplinares, de profissionais de saúde e reabilitação.

3. APOIO ÀS FAMÍLIAS

Descanso do cuidador

O programa Descanso do Cuidador irá iniciar em 2024, sendo um dos objetivos procurar a avaliar estruturas que respondam de modo adequado às necessidades de descanso sentidas pelos familiares e, em particular, pelos pais de pessoa com a Síndrome.

Apoio Terapêutico

Temos como prioridade, manter e desenvolver protocolos de seguimento centrado na pessoa com a doença rara, tendo em conta a sintomatologia associada à patologia, de forma a permitir um acompanhamento das pessoas e suas famílias, da infância à idade adulta.

Pretende-se não só oferecer um acompanhamento médico multidisciplinar e uniforme, mas também, minimizar o impacto da transição para a vida adulta, onde existe um corte abrupto e total das equipas que acompanham os jovens até aos 18 anos e, consequentemente, o aumento da responsabilidade dos pais.

A ideia é continuar a estabelecer parcerias e disponibilizar uma maior e melhor resposta aos nossos associados.

4. INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO

Produção de conteúdos direcionados à área da saúde, educação, entre outras. Visamos o apoio de famílias de pessoas com a Síndrome Prader Willi e outras doenças raras, como também, outros casos, recém diagnosticados na comunidade médica, educativa, entre outros.

A APPW procura desenvolver e disponibilizar conteúdos que permitam a partilha do conhecimento, das características específicas e abordagem de cada um dos conteúdos.

5. PROMOÇÃO DA FORMAÇÃO

Organização e concretização de ações de formação dirigida a diversas comunidades, com o objetivo de transmitir e dar a conhecer a Síndrome de Prader Willi, as suas especificidades e necessidades com conteúdos e métodos de abordagem adaptadas a cada contexto.

Dar uma maior e melhor resposta aos pais, famílias e demais cuidadores de pessoas com a Síndrome. A APPW dispõe de um conjunto de respostas imediatas para ajudar a compreender a Síndrome, e qual o impacto no seu dia a dia da pessoa diagnosticada e dos seus cuidadores.

Perceber quais as suas causas, sintomas, exames, tratamentos e intervenções possíveis, de forma a proporcionar uma melhor qualidade de vida.

6. INVESTIGAÇÃO

A APPW pretende continuar a apoiar e promover a investigação da Síndrome de Prader Willi em Portugal, através de diversas parcerias e, internacionalmente, através da IPWSO Internacional Prader Willi.

Contribuir para uma melhor investigação e estudos relacionados com a Síndrome de Prader Willi.

7. DIVULGAÇÃO

Gestão e dinamização de redes sociais

Com vista à comunicação da nossa causa, missão, mensagem e objetivo, a APPW propõe-se a produzir conteúdos e gerir a sua presença online – Facebook e Instagram, de forma regular.

A APPW pretende através de canais pouco dispendiosos dar-se a conhecer, melhorar a perceção do público sobre a Síndrome, sobre as nossas iniciativas, dentro e fora da Associação.

Dar a conhecer as principais notícias, eventos, estudos e novidades do âmbito da Síndrome Prader Willi, e assim, constituir uma fonte de informação.

8. ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

Pretendemos continuar a desenvolver novas ações e campanhas de angariação de fundos, centrando a sua atenção na angariação e fidelização de parceiros públicos e privados, na angariação e promoção de eventos solidários e na produção de novo material merchandising.

Candidaturas e Projetos

No decurso do ano de 2024, a APPW irá estar atenta às candidaturas e candidatar-se a prémios promovidos por entidades privadas e fundos disponibilizados pela União Europeia (Ex. PRR – Plano de recuperação e resiliência)

As candidaturas serão uma fonte de financiamento da APPW, para a concretização e desenvolvimento de novas respostas de apoio ao nosso público alvo e na melhoria das existentes.

9. ADVOCACY

A APPW tem vindo a integrar entidades que atuam no âmbito da saúde, doenças raras e, em particular, a Síndrome Prader Willi, com a IPWSO, ONGDP, mais recentemente, a RD Portugal, Infarmed, Plataforma da Saúde e a Plataforma da Saúde em Diálogo, Foundation for Prader Willi research, centro de desenvolvimento Diferenças, centro de desenvolvimento Cadin, entre outras entidades na área da saúde.

A APPW irá continuar a trabalhar para representar a comunidade Prader Willi e Multideficiência junto destas e outras entidades que venham a mostrar-se relevantes, seguindo e participando no trabalho que for ajustado e conveniente à Síndrome de Prader Willi e restantes doenças raras.

10. ATIVIDADES PARA 2024

Projeto/ Área	Objetivos e/ ou ações a desenvolver	Período de realização
. Atendimento Geral	ATENDIMENTO/ACOMPANHAMENTO - Procurar garantir um atendimento de excelência a todos aqueles que nos procuram. - Garantir o encaminhamento necessário para os técnicos(s) de referência.	. Ao longo do ano

<p>. Centro de atendimento</p>	<p>- Acompanhamento nas escolas informar, divulgar e envolver toda a comunidade escolar.</p> <p>Divulgar o projeto com parceria da RD-Portugal “INFORMAR SEM DRAMATIZAR”</p> <p>- Continuidade de angariação de associados.</p> <p>- Dispomos de:</p> <p>- Espaço cedido pela Junta de freguesia de Algueirão Mem Martins e pela Junta de Freguesia de Loures com apoio não financiado, para:</p> <p>. Apoio jurídico (Sob marcação)</p> <p>. Terapia ocupacional;</p> <p>. Apoio social;</p> <p>. Apoio psicológico (sob marcação);</p> <p>. Consultas de nutrição (sob marcação);</p> <p>. Assistência pessoal.</p> <p>- Workshops</p> <p>- Palestras</p> <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>. Ao longo do ano</p>
--------------------------------	---	--

<p>. Projeto residência de Autonomização e inclusão</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Procura de parcerias com autarquias para a construção das nossas Residências de Autonomização e inclusão. – Procura de parcerias com empresas públicas e privadas; - Reforço com entidades nacionais congêneres; - Proximidade com as entidades locais para que possam ser ativadas as redes sociais sempre que necessário. <p style="text-align: center;">ENCONTRO ANUAL</p>	
<p>. Encontro Anual Prader Willi - Encontro de famílias</p>	<p>. A celebração deste dia visa a partilha de experiências e ideias entre famílias, mas tendo como principal objetivo a diversão e alegria entre os pares.</p> <p>Envolver as famílias com a APPW e sensibilizá-las para a importância do projeto.</p> <p style="text-align: center;">WORKSHOPS / ATIVIDADES FÍSICAS / PALESTRAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Workshops: -Técnica Pintura de Diamante 5D - Artesanato -Decoração de Natal com elementos sustentáveis - Bowling - Capoeira - Caminhada - Surf adaptado 	<p>- Mês de Maio</p>

<p>- Recolha de Tampinhas</p> <p>- Recolha de plásticos</p> <p>- Campanha IRS</p> <p>- Angariação de fundos</p>	<p style="text-align: center;">APPW AJUDA</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 style="text-align: center;">A APPW continuará a:</p> <p>. Recolher de tampinhas;</p> <p>. Captar contribuições judiciais, ordenadas pelos tribunais (DIAP)</p> <p>. Aumentar a base de dados para a campanha IRS. (Consignação fiscal)</p>	<p>. Ao longo do ano</p> <p>. Ao Longo do ano</p>
---	---	---

<p>Site Oficial www.appw.pt</p> <p>Facebook Página e amigo</p> <p>Youtube</p> <p>Instagram</p> <p>Linkedin</p>	<p style="text-align: center;">DIVULGAÇÃO</p> <p>Manter o nosso site e redes sociais regularmente atualizados de forma a divulgar as nossas atividades ou a partilha de informações. A dinamização da APPW passa evidentemente, pela comunicação, sobretudo digital.</p>	<p>- Ao longo do ano</p>
<p>Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com a Síndrome Prader Willi</p>	<p style="text-align: center;">A APPW E OS SEUS PARES</p> <p>. Continuar a fomentar as melhores relações com as instituições nacionais e internacionais:</p> <ul style="list-style-type: none"> - IPWSO- Internacional Prader Willi Síndrome Organisation - ONGDP - RD-Portugal - SÍNDROME PRADER WILLI BRASIL - AESINDROME PRADER WILLI- Associação Espanhola Síndrome Prader Willi - ANSINDROME PRADER WILLI- Associação nacional Síndrome Prader Willi – Chile 	<p>. Ao longo do ano</p>

	<ul style="list-style-type: none">- Associação Mais Saúde- Infarmed- Plataforma da saúde- Fundation for Prader Willi Reserarch- Segurança Social- Centro de desenvolvimento diferenças- Centro de desenvolvimento Cadin- CERCIOEIRAS-CERCICA-CEDC – Mira Sintra- CERCITOP- NOVA SBE <p style="text-align: center;">Receitas</p> <p>As receitas previsíveis para o ano 2024 serão provenientes das quotas e donativos dos associados.</p> <p>Participação nas festas da nossa senhora da Natividade no concelho de Sintra e nas festas de Sta. Maria de Loures no concelho de Loures e ainda outras cuja oportunidade surja.</p> <p>Para a divulgação e angariação de associados e donativos.</p>	<p style="text-align: center;">. setembro/ outubro</p>
--	--	--

	<p style="text-align: center;">Descanso do cuidador</p> <p>- Promover parcerias com a Santa Casa da Misericórdia de forma a desenvolver e dinamizar, diversas iniciativas, nomeadamente o descanso do cuidador, atomizando a pessoa portadora com a patologia.</p> <p>Tanto no período de férias assim como fins de semana.</p> <p>A ideia é promover a socialização entre os pares assim como a sua autonomia e criar rotinas.</p>	<p>. Todo o ano</p>
--	---	---------------------

ORÇAMENTO

ORÇAMENTO	2024	FUNDOS PROPRIOS	Apoio Financiamento INR
RECEITAS			
Jóias e Quotas	1000	1000	
Injunções	350	350	
Angariação de fundos	1907	1907	
Consignação Fiscal			
vendas de Merchandising			
Atividades	1100	1100	
TOTAL RECEITAS	4357	4357	

ORÇAMENTO	2024	FUNDOS PROPRIOS	APOIO FINANCIAMENTO INR
Gastos			
Gastos administrativos			
Comunicações			
Telemovel	15		
Internet + Site	55		
Despesas Notarias	371,5		
Despesas Bancarias	126,73		
Descanso do Cuidador			
Produção Merchandising	421,98		
Encontro Anual Familias Prader Willi			
Acção de Formação			
Total dos Gastos	990,21	3365,79	