

Handwritten signature in black ink, followed by initials 'AT' in blue ink.

# PLANO DE ATIVIDADES 2025

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 7 3.º Esq.  
Tel. 910 311 870 / [https:// www.appw.pt](https://www.appw.pt)

Com a consolidação dos novos órgãos sociais e o avanço do Plano Estratégico iniciado em 2023, torna-se imprescindível aprofundar e detalhar as nossas ações para 2025. A Direção desta Instituição, alinhada com a sua visão estratégica, propõe estruturar o Plano de Atividades em diversos pilares, visando um desenvolvimento contínuo e eficaz da Instituição.

### **1. Informação e Sensibilização:**

- . Projeto "Escola para Todos" dar a conhecer a Síndrome de Prader Willi, bem como, as técnicas ajustadas às suas necessidades.

- . Parcerias com instituições de ensino público e privado.

### **2. Formação:**

- . **Cursos e workshops:** Disponibilizar cursos e workshops especializados para todos os profissionais de saúde, professores, educadores e cuidadores informais, com foco nas melhores práticas para o acompanhamento de pessoas com a síndrome.

- . **Grupos de apoio:** Promover a criação e o fortalecimento de grupos de apoio para famílias e cuidadores, facilitando a troca de experiências e informações.

### **3. Bolsas Terapêuticas**

**Criação de um programa de bolsas:** Desenvolver um programa estruturado de bolsas terapêuticas, no auxílio de todas as famílias com dificuldades na sua gestão financeira, de forma a contribuir nos custos de todos os tratamentos especializados.

**Divulgação e avaliação :** Divulgar o programa e estabelecer critérios claros de avaliação de todos os beneficiários.

**Acompanhamento:** Acompanhar o desenvolvimento dos beneficiários, avaliar e perceber impacto das bolsas.

### **4. Promover a empregabilidade e a Inclusão.**

Uma Abordagem Colaborativa para a Inclusão no Mercado de Trabalho

A parceria com entidades públicas, privadas e restantes Instituições, como a CERCICA, CECD, CEROEIRAS, etc., são parcerias fundamentais para ampliar o alcance e o impacto das ações de promoção da empregabilidade.

Essa colaboração permite unir esforços, compartilhar recursos e criar um ecossistema mais favorável à inclusão no mercado de trabalho.

A APPW , tem como objetivo principal , ser a referência nacional em defesa dos direitos das pessoas com Síndrome de Prader Willi.

A Instituição pretende:

- **Promover a inclusão:** Procura garantir o acesso a todas as pessoas com a Síndrome de Prader Willi, na obtenção de mais e melhores direitos de forma a que possam participar ativamente na sociedade;

**Disponibilizar suporte:** Proporcionar apoio às famílias, oferecendo informações, orientações e recursos de forma a lidar com os desafios da doença.

- **Liderar a luta no alcance de mais direitos:** Atua em defesa de políticas públicas que garantam a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Prader Willi.
- 
- **Disseminar informações:** Oferecer materiais informativos e promover eventos de conscientização sobre a Síndrome de Prader Willi.
- 
- **Promover a formação:** Capacitar profissionais de saúde, educadores e familiares para um atendimento mais especializado e humanizado.
- 
- **Incentivar a pesquisa:** Apoiar estudos científicos que possam contribuir para um maior e melhor desenvolvimento da Síndrome de Prader Willi, bem como, no seu desenvolvimento e na evolução de novos tratamentos.

**Um dos objetivos para 2025 é o alcance de novas metas .**

## ÍNDICE:

1. Quem somos
2. Síndrome de Prader Willi e Multideficiência
3. Apoio às famílias
4. Disseminação do conhecimento
5. Investigação
6. Divulgação
7. Angariação de fundos
8. Advocacy

### 1. QUEM SOMOS

A Associação Portuguesa de Prader Willi e Multideficiência (APPW) é uma instituição dedicada a prestar apoio integral a famílias de pessoas com Síndrome de Prader Willi e outras doenças raras. O nosso objetivo é oferecer informações precisas, recursos e suporte no melhoramento na sua qualidade de vida, como também , dos seus cuidadores.



Trabalhamos focadamente na sensibilização da sociedade e dos profissionais de saúde, auxiliando na procura de novos casos e garantir o acesso a serviços especializados.

## **2. A SÍNDROME DE PRADER WILLI**

A Síndrome de Prader Willi, é uma condição genética complexa que afeta o desenvolvimento do cérebro, especialmente o hipotálamo, a região responsável por controlar funções essenciais como fome, sono e temperatura corporal. Essa disfunção resulta em uma série de desafios para as pessoas com a síndrome de Prader Willi, incluindo obesidade, dificuldades de aprendizagem e comportamentais. Apesar de terem uma expectativa de vida similar à da população em geral, a maioria das pessoas com a Síndrome de Prader Willi, necessita de cuidados e acompanhamento ao longo de toda a vida, devido à sua dependência de terceiros para atividades básicas e à necessidade de um tratamento multidisciplinar.

## **3. APOIO ÀS FAMÍLIAS**

### **Encontro com as famílias e jovens**

Os encontros realizados em 2024 têm sido cruciais para a promover e socialização entre famílias e jovens com Síndrome de Prader-Willi, fomentando um sentimento de pertencimento e inclusão. As atividades propostas, incluem o desenvolvimento de exercícios físicos, momentos de lazer, elaborados e planeados cuidadosamente de forma a atender às necessidades e interesses de todos os participantes. Os resultados obtidos foram muito positivos, demonstrando a importância de proporcionar oportunidades de interação social e atividades prazerosas para este público.

Em 2025 pretendemos dar continuidades no desenvolvimento estes encontros, com o objetivo de alcançar mais famílias.

### **Apoio Terapêutico**

Conscientes da necessidade de um acompanhamento especializado e da distância geográfica que muitas famílias enfrentam em relação ao Hospital de Santa Maria, (Hospital de referência das doenças RARAS), a APPW, em parceria com vários protocolos existentes, assim como Centro Re.de, Cadin, Clínica Diferenças e entidades publicas como Juntas de freguesia e Câmaras, nomeadamente de Loures e Sintra, está a trabalhar para ampliar o acesso a serviços terapêuticos. O nosso objetivo é criar bolsas terapêuticas que permitam a formação de equipas multidisciplinares locais, garantindo assim, que os nossos jovens com Síndrome de Prader-Willi e multideficiência possam receber todo o apoio necessário para o seu desenvolvimento integral.



#### **4. INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO**

Com o intuito de promover a disseminação de informações precisas e atualizadas sobre a Síndrome de Prader Willi e outras doenças raras, a APPW desenvolve conteúdos que abordam as especificidades de cada condição, desde o diagnóstico até o acompanhamento. O nosso objetivo é capacitar famílias, profissionais de saúde e educadores, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas afetadas.

#### **5. DISSEMINAÇÃO DO CONHECIMENTO**

Com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Prader Willi e de seus familiares, a APPW realiza ações de formação contínua. A nossa formação aborda temas como diagnóstico, tratamento, acompanhamento e cuidados especiais, oferecendo respostas práticas e eficazes para os desafios do cotidiano. Ao capacitar pais, cuidadores e profissionais, contribuimos para um melhor entendimento da síndrome e para a implementação de estratégias de cuidado mais eficientes.

#### **6. INVESTIGAÇÃO**

Com o propósito de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Prader Willi, a APPW investe em pesquisas científicas. Através de colaborações nacionais e internacionais, procurando avançar no conhecimento sobre a síndrome, identificar novas causas e desenvolver estratégias de tratamento mais personalizadas.

#### **7. DIVULGAÇÃO**

Para ampliar o alcance da nossa mensagem e fortalecer a comunidade da Síndrome de Prader Willi, a APPW investirá na gestão de suas redes sociais. Através de conteúdos relevantes e engajadores, produzidos para o Facebook e Instagram, buscamos informar, conscientizar e conectar pessoas interessadas no tema. O Nosso objetivo é tornar a APPW uma referência em informações sobre a síndrome, promovendo nossas iniciativas e fortalecendo nossa identidade."

#### **8. ANGARIAÇÃO DE FUNDOS**

Para garantir a continuidade de nossas atividades e ampliar o alcance dos nossos serviços, a APPW intensificará as suas ações de captação de recursos. O nosso foco será a construção de parcerias estratégicas com empresas e instituições públicas, a realização de eventos beneficentes e a criação de produtos personalizados.

Além disso, estaremos atentos a oportunidades de financiamento provenientes de editais e programas governamentais, como o PRR, Inovação social, INR, de forma a investir em novos projetos e aprimorar os serviços já existentes.

## 9. ADVOCACY

A APPW acredita que a colaboração multidisciplinar é fundamental para o avanço no conhecimento e tratamento da Síndrome de Prader Willi. Por isso, a associação mantém parcerias com diversas instituições, como a IPWSO, ONGDP, RD Portugal e outras, que atuam em diferentes áreas da saúde. Essa troca de conhecimentos e experiências tem permitido à APPW oferecer um suporte mais completo e qualificado às famílias e aos profissionais de saúde."

## 10. ATIVIDADES PARA 2025

Projeto/ Área	Objetivos e/ ou ações a desenvolver	Período de realização
. Atendimento Geral	<p><b>ATENDIMENTO/ACOMPANHAMENTO</b>-Nosso compromisso é oferecer um atendimento de excelência a todos. Para isso, vamos:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Conectar as pessoas:</b> Garantir que cada pessoa seja direcionada ao profissional mais adequado para suas necessidades.</li><li>• <b>Transformar as escolas:</b> Levar informação de qualidade para as escolas, envolvendo professores, alunos e famílias no projeto "Escola para todos"- conhecendo a Síndrome de Prader Willi.</li><li>• <b>Construir uma comunidade:</b> Continuar a crescer a nossa rede de voluntários, ampliando o nosso alcance e impacto."</li></ul>	. Ao longo do ano
. Centro de atendimento	<p><b>- Dispomos de:</b></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> <ul style="list-style-type: none"><li>. Apoio jurídico (Sob marcação)</li><li>. Terapia ocupacional;</li><li>. Apoio social;</li></ul>	. Ao longo do ano

	<ul style="list-style-type: none"><li>. Apoio psicológico (sob marcação);</li><li>. Consultas de nutrição (sob marcação);</li><li>. Assistência pessoal.</li><li>- Workshops</li><li>- Palestras</li><li>- Proximidade com Administração e corpo clínico dos hospitais que acompanham as pessoas com a Síndrome.</li><li>- Presença nas consultas Multidisciplinares dos Hospitais Centrais.</li><li>- Presença nos agrupamentos de escolas para dar apoio e fazer a divulgação de estratégias de como lidar com a doença / crises.</li></ul>	<p>. Ao longo do ano</p>
<p>.Projeto residência de Autonomização e inclusão</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Procura de parcerias com autarquias para a construção das nossas Residências de Autonomização e inclusão.</li><li>- Procura de parcerias com empresas públicas e privadas;</li><li>- Reforço com entidades nacionais congéneres;</li><li>- Proximidade com as entidades locais para que possam ser ativadas as redes sociais sempre que necessário.</li></ul>	<p>. Ao longo do ano</p>
<p>. Celebração do dia internacional da Síndrome de Prader Willi</p>	<p style="text-align: center;"><b>2ª Gala Solidária</b></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>. Mês de Maio- Mês da sensibilização da síndrome de Prader Willi</p>

	<p>Envolver as famílias com a APPW e sensibilizá-las para a importância do projeto.</p> <p><b>WORKSHOPS / ATIVIDADES FÍSICAS / PALESTRAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Workshops:</li><li>-Técnica Pintura de Diamante 5D</li><li>- Artesanato</li><li>-Decoração de Natal com elementos sustentáveis</li><li>- Bowling</li><li>- Capoeira</li><li>- Caminhada</li><li>- Surf adapta</li></ul> <p style="text-align: center;"><b>APPW AJUDA</b></p> <p>A procura de novos recursos financeiros, é uma ferramenta importante de forma a colmatar as necessidades dos nossos associados, é desafio constante da nossa Instituição.</p> <p>Para superar , é necessário construir parcerias sólidas com parceiros Publico e privados, na passagem dos nossos valores. Desenvolver projetos alinhados aos objetivos de responsabilidade social dessas organizações é fundamental para garantir a sustentabilidade das nossas atividades e alcançar resultados ainda mais significativos."</p>	<p>Ao longo do ano</p> <p>Ao Longo do ano</p>
--	--	---



<p>- Recolha de Tampas</p> <p>- Recolha de plásticos</p> <p>- Campanha IRS</p> <p>- Angariação de fundos</p> <p>Site Oficial <a href="http://www.appw.pt">www.appw.pt</a></p> <p>Facebook Página e amigo</p> <p>Youtube</p> <p>Instagram</p> <p>Linkedin</p> <p>Canal you tube APPW</p> <p>Acompanhamento das atividades nacionais e internacionais relacionadas com a</p>	<p style="text-align: center;"><b>A APPW continuará a:</b></p> <p>. Trabalhar na recolha tampas;</p> <p>. Captar contribuições judiciais, ordenadas pelos tribunais (DIAP)</p> <p>. Aumentar a base de dados para a campanha IRS. (Consignação fiscal)</p> <p>- Procura de Mecenas</p> <p style="text-align: center;"><b>DIVULGAÇÃO</b></p> <p>Para que a APPW se mantenha ativa e relevante, é fundamental que nossa comunicação seja constante e eficaz. Isso significa manter nosso site e redes sociais sempre atualizados com as últimas novidades e informações sobre nossas atividades. A comunicação digital é essencial para ampliarmos nosso alcance e fortalecer nossa marca.</p> <p style="text-align: center;"><b>A APPW E OS SEUS PARES</b></p> <p>. É fundamental fortalecer os laços com instituições nacionais e internacionais como:</p> <p>- IPWSO- Internacional Prader Willi Síndrome Organisation</p>	<p>- Ao longo do ano</p> <p>- Ao longo do ano</p> <p>- Ao longo do ano</p>
--	---	--

<p>Síndrome Prader Willi</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- ONGDP</li><li>- RD-Portugal</li><li>- SÍNDROME 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><li>- Associação Mais Saúde</li><li>- Infarmed</li><li>- Plataforma da saúde</li><li>- Foundation for Prader Willi Reserarch</li><li>- Segurança Social</li><li>- Centro de desenvolvimento diferenças</li><li>- Centro de desenvolvimento Cadin</li><li>- CERCIOEIRAS</li><li>-CERCICA</li><li>-CEDC – Mira Sintra</li><li>- CERCITOP</li><li>- NOVA SBE</li></ul> <p style="text-align: center;"><b>Receltas</b></p> <p>As receitas previsíveis para o ano 2025 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 outras festas nos concelhos.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Donativos de Mecenas</li><li>- Apoios a projetos da CMS, Junta de Freguesia de Algueirão- Mem Martins, CM LOURES, Junta de freguesia de Loures</li></ul>	<p style="text-align: right;">Ao longo do ano</p>
----------------------------------	--	---



	<p>- Receita de 1% da consignação fiscal.</p> <p><b>Encontro de famílias Anual</b></p> <p>= Elaboração de projeto com a Camara Municipal de Sintra no âmbito do PAFI.</p> <p>Dar continuidade aos encontros anuais entre famílias Prader Willi e restantes deficiências.</p> <p>Continuar a Proporcionar dias intensos de boa disposição e continuar no desenvolvimento de exercícios cognitivos e físicos .</p> <p>Continuar a Promover a socialização entre os pares.</p>	<p>mês de setembro</p>



Handwritten signature and initials in black ink.

Associação Portuguesa Futebol Clube  
Rua da ...  
1200-000 ...  
Lisboa



ORÇAMENTO PARA 2025

Receitas		Despesas	
Quotizações de associados	1 600,00 €	Comunicações	50,00 €
Donativos	200,00 €	Internet e site	150,00 €
		Despesas Bancárias	100,00 €
		Brindes publicitários	425,00 €
		Aluguer de stand feiras	375,00 €
		Deslocação de transportes às escolas	150,00 €
		Actividades desportivas com os jovens	550,00 €
Total de receitas	1 800,00 €	Total de despesas	1 800,00 €





APPW – Associação Portuguesa Prader Willi



Merada: Rua das Flores Nº 13 Baratã  
2725-659 Algueirão Mem-Martins  
Tel: 962 350 821 / 910 311 870 / 939 833 030  
Nif: 508124140







APPW – Associação Portuguesa Prader Willi

## RELATÓRIO E PARECER DO CONSELHO FISCAL

Exmos. Senhores Associados,

Em cumprimento das disposições legais e estatutárias, acompanhámos a atividade de administração financeira da APPW- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PRADER WILLI, durante a exercício de 2023 e verificámos as contas com a regularidade e profundidade que consideremos necessárias.

Para além do acompanhamento, observação e fiscalização que foi efetuando, ao longo do ano de exercício, analisou este Conselho Fiscal os documentos (Relatório e Contas) apresentados pela Direção, com a qual expressamente concordamos.

Em nossa opinião, as citadas demonstrações financeiras refletem adequadamente, em todos os aspetos materialmente relevantes a situação financeira da APPW- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PRADER WILLI, em 31 de dezembro de 2023, bem como o resultado das suas operações para o exercício então findo, em conformidade com os princípios contabilísticos normativos para as Associações.

**Assim, somos de parecer que a Assembleia Geral poderá aprovar o Balanço em 31 de dezembro de 2023 e a Demonstração dos Resultados para o exercício findo naquela data.**

Baratã, 28 de março de 2024

Pelo conselho fiscal

Presidente do Conselho Fiscal

(Olga Maria Cordeiro de Oliveira)



# APPW - Associação Portuguesa de Prader-Willi

BALANÇO INDIVIDUAL EM 31 DE DEZEMBRO DE 2023

RUBRICAS	DATAS
	31/dez/23
<b>ACTIVO</b>	
<b>Activo não corrente</b>	
	0,00
<b>Activo Corrente</b>	
Caixa e depósitos bancarios	4 835,85
	4 835,85
<b>Total do activo</b>	<b>4 835,85</b>
<b>FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO</b>	
<b>Fundos Patrimoniais</b>	
Fundos	2 329,65
Resultado líquido do período	2 506,20
<b>Total dos fundos patrimoniais</b>	<b>4 835,85</b>
<b>Passivo</b>	
<b>Passivo não corrente</b>	
	0,00
<b>Passivo corrente</b>	
	0,00
<b>Total do passivo</b>	<b>0,00</b>
<b>Total dos fundos patrimoniais e do passivo</b>	<b>4 835,85</b>

O Contabilista Certificado

Assinado por: PAULO JORGE MARQUES GASPAR  
Num. de Identificação: 06931109  
Data: 2024.03.12 14:55:33+00'00'  
Certificado por: Ordem dos Contabilistas Certificados  
Atributos certificados: Membro da OCC nº 38925



A Direcção

APPW - ASSOCIAÇÃO  
PORTUGUESA PRADER WILLI  
NIF: 500 124 140

