



APPW

- A APPW foi constituída em maio de 2007, tem estatuto de IPSS e neste momento está sediada no concelho de Sintra, com filial no concelho de Loures.
- É composta por um grupo de 14 elementos, entre os quais, médicos, advogados, assistentes sociais, pais e especialistas da síndrome.
- A sustentabilidade da APPW passa pelas quotizações dos associados, pelas campanhas em que se envolve e por donativos.
- Atua em todo o território nacional.

O QUE É A SÍNDROME DE PRADER WILLI?

- A Síndrome de Prader Willi é uma doença genética, complexa, do neuro desenvolvimento, resultante de uma anomalia do cromossoma 15.
- Afeta tanto homens como mulheres.
- A síndrome causa tipicamente uma diminuição do tônus muscular, baixa estatura, défice cognitivo, desenvolvimento sexual incompleto, problemas de comportamento e uma sensação de fome constante que associada a um metabolismo mais lento que o normal, pode levar a uma obesidade mórbida colocando em risco a própria vida.
- À nascença as crianças têm caracteristicamente um baixo peso, hipotonia e dificuldade na sucção devido à fraqueza muscular.
- Numa segunda fase, com início entre os 2 e 5 anos, observa-se um apetite excessivo, problemas no controle de peso, atraso no desenvolvimento motor e problemas comportamentais.

OBJETIVOS

- Divulgar, informar e sensibilizar a comunidade nacional e internacional aproveitando os apoios para a transição digital.
- Promover o apoio à pessoa com a Síndrome de Prader-Willi de forma integrada e multidisciplinar, colaborando com as famílias, as escolas e os centros de saúde.
- Apoiar a investigação, participando em ensaios clínicos.
- Elaborar protocolos na área da saúde mental, nutrição e desporto com o apoio das universidades.
- Criação de encontros de famílias e realização de congressos para promover a troca de informação e a socialização.



”

O CONHECIMENTO
É A MELHOR FERRAMENTA PARA
COMBATER A SÍNDROME DE
PRADER WILLI, NÃO
ESQUECENDO QUE ESTA NÃO
DEFINE A PESSOA.



Contactos:

<https://appw.pt>
info@appw.pt
910311870

Rua das Flores N°13, Baratã 2725-659
Algueirão Mem-Martins

Praceta Dr. Francisco Sá Carneiro N°3,
Loures 2670-509

