

CONTACTOS:

Marcia : 966 920 756

Gabriella: 926 457 478

Nilza/Paulo:
964 921 550/
964 921 540

Elsa: 912 038 652

Sara / Fernando:
963 265 569

Marisa/ Carlos:
918 722 008



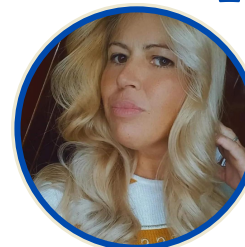
CONTACTOS:
info@appw.pt

910 311 870

Rua das Flores n^a 13,
Baratã
2725-659 Algueirão
Mem-Martins

**Encontre aqui a sua
REDE de APOIO.**

**Padrinhos
APPW**



**Marcia
Algarve**



**Gabriella
Zona Centro**



**Marisa/Carlos
Margem sul**



**Sara/Fernando
Açores**



**Elsa
Zona Norte**



**Nilza / Paulo
Alentejo**

APPW

- A APPW foi constituída em maio de 2007, tem estatuto de IPSS e 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 comportamentos 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 de 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



Conhece mais sobre esta problemática.

