



APPW®
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
PRADER-WILLI IPSS

CONTACTOS:



info@appw.pt



www.appw.pt



[910 311 870](tel:910311870)



APPW no Oceanário: Onde a Esperança Encontra as Profundezas do Coração



APPW®
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
PRADER-WILLI

IPSS

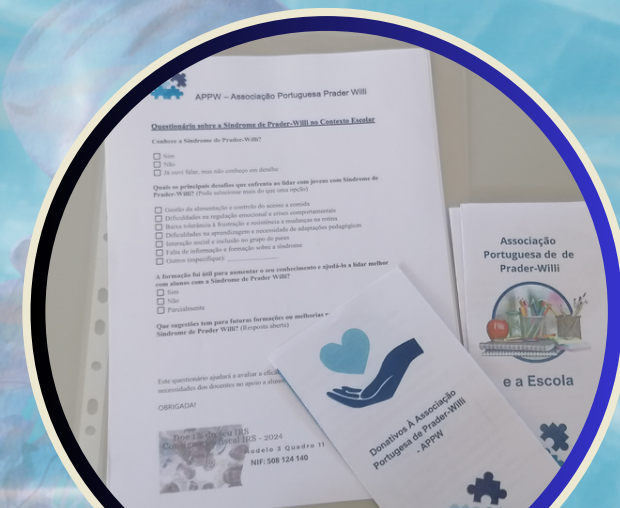


APPW

- A APPW foi constituída em **9 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 16 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 crossoma 15.
- Afeta tanto homens como mulheres.
- A síndrome causa tipicamente uma diminuição do tónus 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 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 com o apoio das universidades.
- Criação de encontros de famílias e realização de congressos para promover a troca de informação a socialização.