



Carla
ST

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

	<ul style="list-style-type: none">. Apoio psicológico (sob marcação);. Consultas de nutrição (sob marcação);. Assistência pessoal.- Workshops- Palestras- Proximidade com Administração e corpo clínico dos hospitais que acompanham as pessoas com a Síndrome.- Presença nas consultas Multidisciplinares dos Hospitais Centrais.- Presença nos agrupamentos de escolas para dar apoio e fazer a divulgação de estratégias de como lidar com a doença / crises.	
<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>. Ao longo do ano</p> <p>. Ao longo do ano</p>
<p>. Celebração do dia internacional da Síndrome de Prader Willi</p>	<p style="text-align: center;">2ª Gala Solidaria</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>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 adapta <p style="text-align: center;">APPW AJUDA</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>Síndrome Prader Willi</p>	<ul style="list-style-type: none">- ONGDP- RD-Portugal- SÍNDROME PRADER WILLI BRASIL- AESINDROME PRADER WILLI- Associação Espanhola Síndrome Prader Willi- ANSINDROME PRADER WILLI- Associação nacional Síndrome Prader Willi – Chile- Associação Mais Saúde- Infarmed- Plataforma da saúde- Foundation 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;">Receltas</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">- Donativos de Mecenas- Apoios a projetos da CMS, Junta de Freguesia de Algueirão- Mem Martins, CM LOURES, Junta de freguesia de Loures	<p style="text-align: center;">Ao longo do ano</p>
----------------------------------	--	---


 R

	<p>- Receita de 1% da consignação fiscal.</p> <p>Encontro de famílias Anual</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>
--	---	------------------------



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 ás escolas	150,00 €
		Actividades desportivas com os jovens	550,00 €
Total de receitas	1 800,00 €	Total de despesas	1 800,00 €


A.P. 2025