



APPW – Associação Portuguesa Prader Willi

Relatório de atividade

2025

Dezembro 2025

Morada: Rua das Flores nº 13 Baratã 2725-659 Algueirão Mem-Martins

NIF: 508 124 140

E-MAIL: info@appw.pt

Tel: 910 311 870

Website: www.appw.pt



APPW – Associação Portuguesa Prader Willi

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2025

APPW – Associação Portuguesa de Prader-Willi

Mensagem da Direção

Caros Associados, Famílias, Parceiros e Amigos,

O ano de 2025 foi um ano de crescimento, consolidação e afirmação institucional da APPW – Associação Portuguesa de Prader-Willi. Mantivemos o nosso compromisso com as famílias, reforçámos parcerias estratégicas, investimos na investigação, na sensibilização da comunidade escolar e médica, e promovemos iniciativas que fortalecem a autonomia e inclusão das pessoas com Síndrome de Prader-Willi.

Cada projeto concretizado foi possível graças à dedicação da nossa equipa, voluntários, parceiros institucionais e entidades públicas e privadas que acreditam na nossa missão.

A Nossa Atividade

As atividades desenvolvidas em 2025 organizaram-se nas seguintes áreas estratégicas:

- Apoio às Famílias
- Sensibilização e Divulgação
- Educação e Inclusão Escolar
- Investigação e Inovação
- Parcerias Institucionais
- Angariação de Fundos e Sustentabilidade

: Rua das Flores nº 13 Baratã 2725-659 Algueirão Mem-Martins
NIF: 508 124 140
E-MAIL: info@appw.pt
Tel: 910 311 870

Website: www.appw.pt



1. Apoio às Famílias

1.1 2.º Encontro Anual “Sorrisos Sem Limites”

Realizámos o 2.º Encontro Anual “Sorrisos Sem Limites”, um fim de semana dedicado às famílias, promovendo:

- Autonomia
- Prática desportiva
- Inclusão
- Formação e capacitação através da equipa de terapeutas e psicólogas

Esta é, sem dúvida, a atividade mais relevante da associação, fortalecendo laços familiares e comunitários.

O encontro contou com o apoio da Câmara Municipal de Sintra, através do Programa PAFI. Sem este apoio financeiro, não teria sido possível avançar com este projeto.

1.2 Festa de Natal Solidária

Realizámos a Festa de Natal com cariz solidário, promovendo o convívio entre famílias e comunidade.

Destacamos o teatro solidário, elaborado pelas próprias famílias e jovens com Síndrome de Prader-Willi, reforçando autoestima, inclusão e espírito de equipa

1.3 Rede de Apoio Terapêutico

Com o objetivo de reduzir o impacto financeiro nas famílias que recorrem ao setor privado devido aos longos tempos de espera no SNS, estabelecemos protocolos com:

- Centro Estimulopraxis
- Centro Rede
- Lapsis
- CADIN
- Centro Diferenças
- Fisiolar

Estas parcerias garantem condições financeiras mais ajustadas no acesso a terapias essenciais.



APPW – Associação Portuguesa Prader Willi

2. Educação e Inclusão Escolar

2.1 Projeto “Escola Para Todos”

Demos continuidade ao projeto “Escola Para Todos”, essencial para:

- Dar a conhecer a Síndrome de Prader-Willi
- Esclarecer desafios comportamentais
- Apoiar docentes e comunidade escolar

Em 2025 visitámos cerca de 8 escolas, estando já agendadas novas intervenções para 2026.

2.2 Fórum:

“Uma fome que nunca acaba, mas também uma força que nunca desiste”

Realizámos um Fórum dedicado à comunidade escolar, em parceria com:

- Câmara Municipal de Loures
- Centro de Formação de Loures
- I Did Match
- RD Portugal

Estiveram presentes entidades como:

- CPCJ
- INR
- PSP
- Bombeiros
- Entidades institucionais locais

O fórum permitiu esclarecer dúvidas, promover conhecimento e reforçar a articulação institucional.

3. Investigação e Inovação

3.1 Articulação com INFARMED – Projeto Incluir

A APPW integra o Projeto Incluir e está a trabalhar na introdução em Portugal de um medicamento já aprovado pela EMA, destinado a atenuar a hiperfagia — uma das problemáticas mais graves da Síndrome de Prader-Willi.

Aguardam-se autorização do INFARMED para comercialização

: Rua das Flores nº 13 Baratã 2725-659 Algueirão Mem-Martins

NIF: 508 124 140

E-MAIL: info@appw.pt

Tel: 910 311 870

Website: www.appw.pt



3.2 Guia Médico da Síndrome de Prader-Willi

Lançamento oficial do Guia de Alertas Médicos, com o apoio da equipa de Endocrinologia do Hospital de Santa Maria, traduzido e adaptado para português, documento originalmente produzido pela IPWSO – International Prader-Willi Syndrome Organisation

O evento decorreu na Aula Magna do Hospital de Santa Maria, com presença de:

- Famílias
- Associados
- Comunidade médica

O guia será distribuído às famílias, hospitais nacionais e serviços de neonatologia, garantindo que as famílias recém-diagnosticadas nunca se sintam sozinhas.

3.3 Parcerias Científicas

- IPWSO
- Associação Prader-Willi do Brasil
- Laboratório Bayer (10.^a edição de debates científicos)
- Roche Farmacêutica (Formações e sensibilização)

Recebemos a visita da Dra. Ruthe Franco (Brasil) para partilha de experiências científicas e institucionais.

4. Sensibilização e Comunicação

4.1 Webinar Técnico

Realização de webinar com terapeuta ocupacional sobre: “Como identificar os gatilhos que espoletam as explosões comportamentais na Síndrome de Prader-Willi”.



4.2 Comunicação Social

Presença em:

- Rádio CM – Programa Check-Up (Ana Pinto)
- Programa “Histórias e Trajetórias” – ACAD
- Rádio Movimento Online

4.3 Novo Website

Desenvolvimento de novo site institucional com informação mais completa e acessível.

5. Parcerias Institucionais e Intervenção Social

Durante o ano de 2025, a APPW reforçou a sua intervenção institucional e social através da consolidação de parcerias estratégicas que fortalecem o impacto da nossa missão junto da comunidade.

5.1 Contrato-Programa – Junta de Freguesia de Algueirão-Mem Martins

Projeto “Partilha Alimentar”

No âmbito da responsabilidade social e apoio a famílias em situação de vulnerabilidade, a APPW celebrou um Contrato-Programa com a Junta de Freguesia de Algueirão-Mem Martins, integrando o projeto “Partilha Alimentar”.

Este projeto permitiu prestar apoio alimentar mensal a 36 famílias em situação de vulnerabilidade social, garantindo:

- Acesso a bens alimentares essenciais
- Apoio estruturado e acompanhamento social
- Reforço da rede comunitária de solidariedade

Esta parceria representa um importante eixo de intervenção social da associação, indo além da atuação específica na Síndrome de Prader-Willi e reforçando o compromisso da APPW com a solidariedade, inclusão e apoio às comunidades locais.



5.2 Representação Institucional

Em 2025, a APPW:

- Foi integrada nos órgãos sociais da **RD Portugal**, reforçando a representação das doenças raras a nível nacional.
- Passou a integrar o **Núcleo Executivo (Subgrupo da Deficiência)** da Junta de Freguesia de Algueirão-Mem Martins.
- Integra o **Conselho Municipal para a Inclusão das Pessoas com Deficiência** da Câmara Municipal de Loures.
- Comissão social da Freguesia Loures

Estas integrações permitem uma atuação mais forte junto de investigadores, entidades públicas e farmacêuticas, ampliando a voz da Síndrome de Prader-Willi no contexto das doenças raras

6. Sustentabilidade e Angariação de Fundos

6.1 Bairro Feliz – Pingo Doce

Candidatura vencedora com o projeto:
“**Hipoterapia – Laços que Curam: Um Dia no Picadeiro**”

A atividade será realizada a 16 de março de 2026.

6.2 MBWay Solidário

Candidatura anual, tendo alcançado novamente o 2.º lugar, garantindo fundos para a associação.

6.3 Projeto Tampinhas Solidárias

Projeto iniciado em 2024 e com continuidade em 2025, envolvendo a comunidade na reciclagem.

Existe contrato com a Valorsul, assegurando retorno económico para a associação.



APPW – Associação Portuguesa Prader Willi

6.4 II Gala Solidária

Realização da segunda Gala Solidária, no Centro Cultural Olga Cadaval, com o apoio da Câmara Municipal de Sintra, celebrando o Dia Internacional da Síndrome de Prader-Willi e angariando fundos.

6.5 Feiras e Mostras Sociais

Participação em:

- Feira de Nossa Senhora da Natividade
- Feira das Mercês (Sintra)
- Feira de Santa Maria (Loures)
- Feira saloia de Loures
- Mostra social em parceria com a associação Alto astral

Os trabalhos expostos foram produzidos pelos jovens nos workshops, com apoio de voluntárias e estagiária.

6.6 Projeto “Boneca Eugénia”

Desenvolvimento de boneca educativa criada no âmbito de estágio curricular, homenageando a primeira jovem diagnosticada com a síndrome de Prader Will

Nota Final

O ano de 2025 reforçou o papel da Associação Portuguesa de Prader Willi (APPW), como voz ativa na defesa das pessoas com a Síndrome de Prader-Willi em Portugal.

Consolidámos parcerias, ampliámos a nossa intervenção escolar e médica, investimos na investigação, promovemos inclusão social e fortalecemos a sustentabilidade financeira da associação.

Acreditamos firmemente que é trabalhando em conjunto que conseguimos transformar desafios em oportunidades e construir uma comunidade mais informada, inclusiva e solidária.

Entramos em 2026 com determinação renovada e com projetos estruturantes já em curso.

A todos os que caminham connosco, o nosso profundo agradecimento.



APPW – Associação Portuguesa Prader Willi

Website: www.appw.pt

E-mail: info@appw.pt

Telefone: 910 311 870

Morada: Rua das Flores nº 13 Baratã

2725-659 Algueirão Mem-Martins

Redes Sociais:

Canal Youtube: <https://youtube.com/@appwpraderwilli?feature=shared>

Facebook: <https://www.facebook.com/profile.php?id=100094720866647#>

Instagram: <https://www.instagram.com/appw.associacaopraderwilli>

LinkedIn: <https://pt.linkedin.com/company/associacaoportuguesapw>



: Rua das Flores nº 13 Baratã 2725-659 Algueirão Mem-Martins

NIF: 508 124 140

E-MAIL: info@appw.pt

Tel: 910 311 870

Website: www.appw.pt