

Associação SPW Portugal
Av. Rainha D. Amélia, nº 28 - 1º Dto.
1600-679 Lisboa

RELATÓRIO DE GESTÃO

Caros Associados,

No cumprimento das disposições legais e estatutárias, vimos submeter à Vossa apreciação e votação o Relatório de Gestão, o Relatório do Conselho Fiscal e as Contas relativos ao exercício de 2019.

1 – Actividade Desenvolvida em 2019

1.1 – Em Janeiro de 2019 foi enviado, para o Hospital Santa Maria, um pedido de abertura de consulta de Síndrome Prader-Willi (SPW) à luz do que acontece com outras patologias.

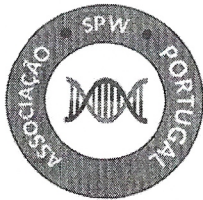
1.2 – Em Fevereiro de 2019 estivemos presentes na Conferência “Fazer a ponte entre a saúde a assistência social” organizada pela comissão instaladora para a nova organização agregadora das associações das doenças raras.

1.3 – Em Março de 2019 foi efectuado um pedido ao Ministério da Saúde para nos ser facultado o número de pessoas com SPW, que tinham solicitado o cartão da pessoa com doença rara.

1.4 – Durante o ano de 2019 colaboramos com a comissão para a criação de uma organização representativa de todas as associações de doenças raras, para falarmos “numa única voz”. Está em curso a criação de uma nova entidade, que vai substituir a Aliança Portuguesa de Associações de Doenças Raras (Aliança) e a Federação das Doenças Raras de Portugal (Fedra), objectivo que se prevê concluir em 2020.

1.5 – Em Maio de 2019 promovemos um encontro nacional de famílias no Parque das Conchas, em Lisboa.

1.6 – Em Agosto de 2019 foi entregue à Direcção Geral de Impostos um requerimento para beneficiarmos da consignação fiscal em IRS.



1.7 – O site, em simultâneo com a página de facebook, foi sendo desenvolvido, tendo sido veículo de aproximação de novas famílias, não obstante o grupo privado existente no facebook, criado antes da associação ser constituída, ser um ponto de encontro importantíssimo na troca de experiências.

1.8 – Foi traduzido um guia prático da Associação Australiana de SPW que aguarda revisão científica.

2 – Plano de actividades previsto para 2020

2.1 – Fazer parte da nova organização representativa de todas as associações de doenças raras como sócios fundadores.

2.2 – Criar grupos de pais, de acordo com a faixa etária de cada indivíduo, para caracterizar a melhor abordagem em cada fase de desenvolvimento, com o envolvimento dos nossos filhos, sempre que possível.

2.3 - Promover o cartão da pessoa com doença rara e insistir com a Direção Geral de Saúde para nos facultar os registos, caracterizando assim com maior rigor, a população com SPW, tomando possível efectuar um registo epidemiológico.

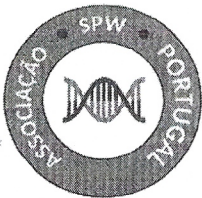
2.4 – Promover a associação junto das escolas, das instituições de saúde e da comunidade em geral.

2.5 – Aumentar o número de associados.

2.6 – Fazer um protocolo com um nutricionista direccionado especificamente para a SPW.

2.7 – Insistir com a Direção Geral de Saúde, através do Hospital de Santa Maria, na criação de uma consulta de referência de SPW.

2.8 – Finalizar o guia prático e os conteúdos essenciais do site.



3 – Contas de 2019

A associação encerrou as suas contas de 2019 com um resultado líquido do exercício negativo de 130,32 euros.

Foram investidos € 27,50 em pins com o logo da associação para futura venda.

O total do activo líquido é de € 572,18, sendo € 383,50 relativos a um donativo em espécie, composto por tshirts e pins com o logo da associação.

Existem quotas em atraso no montante de 90 euros.

Foram efectuados donativos em dinheiro, no montante de 35 euros.

O saldo de Bancos e Caixa apresentava no final do ano o valor de €98,68 euros, sendo € 89,58 saldo bancário e € 9,10 saldo em caixa.

Os números acima referidos poderão ser confirmados nos documentos contabilísticos apresentados.

Lisboa, 5 de Agosto de 2020

A Direcção

Presidente: Sofia Paulo
(Sofia Isabel Alves da Encarnação Paulo)

Vice-Presidente: Marta Leote de Moraes
(Marta Cristina Leote de Moraes)

Tesoureiro: Catarina Sénica Abreu
(Catarina Sénica Abreu)

Vogal: Idalécia Maria dos Santos Sénica Abreu
(Idalécia Maria dos Santos Sénica Abreu)

Vogal: Sofia Paulo (per procura)
(Georgina da Conceição Quintas Alves Rodrigues)