



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 2022.

1 – Atividade Desenvolvida em 2022

- 1.1 - Criar condições para elaborar a Candidatura para o Projeto das Residências Autónomas.
- 1.2 – Atualização dos conteúdos essenciais do site.
- 1.3 – Reforço do pedido de inscrição da associação na segurança social como Instituição particular de solidariedade social-IPSS
- 1.4 – Colaboração com a RD-Portugal – associação das associações das doenças raras.
- 1.5 – Pedido da consignação fiscal para 2022 com repercussões em 2023.
- 1.6 – Reuniões com juntas de freguesia e câmaras municipais para conseguir uma sede e um equipamento para instalação das residências autónomas e descanso do cuidador.
- 1.7 – Aumento dos associados para mais de 200.
- 1.8 – Entrega da candidatura ao Instituto Nacional de Reabilitação (INR) para angariação de apoio para efetuar colónias.
- 1.9 - Estabelecemos protocolos com a clínica Cadin, um psicólogo, um nutricionista e um advogado para apoiar as famílias e as pessoas com SPW.
- 1.10 - Estivemos na televisão, com o objetivo de dar a conhecer a Associação e a problemática da Síndrome de Prader-Willi.
- 1.11 - Na sequência da celebração do dia nacional da deficiência, tivemos contacto com a Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa (APCL) e está em curso a elaboração de uma parceria, permitindo, por exemplo, a utilização da Casa do Tejo, em Belém. A Casa do Tejo pode ser utilizada, nomeadamente, para colónias, para o descanso do cuidador e servir de hospedagem, por um custo reduzido, quando as famílias vêm de fora para consultas em Lisboa.
- 1.12 - Fizemos parte da feitura do Livro Branco, Retrato dos Novos Tempos, desenvolvido pela Plataforma Saúde em Diálogo.
- 1.13 - Fomos admitidos na Comissão Social de Freguesia (CSF) da Junta de Freguesia do Lumiar.
- 1.14 - Continuamos a angariar fundos através da venda de t-shirts, sacos, canecas e pins, campanha das tampinhas, angariação de sócios e mecenas.
- 1.15 - Estivemos presentes na Expofarma 2023 promovido pela Plataforma Saúde em Diálogo com o objectivo de divulgar a nossa Associação e chegar a mais pessoas/famílias com SPW.
- 1.16 - Estivemos no plenário participativo da Junta de Freguesia Algueirão Mem-Martins (JFAMM) e em conjunto com todas as associações que pertencem ao CLAS de Sintra, onde se inclui a Associação SPW Portugal, na elaboração de vários projetos e perceber as dificuldades e os objetivos de cada associação.
- 1.17 - Estamos em contacto com a Associação SPW espanhola e vamos visitar as instalações das residências autónomas que foram inauguradas em Maio de 2022.



1.18 - Recebemos computadores da empresa DHL Express para a associação, onde vamos sortear um para a angariação de fundos com a elaboração de venda de rifas (mais uma vez vamos envolver os pais para a venda das mesmas).

1.19 - Participamos na feira da nossa senhora da natividade no concelho de Sintra (Mem-Martins) com a parceria da empresa Triunfo. Mais uma vez para angariar fundos para a associação e dar a conhecer a doença e fazer a sensibilização junto da população.

1.20 - Participamos no concurso da Roche mas não obtivemos apoio financeiro com o projeto que apresentamos direcionado para as escolas.

1.21 - Demos orientação a famílias de como conseguiam resolver e chegar a alguns subsídios . Estivemos e estamos a acompanhar algumas famílias dando orientação e algumas vezes acompanhando as mesmas em consultas e internamentos.

2 – Plano de atividades previsto para 2023

2.1 – Criar condições para elaborar a Candidatura para o Projeto das Residências Autónomas, incluindo o descanso do cuidador.

2.2 – Promover colónias de férias e o descanso do cuidador.

2.3 – Realizar e entregar candidatura ao INR para realizar colónias em 2024.

2.4 – 5º Encontro de pais a realizar, em Maio, em Mafra.

2.5 – Insistir na criação de grupos de pais, de acordo com a faixa etária de cada pessoa com spw, para caracterizar a melhor abordagem em cada fase de desenvolvimento, com o envolvimento dos filhos, sempre que possível.

2.6 - Continuar a 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, tornando possível efetuar um registo epidemiológico.

2.7 – Divulgar a problemática da SPW junto das escolas, das instituições de saúde e da comunidade em geral, em parceria com a RD-Portugal.

2.8 – Aumentar o número de associados e de donativos.

2.9 – Insistir com a Direção Geral de Saúde, através de um Hospital que manifeste interesse, na criação de uma consulta de referência de SPW.

2.10 – Continuar a efetuar protocolos com profissionais de saúde e outros para dar assistência às pessoas com SPW.

3 – Contas de 2022

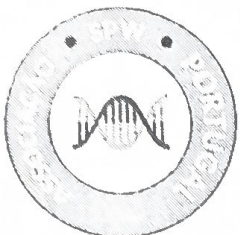
A associação encerrou as suas contas de 2022 com um resultado líquido do exercício negativo de 12,99 euros.

O total do ativo líquido é de € 3 636,68, relativos a quotas e donativos.

O saldo de Bancos e Caixa apresentava no final do ano o valor de € 3 364,42 euros e € 9,10 respetivamente.

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

Lisboa, 1 de Julho de 2023



A Direção

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

Vice-Presidente: _____
(Carla Gaspar Gomes)

Tesoureiro: Catarina Séica Abreu
(Catarina Séica Abreu)

Vogal: Marta Morais
(Marta Cristina Leote de Morais)

Vogal: _____
(Raquel Sofia Grilo Alexandre Lopes)