



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

RELATÓRIO DE GESTÃO

Caros Associados,

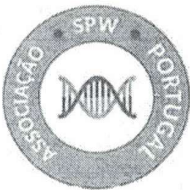
No cumprimento das disposições legais e estatutárias, vimos submeter à Vossa apreciação e votação o Relatório de Gestão, o Relatório do Conselho Fiscal e as Contas relativos ao exercício de 2023.

1 – Atividade Desenvolvida em 2023

- 1.1 - Criar condições para elaborar a Candidatura para o Projeto das Residências Autónomas.
- 1.2 – Primeiras colónias com pessoas com Síndrome Prader Willi em Portugal, um projecto pioneiro.
- 1.3 – Atualização dos conteúdos essenciais do site.
- 1.4 – Reforço do pedido de inscrição da associação na segurança social como Instituição particular de solidariedade social-IPSS
- 1.5 – Colaboração com a RD-Portugal – associação das associações das doenças raras.
- 1.6 – Pedido da consignação fiscal para 2023 com repercussões em 2024.
- 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 e à farmacêutica TEVA.
- 1.9 – Estabelecimento de protocolos com Bynd e a Casa do Tejo para apoiar as famílias e as pessoas com SPW.
- 1.10 - Continuamos a angariar fundos através da venda de tshirts, sacos, canecas e pins, angariação de sócios e mecenas.
- 1.11 - 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, na Conferência Anual da Plataforma Saúde em Diálogo, no Primeiro Conselho Científico promovido pela RD-Portugal.
- 1.12 - 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.
- 1.13 – Realizamos o encontro de famílias em Mafra.

2 – Plano de atividades previsto para 2024

- 2.1 – Criar condições para elaborar a Candidatura para o Projeto das Residências Autónomas, incluindo o descanso do cuidador.
- 2.2 – Continuar a promover colónias de férias e o descanso do cuidador.
- 2.3 – Realizar e entregar candidatura ao INR para realizar colónias.
- 2.4 – 6º Encontro de famílias em Guimarães.
- 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 – Elaboração de 3 livros (para o 1º ciclo, 2º ciclo e 3º ciclo) que descrevam o que é a síndrome prader willi e qual a melhor abordagem para lidar com estas crianças/jovens. Pretende-se que os livros façam parte do projecto "Informar sem dramatizar" promovido pela RD-Portugal e sejam distribuídos pelas escolas do país.

2.9 – Elaboração de agendas que tenham conteúdos sobre a síndrome prader-willli e "dicas" para lidar com a mesma.

2.10 – Aumentar o número de associados e de donativos de mecenas.

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

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

3 – Contas de 2023

A associação encerrou as suas contas de 2023 com um resultado líquido do exercício positivo de 11 280,65 euros.

O total do ativo líquido é de € 14 917,33 referente a quotas e donativos.

O saldo de Bancos e Caixa apresentava no final do ano o valor de € 14 650,07 euros e € 4,10 respetivamente.

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

Lisboa, 12 de Julho de 2024

A Direção

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

Tesoureiro: Catarina Sênica Abreu
(Catarina Sênica Abreu)

Vogal: Marta Moraes
(Marta Cristina Leote de Moraes)

Vogal: _____
(Raquel Sofia Grilo Alexandre Lopes)