



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 2025.

1 – Atividade Desenvolvida em 2025

- 1.1 - Criar condições para elaborar a Candidatura para o Projeto das Residências Autónomas.
- 1.2 – Segundas colónias com pessoas com Síndrome Prader Willi em Portugal, um projecto pioneiro.
- 1.3 – Elaboração do livro “Tenho Fome!” dedicado ao 1º ciclo. Divulgação e distribuição nas escolas.
- 1.4 – Atualização dos conteúdos essenciais do site.
- 1.5 – Reforço do pedido de inscrição da associação na segurança social como Instituição particular de solidariedade social-IPSS
- 1.6 – Colaboração com a RD-Portugal – associação das associações das doenças raras.
- 1.7 – Pedido da consignação fiscal para 2024 com repercussões em 2025.
- 1.8 – Entrega da candidatura ao Instituto Nacional de Reabilitação (INR) para angariação de apoio para efetuar colónias, à Junta de Freguesia do Lumiar e à IPWSO.
- 1.9 - Continuamos a angariar fundos através da venda de tshirts, sacos, canecas e pins, angariação de sócios e mecenas.
- 1.10 - Estivemos presentes na Expofarma 2024 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 Terceiro Conselho Científico promovido pela RD-Portugal.
- 1.11 - Demos orientação a famílias de como conseguiam resolver e chegar a alguns subsídios .
- 1.12 – Reuniões bimensais online com as famílias para troca de experiências.
- 1.13 – Realizamos o 6º encontro de famílias em Guimarães.

2 – Plano de atividades previsto para 2026

- 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 – 7º Encontro de famílias no Badoka Park.
- 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 – Conclusão de 2 livros (dos 10 aos 15 anos e jovens/adultos) 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-willie 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.

2.13 – Pedido da consignação fiscal para 2025 com repercussões em 2026.

3 – Contas de 2025

A associação encerrou as suas contas de 2025 com um resultado líquido do exercício positivo de 11 652,42 euros-

O total do ativo líquido é de € 52 528,57 referente a quotas, donativos e merchandising.

O saldo de Bancos e Caixa apresentava no final do ano o valor de € 50 966,62 euros.

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

Lisboa, 4 de Março de 2026

A Direção

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

Vice-Presidente: Catarina Sênica
(Catarina Sênica Abreu)

Tesoureiro: Marta Leote
(Marta Cristina Leote de Moraes)

Vogal: Maria Alexandra
(Maria Alexandra Deodato Fino)

Vogal: Raquel Sofia
(Raquel Sofia Grito Alexandre Lopes)