



PLANO DE ATIVIDADES 2026

APPW – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PRADER WILLI

Sede: Rua das Flores n.º 13 Baratã
2725-659 Algueirão Mem-Martins
Filial: Praceta Dr. º Francisco L. Sá Carneiro nº 7 3ºEsq.
Tel. 910 311 870 / [https:// www.appw.pt](https://www.appw.pt)



1. Introdução

Com a consolidação dos novos órgãos sociais e a continuidade do Plano Estratégico iniciado em 2023, o ano de **2026** assume-se como um período de **crescimento, consolidação e inovação**. A APPW- Associação Portuguesa de Prader Willi, pretende reforçar a sua atuação junto das famílias, profissionais e entidades parceiras, ampliando o alcance das suas ações, aprofundando o trabalho de sensibilização e promovendo novos projetos com impacto social, científico e institucional.

O foco estratégico para 2026 incide em cinco grandes eixos:

- Inclusão e apoio social
- Formação e sensibilização
- Investigação e parcerias científicas
- Sustentabilidade e responsabilidade ambiental
- Desenvolvimento de infraestruturas diferenciadas

2. Quem Somos

A **APPW – Associação Portuguesa de Prader-Willi** é uma organização sem fins lucrativos dedicada a apoiar pessoas com Síndrome de Prader-Willi, promovendo a sua inclusão, autonomia e qualidade de vida. A nossa missão é garantir que cada pessoa tenha acesso aos recursos, terapias e apoios necessários, enquanto trabalhamos para aumentar o conhecimento público e profissional sobre estas condições.

3. Síndrome de Prader-Willi e Multideficiência

A Síndrome de Prader-Willi é uma condição genética complexa que afeta o desenvolvimento físico e cognitivo, com impacto no comportamento, metabolismo e controlo da fome. Em 2026, a APPW continuará a promover campanhas informativas e ações de sensibilização junto da comunidade médica e escolar, destacando as necessidades específicas e o potencial das pessoas com a Síndrome de Prader Willi.

4. Apoio às Famílias

A APPW continuará a investir em programas de acompanhamento social e terapêutico, com foco em:

- Bolsas terapêuticas: reforço do programa de apoio às famílias com menores recursos, assegurando o acesso a terapias essenciais.
- Parcerias locais: colaboração com Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia e instituições como CADIn, Centro Re.de ,Clínica Diferenças, Lapis, Estimulopraxis,etc. (Informação completa no nosso site)

- Grupos de apoio e encontros de famílias: encontros presenciais em várias regiões, fortalecendo redes de apoio mútuo e a integração comunitária.
- Apoio jurídico, psicológico e social nas instalações da APPW, em parceria com as autarquias de Loures e Algueirão-Mem Martins.

5. Informação e Formação

- Projeto “Escola para Todos” – ampliar o programa a novos agrupamentos escolares, formando professores e assistentes operacionais sobre a Síndrome de Prader Willi e multideficiências.
- Alertas Médicos sobre a Síndrome de Prader-Willi – distribuição gratuita em hospitais, centros de saúde e escolas, sensibilizando profissionais e famílias para as boas práticas de acompanhamento.
- Workshops e palestras sobre nutrição, comportamento e estratégias de gestão diária.

6. Investigação e Parcerias Científicas

2026 será um ano de forte investimento na **área científica e médica**, com as seguintes metas:

- **Articulação com o INFARMED** e entidades internacionais para apoiar a **introdução em Portugal do medicamento DCCR (VYKAT™ XR)**, destinado a pessoas com Síndrome de Prader-Willi.
- Criação do Conselho Científico da APPW, integrando médicos, terapeutas e investigadores nacionais.
- Apoio e promoção de estudos clínicos sobre a Síndrome de Prader Willi, em colaboração com universidades e centros hospitalares.
- Participação ativa em redes nacionais e internacionais, nomeadamente IPWSO, RD-Portugal, ONGPD e Foundation for Prader-Willi Research.

7. Sustentabilidade e Responsabilidade Social

A APPW reforçará o seu compromisso com a sustentabilidade ambiental e social, através de:

- Continuidade do contrato com ValorSul para recolha de tampas e plásticos, promovendo a reciclagem solidária.
- Ações de sensibilização ambiental nas escolas e junto das famílias.
- Renovação do contrato-programa com a JFAMM (Junta de Freguesia de Algueirão-Mem Martins), com foco no apoio alimentar às famílias carenciadas, previsto para 2026.

8. Projetos Estruturantes, Residências Diferenciadas

A APPW tem como objetivo central a criação de residências diferenciadas, concebidas para responder às necessidades específicas da Síndrome de Prader-Willi.

Essas estruturas visam garantir **autonomia, segurança e qualidade de vida**, constituindo um marco fundamental na rede nacional de apoio à deficiência.

9. Comunicação e Divulgação

- Reforço da presença digital: atualização contínua do site (www.appw.pt) e das redes sociais (Facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube).
- Campanhas de sensibilização nacional: especialmente durante o Mês de Maio – Mês da Consciencialização da Síndrome de Prader-Willi.
- Criação de uma rede de parceiros e mecenas, com destaque e visibilidade no site oficial da APPW.
- Publicação de boletins informativos trimestrais com atualizações das atividades e projetos em curso.

10. Angariação de Fundos e Sustentabilidade Financeira

Para garantir a continuidade das suas atividades, a APPW continuará a:

- Promover campanhas de IRS (consignação de 1,0%);
- Reforçar a recolha de tampas e plásticos;
- Participar em eventos municipais e feiras solidárias;
- Estimular a criação de parcerias com empresas privadas e mecenato social;
- Candidatar-se a fundos nacionais e europeus (PRR, INR, Segurança Social, Programas de Inovação Social).

11.Encontros e Eventos

- Encontro Nacional de Famílias APPW 2026 – um espaço de partilha, convivência e inclusão.
- 3ª Gala Solidária APPW, promovendo visibilidade e angariação de fundos.
- Workshops e atividades físicas (ex.: capoeira, surf adaptado, caminhadas inclusivas).

12. Advocacy e Parcerias Institucionais

A APPW continuará a trabalhar com entidades públicas e privadas, reforçando parcerias com:

- IPWSO, ONGPD, RD-Portugal
- CERCICA, CECD Mira Sintra, CERCIOEIRAS
- INFARMED e Ministério da Saúde
- Câmaras Municipais e Juntas de Freguesia
- Universidades e Instituições Científicas

O objetivo é fortalecer a voz da APPW como entidade de referência nacional na defesa dos direitos e da inclusão das pessoas com Síndrome de Prader-Willi e Multideficiência.

13.Receitas Previstas para 2026

- Quotas e donativos dos associados;
- Receita da consignação fiscal (1% IRS);
- Contratos-programa com autarquias;
- Apoios de mecenas e empresas parceiras;
- Projetos cofinanciados (CMS, JFAMM, CM Loures, CM Sintra);
- Campanhas solidárias e eventos beneficentes.

14.Conclusão

O **Plano de Atividades 2026 da APPW** reflete o compromisso de uma instituição que cresce com base em valores de **solidariedade, ciência e inclusão**. O foco está na melhoria da qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Prader-Willi, no apoio às suas famílias e no fortalecimento da nossa rede de parcerias, sempre com uma visão de futuro sustentável e humanizado.



1. ATIVIDADES PARA 2026

Eixo: Atendimento e Acompanhamento (2026)

O nosso compromisso para 2026 é continuar a oferecer um atendimento de excelência a todas as pessoas e famílias que acompanhamos, reforçando o apoio técnico, emocional e social, e fortalecendo as parcerias comunitárias.

Objetivos Estratégicos

- Conectar as pessoas: Garantir que cada pessoa seja encaminhada ao profissional mais adequado às suas necessidades específicas, assegurando um atendimento personalizado e eficiente.
- Transformar as escolas: Levar informação de qualidade às escolas, envolvendo professores, alunos e famílias no projeto 'Escola para Todos', com foco na Síndrome de Prader-Willi e na promoção da inclusão escolar.
- Construir uma comunidade: Expandir e consolidar a nossa rede de voluntários, ampliando o alcance das ações e o impacto social do projeto.

Recursos e Estrutura de Apoio

Dispomos de espaços cedidos pelas Juntas de Freguesia de Algueirão-Mem Martins e Loures, com apoio não financiado, destinados às seguintes atividades:

- Apoio Jurídico (sob marcação)
- Terapia Ocupacional (sob marcação)
- Apoio Social
- Apoio Psicológico (sob marcação)
- Consultas de Nutrição (sob marcação)
- Assistência Pessoal

Atividades Planeadas para 2026

- Workshops temáticos sobre inclusão, autonomia e bem-estar.
- Palestras com especialistas e testemunhos de famílias.
- Reforço da proximidade com a Administração e o corpo clínico dos hospitais que acompanham pessoas com a Síndrome de Prader-Willi, promovendo uma articulação mais eficaz entre as equipas de saúde e a comunidade.

Impacto Esperado

- Melhoria contínua do acompanhamento multidisciplinar.
- Maior sensibilização das comunidades escolares.
- Fortalecimento da rede de apoio e do sentimento de pertença entre famílias e profissionais.

ORÇAMENTO PARA 2026

RECEITAS		DESPESAS	
○ Quotização dos associados	1.600,00€	○ Comunicações	50,00€
○ Donativos	200,00€	○ Internet e site	150,00€
○ Contrato com valor Sul	1.000,00€	○ Despesas bancarias	108,00€
○ Feiras	500,00€	○ Merchandising	425,00€
○ Mecenass	500,00€	○ Deslocação as escolas	150,00€
		○ Atividades Desportivas com jovens	550,00€
		○ Redes sociais (Canva)	144,00€
Total receitas	3.800,00€	Total de despesas	1.577,00€

