

**Associação Brasileira da Síndrome
de Prader-Willi**

SPW Brasil

Relatório de Gestão

2016 a 2020



Rio de Janeiro,

2024

Diretoria SPW Brasil (2021 a 2024)

Liane Mufarrej Motta (Presidente)

André Gesteira (Diretor Administrativo)

Denise Pereira (Diretora Administrativa Adjunta)

Luciana Damiani (Presidente Conselho Fiscal)

Luciana Costa (Secretária Conselho Fiscal)

Equipe técnica

André Gesteira

Liane Mufarrej Motta

Henrique Diniz de Oliveira

1. O início da SPW Brasil

Até 2016 houve um movimento importante, porém informal, de engajamento de pais, cuidadores, profissionais da saúde e pessoas com a Síndrome de Prader-Willi por meio do grupo Cardápio da Vida, idealizado pela Gabriella Lemmers Vieira. Essa mobilização foi inicialmente espontânea, havendo registros de caminhadas e encontros antes mesmo da formalização da associação. À época, já eram realizadas caixas de colaboração para financiar as despesas da comunidade.

Na medida em que o grupo se expandiu, alguns pais identificaram a necessidade de formalização de uma associação que representasse a comunidade de pessoas com SPW no Brasil. Dessa forma, no dia 18/11/2016, foi registrada em cartório a Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi (SPW Brasil). Sob a gestão da então presidente, Gabriella Lemmers Vieira, eram dados os primeiros passos da SPW Brasil como uma instituição formal.

A partir de 2017, a associação começa a funcionar institucionalmente, passando a registrar as primeiras doações e a executar as primeiras despesas com seus projetos. Nessa fase, a SPW Brasil passa a alugar um espaço de “coworking” no Centro do Município do Rio de Janeiro, com a finalidade de funcionar como sede da organização.

Também é a partir do exercício de 2017 que a entidade passa a registrar sua movimentação financeira, por meio de contador habilitado. Todos os livros contábeis de 2017 a 2023 se encontram sob a guarda da presidente em exercício.

Como se verá a seguir, o direcionamento dos recursos da associação priorizou a realização dos eventos de conscientização, bem como a produção e o envio de materiais informativos sobre a síndrome para famílias e médicos de todo o país.

Exercício 2017

Ao longo do ano de 2017, a SPW Brasil recebeu R\$27.054,80 em contribuições de associados, doações de terceiros, ou por meio da realização de eventos e da venda de camisas.

Por sua vez, foram realizadas despesas no valor total de R\$ 20.393,67. Os principais gastos foram:

- Realização de eventos: R\$ 6.344,83
- Serviços gráficos: R\$ 4.103,00

A SPW Brasil fechou seu primeiro ano com um superávit de caixa de R\$ 6.661,13.

Exercício 2018

Já em seu segundo ano de atividade, a SPW Brasil recebeu R\$45.820,60 em contribuições de associados, doações de terceiros, ou por meio da realização de eventos e da venda de camisas.

Por sua vez, foram realizadas despesas no valor total de R\$ 38.718,10. Os principais gastos foram:

- Serviços gráficos: R\$ 16.118,95
- Realização de eventos: R\$ 6.940,99

No exercício, a associação registrou superávit de R\$ 7.102,50. Somado à sobra financeira do ano anterior, a SPW Brasil chegou **ao fim de 2018 com um caixa de R\$ 13.763,63.**

Exercício 2019

Em 2019, a SPW Brasil teve ingressos de R\$ 29.267,37.

Por sua vez, foram realizadas despesas no valor total de R\$ 33.521,46. Os principais gastos novamente foram:

- Serviços gráficos: R\$ 13.575,42
- Realização de eventos: R\$ 6.336,88

No exercício, a associação teve um déficit de R\$ 4.254,09. Ainda assim, graças às reservas dos anos anteriores, **ao final de 2019 foi registrado um saldo em conta de R\$ 9.509,54.**

Exercício 2020

O ano de 2020 chegou com desafios de ordem interna e externa para a SPW Brasil.

Do ponto de vista externo, a pandemia de COVID-19 fez sentir seus efeitos, tanto por uma redução no valor de doações (dada a crise econômica vigente), quanto da própria redução dos gastos, dadas as limitações para realização de eventos à época.

Em relação ao contexto interno, também ocorreu o afastamento das atividades da primeira presidente, pois a mesma se mudou com sua família para o exterior. Tal como já era previsto em estatuto, nesse ano ocorreram as eleições para o início de uma nova gestão no ano seguinte.

Feitas essas considerações, são apresentados os dados relativos a 2020, portanto o último ano de gestão da Gabriella Lemmers.

Inicialmente verifica-se que ao longo do ano de 2020 a SPW Brasil recebeu ingressos de R\$ 6.705,61. Nesse ano, o caixa da associação passou a contar com aplicação automática em investimentos, o que ainda gerou uma receita financeira adicional de R\$390,01.

Por sua vez, foram realizadas despesas no valor total de R\$ 10.385,24. Dadas as restrições impostas pela pandemia, os gastos se deram basicamente em despesas de custeio administrativo para a manutenção do funcionamento da SPW Brasil. As principais despesas foram:

- Aluguel da sala: R\$ 4.906,60
- Serviços contábeis: R\$ 3.444,00

Dentro do exercício 2020, a associação registrou um déficit de -R\$3.289,62.

Considerando as sobras financeiras dos anos anteriores, a gestão finalizou o ano de 2020 com um caixa de R\$ 6.219,92.

Comentários gerais sobre a gestão 2017 a 2020

Com base nas informações registradas nos livros contábeis da SPW Brasil, a primeira gestão da associação, liderada por Gabriela Lemmers Vieira, logrou êxito em estruturar formalmente a instituição por meio da formação de uma estrutura administrativa, organização financeira da entidade, assim como registrar contabilmente todas as obrigações da mesma.

Assumiu a entidade sem ativos nem passivos e concluiu seu mandato deixando um saldo em caixa de R\$ 6.219,92.

Anexo 1: Tabela resumo com receitas e despesas gestão 2017 a 2020.

DEMONSTRAÇÃO DE RESULTADOS DO EXERCÍCIO				
	2017	2018	2019	2020
RECEITA OPERACIONAL	27.054,80	45.820,60	29.267,37	6.705,61
RECEITA DE CONTRIBUIÇÃO DE ASSOCIADOS	11.605,00	20.606,24		
RECEITA DE DOAÇÕES	14.209,80	22.360,69	26.467,37	6.705,61
RECEITA DE EVENTOS	1.240,00	2.853,67		
RECEITA VENDA CAMISAS			2.800,00	
DEDUÇÕES DE RECEITA (ISS)	-	-	-	-
RECEITA FINANCEIRAS (JUROS DE APLICAÇÕES)	-	-	-	390,01
DESPESA OPERACIONAL	20.393,67	38.718,10	33.521,46	10.385,24
ALUGUEIS	3.528,39	3.120,28	4.273,05	4.906,60
CORREIOS	39,90		898,69	
SERVIÇOS GRAFICOS	4.103,00	16.118,95	13.575,42	
SERVIÇOS CONTABEIS	1.404,00	2.199,00	1.775,00	3.444,00
DESPESAS COM PROVEDORES INTERNET	741,00	1.058,37		424,27
DESPESAS COM DIVERSAS DESPESAS MIUDAS	3.124,00	1.602,61	62,40	
DESPESAS COM BRINDES	1.048,10	500,00		
DESPESAS COM EVENTOS	6.344,83	6.940,99	6.336,88	
TARIFAS BANCARIAS	60,45	71,70	42,50	41,30
SERVIÇOS PRESTADOS POR PESSOA FÍSICA		1.964,92		
DESPESAS COM VIAGENS		1.209,20	390,60	
SERVIÇOS PRESTADOS POR PJ		1.000,00	216,00	
DESPESAS COM CONFRATERNIZAÇÕES		792,00		
DESPESAS COM INSCRIÇÕES		390,08		
FILMAGEM		1.750,00		
VALE TRANSPORTE			3.110,18	
AJUDA DE CUSTO			1.453,11	1.482,97
SERVIÇOS CARTORÁRIOS			134,52	
LICENÇAS DE SOFTWARE			571,90	
MATERIAL DE INFORMÁTICA			628,71	
FRETES E TRANSPORTES			52,50	86,10
DESPESA COM REPRESENTAÇÃO				
MATERIAIS DE USO E CONSUMO DIVERSOS				
PUBLICIDADE E PROPAGANDA				
SUPERAVIT DÉFICIT	6.661,13	7.102,50	- 4.254,09	- 3.289,62

Anexo 2: Tabela resumo Balanço Patrimonial gestão 2017 a 2020.

BALANÇO PATRIMONIAL				
	2017	2018	2019	2020
ATIVO	6.661,13	13.763,63	9.509,54	6.219,92
BANCO CAIXA ECONÔMICA	6.661,13	13.763,63	9.509,54	6.219,92
PASSIVO	6.661,13	13.763,63	9.509,54	6.219,92
SUPERAVIT/DÉFICIT DO EXERCÍCIO EM CURSO	6.661,13	7.102,50	- 4.254,09	- 3.289,62
SUPERAVIT OU DÉFICITS ACUMULADOS		6.661,13	13.763,63	9.509,54