

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

Relatório Anual

2021



Rio de Janeiro, 2024



Diretoria SPW Brasil

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. Carta da Presidente

Prezada comunidade SPW,

Depois da pandemia da Covid-19, iniciamos o ano de 2021 criando nosso perfil no Instagram (@spwbrasil), uma necessidade para fins de divulgação e comunicação com nossa comunidade, principalmente em tempos de evitação de contato presencial.

Em fevereiro, participamos de eventos do Dia Mundial das Doenças Raras no Rio de Janeiro. Em março, demos formalmente as boas-vindas à nossa nova diretoria eleita em dezembro de 2020.

Em abril, divulgamos lives com profissionais da saúde e parceiros amigos e participamos de uma live com o grupo Juntos. Participamos da campanha Vacina Já, que exigiu prioridade às pessoas com deficiência para o recebimento da vacina contra a Covid-19.

Em maio, quando damos visibilidade à Síndrome de Prader-Willi no mundo todo por conta do mês internacional da SPW, decidimos, por segurança, não fazer nossas caminhadas presenciais. Em vez disso, lançamos diversas ações virtuais: desafios semanais do Quinzinho; lives com a Profa. Martha Moreira, com a Dra. Latife Tyszler, com a Dra. Letícia Guida, com a Dra. Letícia Soster, com os pais Gustavo Mini e Pedro Zoher, com a Dra. Simone Ito, com o Dr. André Varella, com a Dra. Ruth Rocha, com Flávia Barata e Conde e a fonoaudióloga Karla Simão, com a Dra. Evelin Soffritti, entre outros; além de posts e depoimentos ao longo do mês. Ao todo, foram mais de 20 lives.

Em junho, divulgamos a parceria com o Instituto Fernandes Figueira, que viabiliza a oferta do exame genético de metilação de maneira gratuita para o diagnóstico da SPW.

Desenvolvemos o Alerta Psiquiátrico, importante documento para ser entregue aos psiquiatras que atendem pessoas com SPW.

Em outubro, divulgamos o livro *Síndrome da fome*, da Claudia Abel, que conta a história da sua filha Gabriela e os desafios de se conviver com a SPW.

Celebramos os cinco anos da SPW Brasil e recebemos um belo vídeo do Dr. Tony Holland, nos felicitando.

Desejo que em 2022 estejamos unidos, fortalecidos, por essa causa em comum que é a saúde, o bem-estar e a alegria de nossos filhos.

Obrigada.

Liane Mufarrej Motta

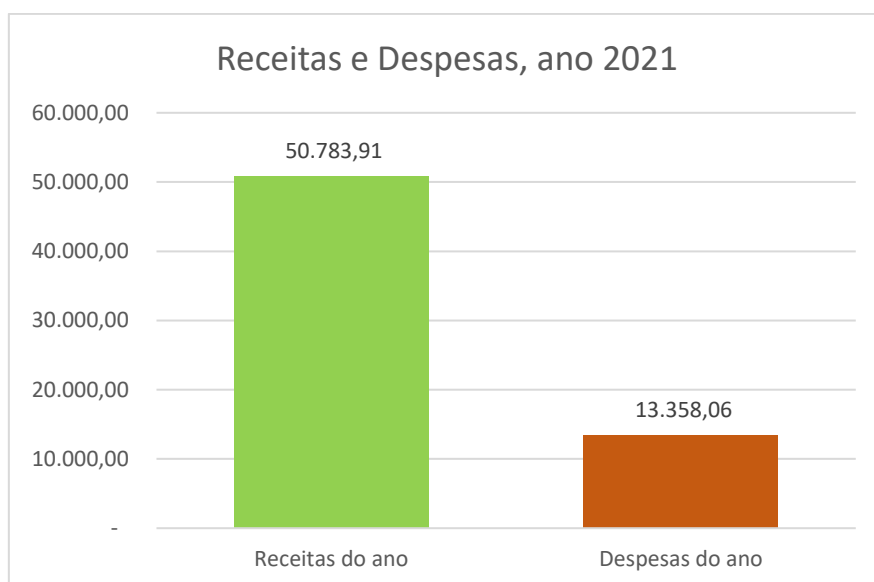
2. Informações financeiras

O presente relatório apresenta a situação financeira da SPW Brasil no ano de 2021, o primeiro ano da gestão eleita para o quadriênio 2021-2024, com base em seus livros contábeis.

Em 1º. de janeiro de 2021, havia um saldo positivo de R\$ 6.219,92 no caixa da SPW Brasil.

Durante o ano foram captados recursos por meio da anuidade dos associados, doações espontâneas e por meio de patrocínios direcionados à objetivos específicos. Ao todo, houve ingressos de R\$ 50.783,91, o que representou um expressivo incremento em relação ao ano anterior (em 2020 a receita total foi de R\$ 6.705,61, influenciada negativamente pelos efeitos da pandemia). Dentre as receitas merecem especial destaque recursos recebidos da empresa Pfizer no valor de R\$ 25 mil e da IPWSO no valor de R\$ 5 mil, esta última destinada à produção de materiais informativos.

As despesas da associação fecharam o ano em R\$ 13.358,06 e serão detalhadas a seguir:



O fato de a Associação ter arrecadado em receitas um valor substancialmente maior que as despesas, permitiu que a SPW Brasil formasse reservas para a realização de projetos de maior porte nos exercícios seguintes. A tabela a seguir evidencia o fluxo de caixa 2021, que indica que **ao fim do exercício havia saldo em conta no valor de R\$ 43.645,77.**

Fluxo de Caixa SPW Brasil, 2021

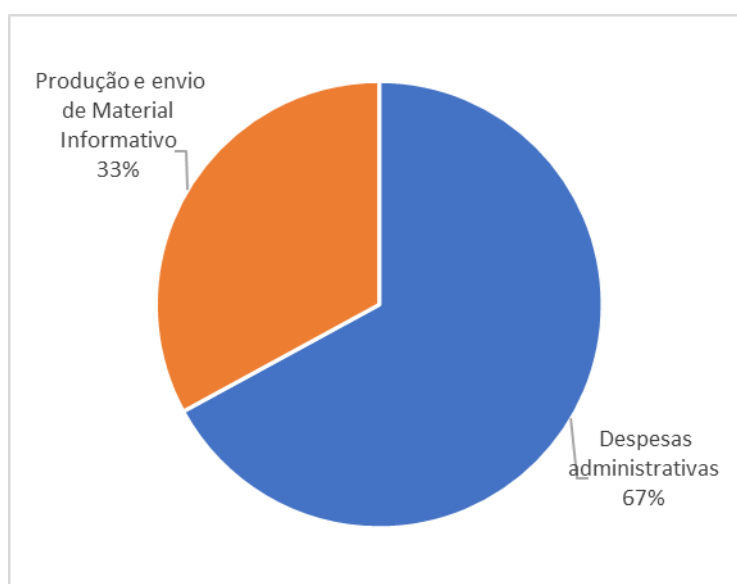
Fluxo de Caixa	Valor (R\$)
SALDO EM 01/01/2021	6.219,92
RECEITAS	50.783,91
DESPESAS	13.358,06
SALDO EM 31/12/2021	43.645,77

Em 2021, devido às limitações impostas pela pandemia COVID-19, as despesas da associação foram direcionadas majoritariamente para a despesas administrativas (67,1%) e Produção e envio de Material Informativo (32,9%).

Despesas SPW Brasil, 2021

Despesas	Valor (R\$)	(%)
Despesas administrativas	8.958,06	67,1%
Produção e envio de Material Informativo	4.400,00	32,9%
Total	13.358,06	100,0%

Despesas SPW Brasil, 2021





3. Conclusão

O exame dos livros contábeis da SPW Brasil indica que o ano de 2021 registrou expressivos ingressos de receitas, ao passo que as despesas se mantiveram em patamares reduzidos. Tal cenário de saúde financeira, possibilitou que a associação formasse reservas para realizar importantes projetos nos anos seguintes, garantindo sua sustentabilidade fiscal.