

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

**Relatório Anual**

**2022**



**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,

O ano de 2022 foi de retomada das atividades presenciais da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi. Depois da reclusão imposta pela pandemia da Covid-19, ficamos felizes em poder rever as pessoas e acolher novas famílias em nossos eventos.

Começamos o ano lançando o projeto Mães Mentoras, que já se mostrou um sucesso. Selecionamos as mães que ficaram responsáveis por representar a SPW Brasil em seus estados: São Paulo, Rio de Janeiro, Espírito Santo, Alagoas, Piauí, Paraná, Goiás, Minas Gerais, Distrito Federal, Tocantins, Maranhão, Pará, Ceará e Roraima.

Reforçamos a campanha do exame genético diagnóstico gratuito em parceria com o Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, cujos resultados foram incríveis desde seu lançamento em 2021. E a Dra. Letícia Guida, responsável pelos exames, representou a SPW Brasil na 11ª Conferência Internacional da IPWSO, na Irlanda.

Em maio, produzimos materiais informativos e tivemos um importante engajamento das famílias nas postagens que convocavam todos a participar do mês de divulgação da SPW. Nossas caminhadas de conscientização aconteceram no Rio, em São Paulo e em Brasília – além de encontros de famílias em Vitória, Maceió, Curitiba, Recife e Minas Gerais –, reunindo familiares, profissionais da saúde e amigos em um dia especial de alegria, informação e afeto. Ah, sem esquecer o Aulão contra a Obesidade em Boa Vista!

Palestramos na 1ª Conferência Mineira sobre a SPW e produzimos a versão atualizada do livreto Alertas Médicos, que foi minuciosamente explicado em uma aula virtual com a Dra. Ruth Rocha, endocrinologista especialista na síndrome. E, em novembro, expandimos o alcance do exame genético gratuito para os países da América Latina!

Palestramos no Instituto de Endocrinologia e Diabetes do Estado do Rio de Janeiro, o IEDE, e fechamos o ano como encontro De Mãos Dadas com Você, uma oportunidade emocionante de concluirmos nossas atividades com quem está na linha de frente do cuidado das pessoas com Síndrome de Prader-Willi.

Juntos, por uma vida mais leve!

Liane Mufarrej Motta

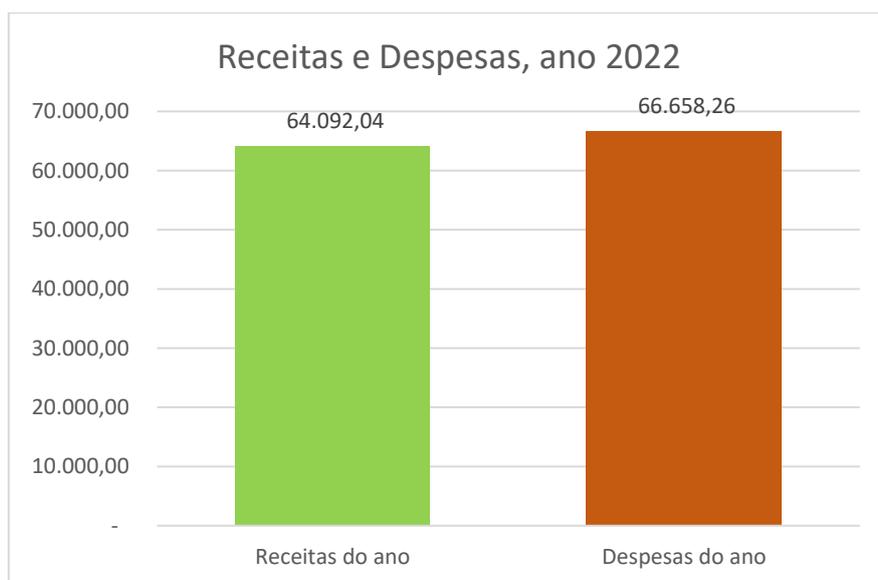
## 2. Informações financeiras

O presente relatório apresenta a situação financeira da SPW Brasil no ano de 2022, o segundo ano da gestão eleita para o quadriênio 2021-2024, com base em seus livros contábeis.

Em 01 de janeiro de 2022, havia um saldo positivo de R\$ 43.645,77 no caixa da SPW Brasil.

Durante o ano foram captados recursos por meio da anuidade dos associados, doações espontâneas e também por meio de patrocínios direcionados a objetivos específicos. Ao todo, houve ingressos de R\$ 64.092,04.

As despesas da associação fecharam o ano em R\$ 66.658,26 e serão detalhadas mais adiante.



Verifica-se que as receitas e despesas ficaram em patamar muito próximo, de maneira que houve um déficit no exercício relativamente pequeno de R\$ 2.566,22. A tabela a seguir evidencia o fluxo de caixa de 2022, que indica que **ao final do exercício havia saldo em conta no valor de R\$ 41.079,55.**

### Fluxo de Caixa SPW Brasil, 2022

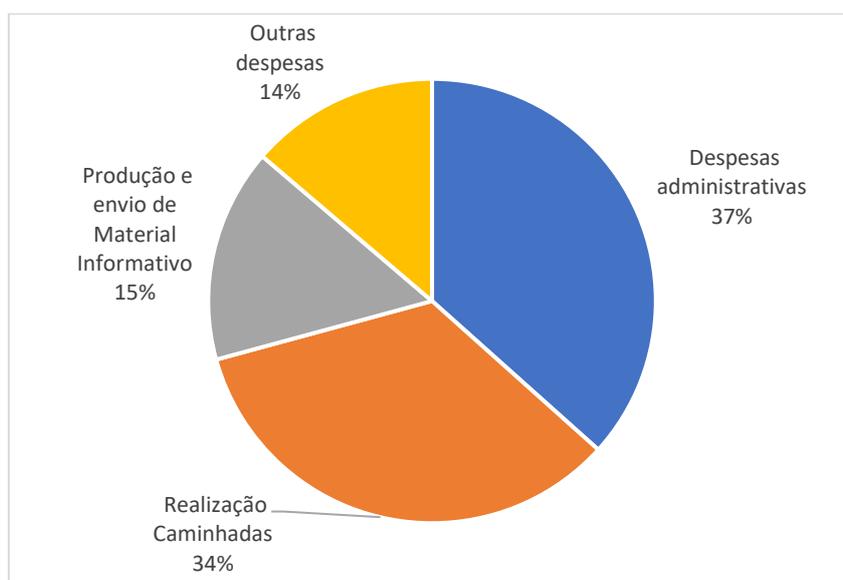
Fluxo de Caixa	Valor (R\$)
SALDO EM 01/01/2022	43.645,77
RECEITAS	64.092,04
DESPESAS	66.658,26
SALDO EM 31/12/2022	41.079,55

Em 2022, foram retomados os eventos e as atividades externas, que até então vinham sendo restringidos por força da pandemia de 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, 2022

Despesas	Valor (R\$)	(%)
Despesas administrativas	24.445,65	36,7%
Realização de caminhadas	22.716,25	34,1%
Produção e envio de material informativo	10.363,88	15,5%
Outras despesas	9.132,48	13,7%
<b>Total</b>	<b>66.658,26</b>	<b>100,0%</b>

### Despesas SPW Brasil, 2022



### **3. Conclusão**

O exame dos livros contábeis da SPW Brasil indica que 2022 foi um ano bastante proeminente para a SPW Brasil, com a retomada das caminhadas de conscientização sobre a SPW, bem como a continuidade na elaboração de novos materiais informativos sobre a síndrome, enviados a diversas partes do país.

Apesar da expansão das atividades, a associação manteve um orçamento equilibrado, mantendo reservas para expandir seus projetos nos anos seguintes e garantindo sua sustentabilidade fiscal.