

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

**Relatório Anual  
2023**



**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 2023 foi muito especial para a Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi. Ao longo dos meses, fizemos publicações informativas nas nossas redes sociais, pois acreditamos que a educação das famílias e dos profissionais da saúde é uma ferramenta valiosa de transformação do prognóstico de nossos filhos.

Em fevereiro, participamos de eventos do Dia Mundial das Doenças Raras no Rio de Janeiro. Em maio, quando damos visibilidade à Prader-Willi no mundo todo por conta do mês internacional da síndrome, realizamos caminhadas de conscientização no Rio de Janeiro, em São Paulo e em Brasília, reunindo mais de 500 pessoas. Também em maio, criamos um material especial em forma de slides para ser apresentado nas escolas e compartilhado com profissionais da saúde, feito com fotos enviadas e autorizadas pelas famílias. Neste mês, apoiamos encontros de famílias em Porto Alegre, Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Recife, Roraima e João Pessoa.

Foi com alegria que, em julho, recebemos a notícia de termos ganhado, junto com outras associações de pacientes, o prêmio *Rare is Global Advocate*, da Horizon Therapeutics, como reconhecimento de nosso trabalho no campo das doenças raras.

Em agosto, fomos homenageados durante o lançamento da Frente Parlamentar em Defesa da Educação Inclusiva na Câmara Municipal do Rio de Janeiro, com uma moção pela relevância do nosso trabalho.

E, em outubro, destaque do ano, realizamos um importante sonho: o 1º. Simpósio da SPW Brasil – Um Novo Olhar sobre a Síndrome de Prader-Willi, com a participação de 10 palestrantes, entre elas Patrice Carrol e a Dra. Jennifer Foster, especialistas em comportamento, e com a presença de mais de 150 pessoas no hotel Windsor Florida, no Rio de Janeiro. Além disso, como um desdobramento do simpósio, traduzimos e editamos o e-book da Patrice Carroll: *Como entender a mente da pessoa com SPW*.

Em nome da SPW Brasil, eu gostaria de agradecer todo o apoio e as doações financeiras das famílias, dos amigos e dos profissionais da saúde que nos ajudaram para que conseguíssemos realizar projetos, ações e participações.

Desejo que em 2024 estejamos unidos e fortalecidos por esta causa em comum que é a saúde, o bem-estar e a alegria de nossos filhos.

Juntos, por uma vida mais leve!

Liane Mufarrej Motta

## 2. O ano de 2023 em números

27.034 visualizações do nosso website

157 participantes do nosso 1º. Simpósio “Um Novo Olhar sobre a SPW”

435 famílias cadastradas pelo formulário “Quantas pessoas têm SPW no Brasil?”

252 exames diagnósticos para a SPW em parceria com o IFF/FIOCRUZ

3 grandes caminhadas em maio que reuniram mais de 500 pessoas: Rio de Janeiro, São Paulo e Brasília

7 encontros de famílias apoiados por nós: Porto Alegre (Mateada), Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Recife, Roraima e João Pessoa

1 prêmio *Rare is Global Advocate Grant*, da Horizon Therapeutics, no valor de 5 mil dólares

49 vídeos em nosso canal do YouTube, com 30 mil visualizações

22 Mães Mentoras que trabalham de maneira voluntária nos diversos estados do país

1 moção em reconhecimento do nosso trabalho durante o lançamento da Frente Parlamentar em Defesa da Educação Inclusiva na Câmara Municipal do Rio de Janeiro

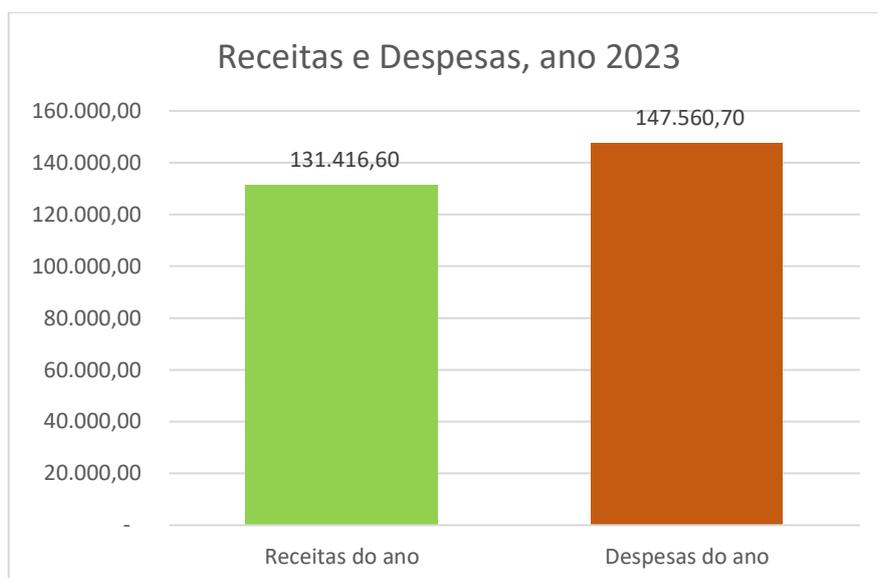
### 3. Informações financeiras

O presente relatório apresenta a situação financeira da SPW Brasil no ano de 2023, o terceiro ano da gestão eleita para o quadriênio 2021-2024, com base em seus livros contábeis.

Em 1º. de janeiro de 2023, havia um saldo positivo de R\$ 41.079,55 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\$ 131.416,60.

As despesas da associação fecharam o ano em R\$ 147.560,70. Conforme será visto mais adiante, receitas e despesas foram fortemente impulsionadas pela realização do 1º Simpósio sobre a SPW realizado pela Associação no Brasil.



Apesar das despesas do exercício terem sido superiores às receitas, gerando um déficit de R\$ 16.322,81, este déficit foi realizado de forma responsável, graças às reservas formadas nos exercícios anteriores que possibilitariam a realização de um evento de grande porte, tal como o simpósio. A tabela a seguir evidencia o fluxo de caixa 2023, que indica que **ao final do exercício havia saldo em conta no valor de R\$ 24.756,74.**

### Fluxo de Caixa SPW Brasil, 2023

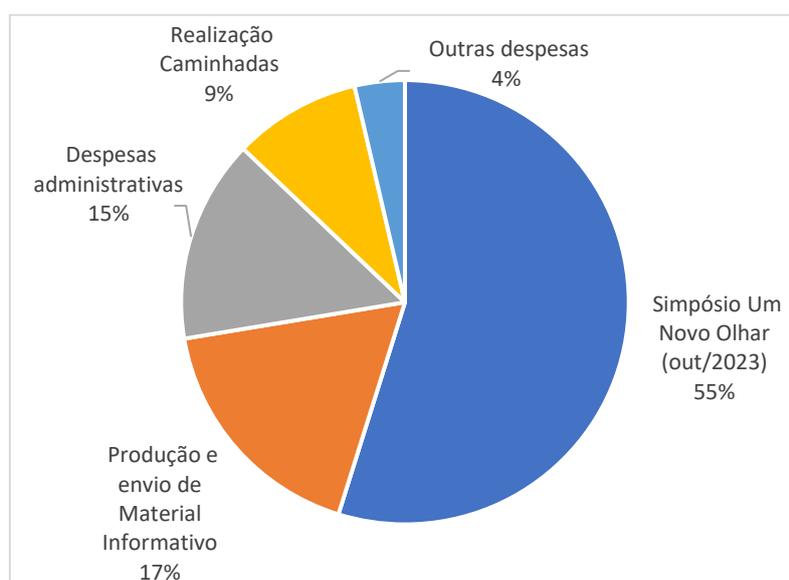
Fluxo de Caixa	Valor (R\$)
SALDO EM 01/01/2023	41.079,55
RECEITAS	131.416,60
DESPESAS	147.560,70
SALDO EM 31/12/2023	24.756,74

Em 2023, os recursos foram destinados majoritariamente para a realização do Simpósio um Novo Olhar (54,8%). Em seguida ficou o item Produção e envio de Material Informativo (17,6%), merecendo especial destaque as publicações Alertas Médicos e folders sobre o exame genético diagnóstico gratuito.

### Despesas SPW Brasil, 2023

Despesas	Valor (R\$)	(%)
Simpósio Um Novo Olhar (out/2023)	80.873,90	54,8%
Produção e envio de Material Informativo	25.925,61	17,6%
Despesas administrativas	21.797,34	14,8%
Realização Caminhadas	13.613,85	9,2%
Outras despesas	5.350,00	3,6%
<b>Total</b>	<b>147.560,70</b>	<b>100,0%</b>

### Despesas SPW Brasil, 2023



#### **4. Pesquisa “Quantas pessoas têm SPW no Brasil?”**

A pesquisa sobre o perfil das pessoas com SPW no Brasil teve a coleta de dados iniciada em dezembro de 2022. Ao longo de 2023, mais de 400 pessoas preencheram o formulário da pesquisa. Em dezembro de 2023 entramos na etapa de depuração dos dados e elaboração do relatório. A publicação do trabalho final se deu em outubro de 2024.