

Ata nº 11

Aos vinte de outubro de dois mil e dezanove, às 15H30, reuniu-se na sua sede social a Assembleia Geral da ANDO Portugal - Associação Nacional de Displasias Ósseas, com sede na Avenida Dona Leonor Fernandes, nº 46, 7005-144, Évora, NIF 513518193, tendo estado presentes os associados que assinaram a lista de presenças que fica anexa à presente ata e um associado por sistema de videoconferência.

A Assembleia Geral reuniu com a seguinte Ordem de Trabalhos:

1. Apresentação, discussão e votação do Plano de Ação e do Orçamento para 2020.
2. Outros assuntos.

À referida hora o senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral abriu os trabalhos e, entrando no ponto 1 da ordem de trabalhos, Apresentação, discussão e votação do Plano de Ação e do Orçamento para 2020, deu a palavra à senhora Presidente da Direção que apresentou os mencionados plano e orçamento, tendo salientado.

- i. **Organização 1º Congresso ANDO** – A realizar nos dias 26 e 27 junho; na Escola Superior de Saúde de Leiria - ESSLei
- ii. **Bolsa ANDO 2020** – A realizar em julho 2020, no Evelina Pediatric Hospital, em Londres (para 2 a 3 alunos de saúde)
- iii. **Questionário** validado de análise de Qualidade de vida de pessoas com displasias ósseas em Portugal – parceira consultora Exigo e APOI – para a criação de um instrumento de avaliação de qualidade de vida em displasias ósseas em Portugal.

- iv. **Vídeos informativos** "Saiba mais sobre...": criação de mais 3 vídeos informativos.
- v. **Participação na "CAFE Week Action"** – entre 7 a 15 Março – CAFE é o Centre for Access to Football in Europe – é da responsabilidade social da UEFA e com trabalho em estreita colaboração com a FIFA, Associações Nacionais, clubes, fãs com deficiência, ONGs e intervenientes individuais para garantir que as pessoas com deficiência possam desfrutar do jogo mais popular do mundo como espectadores, jogadores, voluntários, treinadores, administradores, e como líderes e decisores. A ANDO participará nesta semana de ação e quer dar desde aqui início ao futebol inclusivo para as displasias ósseas.
- vi. **Criação de 2 a 3 folhetos online informativos** – Ensaios clínicos, Acondroplasia, XLH
- vii. **Realização de 2 aulas abertas** sobre displasias em universidades e Escolas Superiores
- viii. **"Dia aberto ANDO"** - dias de lazer entre pessoas com ligação direta às displasias ósseas. A definir 2 datas ao longo do ano.
- ix. Levar a cabo **parcerias científicas com Universidades e Hospitais** em projetos nacionais e internacionais
- x. **Apresentação da ANDO** em congressos de especialidades médicas e de saúde
- xi. **Estruturar 1 livestream webinar** (webcasts) com clínicos, investigadores, psicólogos e companhias farmacêuticas, em várias temáticas.
- xii. **Curso "Know about Achondroplasia"** – estruturação de parcerias institucionais

Findo a apresentação dos pontos debate, o senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral colocou o aludido plano e o orçamento ao mesmo anexo e previamente distribuído, à votação. Realizada esta verificou-se que mereceu os votos favoráveis de todos os Associados presentes pelo que o senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral declarou Plano de Ação e o Orçamento para 2020 aprovados por unanimidade.

1. Outros assuntos

- i. Eleições dos corpos sociais para o quadriénio 20219-2022 - Proposta de listas e AG eleitoral em dezembro 2019.
- ii. Em consideração e direção da ANDO.
- iii. Votação de como Sócio Honorário de Raul Tomé, sociólogo.

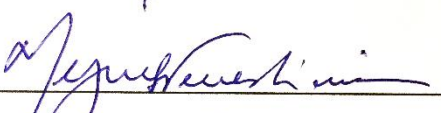
De seguida, entrou-se no ponto 2 da Ordem de trabalhos, tendo sido abordada a eleição dos corpos sociais para o novo quadriénio. Foi escolhido o dia 30 de novembro para a Assembleia Geral para eleição dos órgãos sociais para o próximo quadriénio. Mais ficou decidido que toda a informação sobre a AG será enviada aos sócios e publicada no site da ANDO Portugal. As listas para os órgãos sociais poderão ser recebidas por correio eletrónico ou por correio postal até ao dia 25 de novembro, 5 dias antes da AG.

Com a saída do Dr. Diogo Costa foi abordada a necessidade de se contratar um colaborador para assegurar o acompanhamento e execução plano de ação da Associação, tarefas parcialmente por esta desenvolvidas. Igualmente, a coordenação das atividades e a representação da ANDO nas inúmeras iniciativas públicas em que a presença da ANDO é suscitada tem exigido à Presidente da Direção uma ocupação a “tempo inteiro”. Assim, é necessário explorar a

possibilidade de se proporcionar um estágio profissional a alguém que tenha perfil adequado para desempenhar as tarefas mencionadas em primeiro lugar. No que respeita ao trabalho desenvolvido pela Presidente da Direção, verificou-se ser necessário ponderar a possibilidade da Ando contratar alguém para o efeito ou, em alternativa, equacionar a possibilidade de a Presidência da Direção ser remunerada, conforme os estatutos preveem.

De seguida foi colocada à votação a proposta de Raul Tomé pelo seu trabalho de elevado valor para as displasias com o livro “Deficiência, Nanismo e Dinâmicas de trabalho – Dinâmicas de Inclusão e Exclusão”, pela sua dedicação à sensibilização da sociedade à diferença e pela inclusão das pessoas com displasias assim como pelo donativo dos direitos de autor do livro da sua autoria à ANDO Portugal, ser eleito sócio honorário da Associação, proposta que foi aprovada por unanimidade.

Nada mais havendo a discutir ou a deliberar, o Presidente da Mesa deu por terminada a reunião, tendo sido assinada a folha de presenças bem como a presente acta pelo Presidente da Mesa.



Miguel Duarte dos Reis Neves Lima
Presidente da mesa da Assembleia Geral