

ATA NÚMERO 24

Aos dezoito dias do mês de outubro de dois mil e vinte e cinco, pelas quinze horas e quinze minutos, na sua sede sita na Avenida D. Leonor Fernandes, nº 46, 7005-144 Évora, reuniu em segunda convocatória, a Assembleia Geral da Associação ANDO Portugal, NIPC 513518193, que foi convocada com observância de todas as formalidades legais, encontrando-se presentes os sócios identificados na lista de presenças que fica arquivada na Associação. À aludida hora, o Presidente da Mesa deu início aos trabalhos começando por agradecer a presença de todos, e lembrou que a Ordem de Trabalhos era constituída pelos seguintes Pontos:

Ponto 1 - Apresentação, discussão e votação do Plano de ação e orçamento para 2026.

Ponto 2 – Apresentação, estrutura e execução do projeto “PonteS”.

Ponto 3 - Proposta e votação de associado honorário.

Ponto 4 - Outros assuntos.

O senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral deu a palavra ao Vice-Presidente da Direção que apresentou o orçamento para 2026 e que inclui despesas no valor de € 82.000,00, e um resultado líquido previsional negativo de € 28.000,00. O Vice-Presidente da Direção esclareceu que o déficit projetado resulta do Prémio Roche, no montante de € 25.000,00 ter sido recebido em 2025, e constar das contas do exercício de 2025, e os custos do projeto "PonteS" irem ser realizados em 2026. Mais referiu que a Associação mantém uma reserva de caixa saudável, proporcionando estabilidade financeira, e que projetos não orçamentados apenas são realizados após se obterem financiamentos para o efeito, assegurando que nenhuma atividade crie déficit, ou pelo menos, um deficit significativo, conforme, de resto, as contas dos diversos exercícios espelham.

De seguida, tomou a palavra Presidente da Direção para apresentar o plano de ação para 2026 tendo destacado os seguintes projetos:

i. Projeto "Pontes" - Mapeamento das necessidades das pessoas com displasia óssea na Madeira e nos Açores, através de um questionário dirigido a pessoas com displasia óssea, cuidadores e outro questionário para profissionais de



diferentes áreas (saúde, ação social, educação). Este projeto incluirá um encontro nos Açores (Ilha Terceira) e um encontro regional na Madeira.

ii. Simpósio “Rare Bone” e Encontro Nacional ANDO a organizar em conjunto pela primeira vez com a Associação Nacional de Osteogénese Imperfeita, APOI, parceira da ANDO em diversos projetos. Estes eventos serão realizados nos dias 28,29 (simpósio) e 30 (Encontro) de maio de 2026 em Lisboa.

iii. “Bolsas ANDO”. No próximo ano terão lugar em Paris prevendo-se, também, a criação da nova “Bolsa ANDO Lusofonia” com o objetivo de trazer estudantes de países africanos de língua portuguesa para realizarem em Portugal estágios observacionais em centros da Rede Europeia de Referência (ERN).

iv. Submissão da curta-metragem a festivais de curtas. Esta obra foi realizada sob a égide da ANDO, que, numa peça de ficção mostra uma visão social e profissional de uma pessoa com acondroplasia.

v. Evento social: Passeio de barco acessível no Rio Minho ou Alqueva.

vi. Atividades educacionais: Aulas abertas universitárias e novo livro juvenil educativo, contextualizada aos desafios da insularidade.

Finda a apresentação, o Presidente da Mesa da Assembleia Geral deu a palavra aos associados e esclarecidas todas as questões apresentadas, colocou à votação o orçamento e programa de atividades para 2026. A proposta mereceu o voto favorável de todos os Associados, pelo que foi declarada aprovada por unanimidade.

Depois, entrou-se no ponto 2 da ordem de trabalhos e o Presidente da Mesa da Assembleia Geral deu a palavra à Presidente da Direção que apresentou com mais detalhe o projeto “PonteS”. Dada a palavra aos Associados e esclarecidas as dúvidas por estes colocadas, nomeadamente sobre a metodologia híbrida digital/papel do questionário do projeto “PonteS”, justificada pela necessidade crítica de contato direto e presencial para o envolvimento nas ilhas. De seguida, o Presidente da *Mesa da Assembleia Geral colocou à votação o Projeto PonteS que também mereceu o voto favorável de todos os associados, pelo que foi declarado aprovado por unanimidade.

Depois, entrou-se no ponto 3 da Ordem de Trabalhos e o Presidente da Mesa da Assembleia Geral deu a palavra à Presidente da Direção, que, após referir as



contribuições especialmente relevante para a realização dos fins da associação dadas pela senhora Professora Heloísa Santos, designadamente pelas suas contribuições significativas para a pesquisa em displasia óssea e seu profundo conhecimento da comunidade madeirense, informou que a direção da Associação a tinha proposto para Associada Honorária da ANDO. A Senhora Professora Heloísa Santos também é membro do Conselho Científico da ANDO desde setembro 2025. Respondidos todos os esclarecimentos solicitados, o senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral colocou à votação a proposta de senhora Professora Heloísa Santos ser associada Honorária da ANDO, proposta esta que foi agraciada e aprovada por unanimidade.

Se seguida, entrou-se no ponto 4 da Ordem de Trabalhos e o Presidente da Mesa da Assembleia Geral deu a palavra à Presidente da Direção que solicitou a intervenção da Presidente da Direção da delegação da ANDO na Madeira para que fizesse um balanço da atividade desenvolvida em 2025 e apresentar sumariamente a atividade a desenvolver em 2026.

Foi partilhada a proposta da delegação da ANDO ao Instituto de Emprego da Madeira para Centro de Apoio à inclusão (CAI), com capacidade para avaliar pessoas com displasias ósseas e outras condições neuromusculo-esqueléticas. Referiu, igualmente, que a delegação se mantém a desenvolver muita ativa, tendo contactado pessoalmente mais de 18 pessoas com displasia óssea no seu primeiro ano de existência. Entre as iniciativas principais, destacam-se a receção bem-sucedida das filmagens da curta-metragem, o desenvolvimento de um livro juvenil com enquadramento da realidade insular, em desenvolvimento pelo vice-presidente da direção da delegação da Madeira, o médico Pedro Diogo Silva. Foi, também, referida que será realizada um evento de celebração dos 10 anos da ANDO e do primeiro ano da delegação, a realizar no espaço Ideia no Funchal em novembro e foi indicado ter sido apresentada ao Instituto de Emprego da Madeira uma proposta da ANDO a CAI.

Agradecendo os contributos, a Presidente da Direção fez alguns comentários finais, entre os quais a preocupação com a baixa participação dos membros em reuniões e atividades, encorajando uma participação mais ativa, especialmente de adultos com displasia óssea, para fornecer uma perspetiva crucial de experiência vivida. Foi referido que os questionários, metodologia de trabalho



frequentemente utilizada pela Associação, são instrumentos valiosos para a tomada de decisões baseadas em dados, mas que devem ter um propósito claro e resultados visíveis para que o envolvimento dos membros se mantenha. Foram ainda prestados esclarecimentos sobre os objetivos da Bolsa ANDO Lusofonia e o modelo a ser implementado, semelhante ao da Bolsa ANDO, mas a decorrer num dos três centros clínicos experiência em displasias ósseas. Finalmente, a Presidente da Direção informou que a apresentação do projeto "PonteS" seria partilhada no website da Associação e que seria enviado formalmente o convite à Professora Heloísa Santos para se tornar Associada honorário da Associação. Por último, o senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral lançou o desafio aos Associados presentes de trazerem um outro Associado para a próxima Assembleia Geral, dada a importância da participação dos Associados nestas assembleias e depois de se assegurar que nada mais havia a tratar, deu por encerrados os trabalhos, eram dezassete horas e trinta minutos.

Para constar, se lavrou a presente ata, considerada conforme e aprovada pelo presidente da Mesa e que a vai assinar.

O Presidente da Mesa da Assembleia-Geral



Miguel Neves Lima

Lista de Presenças

Miguel Neves Lima

Maria José Lima

José Sim-Sim

Inês Alves

Cláudia Aguiar

Irene Ferreira

Elizabete Silva

Natália Vicente

António Patrício

João Gonçalo

Frederico Tjimbenje

Helena Ávila

Filipa Pais de Sousa