

Ata nº 10

Aos dois de Março do ano dois mil e dezanove, 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 sete associados da Associação.

A Assembleia Geral reuniu com formalidades prévias tendo todos os presentes concordado em que a mesma se reunisse e deliberasse com a seguinte Ordem de Trabalhos:

1. Apresentação e votação do Relatório de Contas relativas ao ano de 2018
2. Avaliação de projectos a concretizar em 2019
3. Outros assuntos

Ponto 1. – Apresentação e votação do Relatório de Contas relativas ao ano de 2018

No seguimento da ordem de trabalhos foi apresentado o Balanço e a Demonstração de Resultados de 2018. O Balanço apresenta um valor de Capitais Próprios de 19.337,15€ e a Demonstração de Resultados apresenta um Resultado líquido positivo de 1558,75€. Analisados, explicados e discutidos os documentos apresentados, foram os mesmos aprovados por unanimidade.

Ponto 2. – Avaliação de projectos a concretizar em 2019

Na discussão do Plano de Ação para 2019, foram abordados os seguintes assuntos:

- I. Iniciativa “Bolsa ANDO” – 2 bolsas para 1 aluno finalista de medicina e 1 aluno finalista de fisioterapia, para 2 semanas de estágio extracurricular em centro de referência internacional para displasias ósseas. Esta iniciativa tem como foco aumentar o conhecimento sobre displasias ósseas entre profissionais de saúde. Toda a informação em www.andoportugal.org/bolsaando
- II. 3º Encontro Nacional ANDO – a realizar no dia 29 de Junho de 2019, em Coimbra. Temos a decorrer um questionário para conhecer os temas de interesse dos sócios
- III. Traduções da plataforma “Beyond Achondroplasia” em Francês, Chinês na 2ª fase. Atualmente o site está disponível em Inglês, Português, Espanhol e Russo

e em esta em tradução de Japonês. Tem 1,7 milhões de visualizações de 203 países;

- IV. Continuação da série de vídeos informativos “Saiba Mais Sobre...”. Está em fase de conclusão o vídeo “Saiba mais sobre acondroplasia”;
- V. Criação do Grupo de Interesse de Alterações do Metabolismo do Cálcio e do Fósforo, para desenvolvimento de informação
- VI. Desenvolvimento do curso online “Know Achondroplasia”, em formato moodle ou similar, na plataforma Beyond Achondroplasia, orientado para pessoas com algum conhecimento e que queiram desenvolver mais competências na área;
- VII. Estruturação de parceria com faculdades de psicologia a nível nacional, com os gabinetes de apoio à comunidade, para apoio a sócios com displasias e famílias;
- VIII. Início da série de vídeos “Um Dia Com...”
- IX. Criação dos primeiros folhetos informativos sobre displasias ósseas específicas
- X. Criação de questionário abrangente de impacto sócio-económico e de qualidade de vida em displasias, que poderá ser realizado em parceria;
- XI. Continuidade das Aulas Abertas, em Institutos Superiores de Saúde, para sensibilização e informação sobre displasias ósseas
- XII. Participação em eventos de relevo na área da saúde e doenças raras, a nível nacional e internacional

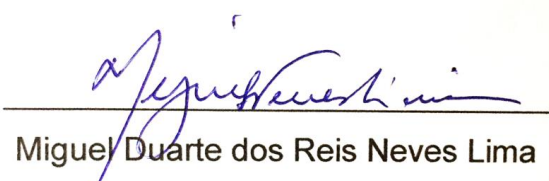
Ponto 3. – Outros Assuntos

Após a discussão dos projectos a concretizar em 2019, foram abordados os seguintes temas:

- I. Foram apresentadas iniciativas, projetos, colaborações com outras entidades, protocolos e ações levadas a cabo e participações em eventos no ano de 2018.
- II. A ANDO Portugal, foi eleita como membro do conselho de direção da ação COST *Genomics of MusculoSkeletal traits Translational Network (GEMSTONE)**
- III. A psicóloga clínica e sócia fundadora da ANDO, Lia Silva contribuirá para os contactos e estruturação do apoio aos sócios pelos gabinetes de apoio à comunidade existente em diversas faculdades de psicologia, assim como irá elaborar trimestralmente um artigo de psicologia orientado para questões relacionadas com as displasias ósseas;

- IV. Início da preparação do 3º Encontro ANDO Portugal, com o lançamento de um questionário para conhecer as preferências dos sócios;
- V. Foi confirmada o apoio da Escola Superior de Educação de Coimbra para a realização do 3º Encontro Nacional;

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