

Aos dezassete de outubro de dois mil e vinte, às 15H30, reuniu-se através da plataforma GotoMeeting, 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 oito associados.

A Assembleia Geral reuniu com a seguinte Ordem de Trabalhos:

1. Apresentação, discussão e votação do Plano de ação e do orçamento para 2021.
2. Alteração do valor das quotas
3. Apresentação, discussão e votação sobre proposta da Direção para integrar a nova estrutura agregadora de associações de Doenças Raras;
4. Necessidade da associação ter contabilidade organizada/contratação de serviços de contabilidade
5. Outros assuntos

Às 15H45, o senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral abriu os trabalhos e, entrando no ponto 1 da ordem de trabalhos, deu a palavra à senhora Presidente da Direção que apresentou o Plano de Ação e o orçamento para 2021.

1. Apresentação, discussão e votação do Plano de Ação e do Orçamento para 2021.

Foram prestados diversos esclarecimentos e focados e discutidos os seguintes aspetos:

- i. 1º Congresso ANDO - 26 e 27 Junho, Leiria
- ii. Bolsa ANDO 2021 – Evelina Pediatric Hospital, Londres (2 alunos) – 2 semanas em Julho

- iii. Workshop sobre displasias e atividade desportivas – a realizar em paralelo no Europeu de natação adaptada – 16 a 22 Maio, Funchal
- iv. Representação no Europeu de natação Adaptada- 16 a 22 Maio / Funchal
- v. Simpósio de displasias ósseas – 22 Maio - Universidade da Madeira
- vi. 3 vídeos informativos "Saiba mais sobre...": Ensaios clínicos, FOP, 3M
- vii. Criação de 4 folhetos online informativos (displasias)
- viii. Realização de 2 aulas abertas sobre displasias em universidades e Escolas Superiores – Facul. Motricidade Humana, Lisboa; Univ. Porto, CHS. João
- ix. Projetos a implementar caso sejam objecto de financiamento:
- A. Reinventing rehabilitation of limbs - SMART-Rehab (CO-promoção)
 - B. Quality of life in parents of children with achondroplasia – QOLA (Indústria)
 - C. ChallenGEs in rare boNE diSeases Mobility (CHRONOS) – EJP RD
 - D. Adherence PromOtion for chiLdren and adoLescents with rare chrOnic diseases (APOLLO) – call IMI 23 integrada no Horizont 2020
- x. Fazer 4 livestream webinars com influencers, clínicos, investigadores.

Ponto 1. Findo a apresentação dos pontos a debate, o senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral colocou o aludido plano 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 2021 aprovados por unanimidade.

Ponto 2. Foi proposta a alteração do valor das quotas, com o objetivo maior de aumentar o número de associados, sem peso para orçamentos familiares. Foi deliberado que o valor das quotas permanecerá inalterado, em €24/ano, contudo, este valor cobrirá a inscrição de sócios de todos os membros de cada agregado

familiar. Desta forma, a ANDO poderá ver aumentado o número de sócios sem detrimento do valor da quota anual, o que se revelará com maior representatividade da associação. 7

Ponto 3. O Presidente da Mesa deu a palavra à Presidente da Direção, Inês Alves, tendo esta feito um ponto de situação sobre a Nova Estrutura Agregadora de Associações de Doenças Raras, referindo que muito em breve se realizará a escritura da qual a ANDO Portugal fará parte.

A Assembleia congratulou-se e deliberou proceder à constituição de uma Federação denominada "RD-Portugal - União de Associações das Doenças Raras de Portugal", conferindo-se à Direção poderes para outorgar a respetiva escritura notarial e quaisquer outros atos que sejam necessários à sua concretização e funcionamento, nos termos e condições que se entenderem convenientes, incluindo a escolha de titulares de órgãos sociais.

Ponto 4. Houve concordância por parte dos sócios presentes da necessidade da associação ter contabilidade organizada com contratação de serviços de contabilidade, e que se procederia à procura de uma empresa de contabilidade para início de funções em Janeiro 2021.

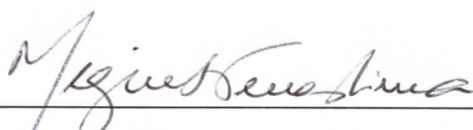
Ponto 5.

- i. Estágio profissional de um Junior Project Manager. Com o crescendo de projetos e iniciativas em que a ANDO está envolvida, foi expresso pela direção a necessidade de aumentar a equipa, com o envolvimento de um colaborador/a, para estágio profissional do IEFP com duração de 9 meses, mas com o objetivo que o estagiário/a se mantenha ligado à ANDO com a realização de uma contrato de trabalho após o estágio profissional. A presidente da Direção tem procedido a entrevistas a vários candidatos, após o anúncio do estágio no site NetEmpregos, tendo apresentado a discussão os

candidatos que se destacaram. A seleção do candidato ainda não foi concluída. Pretende-se que o início do estágio tenha lugar ainda em 2020.

- ii. Protocolo de colaboração e parceria com a Annabra – Associação Brasileira congénere. Após reuniões informais com a presidente e vice-presidente da Annabra, e havendo a mesma língua a juntar ambas os países, com um alinhamento dos estatutos de ambas as associações, foi sugerido pela presidente da direção, avançar para um protocolo formal com a Annabra. Os sócios apoiaram a criação deste protocolo pelo vínculo transatlântico e de sinergias que poderão ser de enorme valor para a ANDO e Annabra

Nada mais havendo a discutir ou a deliberar, o Presidente da Mesa deu por terminada a reunião, tendo sido assinada a presente ata pelo Presidente da Mesa.



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