

Ata nº 4

Aos dezassete dia do mês de outubro de dois mil e quinze 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 dez 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:

- 1º - Linhas de ação – CHUC e COST
- 2º - Inscrição na EURORDIS
- 3º - Apresentação das Contas da ANDO
- 4º - Definição de objectivos e estratégia
- 5º - Proposta de sócios honorários
- 6º - Definição do cartão de sócio
- 7º - Pagamento de quotas dos sócios
- 8º - Flyers e cartões de visita
- 9º - Divulgação activa da ANDO
- 10º - Recolha de fundos
- 11º - Site
- 12º - Projectos para 2016
- 13º - Outros Assuntos

Iniciados os trabalhos, o Presidente da Mesa propôs que a votação de todos os pontos constantes na Ordem de Trabalhos fosse realizada após a sua apresentação, o que foi aprovado por unanimidade. Depois iniciou-se a discussão dos assuntos agendados:

- 1º- Linhas de ação – CHUC e COST

A Presidente da Direcção detalhou a existência de um Programa comunitário, denominado COST, no qual o Centro Hospitalar Universitário de Coimbra está envolvido. Propôs a envolvência da ANDO Portugal neste Programa, cuja coordenação é feita pela FIMABIS (Centro de Investigação da Universidade de Málaga), em Espanha. Os objectivos da participação da ANDO neste programa centram-se na divulgação das Displasias Ósseas e na formação técnica para quadros das entidades envolvidas.

2º - Inscrição na EURORDIS

Foi proposta a inscrição da ANDO na EURORDIS, com o objectivo de integrar a maior entidade europeia de Doenças Raras e assim poder estar presente no centro das decisões no que a esta temática respeita.

3º - Apresentação das Contas da ANDO

Foi apresentado um mapa com o actual estado financeiro da ANDO Portugal, bem como com uma descrição de todas as despesas realizadas bem como da relação de entradas de dinheiro que permitiram a realização dessas despesas. Ficou patente a necessidade urgente de se conseguir obter receitas que permitam à Associação realizar as acções definidas para a persecução dos seus objectivos.

4º - Definição de objectivos e estratégia

Foi realçada a necessidade de realizar protocolos com diversas entidades para que se possa proporcionar às famílias de pessoas com displasia óssea a possibilidade de se deslocarem às consultas multidisciplinares, que actualmente decorrem no Hospital Pediátrico de Coimbra.

Foi também realçada a necessidade de desenvolver um trabalho de credibilidade científica ao trabalho da ANDO Portugal, para que a Associação possa chegar aos profissionais de saúde.

Outro objectivo definido passa pela divulgação da Associação junto de entidades Públicas de relevo na área da saúde, como seja as Ordens de Médicos, Enfermeiros, Fisioterapia, os Centros de Saúde Familiar ou os Hospitais Centrais. Mas também a divulgação junto de entidades na área da educação, nomeadamente Universidades e Institutos Politécnicos onde existam cursos de Medicina, Fisioterapia ou Enfermagem.

É também objectivo conseguir que exista a “Displasia Óssea” na lista de códigos de doenças nos sistemas hospitalares, como forma de conseguir um primeiro registo de Displásicos.

Por último, e talvez o mais importante, foi considerado objectivo a identificação e contacto com pessoas com displasia e/ou seus familiares directos, no caso de crianças com displasia, para que conheçam a ANDO.

5º - Proposta de sócios honorários

Foi colocada em votação a admissão com a categoria de Sócio Honorário de **Barend Peters** e **Sara Lourenço Ferreira**, em virtude dos serviços prestados para ajudar a ANDO, pela Organização da 1ª acção de recolha de fundo, a “Moto4ANDO”, por Barend Peters e a elaboração do logotipo, flyers e cartão de apresentação da Associação por Sara Lourenço Ferreira.

6º - Definição do cartão de sócio

Proposta para o cartão e para que este seja enviado apenas em formado digital aos novos associados.

7º - Pagamento de quotas dos sócios

Após ter-se definido os valores para a joia e a quota, em Assembleia anterior, foi agora proposto que o pagamento seja feito de forma anual, aquando da admissão do associado. Analisou-se também que seja proporcionado ao novo associado a possibilidade de efectuar autorização de débito directo ou realizar transferência bancária, como formas de pagamento da sua jóia e quotas posteriores. Foi ainda analisado modelo de documento a entregar ao candidato a associado, para preenchimento e entrega.

8º - Flyers e cartões de visita

Foram apresentados os cartões de apresentação e os flyers já concretizados, tendo sido analisado o formato e conteúdo de próximas realizações, bem como a forma e locais para distribuição dos mesmos.

9º - Divulgação activa da ANDO

Foi solicitada a colaboração para a divulgação activa e mais dinâmica da ANDO. Entre outras soluções, analisou-se a utilização de redes sociais e a necessidade de se desenvolver um Plano de Comunicação. O recurso a profissionais da comunicação em diversas possibilidades foi também discutido.

10º - Recolha de fundos

Foi anunciada a realização de uma acção de recolha de fundos, aquando da inauguração das novas instalações no Núcleo Empresarial da Região de Évora. Esta acção consiste numa exposição e venda de quadros da pintora Felippa Lobato. Foram abordadas outras possibilidades para realizar acções de recolha de fundos,

nomeadamente a realização de tertúlias, workshops e exposições ou a presença com material de venda comercial em grandes superfícies ou unidades hospitalares.

11º - Site

Foi abordada a necessidade de a Associação ter um Sítio na internet (“site”), os custos inerentes e as vantagens decorrentes. Referiu-se a importância de se explicar de forma clara os conteúdos a colocar no “site”.

12º - Projectos para 2016


Os projectos a realizar em 2016, com o propósito de cumprir os objectivos, serão:

- Realização de protocolos
- Contacto com Entidades de Saúde e Educação
- Procurar e contactar com pessoas com displasia e familiares
- Reunir esforços para a inclusão de “Displasia Óssea” no código de

identificação hospitalar

13º - Outros Assuntos

Foi abordada a necessidade de elaborar o Plano de Actividades para 2016, o que ficou agendado para nova Assembleia Geral a realizar no início do mês de Dezembro.



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