

ATAS

ATA N° 20

Aos nove dias do mês de junho do ano de dois mil e dezanove, pelas onze horas, reuniu, nos termos do artigo 24° dos estatutos, a Assembleia Geral Ordinária da Associação Portuguesa da Síndrome do X Frágil (APSXF), na sua sede, sita na Rua Álvaro dos Reis n° 10, 2710-526 Sintra, com a seguinte Ordem de Trabalhos:_____

- Ponto 1 – apresentação e aprovação das contas do ano de 2018;_____
 - Ponto 2 – informações sobre a organização do 4º Congresso Internacional sobre a SXF;_____
 - Ponto 3 – outros assuntos: apresentação e discussão de alguns projetos em curso;_____
- _____sugestões para se assinalar o dia X/X (10/10/2019)._____

Passando-se de imediato ao ponto número um, a Presidente apresentou dois mapas, sendo que o primeiro era o de recebimentos e pagamentos por caixa e o outro era o de rendimentos e gastos do dinheiro existente no Millennium bcp. Em seguida e, tendo como base os já referidos dois mapas, a Presidente fez uma breve análise económico-financeira do ano de 2018:_____

relativamente ao dinheiro em caixa, não houve recebimentos nem gastos durante o ano de 2018. Em relação ao dinheiro do banco, tivemos um saldo positivo de 2,666,95 euros e um salto negativo de 1,309,55 euros, o que fez com que houvesse, em 2018, um rendimento de 1,357,40 euros. É de salientar que esta quantia deve-se a um aumento, tanto do número de pagamento de quotas dos associados, como do valor da Consignação de IRS. Os nossos gastos, durante o ano de 2018, foram iguais aos dos últimos anos, a saber, renda da sede, alojamento e domínio do nosso site e mail, publicidade das Assembleias Gerais no Jornal de Sintra e pagamento ao nosso contabilista._____

Após a apresentação e aprovação por unanimidade das contas de 2018, passou-se ao segundo ponto, com a informação sobre o que já se fez e o que falta ainda fazer sobre a organização do Congresso.

Após a apresentação do que já se fez, a Presidente começou por enumerar o que ainda não está feito, e simultaneamente, os sócios presentes foram apresentando soluções. Assim, a comida e bebida dos coffee breaks serão fornecidas pela Helena Simões, Maria Manuel Parrinha e Célia Colaço. A Helena Simões ficou ainda encarregue de trazer quatro máquinas de café e uma de chá, assim como as respetivas cápsulas. As correções do cartaz do Congresso que está a cargo da Universidade de Évora, Dr. Vítor Franco, ficou a Maria Manuel Parrinha de as mandar fazer numa gráfica, devido à urgência de se começar já a fazer uma divulgação presencial._____

ATAS

Depois da escolha, feita por todos os presentes, de dois insufláveis para o ATL, a realizar nos dias 12 e 13 de outubro, a Helena Simões ficou de falar com uma empresa de Sintra sobre o melhor orçamento. A Cláudia Jesus apresentou a versão, em inglês, do programa para se fazer a divulgação do Congresso junto da EFXN e da IFXA. Ficou decidido, que o jantar de sábado, dia 12 de outubro, será no Restaurante Beira Rio na Várzea de Sintra e não no Restaurante Feijoca Portuguesa na Ericeira. O número de voluntários terá que ser superior a nove, talvez 12. Em relação ao fotógrafo e gravação do Congresso, a Cláudia Jesus ficou de perguntar a um seu amigo se conhecia alguém que o fizesse e qual o orçamento. Dentro das capas entregues aos participantes do Congresso, haverá duas perguntas sobre o funcionamento da APSXF e, a Helena Simões sugeriu que houvesse, igualmente, um questionário de escolha múltipla sobre a organização do Congresso, em que a Célia Colaço ficou de enviar à Direção um exemplar, usado na empresa onde trabalha, para se fazer um idêntico. Ainda no penúltimo ponto, ficou decidido que a lembrança que se iria oferecer aos seis convidados seriam as nossas t-shirts dentro de uns sacos feitos pelos alunos da Helena Simões. Por último, ficou a Maria Manuel Parrinha de pedir orçamentos a várias gráficas sobre a impressão de 50 a 100 cartazes._____

Ainda antes do terceiro ponto, a Presidente informou que até aquela data, havia 15 inscrições, das quais cinco são famílias, que já estavam inscritos 4 crianças para as consultas da Drª Randi Hagerman, que foram enviadas sete cartas para associados que não têm mail ou não está ativo, que a nossa Newsletter de abril foi enviada para todos os nossos associados, amigos, colaboradores, hospitalais, clínicas, centros de saúde, escolas superiores de educação e universidades e que, o mesmo será feito, com as nossas Newsletters de julho e outubro._____

No ponto número três, a Presidente falou sobre três eventos: o primeiro, um Workshop sobre a "Sexualidade na Deficiência Mental" que se irá realizar na Casa dos Marcos, Raríssimas, no dia 29 de junho de 2019, das 15h:00 às 18h:00. Neste Workshop haverá duas comunicações, uma do Dr. Miguel Mata, Presidente da Associação Quinta Essência e o Dr. António Veiga, Vogal da Direção da Raríssimas; o segundo, uma corrida solidária no Alandroal, organizada pelo Inatel de Évora, cuja receita reverterá a favor da APSXF e que, em princípio, esta corrida irá acontecer no dia 06 de outubro de 2019 e o terceiro, no dia 18 de junho de 2019, irá realizar-se a 2ª Edição da Convenção Nacional de Saúde, em Lisboa. A APSXF faz parte desta plataforma permanente de diálogo entre os parceiros da Saúde e todos os cidadãos._____

ATAS

Folha 33

Ainda dentro do ponto três, a Presidente lembrou que o Manual para Professores e Educadores, iniciado em janeiro de 2016 pelo Dr. Vitor Franco, está parado por falta de material didático. Por esse motivo, a Presidente reuniu-se em março deste ano, no Agrupamento de Escolas Francisco Simões, no Laranjeiro, com a nossa associada Ana Godinho e com mais duas professoras do filho dela, com o intuito de se reunir todo o material já realizado para se ter uma ideia do que se tem e do que, ainda, falta fazer. Simultaneamente, tanto a Presidente, como a Ana Godinho têm pedido a colaboração de outras docentes e terapeutas na elaboração de mais material.

Para terminar, deliberou-se que, este ano, para se assinalar o Dia Europeu de Consciencialização da SXF, haverá a realização do 4º Congresso Internacional sobre a SXF, nos dias 12 e 13 de outubro e a Corrida Solidária no Alandroal, a 06 de outubro e que este ano, devido à organização do Congresso, não haverá atividade de verão organizada pela APSXF.

Nada mais havendo a tratar deu-se como terminada a Assembleia Geral às treze horas, da qual se lavrou a presente ata que irá ser assinada pelos presentes.

Manoel Manuel Pavarina

Vitor Franco

Aleua Oliveira Gonçalves Simões

Cláudia Gomes de Jesus