

ATAS

ATA Nº 22

Aos vinte e dois dias do mês de novembro do ano de dois mil e vinte, pelas dez horas e trinta minutos, reuniu, nos termos do artigo 24º dos estatutos, a Assembleia Geral Ordinária da Associação Portuguesa da Síndrome do X Frágil (APSXF), através da plataforma ZOOM, com a seguinte Ordem de Trabalhos:--

- Ponto 1 – apresentação e aprovação de contas do ano de 2019;-----
- Ponto 2 – outros assuntos relacionados com o funcionamento da APSXF;-----
- Ponto 3 – apresentação e eleição das listas para os novos Órgãos Sociais e o seu respetivo programa para os próximos quatro anos (2020-2024).-----

Passando-se de imediato ao ponto número um, a Presidente explicou a causa do saldo negativo, de 720,61€ (setecentos e vinte euros e sessenta e um cêntimos), que aparece no Mapa de Rendimentos e Gastos, referindo que o mesmo se deveu à falta de participantes na transmissão online do Congresso. Esperava-se um maior número de participantes, pois várias pessoas de Espanha, do Brasil e de Angola mostraram o seu interesse na participação online, mas tal não aconteceu, participando somente duas psicólogas espanholas. No Mapa de Recebimentos e Pagamentos por caixa no ano de 2019, a APSXF possui 1247,77€ (mil duzentos e quarenta e sete euros e setenta e sete cêntimos), dinheiro esse que tem sido utilizado para pagamentos imediatos.-----

Seguidamente, foi mostrado um terceiro mapa dos Direitos e Compromissos Futuros no ano de 2019 porque, como é do conhecimento de todos, a APSXF recebeu um donativo de 3002,00€ (três mil e dois euros) da TVI, em 2018, através do concurso "Apanha se Puderés". Esse donativo, em cartão do Novo Banco, teve de ficar em nome da Presidente por razões burocráticas. Assim se explica a existência deste mapa, o qual refere, também, que a quantia doada só poderá ser usada em benefício da APSXF e não da Presidente e que dos três mil e dois euros ainda restavam, no final de 2019, 605,69€ (seiscentos e cinco euros e sessenta e nove cêntimos). Ainda relacionado com o dinheiro desta doação, e devido ao prazo de validade do já referido cartão terminar em março de 2020, a Presidente informou que o dinheiro restante foi utilizado na compra de três mesas, seis bancos, um bengaleiro e alguns produtos de limpeza para a nossa sede. Por último, a Presidente informou que a conta bancária da APSXF, a 31 de dezembro de 2019, era de 7497,40€ (sete mil quatrocentos e noventa e sete euros e quarenta cêntimos).-----

ATAS

Após a apresentação e aprovação das contas de 2019 por unanimidade, passou-se, de imediato, ao segundo ponto, onde a Presidente falou sobre alguns projetos nos quais a APSXF foi convidada a colaborar:-----

- "As Funções Executivas na Síndrome do X Frágil" é o título da tese de mestrado de neuropsicologia da Dr.ª Catarina Ornelas, a qual, através do Hospital de Santa Maria, contactou a associação em fevereiro deste ano. Porém, em abril de 2020, este projeto foi cancelado pela Universidade Católica, devido ao aparecimento da pandemia. Felizmente, em outubro este estudo foi retomado, estando neste momento à espera da aprovação da Comissão de Ética da Universidade Católica;-----

- "Clareiras do Bosque" é um projeto financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian e desenvolvido por Sofia Gomes, terapeuta e afinadora de pianos. Este projeto tem como objetivo desenvolver as capacidades sensitivas, cognitivas e artísticas de crianças com Autismo, com a SXF e com a Síndrome de Down, através da música e do desenho, estando, ainda, à espera da aprovação da fundação;-----

- o terceiro e último projeto está relacionado com a Revista online "Educação Diferente", que nos contactou para lhes darmos uma entrevista, por escrito, sobre a APSXF. Neste sentido, a Presidente pediu a colaboração dos presentes para que, numa reunião a marcar, respondessem, em conjunto, às nove questões postas pela já referida revista.-----

Ainda dentro do segundo ponto, outros assuntos relacionados com o funcionamento da APSXF, a Presidente deu algumas informações. A renda da Sede sofreu um aumento de 1,68€ (um euro e sessenta e oito cêntimos) e, devido à quantidade de bens adquiridos pela associação, a direção achou por bem pedir à Câmara Municipal de Sintra um espaço para arrumos dos mesmos. No contrato de arrendamento realizado entre a APSXF e a CMS há uma cláusula que obriga a associação a ter um seguro de todos os seus pertences. Por esse motivo, irá fazer-se uma consulta a várias seguradoras para se decidir qual o montante a pagar. Os nossos novos Estatutos, aprovados em Assembleia Geral a 29 de novembro de 2015 e entregues há cinco anos na Segurança Social, foram registados na Conservatória do Registo Comercial de Sintra este ano. Em seguida, a Presidente lembrou o estudo feito pela higienista oral, Ana Rita Montez, sobre a dentição das crianças e jovens com a SXF. Este estudo já foi publicado em inglês numa revista científica americana, no entanto, aguardamos autorização para o poder publicar no nosso site em inglês e em português. A direção, através da vice-presidente Cláudia Jesus, decidiu integrar o Grupo de Trabalho da European Fragile X Network (EFXN),

o qual tem como principal objetivo tornar a EFXN numa associação. Seguidamente, falou-se que o E-Book organizado pela nossa colaboradora Dr.ª Monaliza Haddad tem o preço de 15€ (quinze euros), sendo que dessa quantia cinco euros revertem para a APSXF. Por fim, foi referido que as encomendas feitas e já pagas com o cartão do Novo Banco (a saber, um roll up sobre os portadores da SXF e uma bandeira tipo gota) estiveram paradas devido à COVID-19, mas, neste momento, a gráfica já se encontra a funcionar.

Terminadas as informações, passou-se, de imediato, para o terceiro ponto - Apresentação e eleição das listas para os novos Órgãos Sociais e o seu respetivo programa para os próximos quatro anos (2020-2024) - mas, como só houve uma lista candidata à liderança da APSXF, a lista da atual direção, a presidente passou a enumerar algumas diretrizes do novo programa:

- dinamizar os Núcleos;
- criar Núcleos na Madeira e nos Açores;
- organizar um encontro com famílias na Madeira e nos Açores;
- continuar as parcerias com outras associações e instituições: Pais em Rede, Diferenças, Raríssimas, Câmara Municipal e a Misericórdia do Alandroal, Câmara Municipal de Sintra,....;
- continuar a divulgação da SXF e realizar atividades com as famílias associadas.
- procurar mais apoios para o projeto de adaptação de histórias de livros da Disney à comunicação aumentativa e alternativa;
- concluir o processo de criação, em 2021, de um Centro de Referência para a SXF no Centro Hospitalar do Porto;
- dar continuidade ao estudo sobre a SXF realizado no distrito de Évora e iniciado em 2003 pela Dr.ª Fátima Ferreira;
- reorganizar os powerpoints de apresentação da APSXF e da SXF;
- manter a colaboração com o Grupo de Trabalho da European Fragile X Network (EFXN);

Após esta breve apresentação do programa para um novo mandato de quatro anos, passou-se à eleição dos Novos Órgãos Sociais dos seguintes associados:

1 - Mesa da Assembleia Geral

Presidente - Filomena Afonso da Silva, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 199686785, residente na Rua 25 de Abril, Maçoeira, 3100-661 Santiago de Litém, Pombal

Secretária - Ana de Fátima Estrela Azinheira Godinho, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 207212864, residente na Rua Joaquim Valentim Correia nº 28 R/C Dto, 2845-568 Amora, Seixal

Secretária - Maria Helena Vicente Feiteira Domingos, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 195754042, residente em Vale Serves - CX Postal 332 T, 8200-559 Albufeira

2 - Direção

Presidente - Maria Manuel Taveira Rodrigues Casadinho Parrinha, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 149527284, residente na Estrada da Madre Deus número 77, 2710-164 Carrascal, Sintra

Vice-Presidente - Cláudia Margarida Gomes Ferreira Norte de Jesus, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 225217040, residente na Rua Vasco da Gama nº 45, 2430-219 Marinha Grande

Secretária - Maria de Lurdes Reis Silva Cristão Henriques, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 118605917, residente na Estrada da Abadessa, Bloco 23, 2º Dto, 2970-193 Almoinha, Sesimbra

Tesoureiro - Helena Oliveira Gonçalves Simões, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 204093910, residente na Rua de São José nº 10, 1º esquerdo, 2620-075 Póvoa de Sto Adrião

Vogal - Maria Chaves, estado civil divorciada, com o número de Identificação Fiscal: 170849562, residente na Rua do Sol nº 6, 3º esquerdo, 2635-397 Rio de Mouro, Sintra

3 - Concelho Fiscal

Presidente - Célia Cristina Coelho Colaço, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 192484800, residente na Rua João Gaspar Simões nº 6, 2845-290 Seixal

Vogal - Maria do Céu Mancha Rodrigues, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 209714948, residente na Rua 1º de Maio, Cx Postal 333 Aldeia de Pias, 7200-012 Alandroal

Vogal - Maria Manuela Laranjeira, estado civil casada, com o número de Identificação Fiscal: 190913673, residente na Rua Padre Abel Lote 2, 1º Esquerdo, 1685-372 Caneças, Odivelas

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

Maria Manuel Parrinha

Filomena Afonso da Silva
Cláudia Gomes de Jesus
Helena Oliveira Gonçalves Simões