

ATAS

ATA N.º 24

Aos vinte e seis dias do mês de novembro do ano de dois mil e vinte e dois, 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 2021; \_\_\_\_\_
- Ponto 2 – informações sobre o funcionamento da Fragile X International (FraXI); \_\_\_\_\_
- Ponto 3 – balanço do 5.º Congresso Internacional da Síndrome do X Frágil; \_\_\_\_\_
- Ponto 4 – outros assuntos relacionados com o funcionamento da APSXF. \_\_\_\_\_

Passando-se de imediato ao ponto número um, a Presidente referiu que houve gastos de 967,97€ (novecentos e sessenta e sete euros e noventa e sete cêntimos), sendo que em 2021 iniciou-se o pagamento anual de 57,88€ (cinquenta e sete euros e oitenta e oito cêntimos) relativos ao "seguro multimiscos conteúdo" da sede da APSXF. Mas, houve, igualmente, no ano passado, um lucro de 1116,61€ (mil cento e dezasseis euros e sessenta e um cêntimos), ficando o saldo da conta bancária da APSXF de 10125,64€ (dez mil cento e vinte e cinco euros e sessenta e quatro cêntimos). No Mapa de Recebimentos e Pagamentos por caixa no ano de 2021, verificou-se um gasto de 131,08€ (cento e trinta e um euros e oito cêntimos) porque foi necessário proceder-se à compra de três livros de recibos, ficando o dinheiro em caixa de 850,57€ (oitocentos e cinquenta euros e cinquenta e sete cêntimos).—  
Após a apresentação e aprovação das contas de 2021 por unanimidade, passou-se, de imediato, ao segundo ponto, onde a Presidente deu algumas informações sobre o funcionamento da Fragile X International (FraXI), a qual foi criada em abril de 2021 e com sede na Bélgica. Os Órgãos Sociais são Kirsten Johnson (Reino Unido), Presidente; Jörg Richstein (Alemanha), Vice-Presidente; Linda Marta Maria Poralí (Suécia), Secretária; Françoise Goossens (Bélgica), Tesoureira; Eva Bryld (Dinamarca), Presidente do Comité de Angariação de Fundos; June Appleyard (Irlanda), Presidente do Comité de Mídia; Brendan Weight (França), Presidente do Comité das Relações Internacionais; Jörg Richstein (Alemanha), Presidente do Comité de Investigação. A APSXF faz parte do Comité das Relações Internacionais e a nossa quota anual, 2021, foi de 25,00€ (vinte e cinco euros).—

ATAS

Folha 48

Este ano, 2022, a APSXF participou no primeiro encontro anual da FraXI, que se realizou em França, Lyon, nos dias 4 a 6 de novembro. Segundo a Presidente, durante este encontro foram abordadas várias temáticas, tais como, um projeto da União Europeia em que o "Comité de Investigação" foi contactado pela ERN ITHACA (rede europeia de referência para as malformações congénitas e as incapacidades intelectuais raras) para a criação de um guia europeu sobre a SXF para profissionais desde o diagnóstico até à morte. —

Relativamente ao terceiro ponto, balanço do 5.º Congresso Internacional da SXF, a Presidente comparou o Congresso de 2022, realizado no Porto, com o de 2019, realizado em Sintra, chegando às seguintes conclusões: maior número de participação de famílias em Sintra; comunicações apresentadas no Porto mais interessantes e mais úteis para as famílias; muita comida nos coffee breaks em ambos os congressos; filmagem e fotos do congresso do Porto mais baratas e mais úteis do que a gravação integral do congresso de Sintra (muito dispendiosa e pouco prática); no congresso de 2019 houve muitas comunicações, o que fez com que se não conseguisse respeitar o horário de encerramento; por último, o congresso do Porto ficou dentro do orçamento previsto, ao contrário do de Sintra. Por conseguinte, é preciso diminuir as despesas dos coffee breaks, reduzir o número de comunicações e o meio de transporte utilizado para as deslocações dos oradores convidados deverá ser o comboio. Em ambos os congressos houve uma boa angariação de fundos. —

Relativamente ao último ponto, o quarto, foi referido, pela Presidente, que é preciso haver uma mudança no nosso Núcleo do Porto, encontrar alguém mais ativo e disponível para colaborar com a associação; que precisamos, também, de aumentar a variedade dos nossos artigos para venda; que é urgente atualizar a morada da sede da APSXF; e que é preciso colocar na nossa sede uma caixa de correio. A Presidente informou ainda que a APSXF ficou responsável este ano, 2022, pelo condomínio da sede, sendo que em janeiro de 2023 essa responsabilidade passará para outra associação; que a renda da sede aumentou em setembro deste ano para 61,68€ (sessenta e um euros e sessenta e oito cêntimos); e que as atividades para 2023 ficariam ainda em "standby", devido à guerra e ao consequente aumento do custo de vida, nomeadamente, do combustível e da energia. —

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. —

Manuel Manuel Paumela  
Cláudia Gomes de Jesus  
Flávia Afonso do Sij  
Hélia Oliveira Gonçalves Simões