

ATA N.º 23

Aos vinte dias do mês de novembro do ano de dois mil e vinte e um, 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 2020;-----
- Ponto 2 – programação de atividades para 2022;-----
- Ponto 3 – preparação do 5.º Congresso Internacional da SXF;-----
- Ponto 4 – outros assuntos relacionados com o funcionamento da APSXF.-----

Passando-se de imediato ao ponto número um, a Presidente explicou a causa do saldo negativo, de 349,72€ (trezentos e quarenta e nove euros e setenta e dois cêntimos), que aparece no Mapa de Rendimentos e Gastos, referindo que o mesmo se deveu à aquisição de cento e cinquenta canetas comemorativas dos vinte anos da APSXF e do pagamento da estadia da Presidente num hotel no Porto, devido à realização de uma angariação de fundos e de divulgação da SXF e da APSXF nas “Conferências de Genética Médica”, organizadas pelo Centro de Genética Médica Dr. Jacinto Magalhães, de 31 de janeiro a 01 de fevereiro de 2020, no Palácio de Cristal.-----

No Mapa de Recebimentos e Pagamentos por caixa no ano de 2020, verificamos um gasto de 322,00€ (trezentos e vinte e dois euros) porque foi necessário proceder-se ao registo dos novos estatutos da APSXF na Conservatória do Registo Comercial, os quais, ao fim de cinco anos de espera, foram aprovados pela Segurança Social. A par deste registo, também se procedeu à atualização da morada da APSXF, a qual passou do concelho de Cascais para o concelho de Sintra, o que exigiu o Certificado de Admissibilidade.-----

Seguidamente, foi mostrado um terceiro mapa dos Direitos e Compromissos Futuros no ano de 2020 porque, como foi explicado na última Assembleia Geral, 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, uma vez que apenas podia estar em nome individual e não em nome de uma associação.-----

Parte desse dinheiro foi gasto na realização do 4.º Congresso Internacional da SXF em 2019 (conforme Relatório de Contas do mesmo ano), sendo que, em 2020, o restante, 605,69€ (seiscentos e cinco euros e sessenta e nove cêntimos) foi gasto na compra de bens para a associação, a saber, três mesas flexíveis, seis bancos, um bengaleiro e alguns produtos de limpeza para a sede.-----

Como ainda restavam no já referido cartão 56,26€ (cinquenta e seis euros e vinte e seis cêntimos), os mesmos transitaram para o dinheiro em caixa da associação. O que fez com que a 31 de dezembro de 2020, o dinheiro em caixa da associação fosse de 982,25€ (novecentos e oitenta e dois euros e vinte e cinco cêntimos) e o dinheiro da conta bancária da APSXF fosse de 9009,03€ (nove mil e nove euros e três cêntimos).-----

Após a apresentação e aprovação das contas de 2020 por unanimidade, passou-se, de imediato, ao segundo ponto, onde a Presidente falou sobre a realização de algumas atividades ao longo de 2022. Essas atividades serão a Festa de Natal a realizar dia 08 de janeiro de 2022 na sede da associação, um passeio de barco pelo rio Alqueva a 16 de junho de 2022 e a realização do 5.º Congresso Internacional da SXF no Porto, nos dias 08 e 09 de outubro de 2022. Devido à incerteza pandémica, a Presidente falou sobre a dificuldade de se organizarem mais atividades e eventos para o próximo ano e alertou para a possibilidade de algumas atividades já programadas não se poderem concretizar.-----

Relativamente ao terceiro ponto, 5.º Congresso Internacional da SXF, que se realizará no Porto, a Presidente pediu desculpa por não ser possível dar mais informações, pois ainda não se encontrou um auditório que se ajuste ao orçamento do congresso. Já se contactaram várias entidades públicas e privadas, mas todas elas com custos elevadíssimos: Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto, FEUP, aproximadamente 1500,00€ (mil e quinhentos euros), Associação Portuguesa de Farmácias, 960,00€ (novecentos e sessenta euros) e Seminário de Vilar, aproximadamente 2000,00€ (dois mil euros). Todos estes preços incluem o auditório ou sala com o respetivo técnico e o espaço para os *coffee breaks*, exceto o Seminário Vilar que o valor acima referido inclui também os *coffee breaks* e um almoço. Foi pedido um orçamento à Biblioteca Almeida Garrett, o qual até à data da Assembleia Geral não tinha chegado. Ainda em relação ao Congresso, a Presidente mostrou o programa provisório, dizendo que logo que se encontre um espaço para a realização do mesmo, a associação entrará em contacto com os respetivos oradores.-----

ATAS

Folha 46

Foi referido, também pela Presidente, a preciosa ajuda do Núcleo do Porto na organização do congresso. Falou-se, igualmente, do apoio financeiro que se irá pedir, em janeiro de 2022, à União das Juntas de Freguesia de Sintra e eventualmente a alguma fundação do Porto.-----

No ponto quatro, a Presidente deu várias informações relativas ao funcionamento da APSXF:-----

- a *European Fragile X Network, EFXN*, alterou o seu nome para *FraXI, Fragile X International*, com sede na Bélgica com estatutos próprios e Portugal vai passar a ter uma quota anual de 100 euros;-----

- devido à exigência de contrato de arrendamento entre a APSXF e a Câmara Municipal de Sintra, a primeira terá de ter um Seguro Multirriscos Conteúdo da sede da associação, cujo valor anual é de 57,88 euros;-----

- a associação já tem em seu poder o *roll up* sobre portadores, bandeira tipo gota e o postal de natal;---

- após a escolha do melhor orçamento, já foram mandados fazer os artigos para angariação de fundos: bloco de notas A5, canecas com caixa individual e porta-chaves (lanyard tubular com bola de resina), exceto os sacos de compras por estarem esgotados;-----

- em outubro de 2021, a APSXF recomeçou o envio das Newsletters para os seus associados, amigos e colaboradores.-----

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 Paisinho

Cláudia Gomes de Jesus

Filomena Afonso de S.J.

Helena Oliveira Gonçalves Simões