



SOCIEDADE PORTUGUESA DE GENÉTICA HUMANA

Assembleia Geral da Sociedade Portuguesa de Genética Humana

Ata AG nº 2/2023

No dia 23 de novembro 2023, pelas 18:15 horas, reuniu-se a Assembleia Geral (AG) da SPGH, com a seguinte Ordem de Trabalhos:

- 1) Aprovação da ata da Assembleia Geral de 19 de maio de 2023;
- 2) Apresentação do Relatório de Contas de 2022;
- 3) Apresentação da situação financeira da SPGH em 2023;
- 4) Admissão de novos sócios;
- 5) Atividades da Direção em 2023;
- 6) Votação da proposta 'Iniciativa SPGH Jovem';
- 7) Atividade das Comissões das Políticas Públicas e Educação da Genética, da Especialidade Clínica e Laboratorial, e de Bioética;
- 8) Eleição dos novos elementos da Direção da SPGH para 2025;
- 9) Atividade da Comissão Científica e propostas de novos membros e de Coordenador para 2024;
- 10) Outros assuntos.

Estiveram presentes 62 sócios (conforme a lista de presenças em anexo), tendo 4 delegado o voto por escrito (conforme lista em anexo) e um delegado oralmente, junto da direção, por não poder assistir à AG até ao ato de votação da próxima direção.

Presenças: 62 sócios, dos quais, 5 delegaram voto: Alexandre Miguel Barata Dias, Álvaro Filipe Ribeiro dos Santos Oliveira Mendes, Ana Berta da Fonseca Vieira Álvares e Sousa Ferrand de Almeida, Ana Daniela de Oliveira e Silva, Ana Luísa Dias de Carvalho, Ana Mafalda Rodrigues Gonçalves, Ana Maria Tavares Fortuna (voto delegado), Ana Miguel Pinto Capela, Ana Raquel Gouveia Freitas da Silva, Ana Rita Barbosa de Matos, André Miguel Ramos Travessa, Anita Raquel Quintal Gomes, António Sebastião Rodrigues, Ariana da Costa Mendes, Carla Isabel Gonçalves de Oliveira, Carolina Pereira Teixeira, Carolino José Nunes Monteiro, Catarina Ferreira Silva Rosas, Catarina Filipa Lima Machado (voto delegado), Cecília Maria Gaspar Guedes de Figueiredo Correia, Célia Cristina Barbosa Ventura, Célia Marcia Azevedo Soares, Celina Beatriz Teixeira São José, Cláudia Falcão Reis (voto delegado), Diogo Miguel Fernandes da Rocha, Eunice Maria Ruas Campos Matoso (voto delegado), Heloísa Maria Fernandes Gonçalves dos Santos, Hugo Celso Coelho Pinheiro, Ilda Patrícia Tavares Silva Ribeiro, Inês Cunha Moreira, Inês Sequeira de Carvalho, Isabel da Conceição Moreira Pereira Alonso, Isabel Maria Marques Carreira, Janet Carvalho Pereira, João Manuel da Silva Gonçalves, João Manuel Lopes Borges Lavinha, João Nuno Parente Freixo, José Carlos Pinto Barreto Ferreira, Juliette Dupont Garcia, Lina Maria Jesus Ferreira Cardoso Ramos, Luísa Maria Ferreira Romão Loison, Luzia Fernanda Linhares Garrido, Márcia Isabel Gonçalves Rodrigues, Maria Abreu Nunes da Silva, Maria Joana Barbosa de Melo, Maria Paula Duarte Faustino Gonçalves, Maria Rosário Lima Viseu Carvalho de Pinto Leite, Mariana Rita Coelho Soeiro e Sá (voto delegado), Mariana Tomásio Fernandes Lopes Neves, Marta Inês Beleza Nobre, Marta Patrícia Ribeiro Ferreira, Marta Vanessa Mendonça Marques, Milena Paneque Herrera, Nádía Sofia Machado Neto, Natália Maria Paiva de Oliva Teles, Nelson Eduardo Lima Martins, Oana Moldovan, Paula Maria Vieira Jorge, Peter Jordan, Roberto Lardoezt Ferrer, Sérgio Abílio Teixeira Bernardo de Sousa, Silvana Patrícia Lobo Ferreira de Sousa

No início da AG, o Presidente da SPGH deu as boas-vindas aos presentes, seguida pela projeção de slides com a descrição da ordem de trabalhos.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE GENÉTICA HUMANA

Deu-se então início à ordem de trabalhos:

1) aprovação da ata da Assembleia Geral de 19 de maio de 2023;

Foi informado que a ata n.º 41 tinha sido previamente enviada por email aos sócios, pelo que foi posta de imediato à votação, dispensando-se a sua leitura. A ata foi aprovada por unanimidade (sem abstenções e sem votos contra).

2) Apresentação do Relatório de Contas de 2022 (previamente aprovado na anterior assembleia geral);

A tesoureira, Cláudia Oliveira (CO) apresentou o relatório de contas referente ao ano de 2022 (aprovado pelo conselho fiscal da SPGH e votado na assembleia geral de maio de 2023) com um saldo positivo de 45.715,817€, decorrente de 97.965,00 € de receitas e 52 297,86 € de despesas.

3) Apresentação da situação financeira da SPGH de 2023;

A tesoureira, CO, referiu que em 20/11/2023, a SPGH tinha um depósito a prazo de 120.000 € e 83.781,09 € à ordem. Para a 27ª reunião houve apoios no montante de 53.700 €, em inscrições 14.620 € e em inscrições no jantar 1.705,00 €, num total de 70.025,00 €, das quais, até ao momento, tinham sido recebidas 35.502,00 €. As despesas previstas serão de 43 448,69 € e ainda faltam as despesas para a revista Medicine, pelo que o balanço financeiro da reunião será bom. A nível financeiro o ano correu muito bem e a tesoureira está muito otimista que a SPGH tenha uma boa folga financeira para se poder organizar uma reunião presencial no próximo ano.

4) Votação online para Admissão de novos sócios;

O presidente, Peter Jordan, apresentou os novos 11 sócios propostos, referindo que todos foram propostos por 2 sócios proponentes: (701) Marisa Isabel Garcia Rodrigues, (702) Nelson Eduardo Lima Martins, 703 Ana Mafalda Rodrigues Gonçalves, (704) Alexandre Miguel Barata Dias, (705) Alexandre Augusto da Silva Figueiredo e Raposo, (706) Alexandra Filipa Branco Lopes, (707) Marisa Raquel Costa Teixeira, (708) Catarina Sofia Mendes Ferreira Xavier Ribeiro Alves, (709) Isa Sofia Ribeiro Salgado, (710) Inês Cunha Moreira, (711) Nuno Miguel da Silva Maia.

Na votação foi aprovada, por unanimidade, a admissão dos novos sócios (sem votos contra nem abstenções).

5) Relatório de atividades da Direção em 2023

Sobre as atividades da direção foram primeiro apresentadas o número de atividades de divulgação via email institucional:

– 7 reuniões científicas patrocinadas pela SPGH, 44 divulgações de reuniões científicas, cursos e inquéritos, 19 comunicações referentes às AG e à reunião científica anual;

Foram projetados 1) os 7 eventos patrocinados pela SPGH; 2) as duas parcerias científicas, com a Reunião PVN de Paralisia Cerebral e com a SP Nefrologia para a constituição de um grupo de estudo em nefrogenética - a sócia Ana Grangeia integra esse grupo, em representação da SPGH, .3) a participação da SPGH num simpósio da SPDM, e a presença da SPDM como moderador de uma das sessões da reunião anual da SPGH

Outras atividades referidas: 1) a colaboração da SPGH no projeto Centro2020- Capacitação da Região Centro para a Medicina Personalizada/de Precisão de base genómica, através de um entrevista concedida pela SPGH às entidades cotratadas pela projeto para esse efeito; 2) a resposta ao inquérito enviado pela consultora NTT data sobre a 'Estratégia Nacional para a Medicina Genómica'; 3) o parecer da SPGH sobre proposta de reconhecimento do aconselhador genético como uma nova profissão; 4) a continuação do apoio científico à campanha "saBeR mais Conta – mutações genéticas BRCA"; 5) a entrevista concedida à jornalista da revista Visão Vânia Maia para a escrita de um artigo no âmbito "a genética determina quem somos?" (a ser publicada em dezembro de 2023)

Foram ainda apresentadas outras iniciativas da direção da SPGH: 1) Candidatura ao concurso FCT de apoio às Sociedades Científicas, aprovada com 1000€; 2) Candidatura ao Fundo Lisboa- programa de captação de congressos, aprovada com 4800€; 3) Organização de cursos de Bioinformática em Lisboa e Porto; 4) continuação

SOCIEDADE PORTUGUESA DE GENÉTICA HUMANA

de colaborações anteriores com um artigo, pago, de divulgação sobre a SPGH na revista Perspetiva Atual, suplemento do semanário SOL.

6) Votação da proposta 'Iniciativa SPGH Jovem';

O Presidente resumiu o histórico da proposta, inicialmente apresentada e criticada na assembleia geral da reunião anual de 2022, depois reformulada e enviada aos sócios em setembro de 2023. Depois de uma sessão online de esclarecimentos realizada em 10 de Outubro de 2023, a versão final da proposta foi enviada previamente à reunião, a todos os sócios, junto com a ordem de trabalhos da presente reunião e com a ata da anterior. De seguida, a proposta final da iniciativa SPGH Jovem foi posta à votação. Foi aprovada com 60 votos a favor, nenhum voto contra e 2 abstenções (aparentemente por sócios que não se aperceberam do envio do documento e que não o tinham lido)

Na sequência desta apresentação Heloísa Santos apresentou a proposta da SPGH sugerir uma parceria com Sociedade Portuguesa de Pediatria e Associação Portuguesa de Diagnóstico Pré-Natal.

Lina Ramos referiu já ter feito contactos com a Sociedade Portuguesa de Pediatria – fez 2 contactos, via email, sem resposta. Referiu ainda ter feito um contacto telefónico durante o qual terá sido manifestado não haver disponibilidade. No entanto, referiu ter estabelecido parceria para a reunião deste ano com a Sociedade Portuguesa de Neonatologia e sugeriu manter-se essa parceria.

7) Atividade das Comissões das Políticas Públicas e Educação da Genética, da Especialidade de Clínica e Laboratorial, e de Bioética;

Comissão das Políticas Públicas e Educação da Genética

Foi referido por Lina Ramos que está agendada, para a última semana de Abril de 2024 uma nova edição do ABC da genética dirigida sobretudo aos colegas da especialidade de medicina geral e familiar, incluindo informação sobre referenciação. Para a organização desta iniciativa contou-se com a direção do colégio desta especialidade e com a Associação de Medicina Geral e Familiar;

João Gonçalves referenciou erro no site sobre o presidente da Comissão das Políticas Públicas e Educação da Genética – seria Lina Ramos;

Lina Ramos declarou não se ter apercebido de que era presidente desta comissão no ano de 2023.

Comissão da Especialidade de Clínica e Laboratorial:

A presidente desta Comissão, Isabel M. Carreira, fez um histórico das atividades

Foi referida a necessidade de reativar o programa de formação de geneticistas laboratoriais.

Foi referido ter sido pedida reunião com ministro da saúde, sobre a temática da regulamentação dos laboratórios de genética, sem sucesso.

Surgiram dúvidas e foram esclarecidas.

Joana Barbosa Melo contribuiu para o esclarecimento e recomendou que os profissionais se devem registar no *European Board of Medical Genetics*

Heloísa Santos sugeriu contactar a DGS sobre este assunto; sugeriu também que a Comissão da Especialidade de Clínica Laboratorial refira a questão da criação da profissão de conselheiros genéticos nos contactos referidos.

Comissão de Bioética

SOCIEDADE PORTUGUESA DE GENÉTICA HUMANA

Heloísa Santos informou que pretendia suspender o seu papel de há longos anos, de Presidente da Comissão, propondo Lina Ramos para nova Presidente e apresentou o histórico da mesma. Referido, nomeadamente, que a Comissão de Bioética fora iniciada em 1999 durante a AG da 3ª reunião da Sociedade. A primeira Comissão escolhida foi constituída pelo Presidente da SPGH, Amândio Tavares, Heloísa Santos, Jorge Sequeiros, Isabel Marques, Guilherme Oliveira e Maria Belo. Em 2001, foi reduzida a 3 elementos, por decisão da AG, pela sua deficiente funcionalidade devido à ausência frequente nas reuniões previstas de muitos membros eleitos. Heloísa Santos foi convidada a assumir a presidência, o que manteve até à presente data (2001-2023). A partir de 2010, por proposta, aceite em AG, do Presidente da SPGH (Francisco Corte Real), a Comissão de Bioética passou a ter o dever de organizar, no fim de cada reunião anual, uma Mesa-Redonda com duração de 60 minutos sobre temas importantes e atuais de bioética, propostos previamente pelos seus membros, pela Direção ou por sócios. Já se realizaram 13 mesas redondas. Igualmente foi determinado em AG, a necessidade do apoio de consultores, particularmente na área jurídica. André Pereira, Diretor do Centro de Direito Biomédico da Universidade de Coimbra foi, desde 2010, Consultor convidado desta Comissão. Os sócios que foram membros da Comissão, para além dos já anteriormente referidos, foram – Luísa Mota Vieira (2010-2012), Célia Ventura (2012-2023) e Carolino Monteiro (2014-2023).

Lina Ramos apresentou um documento intitulado "Estatutos da Comissão de Bioética" a ser lido pelos membros da sociedade para aprovação em próxima reunião.

Foi posta a votação a substituição de Heloísa Santos por Lina Ramos na presidência da Comissão de Bioética que foi votada por unanimidade pelos presentes (sem votos contra e sem abstenções)

João Lavinha perguntou como se formaria a próxima comissão. Lina Ramos referiu que 2 pessoas manifestaram interesse em colaborar – Joaquim Sá e Mariana Neves. Vão selecionar consultores técnicos especializados, tais como juristas, por exemplo. Foi também referida a hipótese de aceitar outros voluntários. A composição final da Comissão e a versão final dos respetivos estatutos, depois de incorporadas sugestões por outros membros, poderão ser divulgados por email ou apresentados na próxima assembleia geral e eventualmente aí votados.

8) Eleição dos novos elementos da Direção da SPGH para 2025

Procedeu-se de seguida à apresentação da lista candidata à direção da SPGH para o ano de 2025, já previamente divulgados por email e na página web da SPGH: Sérgio B. Sousa para presidente e Janet Pereira para secretária da direção.

De imediato se procedeu à distribuição dos boletins de voto que foram colocados em urna e depois contados, tendo sido apurados 59 votos válidos com 57 votos a favor, 1 contra e 1 nulo.

9) Atividade da Comissão Científica e propostas de novos membros e de Coordenador para 2024

Durante a contagem dos votos, foram apresentados as atividades e reuniões da Comissão Científica, bem como de alguns dos números referentes às submissões de resumos para a reunião de 2023. O Coordenador ASR informou que a Comissão Científica irá ser remodelada de acordo com as regras previamente definidas, e que propõe Paula Jorge como nova coordenadora. Não houve votos contra esta proposta. A composição da restante Comissão, após fim de mandato de quatro elementos e admissão de novos, e inclusão de um elemento da SPGH jovem, será divulgada posteriormente no website da SPGH e por email, e apresentada na próxima assembleia geral.

10) Outros Assuntos:

Carolino Monteiro apresentou uma proposta de criação de um grupo de trabalho para organizar o arquivo histórico das intervenções públicas da sociedade. Mais propôs os nomes, para além dele próprio, da Heloísa Santos, Rosário Pinto Leite, Ilda Ribeiro e que, para efeitos de transmissão intergeracional desse legado, um dos elementos desse grupo de trabalho fosse apresentado pela SPGH jovem.

Esta proposta foi também aprovada por unanimidade.

Nada mais havendo a discutir, o Presidente deu por encerrada a Assembleia Geral às 20h15, da qual se lavrou a presente ata que foi aprovada e assinada pela Direção da SPGH.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE GENÉTICA HUMANA

23 de novembro de 2023

A Direção da Sociedade Portuguesa de Genética Humana,

Presidente Efetivo: Peter Jordan

Vice-Presidente Eleito: Carla Oliveira

Vice-Presidente Cessante: Lina Ramos

Secretário Efetivo: José Carlos Ferreira

Tesoureira Efetiva: Cláudia Oliveira

Vogal (Secretária Eleita): Ana Grangeia

Vogal (Secretário Cessante): Ilda Ribeiro