

SUGESTÃO Nº 23 / 2024

EMENTA: Sugere emenda ao orçamento para o Congresso Brasileiro e Ibero Americano de Síndrome de Down.

CADASTRO DA ENTIDADE

Denominação: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down
CNPJ: 008.713.060/0011-3
Tipo de Entidade: Organizações não-governamentais (ONGs)
Endereço: Quadra CRS 507 Bloco B, nº 507
Cidade: Brasília **Estado:** DF **CEP:** 70.351-520
Telefone: (061) 998145621
Correio-eletrônico: federacaodown@federacaodown.org.br
Responsável: Paloma Pediani

Declaração

Declaro para os devidos fins que a documentação especificada nos Incisos "I" e "II" do art. 2º do Regulamento Interno da Comissão de Legislação Participativa encontra-se regularizada até a presente data e arquivada nesta Comissão à disposição de qualquer interessado.

Brasília/DF, 3 de dezembro de 2024

Vitor Côrtes Magalhães
Secretário-Executivo

Ofício nº 53/2024

Brasília/DF, 03 de dezembro de 2024.

Ao Excelentíssimo Senhor Glauber Braga

Deputado Federal

Presidente da Comissão de Legislação Participativa (CLP)
da Câmara dos Deputados

Assunto: Sugestão de emenda para o Congresso Brasileiro e Ibero Americano de
Síndrome de Down

Somos a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), e temos por finalidade o desenvolvimento global das pessoas com síndrome de Down e de sua qualidade de vida, bem como defender seus direitos e garantias fundamentais, os valores da vida, ética, solidariedade, inclusão escolar, laboral e social, em especial o de viver plenamente em sociedade.

A Federação tem 30 anos de existência e é composta por 53 organizações, presentes nas 5 (cinco) regiões do país, vinculadas à defesa da pessoa com síndrome de Down, deficiência intelectual e outras deficiências.

Filiada à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), temos a Fundação Síndrome de Down, atua em Campinas (distrito de Barão Geraldo) desde 1985, tem como missão promover o desenvolvimento integral da pessoa com síndrome de Down e outras deficiências intelectuais, nos aspectos físico, intelectual, afetivo e ético. Atende mais de 300 pessoas e suas famílias e conta com as parcerias da Secretaria Municipal de Saúde, Assistência e Educação. Os projetos da instituição se concretizam graças ao apoio que recebemos de parcerias públicas, pessoas e empresas.

Nesse momento, a Fundação está precisando de apoio para realização do Congresso (Tenho Síndrome de Down, e daí?), a ser realizado de 22 a 25 de outubro de 2025, que unirá os dois Congressos renomados na área (IX Congresso Brasileiro Síndrome de Down e VII Congresso Ibero Americano de Síndrome de Down). Os congressos serão realizados pela Fundação Síndrome de Down

(FSDown), ao lado das suas parceiras institucionais e da Asociación Iberoamericana de Entidades de Síndrome de Down (FIADOWN).

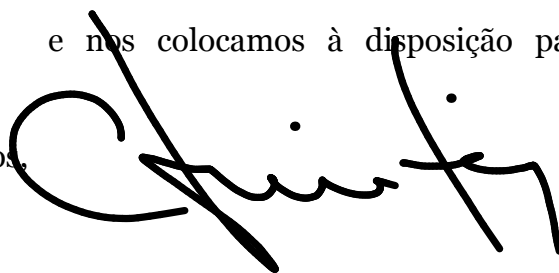
O Congresso terá como foco os desafios da vida das pessoas com deficiência intelectual, especialmente em sua vida adulta, resultantes das condições familiares e sociais que podem contribuir em maior ou menor grau para promover o desenvolvimento físico, psíquico, social, educacional e que, ao cabo, proporciona amadurecimento para o trabalho, a vida afetiva, a constituição de família, a moradia independente, os cuidados com saúde e o envelhecimento saudável e autônomo.

A vida adulta da pessoa com síndrome de Down exige mais estudos e pesquisas para a compreensão e superação de aspectos que, segundo pesquisas, são mais comuns entre elas, como a precocidade do envelhecimento - declínio cognitivo, e a doença do Alzheimer. Ao mesmo tempo, é essencial pensar a vida adulta das pessoas com síndrome de Down na perspectiva da superação das barreiras culturais, sociais e atitudinais que vedam a elas a experiência da vida adulta.

O valor total necessário para execução do Congresso Brasileiro e Ibero Americano de Síndrome de Down é de R\$2.580.000,00 (dois milhões, quinhentos e oitenta mil reais).

Desde já agradecemos e nos colocamos à disposição para maiores esclarecimentos.

Com os melhores cumprimentos,



Cleunice Bohn de Lima
Presidente da FBASD

EU TENHO
**SÍNDROME
DE DOWN,**
E DAÍ?



IX Congresso Brasileiro
Síndrome de Down

FBASD
Federação Brasileira
das Associações de
Síndrome de Down

VII Congresso Iberoamericano
Síndrome de Down


FIADOWN
Asociación Iberoamericana
de Síndrome de Down

Desvendar desafios, construir inclusão



IX Congresso Brasileiro
Síndrome de Down

FBASD
Federação Brasileira
das Associações de
Síndrome de Down

VII Congresso Iberoamericano
Síndrome de Down

FIADOWN
Asociación Iberoamericana
de Síndrome de Down

O Congresso **“Eu tenho síndrome de Down, e daí?”** reúne dois eventos já tradicionais na área: o **IX Congresso Brasileiro Síndrome de Down** e **VII Congresso Iberoamericano Síndrome de Down**, que serão realizados em conjunto, na cidade de Campinas (SP), entre os dias 19 a 22 de Novembro de 2025, promovido pela Fundação Síndrome de Down.

O evento tem por finalidade apresentar à sociedade o protagonismo das pessoas com síndrome de Down, suas capacidades e realizações, em contraponto aos preconceitos que foram se solidificando e moldaram suas vidas dentro de uma visão restritiva e preconcebida.

São temas do Congresso a vida adulta, independência, autonomia, trabalho, vida afetiva estável, superação de obstáculos em uma sociedade ainda pouco inclusiva e muito preconceituosa.

O evento visa reunir pessoas com síndrome de Down, familiares, especialistas, pesquisadores, técnicos, professores, dentre outros, para troca de experiências e conhecimentos, promovendo debates que contribuam para a superação de visões capacitistas e estimulem a vida inclusiva e capaz.

O Congresso pretende contribuir para um novo olhar sobre as pessoas com síndrome de Down, sem os estereótipos que ao longo da história impediram o desenvolvimento de suas potencialidades e que, neste século, quando a sociedade se abre para a vida inclusiva, as capacidades sufocadas passam a ser expressadas na vida social.

O legado almejado é o de romper limites e eliminar barreiras sociais, culturais e atitudinais para que todos possam viver plenamente, reconhecidos e respeitados em suas diferenças e diversidade.

Compreensão, conhecimento e respeito

A expectativa é de aproximadamente 2.000 participantes, dentre pessoas com síndrome de Down, familiares, profissionais de diversas áreas como saúde, educação e direito, parceiros de organizações sociais, estudantes, pessoas com deficiências e demais interessados.

É esperada no Congresso a presença de participantes de 19 países da Ibero-América que compõem a Federação Iberoamericana de Síndrome de Down, além de brasileiros.

As pessoas com síndrome de Down serão protagonistas, compartilhando experiências e influenciando na escolha de temas, especialmente aqueles relacionados à vida adulta.

Grupos de autodefensoria, com mais de 100 participantes de diferentes regiões do país, que se reúnem sistematicamente de forma online, poderão defender seus pontos de vista e apresentar as atividades que realizam.

A acessibilidade será contemplada nas atividades e materiais de divulgação do evento, impresso e online.



Foto: arquivo da FSDown

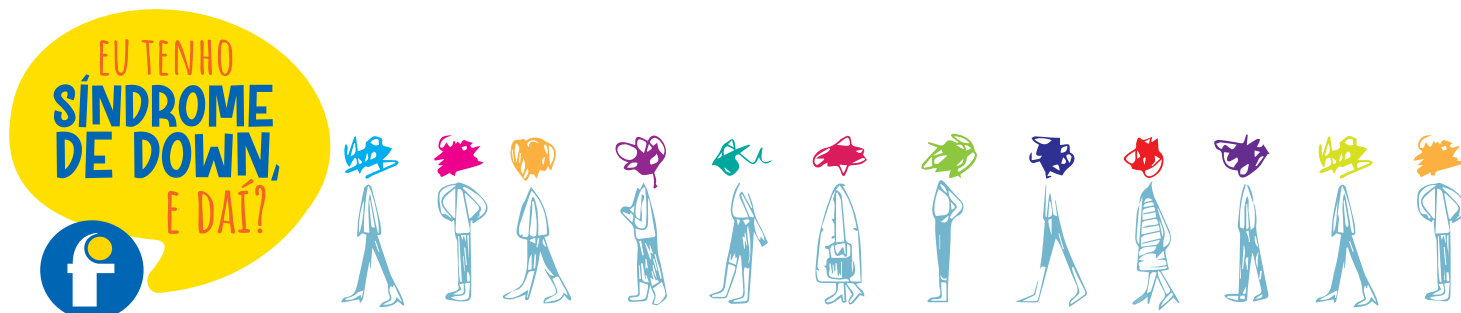




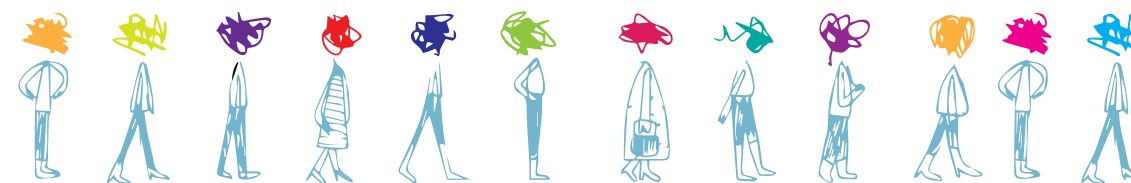
Foto: arquivo da FSDown

Desafios da vida adulta e inclusão

Objetivos, tema e proposta

Este Congresso pretende garantir a participação efetiva das pessoas com síndrome de Down nas suas atividades para dar vida ao tema **“Eu tenho síndrome de Down, e daí?”**, numa demonstração de que a síndrome não define a pessoa humana que deve de modo igual gozar dos mesmos direitos e oportunidades.

É preciso neste Congresso enfatizar a vida adulta - historicamente negligenciada - assim como o direito de estudar, trabalhar, ter renda, vida afetiva, moradia independente, ao lado da urgente necessidade de haver mudanças nas políticas públicas para que os direitos e as oportunidades sejam para todos e todas, independentemente de raça, gênero, condição social e cognição.





19 a 22 de novembro de 2025 Campinas, São Paulo

Além de se destacar como um polo educacional e de desenvolvimento de pesquisa, em todas as áreas do conhecimento em instituições como a Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), São Leopoldo Mandic, Universidade São Francisco (USF), entre outras. Campinas oferece aeroporto internacional, ampla rede hoteleira, restaurantes e shoppings.



O **Expo D. Pedro**, anexo ao Shopping D. Pedro, e localizado a 100 km de São Paulo, foi escolhido após visitas técnicas. Estrategicamente situado dentro do shopping, oferece benefícios como estacionamento, alimentação e compras.

Próximo às principais rodovias da cidade (D. Pedro, Anhangüera e Bandeirantes) e universidades, o local atende aos critérios de hospedagem, traslado e alimentação para o público estimado de até 2.000 pessoas em plenária ou dividido em grupos de pessoas em salas.

Cursos, Workshops e Oficinas

A abertura ocorrerá na noite de 22/10 com uma conferência magna, seguida de diferentes modalidades de atividades nos dias 23, 24 e 25/10, com encerramento às 13h. No dia 22/10, das 9h às 17h, haverá atividades de pré-congresso.

Os trabalhos científicos poderão ser apresentados em Painéis, Pôsteres e Comunicação Oral, seguindo os eixos temáticos do Congresso, com horários específicos ao longo dos dois dias e meio, ajustados conforme o número de trabalhos aprovados.

Serão realizadas Plenárias, Palestras, Conferências (abertura e encerramento) e modalidades diversas (Simpósios, Mesa Redonda, Fórum, Conferências e Rodas de Conversa) em atividades simultâneas entre três a cinco salas.

O evento também incluirá reuniões específicas, como assembleias gerais, para melhor articulação e convivência da rede, como encontro dos filiados, visitas culturais a instituições locais, momentos das famílias, encontro de autodefensores, dentre outras atividades.

EU TENHO
**SÍNDROME
DE DOWN,**
E DAÍ?



Foto: arquivo da FSDown

Organizadores

A **Fundação Síndrome de Down (FSDown)**, eleita pela Federação Brasileira de Associações Síndrome de Down (FBASD), em conjunto com a Federação Ibero-Americana de Síndrome de Down (FIADOWN), será a realizadora do **IX Congresso Brasileiro Síndrome de Down** e do **VII Congresso Iberoamericano Síndrome de Down**.

A FSDown, criada em Campinas por um pequeno grupo de pais e mães no ano de 1985, foi uma das pioneiras na defesa dos direitos das pessoas com síndrome de Down. Ao longo de sua existência, busca o desenvolvimento integral das pessoas com síndrome de Down, oferecendo programas como apoio às famílias, atendimento terapêutico, educação na perspectiva inclusiva, inclusão no mercado de trabalho, apoio à moradia independente.

Já realizou cinco fóruns internacionais de síndrome de Down, mantém parceria com instituições e especialistas estrangeiros que, a convite da FSDown, já estiveram no Brasil para aprofundar os conhecimentos sobre a vida inclusiva. A instituição sempre atuou de modo vanguardista na crença das possibilidades das pessoas com síndrome de Down viverem de modo autônomo e independente.

Conheça mais em: **fsdown.org.br**



Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down - FBASD

A FBASD, federando 49 associações em todo o Brasil, atua como observatório do cumprimento da Constituição, da Lei Brasileira de Inclusão e da legislação infraconstitucional. Com marcante contribuição na construção de políticas públicas, a FBASD defende direitos e valores essenciais para a vida plena das pessoas com síndrome de Down.

Conheça mais em: **federacaodown.org.br**



Asociación Iberoamericana de Síndrome de Down - FIADOWN

A FIADOWN, fundada em 2010, é uma associação ibero-americana que fortalece laços entre organizações nacionais de síndrome de Down da Ibero-América (hoje com 19 países). Com o objetivo de promover, ampliar e fortalecer a defesa dos direitos humanos das pessoas com deficiência, a FIADOWN busca uma vida digna e plena para elas e suas famílias.

Conheça mais em: **fiadown.org**

Custo do Congresso

R\$ **2.580.000,00**

(Dois milhões, quinhentos e oitenta mil reais)

Contato

 (19) **3790 2818**

 (19) 99266 4914

 fsdcongresso2025@fsdown.org.br

 /fsdown

 /fundacaosindromededown



Foto: arquivo da FSDown

Ofício nº 76/2024

Assunto: Assembleia Geral Extraordinária

Brasília/DF, 12 de novembro de 2024.

Ao Senhor

Oficial do Cartório do 1º Ofício de Registro Civil, Títulos e Documentos e Pessoas Jurídicas de Brasília-DF

Sr. Oficial

Eu, Cleunice Bohn de Lima, brasileira, CPF: 420.273.650-87 e identidade nº. 1589459, residente e domiciliada em Sobradinho/DF, Condomínio Contagem, lote A casa 20, Presidente da FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN-FBASD, de nacionalidade brasileira, solicito a Vossa Senhoria o registro da Ata da ASSEMBLEIA GERAL EXTRAORDINÁRIA da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, CNPJ 00.871.306/0001-13, com sede à SHCS CR QD 507, BLOCO B, LOJA 67, ASA SUL, BRASÍLIA/DF CEP: 70.351-520 - **conforme documentação em anexo.**

Nestes termos,
Pede Deferimento.



Cleunice Bohn de Lima
Presidente da FBASD

**CONVOCAÇÃO DA ASSEMBLÉIA EXTRAORDINÁRIA
DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN**

No uso das atribuições previstas no Art. 37 e em cumprimento ao Art. 54 do Estatuto Social da FBASD, a presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, a Sra. Cleunice Bohn de Lima, convoca a Assembleia Geral Extraordinária, a realizar-se **no dia 27 de maio de 2023** no modelo híbrido (presencial e remoto), às **11h**, em primeira convocação, a ser instalada no horário previsto com 50% dos associados em dia com suas obrigações sociais e **11h30**, em segunda e última convocação, com qualquer número de associados, em dia com suas obrigações, na sede da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, com endereço na CRS 507, BLOCO B, LOJA 67 – ASA SUL, Brasília/DF (presencial) e através da plataforma ZOOM (virtual), com o seguinte link de acesso: <https://us02web.zoom.us/j/88506379161>

ORDEM DO DIA:

1. Parceiros/amigos da FBASD;
2. Reajuste da mensalidade;
3. Apresentação e ratificação do Plano de Advocacy atualizado;
4. Contrato com a IMPACTA;
5. Congresso Brasileiro e Congresso Internacional da Fiadown;
6. Projeto de Autodefensoria da FBASD;
7. Projeto de reforma da Sede da FBASD;
8. Assuntos gerais.

Observações:

- 1) Os participantes que optarem pela modalidade virtual, deverão se assegurar de uma internet estável para maior confiabilidade de sua participação;
- 2) Para as participações virtuais, os representantes deverão informar no chat: nome / nº do CPF /associação que representa;
- 3) As associadas poderão apresentar representante, por meio de procuração, encaminhada à secretaria da FBASD, em até 24 horas antes da realização da assembleia (Art.55, parágrafo 2º, do Estatuto).

É muito importante a participação das associadas da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, lembrando que somente podem votar aquelas em dia com as suas obrigações estatutárias.

Brasília, 05 de maio de 2023.



Cleunice Bohn de Lima
Presidente da FBASD

ATA DE ASSEMBLEIA GERAL EXTRAORDINÁRIA

No dia 27 de maio de 2023, às 11h00, em primeira convocação, atendendo o Edital de Convocação, datado de 05 de maio de 2023, e atendendo todas as prerrogativas estatutárias, reuniram-se de forma híbrida (presencial e virtual), presencialmente na sede da FBASD, em Brasília / DF, com endereço na SHCS CR QD 507, BLOCO B, LOJA 67, ASA SUL, os membros diretores da FBASD, Cleunice Bohn de Lima - Presidente, Vicente Fiorentini - Vice-presidente e representando a AFAD-Porto Alegre, Marcos Antônio Costa - Diretor Administrativo & financeiro e representando a Associação Amor Pra Down, Marcos Rogério Tofoli - Diretor região sudeste e representando Fundação Síndrome de Down, Patrícia Saldanha Marinho de Almeida - Diretora de Comunicação e Marketing e representando o Movimento Down, Livia Mesquita Teixeira Borges - Diretora região nordeste e representando a Ser Down, Jonas Leffa Fernandes - Diretor região sul, Anaílson Márcio Gomes - Conselho Fiscal, Prycila Maria Eleutério de Oliveira - Diretora região norte e representando T21, Liane Martins Collares – Diretora de Relações Institucionais, e como convidados, Dr. Edson Collares e a sra. Marilei Collares. Virtualmente, através da plataforma ZOOM, com link constante no edital de convocação, supracitado, as seguintes entidades filiadas a FBASD e seus respectivos representantes: Instituto Alana - Claudia Moreira; Instituto Mano Down - Leonardo Gontijo; Francisleide Maia - Espaço Mosaico e Juliana Queiroz Santos - Movimento Down Chute no Preconceito, os presentes nesta videoconferência, logo abaixo relacionadas, elegeram para presidir os trabalhos, Cleunice Bohn de Lima, presidente da Federação, que apresentou as pautas abaixo:

A presidente da FBASD Cleunice Bohn de Lima realizou a abertura da assembleia extraordinária, cumprimentou e agradeceu a todos, informou que estávamos reunidos na sede da FBASD, em Brasília/DF, com os Diretores da Federação e colaboradoras. Em seguida passou a palavra para a Diretora de Comunicação e Marketing, Patrícia Saldanha Almeida, que na ocasião comunicou o seu desligamento como Diretora de Comunicação e Marketing da FBASD no dia 03 de maio de 2023 devido a sua mudança para outro país. Em seguida, o Diretor Administrativo e Financeiro Marcos Costa, cumprimentou os presentes na sede e os online, fez a leitura da ordem do dia e em seguida apresentou o primeiro item da pauta: Parceiros/Amigos da FBASD; Reajuste de mensalidade; Apresentação e ratificação do Plano de Advocacy atualizado; Contrato com a Impacta; Congresso Brasileiro e Congresso Internacional da Fiadown; Projeto de Autodefensoria da FBASD; Projeto de reforma da sede da FBASD e Assuntos gerais, encerrada a apresentação, não houve manifestação em contrário. Em seguida, a presidente Cleunice Bohn de Lima, fez um breve resumo das atividades desenvolvidas pela atual diretoria em todo esse período, comentou sobre a conquista de novas associadas, entre outros. Considerando o quórum insuficiente para votação, passou a palavra para o Diretor Administrativo e Financeiro da Federação, Marcos Costa, que seguiu para o primeiro item da pauta: mensalidades, uma das principais fontes de arrecadação da Federação e com a transferência da sede para Brasília, ver a necessidade de atualização da mensalidade que atualmente está no valor de R\$150,00 e tendo como sugestão, para elevar o valor para R\$180,00, com o objetivo de manter as despesas, como água, luz, telefone, internet, serviços de limpezas, que anteriormente eram cedidas pela Fundação Síndrome de Down, em Campinas/SP. Ressaltou que hoje, temos três colaboradoras a serviços da FBASD, com apoio na comunicação, no projeto de advocacy, que

posteriormente a coordenadora de advocacy Paloma vai fazer um breve resumo sobre as atividades que têm desempenhado.

Encerrada a apresentação, não houve manifestação contrária, ficou acordado em manter o valor fixo de R\$150,00, até o dia 31 de dezembro de 2023 e a partir de janeiro de 2024 a mensalidade será fixada no valor de R\$180,00 e as contribuições serão realizadas mediante boletos bancários. Reforçou ainda que todo mês de janeiro teremos alterações na mensalidade que foi aprovada por unanimidade pela assembleia.

Seguiu-se para o próximo item da pauta, Parceiros/Amigos da FBASD, que tem como objetivo unir pessoas da sociedade civil, das mais diversas áreas de atuação que desejam contribuir com as atividades da Federação. Em seguida, o Diretor Administrativo Financeiro, Marcos Costa, pediu para que as pessoas presentes nesta assembleia se apresentassem dizendo o nome e qual entidade representa, encerrada as apresentações, abrindo para manifestações, ouvimos algumas sugestões e aprovamos por unanimidade. Na sequência, Marcos, passa a palavra para a Coordenadora de Advocacy, Paloma Peditani, que se apresenta e agradece a todos pela oportunidade de estar auxiliando na elaboração e execução do Plano de Advocacy, que conta com o apoio financeiro do Instituto Alana. Paloma compartilhou o relatório de atividades de Advocacy, e fez um breve resumo sobre as atividades que tem desempenhado, como as incidências políticas que tem sido feito com os parlamentares, com os órgãos do governo, diretorias, no senado, Câmara dos Deputados, reuniões estratégicas, visando os projetos de leis que são importantes para a Federação. Explicou também sobre a execução do Plano, as metas prioritárias, que são dados, saúde, educação e empregabilidade. A profissional de advocacy falou sobre a criação do grupo de autodefensores dentro do Plano de Advocacy, da parceria com o Instituto Jô Clemente e Instituto Alana que estão contribuindo na formação dos autodefensores que se reúne nas

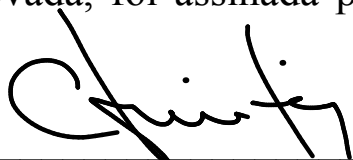
sextas-feiras, às 10h da manhã, pela plataforma google Meet, para participar da formação do grupo, onde estão aprendendo sobre os poderes legislativo, executivo, judiciário, políticas públicas, projetos de leis, direitos humanos e linguagem simples. Finalizou agradecendo a todos, que está tendo uma experiência boa, construtiva e desafiadora. Em seguida, convidou a Diretora de Relações Institucionais, Liane Martins Collares. Com a palavra, Liane cumprimenta a todos e fala da importância do trabalho em equipe, fala da sua experiência e participação no evento da ONU – Organização das Nações Unidas, onde falou sobre a sua trajetória de vida, autodefensoria no Plano de Advocacy e a importância da linguagem simples. Finalizou agradecendo a todos pela oportunidade, especialmente a Paloma pela parceria, por ter viajado juntas para Nova York e que se encontra muito feliz. Em seguida, a presidente agradece a Liane e a Paloma. Aberto para manifestações, Leide, coordenadora do grupo nacional de autodefensoria da FBASD e representante do Espaço Mosaico, nossa associada, agradeceu pela oportunidade e falou sobre a importância de compartilhar o material do grupo de formação com a autodefensoria nacional. Em seguida, a presidente agradeceu a presença de todos, deixou registrados algumas presenças que entraram no final da primeira Assembleia Ordinária, de prestação de contas, relatório de atividades da FBASD de 2022, onde foi aprovado o orçamento. Passamos por alguns assuntos, a presidente pediu para que as pessoas presentes nesta assembleia se apresentassem dizendo o nome e qual entidade representa e com o encerramento das apresentações, a presidente abre para manifestações e sem nenhum pronunciamento, seguiu-se para o próximo item: 4. Contrato com a IMPACTA, informou aos presentes que o contrato foi renovado por mais seis meses, onde os mesmos estão auxiliando para um novo projeto de captação de recursos, através de reuniões semanais. Em seguida, a presidente agradece a presença da professora Edna, que

está na coordenação geral da Autodefensoria Nacional da Federação, representante do Espaço Mosaico, nossa filiada, e seguiu-se para o próximo ponto da pauta: 5. Congresso Brasileiro e Congresso Internacional da Fiadown que será realizado no Brasil, em 2025. Lembrou que encaminhamos uma carta para as associadas tomarem conhecimento e interesse na realização do mesmo, sendo que somente a Fundação Síndrome de Down demonstrou interesse. Em seguida, a presidente passa a palavra para o Diretor da regional sudeste, Marcos Rogério Tofoli, também presidente da Fundação Síndrome de Down, cumprimenta a todos e reforça o interesse na realização do Congresso em Campinas/SP, argumenta que o nosso comitê científico concentra bastante em São Paulo, cita o Dr. Zan Mustacchi, Dra. Ana Cláudia Brandão, Lenir Santos, que foi eleita recentemente vice-presidente da Fiadown, justifica que existem vários fatores que contribuem para a realização do mesmo. Em uma breve conversa com o Leonardo Gontijo, presidente do Instituto Mano Down, nosso associado, o mesmo justificou que no próximo ano irá realizar um Simpósio com o Dr. Zan Mustacchi, presidente da CEPEC, nosso associado. Aberto para manifestações, os associados demonstraram apoio à realização do Congresso em Campinas/SP. Em seguida, a presidente fechou esse ponto da pauta e seguiu para os próximos tópicos: 6. Autodefensoria da FBASD, fez um breve resumo sobre o encontro em Natal, as novas coordenadoras do grupo Nacional, Edna Maia e Leide Maia, as mediadoras Helena Ribeiro e Lisley Sophia, sobre a possibilidade de realização de um Congresso dos autodefensores no Brasil, falou sobre as recentes participações dos autodefensores da FBASD na Conferência Livre de saúde da Pessoa com Deficiência no Rio de Janeiro, da participação da Laís no Simpósio na USP ao lado da Dra. Ana Cláudia Brandão, com a mediação da Leide, da Maria Cristina da regional de Goiás no evento da ANADEP, representando o grupo da Associação Nacional dos Defensores Públicos, Fernando

Barbosa, onde ele foi homenageado, no evento no Dia do Trabalho no Rio Grande do Sul, falando como autodefensor da Federação, da Luana Dallacorte Rolim De Moura que é fisioterapeuta, vereadora suplente, integrante da AFAD - PA/RS, como participante do Comitê de Ética da Escola Paulista de Medicina, a Amanda do SESI de Campinas que está no espaço do Comitê de Ética do Instituto Jô Clemente, representando a Federação, da participação da Liane Collares na ONU. A presidente Cléo, faz um agradecimento por estarmos reunidos desde a Assembleia do dia anterior, reunião da Diretoria, agradece também a participação do Instituto Maria Alcoforado de Barros Melo, de Olinda/PE, nossa filiada, que também demonstrou interesse pela realização do Congresso. Seguimos para o próximo e último ponto da pauta: 7. Reforma da sede que em primeiro momento está localizado na Asa Sul, em Brasília/DF. Expôs a situação do local, que está precisando urgentemente de uma reforma, inicialmente fizemos um orçamento no valor de R\$25.000,00 e nos próximos três meses vamos começar a readequar o local com o próprio montante que temos disponível, através das arrecadações que recebemos via mensalidade. Reforçou que no momento era para trazer essas informações. Na sequência, a presidente agradece a presença da Madalena, ex-presidente da Federação, que traz algumas pontuações sobre o Estatuto da FBASD. A senhora Madalena, lembra desde a fundação da Federação Down, no dia 13 de agosto de 1994, em Buenos Aires, mas recorda a data mais importante, o dia 16 de junho de 1995, onde discutiram por uma noite sobre a aprovação do documento, eleição da diretoria e trazer a Federação para o Brasil, onde iniciariam os trabalhos. Deixou algumas sugestões para a atual Diretoria, revisar e defender a data 13 de agosto de 1994, como a data da fundação e o dia 16 de junho de 1995, como início das atividades, aprovação do estatuto e eleição da sua primeira diretoria efetiva, pois sendo o contrário, o item seguinte, art. 87, fica

contraditório. O Estatuto Social da FBASD, entrou em vigor na data de registro no cartório competente, em 16 de outubro de 1995. A presidente agradece a participação da Madalena, argumenta que vai discutir sobre essas sugestões com a atual gestão, e ver a possibilidade de uma reforma estatutária. Em seguida, a presidente se emociona e faz agradecimentos à presença da família Collares por todo apoio e contribuição na construção do movimento. A presidente fala da importância de construir políticas não somente para os filhos, que sejam para outras pessoas terem um futuro melhor, pois a política está sendo construída, não é porque ela não está sendo efetivada na sua totalidade que devemos desistir. Hoje temos vários jovens que gravam vídeos defendendo a escola inclusiva e futuramente teremos muito mais.

Nada havendo para ser tratado a presidente deu por encerrada a Assembleia Geral Extraordinária, às 14h05, agradecendo a presença de todos. E para constar, eu, Marcos Antônio Costa, Diretor administrativo e financeiro da Federação, lavrei a presente ata que, depois de lida e aprovada, foi assinada por mim e pela presidente desta Federação.



Cleunice Bohn de Lima
Presidente da FBASD



Marcos Antonio Costa
CPF: 902.277.949-15

Marcos Antônio Costa
Diretor Administrativo Financeiro