

**DOCUMENTO COMPLEMENTAR**, elaborado nos termos do número 1 do artigo 64.º do Código do Notariado, que instrui a escritura lavrada a folhas \_\_\_\_\_, e seguintes, do Livro de Notas para Escrituras Diversas número \_\_\_\_\_ do cartório notarial de Marlene Lopes Duarte Neto, sito em Lisboa.

**Estatutos da RD-Portugal - União de Associações das Doenças  
Raras de Portugal**

CAPÍTULO I

Natureza, Denominação, Sede, Âmbito de Ação e Fins

Artigo 1.º

Denominação e Sede

1. A RD-Portugal - União de Associações das Doenças Raras de Portugal, é uma IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social, sob a forma de federação de solidariedade social, de âmbito nacional, sem fins lucrativos, livre e independente, que se rege pelos presentes Estatutos e pela legislação aplicável, sendo a sua duração por tempo indeterminado.
2. A Doenças Raras Portugal, daqui em diante designada também por Organização, tem sede social na Praça David Leandro da Silva, número 25, 1950-064 Lisboa, freguesia de Marvila, concelho de Lisboa, distrito de Lisboa.

Artigo 2.º

Objeto

A Organização tem como objeto contribuir para promoção da saúde e do bem-estar das pessoas com doença rara através da representação das suas associadas, junto de quaisquer entidades públicas ou privadas.

### Artigo 3.º

#### Objetivos Principais e Secundários

1. Considerando que:

- a. Na União Europeia, se entende por doença rara, ou órfã, toda aquela que, pela sua prevalência, afeta no máximo uma pessoa em cada duas mil;
- b. Estas doenças envolvem uma alteração orgânica funcional irreversível e uma evolução gradual dos sintomas;
- c. Os efeitos das doenças raras são potencialmente incapacitantes e alteram, de forma prolongada, a função fisiológica, psicológica e anatómica do indivíduo afetado;
- d. Existem diversas associações que representam doentes e famílias com uma doença ou um grupo de doenças consideradas raras.

2. A Organização tem como objetivos principais:

- a. Representar institucionalmente, junto de quaisquer entidades públicas ou privadas e organizações nacionais ou internacionais, as associações representativas de doenças consideradas raras que dela façam parte.
- b. Participar ativamente em ações diretamente ligadas às políticas de saúde, ou iniciativas que visem uma melhoria das condições de vida de todos os portadores de doença rara.
- c. Pugnar pela universalidade e equidade no acesso aos medicamentos órfãos.

d. Participar ativamente na Estratégia Integrada para as Doenças Raras, ou noutro Programa ou Estratégia que venha a substituí-la, na implementação de Centros de Referência, em iniciativas que promovam a criação dos registos de dados (necessários, legais e adequados à informação epidemiológica) e quaisquer outras que visem o melhor interesse dos doentes raros.

e. Divulgar as Doenças Raras e as necessidades dos seus portadores junto da opinião pública.

3. E como objetivos secundários:

a. Promover, como promotora ou em parceria, a edição ou a tradução de publicações científicas ou outras de nível nacional e/ou internacional, referentes a doenças raras e que sejam do interesse das associações de doenças raras que represente.

b. Promover reuniões, congressos, seminários e outros eventos, com vista ao aumento da consciencialização do público em geral, médicos e famílias em particular.

c. Promover ações de sensibilização e/ou de angariação de fundos.

d. Apoiar projetos para as associações de doenças raras que represente ou apresentados pelas mesmas, que visem o estreitamento de parcerias conducentes ao reforço das necessidades comuns.

#### Artigo 4.º

#### Atividades

Para a realização dos seus objetivos a Organização poderá ainda desenvolver quaisquer atividades que visem a concretização dos seus

objetivos desde que consentâneas com o rumo definido.

#### Artigo 5.º

##### Organização e Funcionamento

A organização e o funcionamento de cada um dos diversos setores de atividade implementados ou a implementar, constarão de regulamentos internos específicos elaborados pela Direção.

#### Artigo 6.º

##### Prestação de Serviços

1. Os serviços prestados pela Organização serão tendencialmente gratuitos. Caso haja lugar a algum pagamento, este será efetuado de acordo com a situação económica da instituição associada, enquanto requisitante.
2. A situação mencionada no ponto anterior será apurada através de uma avaliação específica da sua situação, realizada para o efeito.
3. As tabelas de comparticipação das associações de doenças raras que represente ou dos seus associados serão elaboradas em conformidade com as normas legais aplicáveis, nomeadamente com os acordos de cooperação que sejam celebrados com os serviços oficiais competentes.

#### Artigo 7.º

##### Qualidade de Associado

1. Podem ser associados, todas as associações legalmente constituídas em Portugal que estejam ligadas à causa das doenças raras.

2. No caso de manifesto interesse, podem ser admitidos como associados outras entidades nacionais ou internacionais e ainda pessoas singulares, não podendo estes ser associados efetivos. Neste caso, a admissão deve ser justificada pela Direção.

3. A qualidade de associado prova-se pela inscrição prévia, e posterior admissão efetiva, feita em formulário próprio para o efeito e aprovada pela Direção.

4. Consideram-se associados fundadores aqueles que outorguem a escritura pública de constituição da federação bem como os que a integrem até 31 de dezembro de 2021.

## CAPÍTULO II DOS ASSOCIADOS

### Artigo 8.º

#### Categorias de Associados

1. Haverá três categorias de associados:

a. Associados Efetivos – As Associações de Doentes, conforme previsto no n.º 1 do artigo 7.º, que se proponham colaborar na realização dos objetivos principais da Organização, previstos nos presentes Estatutos, obrigando-se ao pagamento de uma quota anual e joia de inscrição, nos montantes propostos pela Direção e aprovados pela Assembleia Geral.

b. Associados Apoiantes – Todas as pessoas, singulares ou coletivas, previstas no n.º 2 do artigo 7.º, não havendo lugar ao pagamento de quotas nem joia de inscrição.

c. Associados Honorários – As pessoas singulares ou coletivas, que adquiram essa qualidade em virtude das relevantes contribuições prestadas a favor da Organização, não havendo lugar ao pagamento de quotas nem joia de inscrição.

2. Os Associados Honorários são propostos pela Direção e aprovados em Assembleia Geral.

## Artigo 9.º

### Direitos e Deveres dos Associados

1. São direitos dos associados:

- a. Participar nas reuniões da Assembleia Geral;
- b. Nomear representantes a eleger e a serem eleitos, para os cargos sociais;
- c. Requerer a convocação da Assembleia Geral extraordinária nos termos do n.º 3 do artigo 25.º dos presentes Estatutos;
- d. Examinar os livros, relatórios, contas e demais documentos, desde que o requeiram por escrito com a antecedência mínima de 30 dias e se verifique um interesse pessoal direto e legítimo.

2. São deveres dos associados:

- a. Pagar as quotas correspondentes à sua categoria durante o ano civil a que dizem respeito;
- b. Comparecer às reuniões da Assembleia Geral;
- c. Observar as disposições estatutárias, os regulamentos e as deliberações dos Órgãos Sociais;
- d. Desempenhar com zelo, dedicação e eficiência os cargos para que forem

eleitos;

e. Comunicar por escrito à Organização, no prazo de trinta dias, quaisquer alterações referentes aos dados pessoais dos seus representantes ou aos dados de natureza institucional.

f. Colaborar nas ações que a Organização realize com o fim de promover os objetivos estatutários;

g. Zelar pelo bom nome da Organização.

#### Artigo 10.º

##### Sanções por Violação dos Deveres de Associados

1. Os associados que violarem os deveres estabelecidos nos presentes Estatutos ficam sujeitos às seguintes sanções:

a. Repreensão escrita;

b. Suspensão de direitos até 60 dias;

c. Perda da qualidade de associado.

2. Perderão a qualidade de associado aqueles que, por atos dolosos, tenham prejudicado moral ou materialmente a Organização.

3. As sanções previstas nas alíneas a. e b. do n.º 1 são da competência da Direção.

4. A sanção prevista na alínea c. do n.º 1 é da exclusiva competência da Assembleia Geral, sob proposta da Direção.

5. A aplicação das sanções previstas nas alíneas a), b) e c) do n.º 1 só se efetivarão mediante audiência prévia e obrigatória do associado.

6. A suspensão de direitos não desobriga do pagamento da quota quando a mesma for devida.

## Artigo 11.º

### Condições do Exercício dos Direitos dos Associados

1. Os associados efetivos só podem exercer os direitos referidos no n.º 1 do artigo 9.º se o pagamento de todas as suas quotas estiver regularizado.
2. Só são elegíveis para os órgãos sociais os associados que, cumulativamente, estejam em pleno gozo dos seus direitos associativos, e tenham sido admitidos há, pelo menos, um ano.
3. Não são elegíveis para os órgãos sociais os associados, ou os seus representantes que, mediante processo judicial, tenham sido exonerados dos cargos diretivos anteriores.

## Artigo 12.º

### Votações

1. O direito de voto efetiva-se mediante a atribuição de um voto a cada associado.
2. Gozam de capacidade eleitoral ativa os associados efetivos com pelo menos um ano de vida associativa que tiverem as quotas devidamente regularizadas.
3. Os associados, quando pessoas coletivas, serão representados nas Assembleias Gerais, preferencialmente, por um dos membros da sua direção.
4. Na impossibilidade de comparecer à Assembleia Geral, o associado pode fazer-se representar por outro, desde que devidamente mandatado para o efeito. Este último, no entanto, nunca poderá representar mais do



que um associado.

5. Os poderes de representação referidos no número anterior deverão constar de procuração devidamente legalizada ou de carta dirigida ao Presidente da Mesa da Assembleia Geral, assinada e carimbada pela direção da associada.

6. O documento referido no número anterior especificará obrigatoriamente a matéria da ordem do dia para que os poderes são conferidos.

7. Nas assembleias gerais onde o voto não seja secreto, poderá ser considerado como válido o voto por videoconferência, desde que verificada a presença do associado na reunião em causa.

8. É admitido o voto por correspondência sob condição de o seu sentido ser expressamente indicado em relação ao ponto ou pontos da ordem de trabalhos. O documento de votação deverá ser assinado pelo associado e a assinatura reconhecida ou acompanhado de cópia do documento de identificação.

### Artigo 13.º

#### Intransmissibilidade do Direito de Associado

A qualidade de associado não é transmissível por ato entre vivos nem por sucessão.

### Artigo 14.º

#### Perda de Qualidade e Exclusão de Associado

1. Perdem a qualidade de associado:

a. Os que pedirem a sua exoneração, e a virem aceite pela Direção;

- b. Os que deixaram de pagar as quotas durante, pelo menos, dois anos;
  - c. Os que perderem a qualidade de associado nos termos previstos nos presentes Estatutos.
2. O associado que, por qualquer forma, deixar de pertencer à Organização, não tem o direito de reaver as quotas que tenham sido pagas, e mantém a responsabilidade por todas as prestações relativas ao tempo em que foi seu membro de pleno direito.
3. No caso previsto na alínea b) do n.º 1, considera-se excluído o associado que, tendo sido notificado pela Instituição para efetuar o pagamento das quotas em atraso, o não faça no prazo de 30 dias.

#### Artigo 15.º

#### Órgãos da Organização

São órgãos da Organização a Assembleia Geral, a Direção, o Conselho Fiscal e o Conselho Científico, quando devidamente constituído.

### CAPÍTULO III

### DOS ÓRGÃOS SOCIAIS

#### Secção I

#### Disposições Gerais

#### Artigo 16.º

#### Composição dos Órgãos

1. A Direção e o Conselho Fiscal não podem ser constituídos

maioritariamente por trabalhadores da Organização.

2. O cargo de Presidente do Conselho Fiscal não pode ser exercido por qualquer trabalhador da Organização.

3. Os cargos de Presidente e de Tesoureiro da Direção não podem ser exercidos, em simultâneo, por trabalhadores da organização.

### Artigo 17.º

#### Condições de Exercício dos Cargos

1. Os cargos são nominais e exercidos por pessoas singulares nomeadas em representação de um Associado Efetivo.

2. O exercício de qualquer cargo nos órgãos sociais é gratuito, mas pode justificar o pagamento de despesas dele derivadas, dentro dos limites definidos na Lei.

3. Quando o volume do movimento financeiro ou a complexidade da administração da instituição exijam a presença prolongada de algum titular dos órgãos de administração, este pode ser remunerado dentro dos termos e limites legais.

4. O número de titulares dos órgãos sociais que auferem remuneração segundo o número anterior, não poderá, nunca, ser superior a dois.

5. Caso o trabalho da instituição exija uma representação permanente, poderá ser constituído um Órgão Executivo nos termos do Artigo 35.º.

6. Caberá sempre à Assembleia Geral decidir sobre a matéria dos números 3, 4 e 5, sob proposta apresentada pela Direção.

7. Nenhum titular de qualquer cargo dos órgãos sociais poderá desempenhar mais do que um lugar.

## Artigo 18.º

### Impedimentos

1. Os titulares de cargos da Direção não podem contratar direta ou indiretamente com a Organização salvo se, do contrato, resultar manifesto benefício para a instituição, a atestar mediante a elaboração de relatório comparativo.
2. Qualquer operação contratada nos termos do número anterior deverá ser sempre autorizada em reunião de Direção sem a presença do interessado, e o teor da justificação de decisão lavrado em ata.
3. Os titulares dos órgãos sociais não poderão exercer atividade, nem integrar corpos sociais, de outras entidades conflituantes com os da Organização ou de participadas desta.
4. É nulo o voto de um titular sobre qualquer assunto em que o seu titular seja o principal interessado. A nulidade aplica-se também no caso de o(s) interessado(s) ser(em), o cônjuge ou pessoa que com ele viva em condições análogas às do cônjuge, respetivos descendentes ou ascendentes, bem como qualquer parente na linha reta ou no segundo grau da linha colateral.

## Artigo 19.º

### Do Mandato dos Órgãos Sociais

1. A duração do mandato dos órgãos sociais é de 4 anos e inicia-se com a tomada de posse dos seus membros, perante o Presidente cessante da mesa da Assembleia Geral ou do seu substituto, que deve ter lugar nos 30

dias seguintes à eleição.

2. Caso o Presidente cessante da mesa da Assembleia Geral não confira a posse até ao trigésimo dia posterior ao da eleição, os titulares eleitos pela Assembleia Geral entram em exercício independentemente da sua posse, salvo se a deliberação de eleição tiver sido suspensa por procedimento cautelar.

3. O Presidente da Direção só pode ser eleito para o máximo de três mandatos consecutivos.

#### Artigo 20.º

##### Responsabilidade dos Titulares dos Órgãos Sociais

1. As responsabilidades dos titulares dos órgãos sociais da Organização são as definidas nos artigos 164.º e 165.º do Código Civil.

2. Além dos motivos previstos na Lei, os titulares dos órgãos sociais ficam exonerados de responsabilidade se:

- a. Não tiverem tomado parte na respetiva resolução e a reprovarem com declaração na ata da sessão imediata em que se encontrem presentes;
- b. Tiverem votado contra essa resolução e o fizerem consignar na ata respetiva.

#### Artigo 21.º

##### Elegibilidade

1. São elegíveis para os órgãos sociais da Organização as pessoas singulares que, cumulativamente,

- a. Sejam indicadas como representantes de Associados Efetivos que

cumpram o ponto 2. do artigo 9.º;

b. Sejam maiores.

2. Os cargos de Direção devem ser exercidos por pessoas com doença rara ou familiares de pessoas naquela condição.

3. No caso de ser comprovadamente impossível cumprir o ponto anterior, os cargos poderão ser exercidos por outras pessoas singulares desde que não constituam a maioria.

4. Em toda a matéria omissa nestes Estatutos, referente às regras eleitorais, deverá ser observado todo o clausulado previsto em regulamento eleitoral.

## Artigo 22.º

### Funcionamento dos Órgãos Sociais em geral

1. A Direção e o Conselho Fiscal são convocados pelos respetivos Presidentes, por iniciativa destes, ou a pedido da maioria dos seus titulares.

2. Os órgãos de administração e de fiscalização só podem deliberar com a presença da maioria dos seus titulares.

3. As deliberações são tomadas por maioria dos votos dos titulares presentes, tendo o Presidente, além do seu voto, direito a voto de desempate.

4. As votações respeitantes a eleições dos órgãos sociais ou a assuntos de incidência pessoal dos seus membros são feitas por escrutínio secreto.

5. Em caso de vacatura na maioria dos membros de cada órgão social, depois de esgotados os respetivos suplentes, deverão realizar-se eleições parciais para o preenchimento das vagas verificadas, no prazo máximo de

um mês.

6. Os membros designados para preencherem as vagas referidas no número anterior tomam posse nos 30 dias seguintes à eleição e apenas completam o mandato.

7. Das reuniões dos órgãos sociais serão sempre lavradas atas que serão obrigatoriamente assinadas pelos membros presentes ou, quando respeitem a reuniões da Assembleia Geral, pelos membros da respetiva mesa.

## Secção II

### Da Assembleia Geral

#### Artigo 23.º

##### Constituição e Competências da Assembleia Geral

1. A Assembleia Geral é constituída por todos os associados que tenham as suas quotas regularizadas e não se encontrem suspensos.

2. Compete à Assembleia Geral deliberar sobre todas as matérias não compreendidas nas atribuições legais ou estatutárias dos outros órgãos da Organização e, designadamente:

- a. Definir as linhas fundamentais de atuação da Organização;
- b. Eleger e destituir, por votação secreta, os membros da respetiva mesa e a totalidade ou a maioria dos membros dos órgãos executivos e de fiscalização;
- c. Conferir posse aos membros dos órgãos sociais eleitos;
- d. Apreciar, discutir e votar anualmente o orçamento e o Plano de

Atividades para o exercício seguinte, bem como o relatório e as contas de gerência;

e. Deliberar sobre a aquisição onerosa e a alienação, a qualquer título, de bens imóveis e de outros bens patrimoniais de rendimento ou de valor histórico ou artístico;

f. Deliberar sobre a alteração dos Estatutos e sobre a extinção, cisão ou fusão da Organização;

g. Aprovar o regulamento eleitoral;

h. Deliberar sobre a aceitação de integração na organização de uma instituição e respetivos bens;

i. Autorizar a Organização a demandar os membros dos órgãos sociais por atos praticados no exercício das suas funções;

j. Aprovar a adesão a Uniões, Federações, Confederações ou Alianças, nacionais ou internacionais;

k. Estabelecer o montante das quotas a pagar pelos associados, bem como o prazo de regularização das mesmas;

l. Aplicar penas de expulsão;

m. Decidir sobre os recursos interpostos das decisões tomadas pela Direção.

#### Artigo 24.º

##### Mesa da Assembleia Geral

1. A Assembleia Geral é dirigida pela respetiva Mesa que se compõe de um Presidente, um 1.º Secretário e um 2.º Secretário.

2. Nenhum dos titulares dos órgãos da administração ou fiscalização



poderá ser membro da mesa da Assembleia Geral.

3. Na falta ou impedimento de qualquer um dos membros da mesa da Assembleia Geral, competirá a esta eleger os respectivos substitutos de entre os associados presentes, os quais cessarão as suas funções no termo da reunião.

4. Compete à mesa da Assembleia Geral dirigir, orientar e disciplinar os trabalhos e, deles, lavrar as respetivas atas.

#### Artigo 25.º

##### Sessões da Assembleia Geral e Convocação

1. A Assembleia Geral reunirá em sessões ordinárias e extraordinárias.

2. A Assembleia Geral reúne em sessão ordinária:

a. No final de cada mandato, até 31 de dezembro, para a eleição dos titulares dos órgãos sociais;

b. Até 31 de março de cada ano para discussão e votação do Relatório de Atividades e contas de gerência do ano anterior bem como do parecer do Conselho Fiscal;

c. Até 30 de novembro de cada ano, para apreciação e votação do orçamento e Plano de Atividades para o ano seguinte, bem como do parecer do Conselho Fiscal.

3. A Assembleia Geral reúne em sessão extraordinária quando convocada pelo Presidente da Mesa da Assembleia Geral, a pedido da Direção, do Conselho Fiscal ou a requerimento de, pelo menos, 10% dos associados no pleno gozo dos seus direitos.

4. A reunião deve realizar-se no prazo máximo de 30 dias a contar da data

da recepção do pedido ou requerimento.

5. A Assembleia Geral deve ser convocada com, pelo menos, 15 dias de antecedência pelo Presidente da Mesa, ou do seu substituto.

6. A convocatória é afixada na sede da Organização e remetida a cada associado através de correio eletrónico ou postal, segundo a vontade manifestada pelo mesmo.

7. Independentemente da convocatória nos termos do número anterior, é ainda dada publicidade à realização das assembleias gerais nas edições publicadas pela Organização, no sítio institucional e em aviso afixado em locais de acesso ao público nas instalações ou delegações da Organização.

8. Da convocatória deve constar o dia, a hora, o local e a ordem de trabalhos da reunião.

9. Os documentos referentes aos diversos pontos da ordem de trabalhos devem estar disponíveis para consulta na sede e em área reservada do sítio institucional da Organização, logo que a convocatória seja expedida.

## Artigo 26.º

### Funcionamento da Assembleia Geral

1. A Assembleia Geral reúne à hora marcada pela convocatória se estiverem presentes mais de metade dos associados com direito de voto, ou 30 minutos depois com qualquer número de presenças.

2. A Assembleia Geral extraordinária que seja convocada a requerimento dos associados só reunirá se estiverem presentes três quartos dos requerentes.

3. É autorizada a presença de associados por sistema de videoconferência, ou equivalente. Neste caso, os participantes não poderão exercer qualquer cargo em regime de substituição.

### Artigo 27.º

#### Deliberações da Assembleia Geral

1. As deliberações da Assembleia Geral são tomadas por maioria dos votos dos associados presentes, com direito de voto, incluindo os que votem por correspondência, não se contando as abstenções.

2. As deliberações sobre as matérias constantes das alíneas f), i), e j) do artigo 23.º só serão válidas se obtiverem o voto favorável de, pelo menos, dois terços dos votos expressos.

3. No caso da alínea f) do artigo 23.º, a dissolução não terá lugar se, pelo menos um número de associados igual ao dobro dos membros dos órgãos sociais se declarar disposto a assegurar a permanência da Organização, qualquer que seja o número de votos contra.

4. Sem prejuízo do disposto no número anterior, são anuláveis as deliberações tomadas sobre matéria estranha à ordem do dia, salvo se estiverem presentes ou representados na reunião todos os associados no pleno gozo dos seus direitos sociais e todos concordarem com o aditamento.

5. A deliberação da Assembleia Geral sobre o exercício do direito de ação civil ou penal contra os membros dos órgãos sociais pode ser tomada na sessão convocada para apreciação do balanço, relatório e contas do exercício, mesmo que a respetiva proposta não conste da ordem de

trabalhos.

### Secção III Da Direção

#### Artigo 28.º

##### Constituição da Direção

1. A Direção da Organização é constituída por um Presidente, um Vice-Presidente, um Secretário, um Tesoureiro, um Vogal. Deverá prever-se a existência de um Suplente.
2. No caso de vacatura do cargo de Presidente, será o mesmo preenchido pelo Vice-Presidente e, este último, substituído pelo Vogal. O cargo de Vogal, deixado vago, será ocupado pelo Suplente.
3. No caso de vacatura de outro cargo, será o mesmo preenchido pelo elemento que melhor se adequar. O cargo deixado vago será ocupado pelo Suplente.
4. O suplente poderá assistir às reuniões da Direção, mas sem direito a voto.

#### Artigo 29.º

##### Competências da Direção

1. Compete à Direção gerir a instituição e representá-la, incumbindo-lhe, designadamente:
  - a. Garantir a efetivação dos direitos dos associados;
  - b. Dar execução às determinações da Assembleia Geral;

- c. Representar a Organização em juízo ou fora dele;
  - d. Elaborar anualmente e submeter, ao parecer do Conselho Fiscal, o Relatório de Atividades e as contas de gerência, bem como o Orçamento e Plano de Atividades para o ano seguinte e apresentá-los à apreciação da Assembleia Geral;
  - e. Assegurar a organização e o funcionamento dos serviços e equipamentos, nomeadamente elaborando os regulamentos internos que se mostrem adequados e promovendo a organização e elaboração da contabilidade, nos termos da Lei;
  - f. Contratar, organizar e gerir o quadro de pessoal da instituição;
  - g. Manter sobre a sua guarda e responsabilidade os bens e valores pertencentes à Organização;
  - h. Providenciar as fontes de receita da Organização;
  - i. Deliberar sobre a aceitação de heranças, legados e doações, com respeito pela legislação aplicável;
  - j. Definir a composição e competências do Conselho Científico;
  - k. Aplicar as penas de repreensão e suspensão;
  - l. Zelar pelo cumprimento da Lei, dos Estatutos e das deliberações dos órgãos da instituição.
2. As funções de representação podem ser atribuídas, pelos Estatutos, a qualquer um dos elementos da Direção ou a outro órgão desde que não seja o Conselho Fiscal ou a Mesa da Assembleia Geral.
3. A Direção pode delegar poderes de representação e administração para a prática de certos atos, ou de certas categorias de atos, em qualquer dos seus membros, em profissionais qualificados ao serviço da instituição, ou

em mandatários.

4. Para a delegação de poderes referida no número anterior, será necessária a aprovação da Direção por unanimidade.

### Artigo 30.º

#### Competências dos Elementos da Direção:

##### 1. Competências do Presidente da Direção:

- a. Superintender na administração da Organização, orientando e fiscalizando os respetivos serviços;
- b. Convocar e presidir às reuniões da Direção;
- c. Representar a Organização em juízo e fora dele;
- d. Assinar e rubricar os termos de abertura e encerramento e rubricar o livro de atas da Direção;
- e. Despachar os assuntos normais de expediente e outros que careçam de solução urgente, sujeitando estes últimos à confirmação da Direção na primeira reunião seguinte.

##### 2. Competências do Vice-Presidente:

- a. Coadjuvar o Presidente no exercício das suas atribuições e substituí-lo nas suas ausências e impedimentos.

##### 3. Competências do Secretário:

- a. Lavrar as atas das reuniões da Direção e superintender nos serviços de expediente;
- b. Preparar a agenda de trabalhos para as reuniões da Direção organizando os processos dos assuntos a serem tratados;
- c. Superintender nos serviços de secretaria.

4. Competências do Tesoureiro:

- a. Receber e guardar os valores da Organização;
- b. Promover a escrituração de todos os livros de receita e de despesa;
- c. Assinar autorizações de pagamento e guias de receitas conjuntamente com o Presidente;
- d. Superintender nos serviços de contabilidade e tesouraria.

5. Competências do Vogal:

- a. Coadjuvar os restantes elementos da Direção nas respetivas atribuições e exercer as funções que a Direção lhe atribuir.

Artigo 31.º

Forma de Obrigar a Organização

- 1. Para obrigar a Organização são necessárias e bastantes as assinaturas conjuntas de quaisquer três membros da Direção, ou as assinaturas conjuntas do Presidente e do Tesoureiro.
- 2. Nos atos de mero expediente bastará a assinatura de qualquer membro da Direção.

Secção IV

Do Conselho Fiscal

Artigo 32.º

Constituição do Conselho Fiscal

- 1. O Conselho Fiscal é composto por um Presidente e dois vogais. Deverá prever-se a existência de um Suplente.

2. No caso de vacatura do cargo de Presidente, o lugar será preenchido pelo primeiro Vogal e, este último, pelo Suplente.

### Artigo 33.º

#### Competências do Conselho Fiscal

1. Compete ao Conselho Fiscal o controlo e fiscalização da Organização, podendo, nesse âmbito, transmitir à Direção e mesa da Assembleia Geral as recomendações que entenda adequadas com vista ao cumprimento da Lei, dos Estatutos e dos regulamentos, e, designadamente:

a. Fiscalizar a Direção, podendo, para o efeito consultar a documentação necessária;

b. Dar parecer sobre o relatório e contas do exercício, bem como sobre o programa de ação e orçamento para o ano seguinte;

c. Requerer ao respetivo Presidente a convocação extraordinária da Assembleia Geral quando houver notícia de violação dos Estatutos;

d. Assistir ou fazer-se representar por um dos seus membros, quando assim o julgar conveniente, às reuniões da Direção, mas sem direito a voto;

e. Dar parecer sobre quaisquer assuntos que a Direção e/ou mesa da Assembleia Geral submetam à sua apreciação;

f. Verificar o cumprimento da Lei, dos Estatutos e dos regulamentos;

g. Solicitar à Direção os elementos que considere necessários ao cumprimento das suas atribuições;

h. Propor reuniões extraordinárias com a Direção para discussão de determinados assuntos cuja importância o justifique;

2. O Conselho Fiscal reunirá sempre que o julgar conveniente, por



convocação do Presidente.

## Secção V

### Do Conselho Científico

#### Artigo 34.º

##### Constituição e Atribuições

1. O Conselho Científico é um órgão consultivo composto por técnicos de saúde com comprovada experiência na área das doenças raras.
2. As suas atribuições principais são de apoio à Direção em matérias cuja decisão ou necessidade de esclarecimento, exijam um conhecimento técnico e científico superior.
3. A escolha para a sua composição, sempre em número ímpar e superior a dois, será definida pela Direção.
4. Nenhum elemento pertencente ao Conselho Científico será remunerado. Podem, no entanto, ser reembolsadas despesas relativas a deslocações dos seus elementos.

## Secção VI

### Do Órgão Executivo

#### Artigo 35.º

##### Constituição e Atribuições

1. O órgão executivo pode ser criado por proposta da Direção e aprovação da Assembleia Geral e deve ser constituído, no mínimo, por um Secretário-

Geral.

2. A existência deste órgão está condicionada à existência de verbas conforme relatório elaborado pela Direção.
3. As suas atribuições principais são execução das decisões da Direção e representação da Organização.
4. O Secretário-Geral deve assistir às reuniões de Direção sempre que a mesma o solicite, organizando-as e secretariando os assuntos da ordem do dia.
5. O regime de contratação dos serviços do Órgão Executivo é proposto pela Direção e aprovado em Assembleia Geral.
6. Os elementos do órgão Executivo não podem exercer, em simultâneo, funções em outras organizações concorrentes nem cujos princípios violem os objetivos da Organização.

## CAPÍTULO IV DO REGIME FINANCEIRO

### Artigo 36.º

#### Receitas

1. Constituem receitas da Organização:
  - a. O produto resultante do pagamento das joias e quotas dos associados;
  - b. O rendimento de heranças, legados e doações;
  - c. Os donativos e produtos resultantes da organização de eventos ou patrocínios;
  - d. Os subsídios do Estado ou de outros organismos oficiais;

- e. Resultados das campanhas de angariação de fundos;
  - f. Todas as outras receitas, não referidas nas alíneas anteriores, desde que devidamente fundamentadas
2. A escrituração das receitas e despesas obedecerá às normas contabilísticas emitidas pelos serviços competentes em vigor.

### Artigo 37.º

#### Quotas e Donativos

1. Os associados pagarão uma quota anual, com um valor fixado ou proposto pela Direção, e ratificado em Assembleia Geral.
2. Havendo lugar à prestação de donativos por parte da Organização, compete à Direção propor à Assembleia Geral a aprovação dos mesmos.

## CAPÍTULO V

### NÚCLEOS OU DELEGAÇÕES

### Artigo 38.º

#### Abertura de Núcleos ou Delegações

1. Por conveniência de funcionamento ou de melhor cobertura do território Nacional, a Organização pode abrir Núcleos, Delegações ou locais de coordenação que sejam considerados estratégicos.
2. A abertura dos Núcleos, Delegações ou locais de coordenação, assim como a decisão do seu encerramento, é da competência da Direção da Organização.
3. O Núcleo, Delegação ou local de coordenação, será sempre

supervisionado pela Direção.

## CAPÍTULO VI DISPOSIÇÕES DIVERSAS

### Artigo 39.º

#### Fusão, Dissolução e Liquidação

1. A fusão ou dissolução da Organização terá de ser deliberada em Assembleia Geral.
2. A Assembleia Geral, convocada nos termos e para os efeitos do presente capítulo, não pode deliberar, em primeira convocatória, sem a presença de, pelo menos, 3/4 dos associados no pleno gozo dos seus direitos.
3. No caso de dissolução da Organização, competirá à Assembleia Geral deliberar sobre o destino dos seus bens nos termos da legislação em vigor, bem como eleger uma comissão liquidatária.
- 4 Os poderes da comissão liquidatária ficam limitados à prática dos atos meramente conservatórios necessários quer à liquidação do património social, quer à ultimateção dos negócios pendentes.

### Artigo 40.º

#### Casos Omissos

Os casos omissos serão resolvidos pela Direção de harmonia com a legislação em vigor e submetidos posteriormente à aprovação da Assembleia Geral, caso se mostre necessário.