

CERTIFICO

- UM – Que a fotocópia apensa a esta **certidão** está conforme o original.
- DOIS – Que esta fotocópia foi extraída de folhas **três a folhas doze, verso**, do Livro de Notas para Escrituras Diversas número **UM-A**, deste cartório, e respetivo documento complementar.
- TRÊS – Que ocupa **quarenta e nove páginas**, que as folhas têm aposto o selo branco e estão numeradas e por mim rubricadas.
- QUATRO – Conta registada sob o número 315.

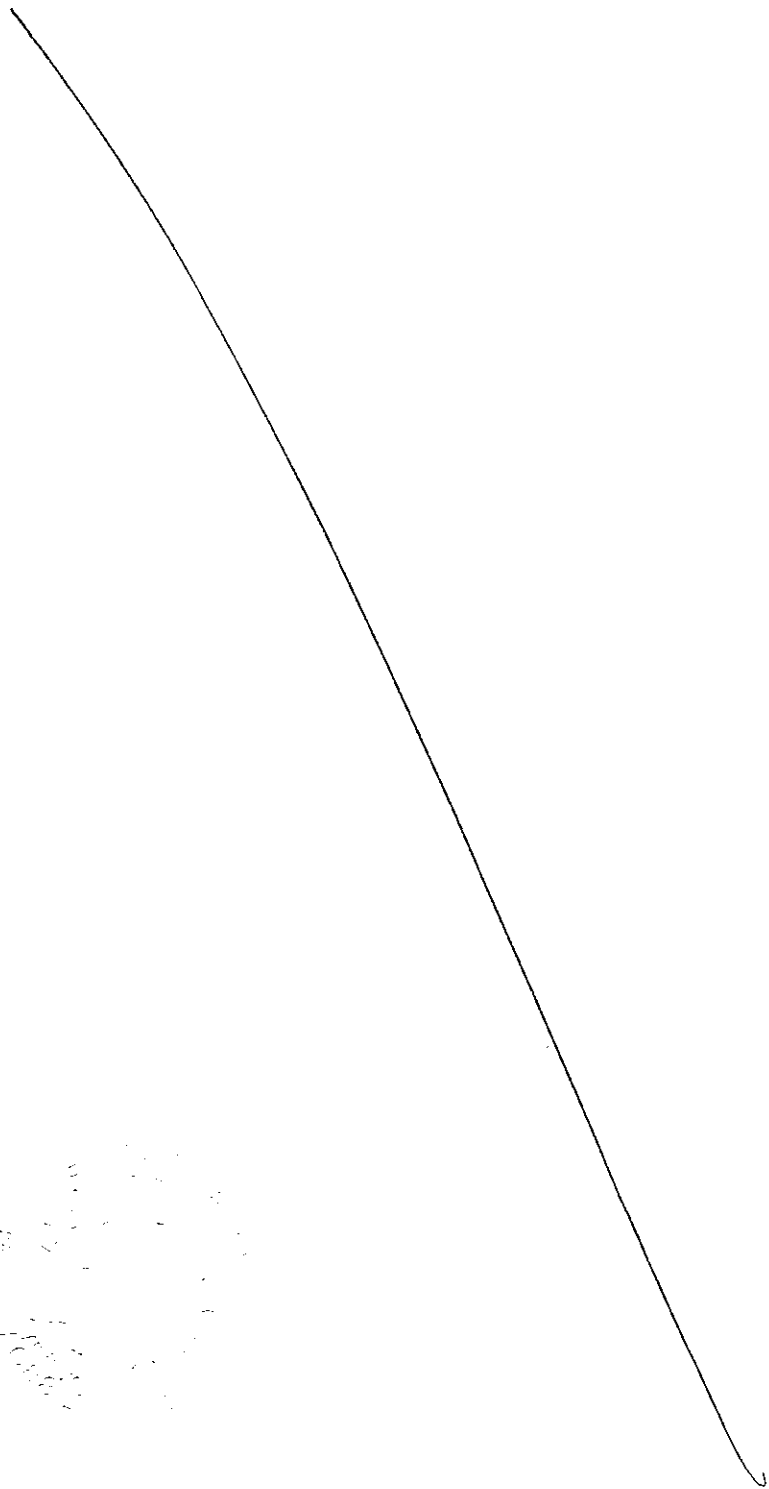
Lisboa, 29 de maio de 2021,

A Notária, em substituição nos termos do artigo

48.º do Estatuto do Notariado,



Marlene Lopes Duarte Neto



Marlene Duarte
Notária

Livro A-A

Fls. 3

CONSTITUIÇÃO DE FEDERAÇÃO

No dia vinte e nove de maio de dois mil e vinte e um, nas instalações do INSA – Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, sitas a Avenida Padre Cruz, em Lisboa, perante mim, **Marlene Lopes Duarte Neto**, notária do Cartório Notarial sito na Alameda Roentgen, número 8, em Lisboa, em substituição nos termos do artigo 48.º do Estatuto do Notariado, compareceram como outorgantes: _____

_____ PRIMEIRO _____

--- MICAELA ATZMON ROZENBERG, casada, natural da freguesia de Alvalade, concelho de Lisboa, residente na Rua das Rosas, número 34, em Cascais, titular do cartão de cidadão número 09097898 6 ZX7, válido até 28/08/2029, emitido pela República Portuguesa; e _____

--- TERESA MARIA DOS SANTOS GONÇALVES LEAL, casada, natural da freguesia de Alcabideche, concelho de Cascais, residente na Praceta Gil Eanes, número 130, em Murches, Cascais, titular do cartão de cidadão número 07701891 5 ZY3, válido até 11/01/2022, emitido pela República Portuguesa; _____


- Que outorgam, respetivamente, na qualidade de **Presidente** e de **Tesoureira da Direção**, em representação da Associação denominada: **AETN – ASSOCIAÇÃO DE ESCLEROSE TUBEROSA EM PORTUGAL**, *instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação*, pessoa coletiva número 509 930 123, com sede na Rua das Rosas, número 34, na União das Freguesias de Cascais e Estoril, concelho de Cascais, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do

Ministério da Justiça e por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de sete de março de dois mil e dezoito, consignada em ata com o número sete barra dois mil e dezoito e outra de três de setembro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número onze barra dois mil e vinte, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **AETN**. _____

SEGUNDO

--- MARIA MANUELA LOURENÇO MARQUES, solteira, maior, natural da freguesia de São Sebastião da Pedreira, concelho de Lisboa, residente na Avenida Rainha Dona Leonor, número 24, 2.º Esq., em Lisboa, titular do cartão de cidadão número 05035324 1 ZY4, válido até 09/02/2028, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Presidente da Direção** e em representação da Associação denominada: **ADLINF A – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE DOENTES LINFÁTICOS**, pessoa coletiva número 513 618 430, com sede na Avenida Miguel Bombarda, número 21, 2.º Dto., na freguesia de Avenidas Novas, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça e por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de seis de abril de dois mil e dezanove, consignada em ata com o número sete e, outra, de trinta de junho de dois mil e vinte, consignada em ata com o número oito, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **ADLINF A**. _____

TERCEIRO

| |
|---|
| Marlene Duarte Notária |
| Livro <u>L-A</u> |
| Fls. <u>4</u> |
|  |

--- MARTA ZEGRE GRAÇA OLIVEIRA COSTA DE AMORIM, casada, natural da freguesia de São Jorge de Arroios, concelho de Lisboa, residente na Rua João Amaral, Lote 22.1.2, 1.º Dto., em Lisboa, titular do cartão de cidadão número 11764082 4 ZX9, válido até 18/10/2029, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Vogal da Direção** e em representação da Associação denominada: _____

APNF – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE NEUROFIBROMATOSE, *instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação*, pessoa coletiva número 504 819 780, com sede na Rua Marquesa d'Alorna, número 2, Atelier, Bons Dias, na União das Freguesias de Ramada e Caneças, concelho de Odivelas, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de vinte e seis de maio de dois mil e dezoito, consignada em ata com o número dois barra dois mil e dezoito e, outra, de vinte e três de março de dois mil e dezanove, consignada em ata com o número um barra dois mil e dezanove e ainda por uma deliberação da Direção, de catorze de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número um barra dois mil e vinte e um, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **APNF**. _____

QUARTO

--- MARTA MARIA CARDOSO NUNES FRAZÃO GOMES BEIRÃO, viúva, natural da freguesia de São Sebastião da Pedreira, concelho de Lisboa, residente na Avenida Guerra Junqueiro, número 6, 5.º Esq., em Lisboa,


titular do cartão de cidadão número 04569859 7 ZX5, válido até 21/02/2029, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Vice-Presidente da Direção** e em representação da Associação denominada: _____

A.P.L. – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DOENÇAS DO LISOSOMA, *instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação*, pessoa coletiva número 503 484 601, com sede estatutária na Rua do Campo Alegre número 823, no Porto, e efetiva na Avenida do Brasil, número 43, loja vinte e um, na freguesia de Alvalade, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei certidão dos respetivos estatutos emitida pelo Ministério do Trabalho e da Solidariedade em vinte e nove de dezembro de mil novecentos e noventa e sete, e por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de catorze de setembro de dois mil e dezanove, consignada em ata com o número vinte e quatro e, outra de vinte e oito de novembro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número vinte e seis, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **A.P.L.** _____

_____ **QUINTO** _____

— **MARIA AMÉLIA VITORINO VIANA ALVES**, casada, natural da freguesia de Belinho, concelho de Esposende, residente na Rua André de Castro, número 347, 3.º Dto., em Vila Nova de Gaia, titular do cartão de cidadão número 03990329 0 ZY9, válido até 05/09/2028, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Presidente da Direção** e em representação da Associação denominada: _____

APH – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOCROMATOSE, pessoa

| |
|---|
| Marlene Duarte Notária |
| Livro <u>1-A</u> |
| Fls. <u>5</u> |
|  |


3

coletiva número 505 793 679, com sede na Rua Sá da Bandeira, número 562, 3.º Esq., na União das Freguesias de Cedofeita, Santo Ildefonso, Sé, Miragaia, São Nicolau e Vitória, concelho do Porto, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, constantes, da escritura lavrada a folhas sessenta e quatro, do Livro de Notas para Escrituras Diversas número Cento e Três-B, da escritura lavrada a folhas cento e vinte e nove, do Livro número Cento e Vinte e Dois-B, ambas do Extinto Sexto Cartório Notarial do Porto, e ainda da sua publicação no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de quatro de julho de dois mil e dezanove, consignada em ata com o número seis, e, outra, de trinta de setembro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número sete, e por uma deliberação da Direção de vinte e quatro de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número oito, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **APH**.

SEXTO

--- CATARINA MARIA LOUREIRO JOSÉ DE MELLO COSTA DUARTE, casada, natural da freguesia de Ramalde, concelho do Porto, residente na Avenida Florinda Leal, número 410, São João do Estoril, Cascais, titular do cartão de cidadão número 12133166 0 ZX3, válido até 08/11/2027, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Secretária da Direção** e em representação da Associação denominada: **ANGEL - ASSOCIAÇÃO DE SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL**, pessoa coletiva número 510 133 355, com sede na Avenida Florinda Leal,

número 410, São João do Estoril, na União das Freguesias de Cascais e Estoril, concelho de Cascais, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de treze de outubro de dois mil e dezanove, consignada em ata com o número quinze, e outra, de vinte e nove de outubro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número dezassete, e por uma deliberação da Direção, de três de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número oitenta e seis, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **ANGEL**.

SÉTIMO

--- ALEXANDRE JOSÉ LOPES GUEDES DA SILVA, casado, natural da freguesia e concelho de Portimão, residente na Praceta Zita Duarte, número 37, em Cascais, titular do cartão de cidadão número 07048166 0 ZY8, válido até 06/08/2028, emitido pela República Portuguesa; e _____

--- PAULO JORGE CORREIA GONÇALVES, divorciado, natural de Moçambique, residente na Rua Maestro Lopes Graça, número 4, 3.º Dto., Prior Velho, Loures, titular do cartão de cidadão número 07930833 3 ZW8, válido até 28/10/2029, emitido pela República Portuguesa; _____

- Que outorgam, respetivamente, na qualidade de **Presidente** e de **Vice-Presidente da Direção**, em representação da Associação denominada: **SOCIEDADE PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA**, *instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação*, pessoa coletiva número 501 789 880, com sede na Rua Zófimo Pedroso,

| |
|---------------------------|
| Marlene Duarte Notária |
| Livro <u>1-A</u> |
| Fls. <u>6</u> |



números 66 a 70, na freguesia de Marvila, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça e por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de quinze de dezembro de dois mil e dezoito, consignada em ata com o número oitenta e, outra, de três de outubro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número oitenta e seis, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **SPEM**.

OITAVO

--- MARIA CELESTE SENA SÃO MIGUEL BENTO LAGO DE QUEIROZ, casada, natural da freguesia de Sé Nova, concelho de Coimbra, residente na Rua Carolina Michaelis, número 78, 1.º Dto., em Coimbra, titular do cartão de cidadão número 06526447 9 ZX8, válido até 04/09/2029, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Secretária da Direção**, em representação da Associação denominada: **ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS**, *instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação*, pessoa coletiva número 502 905 409, com sede na Avenida Professor Ruy Luís Gomes, número 11, r/c Dto., na União das Freguesias de Laranjeiro e Feijó, concelho de Almada, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de dezoito de julho de dois mil e vinte, consignada em ata com o número sessenta e três e, outra, de vinte e seis de setembro de dois mil e vinte, consignada

em ata como número sessenta e cinco, e por uma deliberação da Direção, de vinte e cinco de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número cinco barra dois mil e vinte e um, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **APPDH**. _____

_____ **NONO** _____

--- RAQUEL DE AUGUSTO MARQUES, casada, natural da freguesia de Alvalade, concelho de Lisboa, residente na Rua Eduardo Viana, número 48, Aroeira, Charneca de Caparica, Almada, titular do cartão de cidadão número 10296025 9 ZX2, válido até 23/05/2029, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Presidente da Direção**, em representação da Associação denominada: _____

ASFP – ASSOCIAÇÃO SANFILIPPO PORTUGAL, pessoa coletiva número 513 187 693, com sede na Rua Eduardo Viana, número 48, Aroeira, na União das Freguesias de Charneca de Caparica e Sobreda, concelho de Almada, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, e por uma deliberação da Assembleia Geral de trinta de outubro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número dez, documento cuja fotocópia certificada adiante se arquiva, doravante abreviadamente denominada de **ASFP**. _____

_____ **DÉCIMO** _____

--- MARTA HENRIQUES JACINTO, solteira, maior, natural da freguesia e concelho de Caldas da Rainha, residente na Praceta Gastão Ferreira, número 5, Paço de Arcos, Oeiras, titular do cartão de cidadão número

Marlene Duarte
Notária

Livro J - A

Fls. 7

10848222 7 ZX5, válido até 14/08/2028, emitido pela República Portuguesa; e _____

--- LUÍS MIGUEL TEIXEIRA FRIJA, solteiro, maior, natural da freguesia de São Sebastião da Pedreira, concelho de Lisboa, residente na Rua 1.º de Maio, número 3, 2.º Esq., Cruz de Pau, Amora, Seixal, titular do cartão de cidadão número 10547669 2 ZX4, válido até 29.10.2028, emitido pela República Portuguesa; _____

- Que outorgam na qualidade de **Presidente** e de **Tesoureiro da Direção**, em representação da Associação denominada: _____

ASSOCIAÇÃO PSEUDOXANTOMA ELÁSTICO PORTUGAL, pessoa coletiva número 508 424 674, com sede na Rua Marques da Silva, número 59, 2.º Esq., na freguesia de Arroios, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, constantes da escritura lavrada neste Cartório, a folhas cento e trinta e seis, do Livro de Notas para Escrituras Diversas número Dez, e por duas deliberações da Assembleia Geral, de cinco de dezembro de dois mil e vinte, consignadas em ata com os número oito e dez, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **PXE**. _____

_____ **DÉCIMO PRIMEIRO** _____

--- MARIA ISABEL NUNES BEJA SARAIVA, solteira, maior, natural da freguesia de Torres Novas (Salvador), concelho de Torres Novas, residente na Rua Poeta Bocage, número 20, 2.º Esq., em Lisboa, titular do cartão de cidadão número 01439025 6 ZX5, válido até 16/10/2027, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de

Presidente da Direção e em representação da Associação denominada:
**RESPIRA – ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PESSOAS COM DPOC
E OUTRAS DOENÇAS RESPIRATÓRIAS CRÓNICAS**, *instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação*, com sede na Rua Infante Dom Pedro, número 10-B, na freguesia de Alvalade, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, e por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de vinte e nove de novembro de dois mil e dezanove, consignada em ata com o número três barra dois mil e dezanove, e outra de vinte e quatro de setembro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número três barra dois mil e vinte e por uma deliberação da Direção de dezanove de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número trezentos e dez, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **RESPIRA**.

_____ DÉCIMO SEGUNDO _____

--- **FILIPA ISABEL CAETANO BRANCO**, solteira, maior, natural da freguesia e concelho de Portimão, residente na Rua Pires Jorge, número 1, 3.º Fte., em Lisboa, titular do cartão de cidadão número 10531006 9 ZX5, válido até 26/11/2029, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Secretária da Direção** e em representação da Associação denominada: _____

ASSOCIAÇÃO DOS DOENTES COM LÚPUS, *instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação*, pessoa coletiva número

| |
|---------------------------|
| Marlene Duarte Notária |
| Livro <u>1-A</u> |
| Fls. <u>8</u> |



502 904 003, com sede na Praça João do Rio, número 9, r/c Dto., na freguesia de Areeiro, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de trinta de novembro de dois mil e dezoito, consignada em ata com o número trinta, e outra de trinta de março de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número trinta e cinco, e por uma deliberação da Direção, de vinte e quatro de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número trinta e quatro, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **LÚPUS**.


DÉCIMO TERCEIRO

- MARIA FERNANDA MESTRE DO ROSÁRIO CARVALHO, casada, natural da freguesia de São Sebastião da Pedreira, concelho de Lisboa, residente na Rua Gonçalves Crespo, número 2, r/c Esq., Encosta do Sol, Amadora, titular do cartão de cidadão número 07697650 5 ZY4, válido até 13/11/2027, emitido pela República Portuguesa; e
- LÚCIA MARIA DA COSTA SERRALHA ANTUNES DE CARVALHO, casada, natural da freguesia de São Cristóvão e São Lourenço, concelho de Lisboa, residente na Praceta Major Cabrita, número 2, 4.º Dto., Mina, Amadora, titular do cartão de cidadão número 10250855 0 ZY1, válido até 14/09/2028, emitido pela República Portuguesa;
- Que outorgam na qualidade de **Vogal** e de **Secretária da Direção**, em representação da Associação denominada: **ANSIC – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE SÍNDROME DE INTESTINO**

CURTO, pessoa coletiva número 516 094 343, com sede na Estrada da Rocha, número 2, Sala G, Linda-a-Velha, na União das Freguesias de Algés, Linda-a-Velha e Cruz-Quebrada/Dafundo, concelho de Oeiras, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, constantes da escritura lavrada a folhas setenta e uma, do Livro de Notas para Escrituras Diversas número Quinze-A, no Cartório Notarial de Joana de Faria Maia, sito em Lisboa, por uma deliberação da Assembleia Geral de vinte e oito de abril de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número dois e por uma deliberação da Direção, de dezasseis de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número dois, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **ANSIC**._____

_____ **DÉCIMO QUARTO** _____

--- **NATACHA LOPES VAZ LITI**, casada, natural de Angola, residente na Rua Maria Augusta Botelho, número 3, Ala A, 3º.Dto., em Mafra, titular do cartão de cidadão número 10762401 0 ZW8, válido até 25.02.2030, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Presidente da Direção** e em representação da Associação denominada: **ASSOCIAÇÃO MELANOMA PORTUGAL - ASMLNPT**, pessoa coletiva número 516 063 529, com sede na Avenida Primeiro de Maio, número 1, na freguesia e concelho de Mafra, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de vinte e cinco de outubro de dois mil e vinte consignada em ata com o número dois e, outra, de doze de abril de dois

| |
|---|
| Marlene Duarte Notária |
| Livro <u>1-A</u> |
| Fls. <u>9</u> |
|  |



mil e vinte e um, consignada em ata com o número três, e por uma deliberação da Direção, de vinte e dois de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número quatro, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **MELANOMA**.

DÉCIMO QUINTO

--- CATARINA SÉNICA ABREU, divorciada, natural de Nossa Senhora de Fátima, concelho de Lisboa, residente na Avenida Rainha D. Amélia, 28, 1º Dto., em Lisboa, titular do cartão de cidadão número 08798365 6 ZX5, válido até 11.07.2029, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Tesoureira** e em representação da Associação denominada:

ASSOCIAÇÃO SPW - PORTUGAL, pessoa coletiva número 514 763 159, com sede na Avenida Rainha D. Amélia, 28, 1º Dto., na freguesia de Lumiar, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça, por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de catorze de setembro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número três e, outra, trinta e um de outubro de dois mil e vinte, consignada em ata com o número quatro e por uma deliberação da Direção de vinte e dois de maio de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número dezasseis, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **SPW**.

DÉCIMO SEXTO

--- SARA DE SOUSA RAMOS PRATES DE CARVALHO, casada, natural da freguesia de Nossa Senhora de Fátima, concelho de Lisboa, residente na Calçada dos Barbadinhos, número 120, 5º, em Lisboa, titular do cartão de cidadão número 07299641 2 ZX0, válido até 17.07.2030, emitido pela República Portuguesa; e _____

--- RAQUEL PREZA PEDREIRA ELIAS DA COSTA, solteira, maior, natural da freguesia da Sé, concelho do Porto, residente na Rua Virgílio Correia, número 51, 5º esq., em Lisboa, titular do cartão de cidadão número 11069693 0 ZY0, expirado a 08.11.2020, mas aceite como válido nos termos do disposto no n.º 2 do artigo 16.º do Decreto-Lei n.º 10-A/2020, de 13 de março, emitido pela República Portuguesa. _____

- Que outorgam respetivamente, na qualidade de **Presidente** e de **Tesoureira da Direção** e em representação da Associação denominada: **ASDP – ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE DRAVET - PORTUGAL**, pessoa coletiva número 513 634 592, com sede no Cais da Rocha do Conde de Óbidos, armazém 114, estúdio 3, na freguesia de Estrela, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça e por três deliberações da Assembleia Geral, uma de vinte e seis de novembro de dois mil e dezassete, consignada em ata com o número quatro, outra de trinta de março de dois mil e dezanove, consignada em ata com o número sete e outra, de vinte e quatro de abril de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número onze, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **ASDP**. _____

Marlene Duarte
Notária

Livro J - A

Fls. 10



DÉCIMO SÉTIMO

--- JOSÉ PAULO PINTO COELHO, casado, natural da freguesia de Castelo, concelho de Sesimbra, residente na Rua Ana de Castro Osório, número 31, em Sesimbra, titular do cartão de cidadão número 10777076 8 ZY9, válido até 18-08-2021, emitido pela República Portuguesa, que outorga na qualidade de **Vogal da Direção** e em representação da Associação denominada: _____

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE FIBROSE QUÍSTICA - ANFQ, *instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação, pessoa coletiva número 503 682 985, com sede na Rua Bernarda Ferreira de Lacerda, número 1, r/c Esq., na freguesia de Campo Grande, concelho de Lisboa, qualidade e suficiência de poderes que verifiquei pelos respetivos estatutos, consultados no sítio da Internet das Publicações do Ministério da Justiça e por duas deliberações da Assembleia Geral, uma de trinta e um de janeiro de dois mil e dezanove, consignada em ata com o número vinte e nove, e outra de, vinte e sete de fevereiro de dois mil e vinte e um, consignada em ata com o número trinta e um, e por uma deliberação da Direção de vinte e oito de maio de dois mil e vinte e um, documentos cujas fotocópias certificadas adiante se arquivam, doravante abreviadamente denominada de **ANFQ**.* _____

Verifiquei a identidade dos outorgantes pela exibição dos referidos documentos de identificação. _____

E POR TODOS OS OUTORGANTES, NAS RESPETIVAS QUALIDADES, FOI DITO: _____

- Que pela presente escritura, em nome das sociedades que representam,

constituem a Federação denominada **RD PORTUGAL – UNIÃO DAS ASSOCIAÇÕES DAS DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL**, com sede na Praça David Leandro da Silva, número 25 (1950-064), na freguesia de Marvila, concelho de Lisboa. _____

- Que a Federação tem por **objeto** contribuir para a 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. _

- Que a ora constituída Federação se rege pelos estatutos constantes de um documento complementar elaborado nos termos do número 2 do artigo 64.º do Código do Notariado, que se considera parte integrante desta escritura, cujo conteúdo declaram conhecer perfeitamente e inteiramente aceitar, pelo que se dispensa a sua leitura. _____

- Que ficam desde já designados para o primeiro mandato, que termina em trinta e um de dezembro de dois mil e vinte e quatro, os Órgãos Sociais da Federação ora constituída, com a seguinte composição: _____

_____ **DIREÇÃO** _____

Presidente: Paulo Jorge Correia Gonçalves – SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla; _____

Vice-presidente: Catarina Maria Loureiro José de Mello Costa Duarte – Associação de Síndrome de Angelman Portugal; _____

Tesoureiro: Raquel de Augusto Marques – Associação Sanfilippo Portugal; _____

Secretário: Glauco Castanheira Torres – Associação Nacional de Fibrose Quística – ANFQ; _____

Vogal: Micaela Atzmon Rozenberg – AETN - Associação de Esclerose

Marlene Duarte
Notária

Livro 1-A

Fls. 11



Tuberosa em Portugal; _____

Suplente: Marta Henriques Jacinto – Associação Pseudoxantoma

Elástico Portugal; _____

_____ MESA DA ASSEMBLEIA _____

Presidente: Maria Isabel Nunes Beja Saraiva – Respira - Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas; _____

Primeiro Secretário: Filipa Isabel Caetano Branco – Associação de Doentes com Lúpus; _____

Segundo Secretário: Lúcia Maria da Costa Serralha Antunes de Carvalho – ANSIC - Associação Nacional de Síndrome de Intestino Curto;

_____ CONSELHO FISCAL _____

Presidente: Maria Manuela Lourenço Marques – ANDLinha - Associação Nacional de Doentes Linfáticos; _____

Vogal: Marta Maria Cardoso Nunes Frazão Gomes Beirão – APL - Associação Portuguesa do Lisosoma; _____

Vogal: Joana Alzira da Costa Cardona – Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias. _____

_____ ASSIM OUTORGARAM _____

CONSULTEI, nesta data, na página da *internet* do Portal da Empresa, com o código de acesso 6227-8464-6602 o certificado de admissibilidade de firma número 2020004029 (CAE 94995), emitido pelo Registo Nacional de Pessoas Colectivas em 22.01.2020, e respeitante à Federação ora constituída, à qual foi atribuído o número de pessoa coletiva 501 789 880, aceite como válido nos termos do disposto no n.º 2 do artigo 16.º do

Decreto-Lei n.º 10-A/2020, de 13 de março e cuja impressão se arquiva. _

EXIBIRAM: _____

- Fotocópia certificada em 20.05.2021 pela advogada Maria do Rosário Zincke dos Reis, com a cédula profissional n.º 7595L, com o registo informático número 423, da certidão dos estatutos da APL emitida pelo Ministério do Trabalho e da Solidariedade em vinte e nove de dezembro de mil novecentos e noventa e sete. _____

- Fotocópia certificada em 26/05/2021 pela advogada Maria do Rosário Zincke dos Reis, com a cédula profissional n.º 7595L, com o registo informático número 468, da certidão emitida em 17.03.2003, pelo Extinto Sexto Cartório Notarial do Porto, da escritura de constituição da APH aí lavrada a folhas sessenta e quatro, do Livro de Notas para Escrituras Diversas número Cento e Três-B. _____

- Fotocópia certificada em 26/05/2021 pela advogada Maria do Rosário Zincke dos Reis, com a cédula profissional n.º 7595L, com o registo informático número 469, da certidão emitida em 21.03.2004, pelo Extinto Sexto Cartório Notarial do Porto, da escritura de alteração de estatutos da APH aí lavrada a folhas cento e vinte e nove, do Livro número Cento e Vinte e Dois-B. _____

- Fotocópia certificada em 24/05/2021 pela advogada Maria do Rosário Zincke dos Reis, com a cédula profissional n.º 7595L, com o registo informático número 446, da certidão emitida em 29.01.2021, pelo Cartório Notarial de Joana de Faria Maia, sito em Lisboa, da escritura de constituição da ANSIC aí lavrada a folhas setenta e uma, do Livro número Quinze-A. _____

20

ARQUIVO: _____

- As mencionadas fotocópias certificadas das deliberações das Assembleias Gerais e Direções das associações atrás mencionadas; _____

- O referido documento complementar; _____

Esta escritura foi lida e feita a explicação do seu conteúdo aos outorgantes. _____

Mi
Teresa Leal

~~_____~~
Martinho

MARTA MARIA GOMES BARRAL

Mary

Catarino Correia Duarte
A. Mendes de

Poly

Conselheiro Paulo do Amor

Roxelina

Marta Henriques Gomes
Luis Teixeira

Henrique dos Reis

Fil. paletano Branco

Marcos da Carvalho

Lucio Gonzales

Walter Luiz Liti

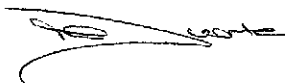
Celso S. Fne


Sane Ruy Barreira

Rafael Pedro E. Barreira

José Paulo Pinto Coelho

A Notícia,



Conta nº 314 



Doc. 1

Fls. 1/28

Liv. 1-A

Fis 3

DOCUMENTO COMPLEMENTAR, elaborado nos termos do número ²4 do artigo 64.º do Código do Notariado, que instrui a escritura lavrada a folhas 3, e seguintes, do Livro de Notas para Escrituras Diversas número 1-A 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

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

M.R.
Tea
12
HB
au
G.
OS
PB
12
TB
M
A
S
A
C

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.

M.A.
T...
A...
L...
A...
C...
G...
B...
P...
T...
N...
P...
A...
S...
C...
J...

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.

MIR
Tleal
13
NB
a
CB
FB
A
A
SP
PC
7c

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.

M.R.
Tegal
14
13
an
caj
B.
CS
FB
NF
A
A
L
P
7c

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

Handwritten signatures and initials on the right margin, including "LIB" and "A".

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;

M.R
Teal
15
RB
a
COB
CS
DOG
FB
Y
A
A
SP
PC
7c

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.

M.P.
Teal
Lig
16
RB
a
CS
DCC
J
FB
Y
A
SP
P
Jc

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

MP
Ten
[Handwritten signatures and initials, including 'RB', 'CB', 'DC', 'A', 'L', 'O', 'J']

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

M.R.
Tgeral
R
L
KBB
A
CS
AD
M
TB
N
D
A
SP
JC

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 respectivos 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

Handwritten signatures and initials on the right margin, including names like "Real", "R.B.", "A.V.", "C.B.", "F.B.", "N.F.", "A", "S", "C", "F.C.", and "A".

- 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

M.K
Tlea
A
Luz
B
19
an
caj
B
CS
dep
gpc
A
FB
M
J
A
SP
A
Jc

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.

MR
Teal
[Handwritten signatures and initials: a large signature, a box, 'an', 'coj', 'A', 'B', 'CB', '29', 'TB', 'M', 'A', 'S', 'C', 'J']

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

11.11
Real
AB
CB
FB
Y
A
A
SP
E
Jc

- 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

M.K
Real
6
22
an
CB
FB
nl
A
A

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.

Tea
Luz
LB
Ar
Cof
A.
CB
Mge
B
H
J
A
S
C
Fc

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.

VHK
Teal
[Handwritten signatures and initials including '22', 'FB', 'CB', 'FB', 'SP', 'A', '7c']

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

Handwritten notes and signatures on the right margin, including the name "Neal" at the top and various initials and signatures below.

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-

Real
A
Luz
LIB
23
An
P.
S.
CB
PP
M
FB
NF
J
A
S
R
JC

General.

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;

Teal
A
B
C
D
E
F
G
H
I
J
K
L
M
N
O
P
Q
R
S
T
U
V
W
X
Y
Z

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 ulitimação 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.

M. J.
Teresalva

M.
Re
leg
MB
An
OP
E
CP
OP
Aze
*
TB
uf
J
A.
A
SP
P
Jc

~~_____~~
Marta Maria

MARTA MARIA GOMES BOIRA

Maria

Gracina Cesarina
A gueltes de fl

~~_____~~

Para a libele do Sr. Carr

Requellouey

Marta Henriquez
du Siquel Teixeira

Requellouey
Baptista

Filipa Caltauo Branco

Yvone da Corvelho

Luiz Corvelho
Natache V. Liti

Colai S. S. S.

Somente Corvelho

Requellouey
Eduardo

José Paulo Pinto

Tecel "1"
Entalhada "2"

A Notaria,

~~_____~~