

ESTATUTOS

ASDP – ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE DRAVET – PORTUGAL

CAPITULO I

Natureza, Denominação, Sede e Objeto

Artigo 1.º

Denominação e natureza jurídica

A ASDP – ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE DRAVET - PORTUGAL, adiante designada por Associação, é uma instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação, sem fins lucrativos, regida pelas disposições da lei aplicável e, em especial, pelos presentes estatutos.

Artigo 2.º

Sede, duração e âmbito de ação

1. A Associação tem a sua sede no Cais da Rocha de Conde D'Óbidos, Armazém 114, Estúdio 3, freguesia da Estrela, concelho e distrito de Lisboa, a qual poderá ser transferida para outro local por deliberação da Assembleia Geral.
2. A Associação foi constituída por tempo indeterminado e o seu âmbito de ação abrange todo o território nacional.

Artigo 3.º

Objetivos

A Associação tem como objetivos principais apoiar as pessoas afetadas pelo Síndrome de Dravet, as suas famílias e demais cuidadores, com a finalidade de melhorar a qualidade das suas vidas e prestações, mitigar os problemas gerados pelo Síndrome, bem como promover e apoiar o desenvolvimento da ação e investigação médica, científica e social em torno do Síndrome de Dravet.

Artigo 4.º

Atividades

Para realização dos seus objetivos, a Associação propõe-se criar e manter as seguintes atividades:

- a) Estabelecer em Portugal uma rede de famílias afetadas, seus amigos e cuidadores;
- b) Aprofundar o conhecimento sobre o impacto quantitativo e qualitativo, a nível do território nacional, do Síndrome de Dravet e epilepsias relacionadas;
- c) Promover o avanço no conhecimento das causas do Síndrome de Dravet, melhorar o diagnóstico e encontrar tratamentos efetivos que permitam curar e/ou eliminar ou mitigar os sintomas e efeitos do mesmo;
- d) Realizar ações de sensibilização, consciencialização, informação e formação sobre o Síndrome de Dravet, suas características, exigências e necessidades específicas, nomeadamente junto da comunidade política, científica, médica, educativa, social e da população em geral;
- e) Divulgar em Portugal, de forma sustentada e permanentemente atualizada, todos os recursos e boas práticas disponíveis sobre o Síndrome de Dravet e matérias relacionadas;
- f) Promover a cooperação com os profissionais de saúde, bem como a criação de núcleos de saúde especializados no Síndrome de Dravet;
- g) Criar grupos de trabalho com vista a identificar as necessidades específicas das pessoas afetadas pelo Síndrome de Dravet e epilepsias relacionadas, nomeadamente ao nível da avaliação cognitiva, da

intervenção precoce, do desenvolvimento global e da integração e apoio em contexto escolar, social e laboral;

- h) Propor medidas legislativas, regulamentares e outras que tornem efetivos e protejam os direitos e legítimos interesses das pessoas afetadas, suas famílias e cuidadores, designadamente no que respeita à saúde, educação, trabalho e proteção social;
- i) Apoiar a participação das famílias, profissionais de saúde e outros agentes em eventos nacionais ou internacionais relacionados com a Síndrome de Dravet;
- j) Criar uma rede de recursos e apoio que, considerando as problemáticas específicas do Síndrome de Dravet, permita às famílias uma entreeajuda efetiva e uma vivência quotidiana estável e sã;
- k) Levar a cabo iniciativas que permitam angariar apoios para a prossecução dos objetivos da Associação, em particular para a investigação médica e social sobre o Síndrome de Dravet e para o desenvolvimento de novos tratamentos e fármacos;
- l) Promover medidas com vista a agilizar os trâmites para o ingresso em Portugal de novos fármacos e respetiva comparticipação, para a efetiva participação de pacientes nacionais em ensaios clínicos e para a obtenção de medicamentos por via compassiva, se necessário;
- m) Estender o apoio da Associação aos países lusófonos e contribuir para a divulgação na lusofonia de todos os recursos e práticas disponíveis sobre o Síndrome de Dravet;
- n) Apoiar, participar e integrar programas e projetos comuns com instituições congéneres e organismos de cooperação internacional cujos objetivos se identifiquem com o âmbito de ação da Associação;
- o) Estabelecer convénios de colaboração com instituições e empresas públicas ou privadas, nacionais ou internacionais, com vista à obtenção de recursos de toda a índole que possibilitem o cumprimento dos objetivos da Associação.

Artigo 5.º

Organização e funcionamento

A organização e funcionamento dos diversos sectores de atividade constarão de regulamentos internos elaborados pela Direção.

Artigo 6.º

Prestação dos serviços

Os serviços prestados pela Associação serão gratuitos ou remunerados, de acordo com os critérios a estabelecer e com a situação económico-financeira dos beneficiários.

CAPITULO II

Dos Associados

Artigo 7.º

Qualidade de associado

1. Podem ser associados pessoas singulares, maiores de 18 anos, e pessoas coletivas que se proponham contribuir para a realização dos fins da Associação mediante o pagamento de quotas e/ou a prestação de serviços.
2. A qualidade de associado adquire-se pela inscrição, após aceitação pela Direção do correspondente pedido de adesão, sendo o recurso de uma eventual recusa apreciado na assembleia geral seguinte.
3. A qualidade de associado é conferida pela inscrição no livro respetivo que a Associação obrigatoriamente possuirá, que pode consistir em suporte informático que assegure a segurança, confidencialidade e integridade do seu conteúdo.

Artigo 8.º

Categorias de associados

Os associados podem ser efetivos, cooperantes, beneméritos e honorários:

- a) São associados efetivos os que tenham um filho ou dependente com Síndrome de Dravet.
- b) São associados cooperantes os que, embora não tendo um filho ou dependente com Síndrome de Dravet, se identificam com os fins da Associação e cooperam voluntaria e ativamente na prossecução dos seus objetivos.
- c) São associados beneméritos os que auxiliem a Associação monetariamente ou em espécie, incluindo os que contribuam com uma quotização extraordinária de valor significativo fixado em Assembleia Geral.
- d) São associados honorários os que tenham prestado serviços relevantes à Associação e, como tal, sejam reconhecidos pela Assembleia Geral, sob proposta da Direção.

Artigo 9.º

Joia e quota

1. Os valores mínimos da joia e da quota são fixados pela Direção e ratificados em Assembleia Geral.
2. A joia é paga uma única vez, no ato de admissão, e a quota é paga anualmente.
3. A quota refere-se ao ano civil e deverá ser liquidada até 31 de dezembro do ano anterior.
4. No ano da admissão o valor da quota é proporcional ao tempo de associação efetiva, exceto para as adesões feita no mês de dezembro, caso em que será imediatamente liquidada a quota do ano seguinte.

Artigo 10.º

Direitos e deveres dos associados

1. São direitos dos associados:
 - a) Participar e votar nas reuniões da Assembleia Geral;
 - b) Eleger e ser eleito para os cargos sociais, com os condicionalismos previstos no artigo 12.º;
 - c) Utilizar os serviços e participar nas atividades que sejam criados pela Associação, nas condições estabelecidas;
 - d) Requerer a convocação da assembleia geral extraordinária, nos termos das normas aplicáveis;
 - e) Examinar os livros, relatórios e contas e demais documentos, desde que o requeiram por escrito à Direção com a antecedência mínima de 15 dias e se verifique um interesse pessoal, direto e legítimo.
2. Os associados beneméritos e honorários são titulares dos direitos expressos no número anterior, exceto os direitos de eleger e de ser eleito, podendo participar nas assembleias gerais, embora sem direito a voto.
3. São deveres dos associados:
 - a) Colaborar ativamente na prossecução dos objetivos da Associação;
 - b) Pagar pontualmente as suas quotas, tratando-se de associados efetivos ou cooperantes;
 - c) Comparecer e participar nas reuniões da Assembleia Geral;
 - d) Observar as disposições estatutárias e regulamentos e as deliberações dos corpos sociais;
 - e) Desempenhar com zelo, dedicação e eficiência os cargos para que forem eleitos;
 - f) Zelar, em todas as situações, pelo bom nome e prestígio da Associação.

Artigo 11.º

Sanções

1. Os associados que violarem os deveres estabelecidos nos presentes estatuto ficam sujeitos às seguintes sanções:
 - a) Repreensão escrita;

- b) Suspensão de direitos até um ano;
- c) Exclusão.
- 2. São excluídos os associados que, entre outros atos e omissões, tenham dolosamente prejudicado moral ou materialmente a Associação.
- 3. As sanções previstas nas alíneas a) e b) do nº. 1 são da competência da Direção.
- 4. A exclusão é sanção da exclusiva competência da Assembleia Geral, sob proposta da Direção.
- 5. A aplicação das sanções só se efetivará mediante audiência obrigatória do associado.
- 6. A suspensão de direitos não desobriga do pagamento da quota.

Artigo 12.º

Condições do exercício dos direitos dos associados

- 1. Os associados só podem exercer os direitos referidos nos presentes estatutos, se tiverem em dia o pagamento das suas quotas.
- 2. Os associados que tenham sido admitidos há menos de 30 dias não gozam dos referidos direitos, sem prejuízo de poderem assistir às reuniões da Assembleia Geral, bem como só têm capacidade eleitoral ativa os que tenham pelo menos um ano de vida associativa.
- 3. Só são elegíveis para os órgãos sociais, os associados que, cumulativamente, estejam no pleno gozo dos seus direitos associativos, sejam maiores e tenham, pelo menos, um ano de vida associativa.

Artigo 13.º

Intransmissibilidade

A qualidade de associado não é transmissível quer por ato entre vivos, quer por morte.

Artigo 14.º

Perda da qualidade de associado

- 1. Perdem a qualidade de associado:
 - a) Os que pedirem a sua exoneração;
 - b) Os que deixarem de pagar as suas quotas durante 12 meses consecutivos e as não liquidarem dentro do prazo que para o efeito lhes for fixado;
 - c) Os que forem excluídos nos termos previstos nestes estatutos.
- 2. O associado que por qualquer forma deixar de pertencer à Associação não tem direito a reaver as quotizações que haja pago, sem prejuízo da sua responsabilidade por todas as prestações relativas ao tempo em que foi associado.

Artigo 15.º

Comunicações

As comunicações entre a Associação e os seus associados, nomeadamente as convocatórias para as reuniões da Assembleia Geral, serão feitas preferencialmente através de correio eletrónico, utilizando-se quanto a estes o endereço indicado na proposta de adesão.

CAPITULO III
Dos Órgãos Sociais

Secção I
Disposições Gerais

Artigo 16.º
Órgãos sociais

1. São órgãos da Associação, a assembleia geral, a direção e o Conselho Fiscal.
2. O exercício de qualquer cargo nos corpos sociais é gratuito, mas pode determinar o pagamento de despesas dele derivadas, desde que as mesmas se justifiquem e sejam aprovadas nos termos do regulamento interno de reembolso de despesas a aprovar.

Artigo 17.º
Composição dos órgãos

1. A Direção e o Conselho Fiscal não podem ser constituídos maioritariamente por trabalhadores da Associação.
2. O cargo de presidente do Conselho Fiscal não pode ser exercido por trabalhadores da Associação.

Artigo 18.º
Incompatibilidade

Nenhum membro de qualquer órgão social pode ser simultaneamente membro de outro órgão social.

Artigo 19.º
Impedimentos

1. É nulo o voto de um membro dos órgãos sociais sobre assunto que diretamente lhe diga respeito, ou no qual seja interessado, bem como seu cônjuge, pessoa com quem viva em condições análogas às dos cônjuges e respetivos ascendentes e descendentes, bem como qualquer parente ou afim em linha reta ou no segundo grau da linha colateral.
2. O disposto no número anterior não se aplica aos votos para eleição dos membros dos órgãos sociais.
3. Os membros da Direção não podem contratar direta ou indiretamente com a Associação, salvo se do contrato resultar manifesto benefício para esta.
4. Os titulares dos órgãos não podem exercer atividade conflituante com a da Associação, nem integrar corpos sociais de entidades conflituantes com ela ou com suas participadas.

Artigo 20.º
Mandato dos titulares dos órgãos

1. A duração do mandato dos órgãos 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 o seu substituto e deve ter lugar nos 30 dias seguintes à eleição.
2. Os membros dos órgãos sociais mantêm-se em funções até à posse dos novos membros eleitos.
3. 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 posse, salvo se a deliberação de eleição tiver sido suspensa por procedimento cautelar.
4. O presidente da Direção da Associação ou cargo equiparado só pode ser eleito para três mandatos consecutivos.

Artigo 21.º

Responsabilidade dos titulares dos órgãos

1. Os membros dos órgãos sociais são responsáveis civil e criminalmente pelas faltas ou irregularidades cometidas no exercício do seu mandato e as suas obrigações e responsabilidades são as definidas nos artigos 164.º e 165.º do Código Civil.
2. Além dos motivos previstos na lei, os membros dos órgãos sociais ficam exonerados de responsabilidade nos seguintes casos:
 - a) Se não tiverem tomado parte na respetiva resolução e a reprovarem com declaração na ata da sessão imediata em que se encontrem presentes;
 - b) Se tiverem votado contra essa resolução e o fizerem consignar na ata respetiva.

Artigo 22.º

Funcionamento dos órgãos 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. As deliberações são tomadas por maioria dos votos dos titulares presentes, tendo o presidente, além do seu voto, direito a voto de desempate.
3. As votações respeitantes a eleições dos órgãos sociais ou a assuntos de incidência pessoal dos seus membros são feitas por escrutínio secreto.
4. Em caso de vacatura da maioria dos titulares da Direção ou do Conselho Fiscal, deve proceder-se ao preenchimento das vagas verificadas, no prazo máximo de um mês, mediante eleição em Assembleia Geral extraordinária.
5. Se a vacatura verificada na Direção ou no Conselho Fiscal não corresponder à maioria dos titulares, o preenchimento das vagas pode ser feito mediante designação provisória por decisão dos restantes titulares, devendo esta designação, para se tornar definitiva, ser confirmada por deliberação da Assembleia Geral seguinte.
6. Os membros designados para preencherem as vagas referidas nos números anteriores apenas completam o mandato.
7. Das reuniões dos órgãos da Associação 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

1. A Assembleia Geral, regularmente constituída, é o órgão soberano, representa a universalidade dos seus associados e as suas deliberações são obrigatórias para todos, desde que tomadas em conformidade com a lei e com os presentes estatutos.
2. A Assembleia Geral é constituída por todos os associados admitidos há pelo menos 30 dias, que tenham as suas quotas em dia e não se encontrem suspensos, sem prejuízo de apenas disporem de capacidade eleitoral ativa os que tenham, pelo menos, um ano de vida associativa.
3. A Assembleia Geral é dirigida pela respetiva mesa que se compõe de um presidente, um 1.º secretário e um 2.º secretário.
4. Na falta ou impedimento de qualquer dos membros da mesa da Assembleia Geral, competirá a esta eleger os respetivos substitutos de entre os associados presentes, os quais cessarão as suas funções no termo da reunião.

Artigo 24.º

Competências

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

- a) Definir as linhas fundamentais de atuação da Associação;
- b) Eleger e destituir, por votação secreta, os membros da respetiva mesa, da Direção e do Conselho Fiscal, sem prejuízo do disposto no artigo 22.º;
- c) Apreçar e votar anualmente o orçamento e o programa de ação para o exercício seguinte, bem como o relatório e contas de gerência;
- d) 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;
- e) Deliberar sobre a alteração dos estatutos e sobre a extinção, cisão ou fusão da Associação;
- f) Autorizar a Associação a demandar os membros dos corpos gerentes por atos praticados no exercício das suas funções;
- g) Aprovar a adesão a uniões, federações ou confederações.

Artigo 25.º

Convocação e publicitação

1. A Assembleia Geral é convocada com 15 dias de antecedência pelo presidente da mesa ou substituto.
2. A convocatória é:
 - a) afixada na sede;
 - b) remetida pessoalmente a cada associado através de correio eletrónico ou por meio de aviso postal.
3. Da convocatória constará obrigatoriamente o dia, a hora, o local e a ordem de trabalhos da reunião.
4. Independentemente da convocatória, é obrigatório ser dada publicidade à realização da Assembleia Geral nas edições da Associação, no sítio institucional e em aviso afixado em locais de acesso público nas instalações e estabelecimentos da Associação.
5. Os documentos referentes aos diversos pontos da ordem de trabalhos devem estar disponíveis na sede e no sítio institucional da Associação, logo que a convocatória seja expedida para os associados.

Artigo 26.º

Funcionamento da assembleia

1. A Assembleia Geral reúne à hora marcada na convocatória, se estiver presente mais de metade dos associados com direito de voto, ou trinta minutos depois, com qualquer número de presenças.
2. A Assembleia Geral extraordinária que seja convocada a requerimento dos associados só pode reunir se estiverem presentes três quartos dos requerentes.

Artigo 27.º

Deliberações

1. As deliberações da Assembleia Geral são tomadas por maioria simples não se contando as abstenções.
2. É exigida a maioria qualificada na aprovação das matérias constantes das alíneas e), f) e g) do artigo 24.º dos estatutos.
3. No caso da alínea e) do artigo 24.º, a dissolução não tem lugar se um número de associados, igual ou superior ao dobro dos membros previstos para os respetivos órgãos, se declarar disposto a assegurar a permanência da Associação, qualquer que seja o número de votos contra.

Artigo 28.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 com, pelo menos, um ano de vida associativa.
3. Os associados podem ser representados por outros associados, bastando para tal uma carta, devidamente assinada, dirigida ao presidente da mesa da Assembleia Geral e entregue à data da respetiva reunião.
4. Cada associado não pode representar mais de um.

Artigo 29.º

Reuniões da assembleia geral

1. A Assembleia Geral reunirá obrigatoriamente em sessão ordinária nas seguintes situações:
 - a) No final de cada mandato, até final do mês de dezembro, para eleição dos titulares dos órgãos associativos;
 - b) Até 31 de março de cada ano para aprovação do relatório e contas de exercício do ano anterior e do parecer do Conselho Fiscal;
 - c) Até 30 de novembro de cada ano, para apreciação e votação do programa de ação e do orçamento para o ano seguinte e do parecer do Conselho Fiscal.
2. A Assembleia Geral reunirá em sessão extraordinária quando convocada pelo presidente da mesa da Assembleia Geral, por iniciativa deste, a pedido da Direção ou do Conselho Fiscal ou a requerimento de, pelo menos, 10% do número de associados no pleno gozo dos seus direitos.

SECÇÃO III

Da Direção

Artigo 30.º

Composição da direção

1. A Direção da Associação é composta por 5 membros: presidente, vice-presidente, secretário, tesoureiro e vogal.
2. As competências dos membros da Direção e as respetivas normas de funcionamento constarão de regulamento, a aprovar por aquele órgão social.

Artigo 31.º

Competências da direção

1. Compete à Direção gerir a Associação e representá-la, incumbindo-lhe designadamente:
 - a) Garantir a efetivação dos direitos dos beneficiários;
 - b) Elaborar anualmente e submeter ao parecer do Conselho Fiscal o relatório e contas de gerência, bem como o orçamento e programa de ação para o ano seguinte;
 - c) 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;
 - d) Organizar o quadro do pessoal, e contratar e gerir o pessoal da Associação;
 - e) Representar a Associação em juízo ou fora dele, devendo informar os demais órgãos sociais de qualquer processo judicial em que a Associação intervenha;
 - f) Zelar pelo cumprimento da lei, dos estatutos e das deliberações dos órgãos da Associação.

2. 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.
3. Para a adequada prossecução dos objetivos da Associação, poderá a Direção constituir comissões ou grupos de trabalho, com caráter temporário ou permanente, para colaborarem em projetos e ações no âmbito da respetiva competência.

Artigo 32.º

Funcionamento da direção

A Direção da Associação reunirá obrigatoriamente uma vez por mês, sempre que for julgado conveniente e ainda sob proposta do Conselho Fiscal.

Artigo 33.º

Forma de obrigar

1. Para obrigar a Associação 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 34.º

Composição do conselho fiscal

O Conselho Fiscal é composto por três membros: um presidente e dois vogais.

Artigo 35.º

Competências do conselho fiscal

1. Compete ao Conselho Fiscal o controlo e fiscalização da Associação, podendo, nesse âmbito, efetuar 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) Dar parecer sobre quaisquer assuntos que a Direção e/ou mesa da Assembleia Geral submetam à sua apreciação;
 - d) Verificar o cumprimento da lei, dos estatutos e dos regulamentos.
2. Os membros do Conselho Fiscal podem assistir às reuniões da Direção, quando para tal forem convocados pelo presidente deste órgão.

Artigo 36.º

Funcionamento do conselho fiscal

O Conselho Fiscal reunirá obrigatoriamente uma vez por trimestre e sempre que for julgado conveniente.

CAPITULO IV
Regime Financeiro

Artigo 37.º
Património

O património da Associação é constituído pelos bens expressamente afetos pelos associados fundadores à Associação, pelos bens ou equipamentos doados por entidades públicas ou privadas e pelos demais bens e valores que sejam adquiridos pela mesma.

Artigo 38.º
Receitas

São receitas da Associação:

- a) A joia inicial paga pelos associados;
- b) As quotizações e as eventuais contribuições complementares pagas pelos associados;
- c) Os rendimentos dos bens e capitais próprios;
- d) Os rendimentos dos serviços prestados;
- e) Os rendimentos de produtos vendidos;
- f) As doações, legados e heranças e respetivos rendimentos;
- g) Os subsídios que lhe sejam atribuídos;
- h) Os subsídios do Estado ou de organismos oficiais;
- i) Os donativos e produtos de festas ou subscrições;
- j) Outras receitas.

CAPITULO V
Disposições Diversas

Artigo 39.º
Extinção

- 1. A extinção da Associação tem lugar nos casos previstos na lei.
- 2. Compete à Assembleia Geral deliberar sobre o destino dos seus bens, nos termos da legislação em vigor, bem como eleger uma comissão liquidatária.
- 3. Os poderes da comissão liquidatária ficam limitados à prática dos atos meramente conservatórios e necessários quer à liquidação do património social, quer à ultimização dos negócios pendentes.
- 4. Pelos atos restantes e pelos danos que deles advenham à Associação, respondem solidariamente os titulares dos órgãos que os praticaram.

Estatutos aprovados em Assembleia Geral de 28/11/2020

O Presidente da Mesa (José Vieira Fonseca),

