

**ATA DE CONSTITUIÇÃO, APROVAÇÃO DO ESTATUTO, ELEIÇÃO E
POSSE DO CONSELHO DELIBERATIVO, DIRETORIA EXECUTIVA E DO
CONSELHO FISCAL DA FEBRARARAS**

de Reg. de Pessoas Jurídicas
Ficou arquivada cópia microfilmada
sob o nº 000109910 em 14/05/2019.

Aos trinta dias do mês de janeiro do ano de dois mil e dezenove, às dezenove horas, reuniu-se em Assembleia Geral, nesta cidade de Brasília, Distrito Federal, na Universidade de Brasília -sala AC 122 - Faculdade de Saúde da UNB, Bairro Asa Norte, os signatários desta Ata, com a finalidade de tratarem da constituição de uma Federação com o objetivo principal de proporcionar a defesa dos direitos fundamentais e humanos das pessoas com Doenças Raras para a garantia do acesso à saúde, à educação, ao trabalho, à assistência social, aos desportos, à cultura e áreas afins que lhes digam respeito, sendo definida a assistência social como sua área preponderante para atendimento, por meio de assessoramentos administrativo e jurídico atendendo a legislação incidente. Para presidir os trabalhos foi escolhido o Sr. Rômulo Bezerra Marques, e para secretariar foi escolhida a Sra Laudeci Vieira dos Santos, que explicou a todos os objetivos desta reunião e as conseqüências legais das decisões a serem tomadas. Todos os presentes declararam ter conhecimento sobre o assunto tratado. Após os esclarecimentos e discussão, o Sr. Presidente colocou em votação a proposta e foi aprovada por aclamação de todos os presentes a constituição da referida entidade que terá como razão social **FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS com sigla/nome fantasia FEBRARARAS, com sede e foro em Brasília/DF, com endereço fiscal na SHCS - CR QUADRA 502 BLOCO C LOJA 37 PARTE 1041, BAIRRO ASA SUL - 70.330-530 - BRASÍLIA-DF, com linha telefônica 3246-9284.** Em seguida, fez-se a leitura do estatuto social, cuja redação final foi colocada em votação e aprovada por todos os presentes, sendo que a integra do aludido documento segue, anexo, a esta ata. Ato contínuo, foi realizada a eleição e posse dos membros para compor o Conselho Deliberativo, a Diretoria Executiva e o Conselho Fiscal, todos com mandato de 4 anos, podendo ser reeleitos, e por aclamação assim ficou constituído: **CONSELHO DELIBERATIVO:** 1º MEMBRO: ORGANIZAÇÃO BRASILEIRA DE APOIO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS NEUROMUSCULARES E RARAS - OBADIN - diretora geral, Patricia Krebs Ferreira, brasileira, casada, biomédica, mestranda em engenharia biomédica, RG nº: 13.686.801-2 - SSP-PR, CPF nº: 152.060.498-08, residente à Rua Abatia, 876, Bairro: Pinheirinho, CEP: 81880-380, Cidade: Curitiba/PR; 2º MEMBRO: ASSOCIAÇÃO DE PARENTES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMOLISE BOLHOSA CONGÊNITA DO DISTRITO FEDERAL - APPEB, Iolanda Ferreira da Rocha, brasileira, viúva, servidora pública, RG nº 3374794-SSP-DF, CPF nº 180.428.482-34, residente e domiciliada na QI 01 - Bloco A - Apartamento 107 - Guará - Brasília-DF; 3º MEMBRO: ASSOCIAÇÃO PERNAMBUCANA DE MUCOPOLISSACARIDOSES BRENO BLOASE DE FREITAS - AMPS-PE, Fábio Marques de Freitas, brasileiro, casado, coordenador administrativo, RG nº 3.322.241, CPF nº: 587.001.964-87, residente à Avenida Ministro Marcos Freire, 3141/903, Casa Caiada - Olinda-PE; 4ª MEMBRO ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE DOENÇAS GRAVES - AFAG, Maria Cecília Jorge Branco Martiniano de Oliveira, brasileira, casada, advogada, RG nº 20.673.565-0 - SSP-SP, CPF nº

Rômulo

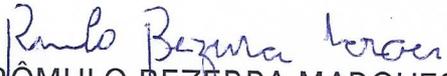
Laudeci

138.072.848-77, Residente à Rua General Osório 1425, Apartamento 1115/2019, 13010-11 - Campinas/SP; 5º MEMBRO: ASSOCIAÇÃO GOIANA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA NACIONAL, Eduarda Assis de Albuquerque Arantes, brasileira, casada, engenheira civil, RG 112720444-2 MEX-DF, CPF nº 319.959.771-87, residente e domiciliada à Rua J 44 Q. 85 Lote 07 - Setor Jaó - 74673-610 - Goiânia-GO; **DIRETORIA EXECUTIVA: Presidente: ANTOINE SOUHEIL DAHER**, Natural do Líbano, naturalizado Brasileiro conforme Portaria Ministerial MJ 01215/2010, estado civil, Casado, profissão Empresário e Cientista Político, RG nº N55.019.907-X, CPF nº 215.663.798-90, residente à Alameda dos Maracatins, 426 - Sala 508 - Bairro: Indianópolis - CEP 04089-000, Cidade de São Paulo, Estado - SP; **Vice-Presidente: LAUDECI VIEIRA DOS SANTOS**, Brasileira, divorciada Secretária Executiva e Especialista em Terceiro Setor, RG nº 456.546 - SSP-DF, CPF nº 444.130.501-00, residente à QC 01 - TORRE H2 - AP. 01 - COND. JACARANDÁS, Bairro Mangueiral, Cidade Brasília, Estado - DF. **Diretor Financeiro: RÔMULO BEZERRA MARQUES**, Brasileiro, casado, militar, RG nº 104411132-4-MD, CPF nº: 569.169.737-49, residente à SQN 202 - BLOCO E - APT. 305 - Asa Norte, 70.832-050 Brasília-DF.; **CONSELHO FISCAL -MEMBROS: 1º Conselheiro Titular:** Gustavo San Martin Elexpe Cardoso, brasileiro, solteiro, administrador, RG nº 30.000.257-9 SSP-SP, CPF nº 344.791.728-82, Residente à Rua São João D'Aliança, 308 - 070641-30 - Guarulhos-SP ; **2º Conselheiro Titular:** Roseana Vilarim Pimentel, divorciada, brasileira, advogada, RG nº 3.977.807-SSP-DF, CPF nº 206.345.524-49, residente à eiras, Lote 8 - Apto 103 - 71.906-750 - Águas Claras - DF, **3º Conselheiro Titular:** Simone Allan Arede, brasileira, casada, do lar, RG nº 078633906 - SSP-RJ, CPF nº 823.598.577-20, residente à Rua 57 Lote 12 Quadra 242- Itaipuaçu - Maricá-RJ; **1º SUPLENTE:** Deise Zanin, brasileira, solteira, autônoma, RG nº 507.931.325-9- SSP/RS, CPF nº 005.668.050-30, residente à Rua Santa Cecília 1864/302 - Rio Branco, Porto Alegre-RS; **2º SUPLENTE,** Vita Aguiar de Oliveira, brasileira, divorciada, Gestora Pública, RG. nº 6.262.556-1, CPF nº 646.461.578-53, residente e domiciliada à Rua Timburiba, 100 - Vila Mariana - 04119-080 - São Paulo-SP, cujos mandados perduraram de 30/01/2019 à 30/01/2023. Registre-se que, participaram da Assembleia de fundação, as seguintes instituições: ASSOCIAÇÃO MARIAVORIA DE DOENÇAS RARAS E CRÔNICAS - AMAVI, inscrita no CNPJ 13.950.665/0001-08, com sede em Brasília-DF; ASSOCIAÇÃO DE PARENTES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMOLISE BOLHOSA CONGÊNITA DO DISTRITO FEDERAL - APPEB, inscrita no CNPJ 04.180.409/0001-98, com sede em Brasília-DF; ASSOCIAÇÃO DOS VOLUNTÁRIOS, PESQUISADORES E PORTADORES DE COAGULOPATIAS - AJUDE-C, inscrita no CNPJ 04.866.738/0001-97, com sede em Brasília-DF; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DAS FAMILIAS, AMIGOS E PORTADORES DA CCHS OU SÍNDROME DE ONDINE - ABraCCHS, inscrita no CNPJ 21.657.864/0001-50, com sede em Brasília-DF; CASA HUNTER ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DOENÇA DE HUNTER E OUTRAS DOENCAS RARAS, inscrita no CNPJ 20.103.570/0001-14, com sede em São Paulo-SP; ASSOCIAÇÃO CATARINENSE DE PACIENTES, AMIGOS DE GAUCHER E OUTRAS DOENÇAS RARAS - ACPAGUER, inscrita no CNPJ 06.969.375/0001-40, com sede em Florianópolis-SC; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE HOMO CISTINÚRIA, inscrita no CNPJ 11.006.604/0001-61, com sede no Rio de Janeiro-RJ; ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES, AMIGOS E PORTADORES DE DOENÇAS GRAVES - AFAG, inscrita no CNPJ 07.623.318/0001-78, com sede em Campinas-SP; ASSOCIAÇÃO CATARINENSE DE DOENÇAS RARAS - ACDR&ACAMU, inscrita no CNPJ

pbloer

15/05/19

06.169.117/0001-80, com sede em Florianópolis-SC; ASSOCIAÇÃO AMIGA DOS FENILCETONÚRICOS DO BRASIL - SAFE BRASIL, inscrita no CNPJ 08.371550/0001-29, com sede em São Paulo-SP; ASSOCIAÇÃO PERNAMBUCANA DE MUCOPOLISSACARIDOSES BRENO BLOASE DE FREITAS-AMPS-PE - IBB INSTITUTO BRENO BLOISE, inscrito no CNPJ 09.413.732/0001-88, com sede em Olinda-PE; AME - ASSOCIAÇÃO AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE, inscrita no CNPJ 17.996.021/0001-01, com sede em Guarulhos-SP; ABH - ASSOCIAÇÃO BRASIL HUNTINGTON, inscrita no CNPJ 02.316.505/0001-95, com sede na cidade de São Paulo-SP; ASSOCIAÇÃO PIAUIENSE DE FABRY, inscrita no CNPJ 10.873.191/0001-50, com sede em Curimatá-PI; ASSOCIAÇÃO DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA - APEMIGOS, inscrita no CNPJ 31.904.111/0001-56, com sede em Taguatinga-DF; INSTITUTO ATLAS BIOSOCIAL, inscrito no CNPJ 05.882.564/0001-19, com sede em Porto Alegre-RS; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESSOAS COM HEMOFILIA, inscrita no CNPJ 32.185.835/0001-50, com sede em Santana de Parnaíba-SP; ASSOCIAÇÃO DE APOIO AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS - AADORA, inscrita no CNPJ 32.683.436/0001-19, com sede em Belo Horizonte/MG; JARDIM DAS BORBOLETAS, inscrita no CNPJ 28.413.544/0001-02, com sede em Caculé/BA; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE HIPERTELESTEROMIA FAMILIAR-AHF, inscrita no CNPJ 20807922/0001-12, com sede em São Paulo-Capital. Essas instituições estão como associados fundadores da FEBRARARAS. Nada mais havendo a tratar, o Sr. Presidente agradeceu a presença de todos e deu por encerrada a Assembleia às vinte horas, da qual lavrou-se a presente ata, que após lida e julgada conforme, foi aprovada pelos presentes, sendo que as assinaturas foram lançadas na lista de presença, em anexo.


RÔMULO BEZERRA MARQUES
Presidente da Assembléia


LAUDECI VIEIRA DOS SANTOS
Secretária da Assembleia

29 OFICIO DE REG. DE PESSOAS JURIDICAS
CRS 504 BL A Lojas 07/08 - Asa Sul
Brasília/DF - Tel: 61 3214-5900
Oficial: Jesse Pereira Alves

Apresentado e registrado sob nº0000109910/
Anotado a margem do registro nº0000008156/
livro e folha A061-005 em 14/05/2019.
Selo Digital: TJDFT20190220053656ERJI
Para consultar o selo, acesse
www.tjdft.jus.br.



TJDFT2019
0220053656ERJI


Daniel Luiz Alves
Escrivente Autorizado