

**ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS**  
**FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**

29 DF, de Res. de Pessoas Jurídicas  
SAB nº 0000109909 em 14/05/2019.

**CAPÍTULO I**  
**DA DENOMINAÇÃO, SEDE E FINS**

Art. 1º- A **FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**, simplesmente designada pela sigla e nome fantasia **FEBRARARAS**, pessoa jurídica de direito privado e interesse público, sem fins econômicos, com duração por tempo indeterminado, reger-se-á por este Estatuto e pela legislação aplicável ao terceiro setor.

Art. 2º- A **FEBRARARAS** terá sede e foro na cidade de Brasília, Distrito Federal, podendo abrir, a critério da Diretoria, filiais, escritórios, agências, representações ou unidades de prestação de serviços em qualquer parte do território nacional ou no exterior.

**CAPÍTULO II**  
**DAS FINALIDADES E OBJETIVOS**

Art. 3º- A **FEBRARARAS** tem por finalidades:

I - a defesa dos direitos fundamentais e humanos, em especial 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;

II - o incentivo ao voluntariado das pessoas da sociedade, voltado para as doenças raras;

III - o desenvolvimento e/ou participação em estudos e pesquisas, a cooperação na produção de conhecimentos e na divulgação de informações técnico-científicas que digam respeito às doenças raras;

IV - a participação da elaboração da política nacional de atendimento às pessoas com doenças raras;



## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

29 Of. de Reg. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000100909 em 14/05/2019.

V – fomentar e congrega[r] associações, fundações e outras formas de movimento social, pessoas jurídicas, para atuarem junto com a **FEBRARARAS** em proveito das pessoas com doenças raras.

Art. 4º- No desenvolvimento de suas atividades, a **FEBRARARAS** observará os princípios da legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade, economicidade e da eficiência e não fará nenhuma discriminação de raça, cor, gênero ou religião.

Parágrafo Único. A **FEBRARARAS** se dedica às suas atividades por meio da execução direta de projetos, programas ou planos de ações, por meio da doação de recursos físicos, humanos e financeiros, ou prestação de serviços intermediários de apoio a outras organizações sem fins lucrativos e a órgãos do setor público que atuam em áreas afins).

Art. 5º - São objetivos da **FEBRARARAS**:

I – Liderar o processo de transformação da sociedade nacional e internacional para que reconheça a pessoa com doença rara como cidadã de direitos e obrigações, mediante ações que possibilitem a mudança de atitude social, em especial, do poder público, autoridades públicas, educadores, profissionais de saúde, legisladores, organizações civil, empresas e outros;

II – Manter serviços de atendimento às pessoas com doença rara mediante atuação de qualquer de suas associadas nas áreas da saúde, educação, assistência social, atendimento familiar, cultura, desporto, profissional e de apoio ao trabalho, estudos, pesquisas, publicações e demais campos que permitam a sua inclusão social.

III – Coordenar o intercâmbio entre as associações e movimentos sociais filiados, estimulando a colaboração interassociações, com troca de experiências quanto às suas ações, serviços, conhecimentos técnicos e científicos em todas as áreas que permitam o desenvolvimento das pessoas com doença rara;

IV – Orientar as associações quanto ao cumprimento obrigatório das Convenções Internacionais e nacionais sobre os direitos dos raros, das leis nacionais de inclusão, bem como de outras normas brasileiras de proteção aos direitos das pessoas com deficiência para que suas ações e serviços sejam compatíveis com o princípio da vida e educação inclusiva;



## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

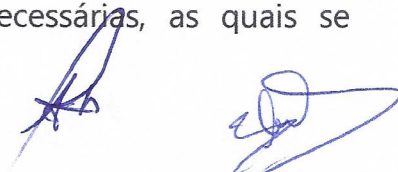
22.01. de Res. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

- V – Orientar as associações no sentido de estimular o interesse científico pelas doenças raras junto às escolas, universidades e comunidades científicas e congêneres;
- VI – Ser agente de informação e referência sobre as Doenças Raras e de transformação da sociedade;
- VII – Esclarecer e difundir junto à sociedade as reais potencialidades das pessoas com Doença Rara;
- VIII – Diligenciar junto aos poderes públicos, órgãos internacionais, empresas e demais segmentos da sociedade civil, para a obtenção de recursos indispensáveis à manutenção de seus serviços, inclusive de apoio às associadas, bem como a criação de produtos e serviços que possam contribuir para o financiamento da **FEBRARARAS** e de suas associadas;
- IX – Buscar a efetivação dos direitos das pessoas com Doença Rara e a concretização de normas protetivas de tais direitos, mediante a atuação junto aos poderes públicos e a sociedade para as necessárias mudanças;
- X – Promover e divulgar conquistas e realizações das pessoas com Doença Rara em todas as áreas;
- XI – Propor junto aos poderes públicos competentes a obtenção de medidas legislativas, visando ao interesse das pessoas com Doença Rara;
- XII – Promover intercâmbio com entidades internacionais voltadas para estudos, pesquisas, serviços e demais movimentos de integração internacional de entidades locais no campo das Doenças Raras.

§1º - A **FEBRARARAS** atuará em nome próprio, bem como poderá representar suas associadas e propor ação civil pública ou ações judiciais individuais e coletivas em defesa dos direitos difusos das pessoas com doenças raras.

§2º - É facultado a **FEBRARARAS** associar-se a outras entidades de objetivos afins em qualquer parte do território nacional ou do exterior, mediante aprovação do Conselho Deliberativo.

Art. 6º- A fim de cumprir suas finalidades, a **FEBRARARAS** se organizará em tantas unidades de prestação de serviços, quantas se fizerem necessárias, as quais se regerão pelas disposições estatutárias e deverá ainda:



## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

- I – Promover e divulgar estudos e pesquisas nacionais e internacionais sobre Doenças Raras, preferencialmente os advindos de suas associadas;
- II – Adotar procedimento de apoio e orientação às associadas;
- III – Operacionalizar ações no sentido de fomentar a criação de associações e movimentos nos Estados, Municípios e no Distrito Federal;
- IV – Promover eventos, congressos, seminários, ciclos de palestras, cursos, grupo de estudos e atividades similares pertinentes aos seus campos de ação;
- V – Formar comitês científicos, pedagógicos, de comunicação e outros, de interesse das Doenças Raras;
- VI – Manter contatos e intercâmbio com entidades similares;
- VII – Interagir com organizações afins no planejamento, execução e avaliação de outras atividades adequadas aos seus objetivos;
- VIII – Celebrar convênios, termos de cooperação e fomento, parceria, colaboração e outros congêneres com entidades governamentais e não governamentais para a efetivação de programas dentro dos objetivos e limites deste Estatuto;
- IX – Manter contato com o Ministério Público e a Ordem dos Advogados do Brasil, solicitando sua participação na elaboração e apoio de sugestões a serem encaminhadas aos poderes legislativo, executivo e Judiciário, quando for o caso;
- X – Estimular e orientar a realização, pelas filiadas, de atividades voltadas ao empoderamento das pessoas com Doença Rara, assegurando sua participação social de forma efetiva consciente;
- XI – Autorizar e apoiar institucionalmente suas associadas na realização do Congresso Brasileiro sobre Doenças Raras, o qual deverá ocorrer a cada três anos, no estado escolhido em Assembleia Geral, devendo a orientação técnico-científica ser da **FEBRARARAS**.

Parágrafo Único. Os serviços de educação ou de saúde a que a entidade eventualmente se dedique serão promovidos gratuitamente e com recursos próprios, observando-se a forma complementar de participação das organizações de que trata a Lei nº 9.790/99, sendo vedado o condicionamento da prestação de serviço ao recebimento de doação, contrapartida ou equivalente.



**ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS**  
**FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**

**CAPÍTULO III**  
**DOS ASSOCIADOS E COLABORADORES**

29 Of. de Res. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

Art. 7º- A **FEBRARARAS** é constituída por número ilimitado de associados, pessoas jurídicas de direito privado, constituídas sob qualquer forma admitida na legislação brasileira, que tenham por finalidade o desenvolvimento integral das pessoas com Doenças Raras e que cumpram o disposto neste Estatuto, distribuídos nas seguintes categorias:

I - ASSOCIADOS FUNDADORES: as Associações que participaram da fundação da **FEBRARARAS**, com subscrição da respectiva Ata de Constituição;

II - ASSOCIADOS EFETIVOS: as Associações, após requerimento escrito da entidade interessada à **FEBRARARAS** com cópia autenticada de seu Estatuto e ata de eleição de sua Diretoria vigente, bem como inscrição no Cadastro Nacional de Pessoas Jurídicas - CNPJ, devendo concordar com as diretrizes e princípios sobre os Direitos das Pessoas com Doença Rara e demais normas legais brasileiras e acordos internacionais do qual o Brasil seja signatário e ter atuação sempre compatível com a educação inclusiva, devendo assinar termo em que se compromete a observar os princípios de diretrizes da **FEBRARARAS**, que tenham sua admissão aprovada pelo Conselho Deliberativo, com pelo menos metade dos votos favoráveis de seus membros.

III - ASSOCIADOS CONTRIBUINTES: pessoas jurídicas que colaboram em caráter regular e permanente por meio de contribuições financeiras estabelecidas pela Diretoria.

Art. 8º -Serão considerados COLABORADORES as pessoas físicas ou jurídicas, não associadas, que de forma direta ou indireta contribuam para o desenvolvido dos objetivos da **FEBRARARAS**, assim distribuídos nas seguintes categorias:

I - BENFEITORES: àqueles que por sua atuação no campo político, social, científico e financeiro, contribuam com relevantes serviços ou doações para a consolidação

## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

20 Of. de Reg. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

institucional e patrimonial da **FEBRARARAS** ou em favor da pessoa com Doença Rara, de forma permanente ou eventual, de modo relevante, regulamentadas pela Diretoria;

II -HONORÁRIOS: àqueles agraciados com o título correspondente por relevantes serviços prestados à **FEBRARARAS** ou em prol das doenças raras, regulamentado pela Diretoria;

Art. 9º- São direitos dos associados, desde que em dia com suas obrigações estatutárias:

I - tomar parte nas Assembleias Gerais;

II - votar e ser votado para os cargos eletivos, respeitadas as demais disposições estatutárias;

III - Sugerir e propor à Diretoria Executiva medidas e ações para defesa e garantia de direitos das pessoas com doenças raras.

§ 1º – Somente as associadas em dia com suas obrigações estatutárias, há no mínimo três meses, ininterruptos, poderão apresentar nomes de pessoas para concorrer aos cargos eletivos da **FEBRARARAS**, na forma deste Estatuto.

§ 2º - Poderão ser indicadas, excepcionalmente, pessoas sem vínculo com as entidades associadas, desde que demonstrada sua notória participação na causa da pessoa com Doença Rara.

Art. 10 - São deveres dos associados:

I - Colaborar com a **FEBRARARAS** na consecução de seus objetivos;

II - acatar as decisões do Conselho Deliberativo e da Diretoria Executiva;

III - Cumprir as disposições estatutárias e regimentais, acatar as deliberações emanadas pelos órgãos competentes e respeitar a legislação de garantia de direitos da pessoa com Doença Rara, em especial a vida inclusiva;

IV- Estar em dia com as obrigações pecuniárias, estabelecidas pela Diretoria;

V – Manter o espírito de concórdia entre todas as associações para um funcionamento harmonioso e solidário;



## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

VI – Informar por escrito à **FEBRARARAS**, todas as alterações em seus dados cadastrais obrigatórios, com alterações estatutárias, mantendo atualizados: endereço, composição de seus órgãos de direção entre outros dados;

Parágrafo único – Para todos os efeitos deste Estatuto Social, inclusive o direito de votar, serão considerados os dados constantes do arquivo da **FEBRARARAS** no 30º (trigésimo) dia corrido anterior ao evento.

Art. 11 - Os associados não respondem, nem mesmo subsidiariamente, pelos encargos da **FEBRARARAS**.

Art. 12 - Qualquer entidade associada poderá se retirar da **FEBRARARAS** por meio de um pedido escrito de renúncia encaminhado à Diretoria, sendo a retirada considerada efetiva a partir da data de recebimento do pedido, desde que data posterior não seja indicada no pedido, sendo desnecessária aceitação.

Art. 13 - A suspensão ou a exclusão de qualquer associada será deliberada pelos membros do Conselho Deliberativo, sujeitando-se a posterior análise pela Assembleia Geral, nas seguintes hipóteses:

I – Descumprimento dos deveres contidos neste estatuto;

II – Não comparecimento de representantes a 2 (duas) Assembleias consecutivas, no prazo de dois anos;

III – Ocorrência de algum outro motivo grave não previsto neste Estatuto, devendo haver deliberação fundamentada, pela maioria absoluta dos membros presentes à Assembleia Geral.

§ 1º O membro do Conselho Deliberativo ou da Diretoria Executiva da **FEBRARARAS** representante da associação desligada perderá imediatamente a sua condição, devendo o Conselho escolher outro membro associado para terminar o mandato.

§ 2º Da decisão de exclusão caberá recurso da entidade filiada à Diretoria Executiva, no prazo de no máximo 15 dias, a contar da data do recebimento por escrito.



## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

22.07. de Reg. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

§ 3º A entidade associada, excluída do Quadro Social da **FEBRARARAS**, pode pleitear seu reingresso, após 3 (três) meses, ficando a decisão a juízo do Conselho Deliberativo, cabendo, também, o recurso previsto do disposto deste Estatuto.

#### CAPÍTULO IV DOS ÓRGÃOS DE ADMINISTRAÇÃO

Art. 14- A **FEBRARARAS** será administrada por:

- I - Assembleia Geral;
- II – Conselho Deliberativo
- III – Diretoria Executiva;
- IV - Conselho Fiscal.

Parágrafo único. A **FEBRARARAS** poderá remunerar seus dirigentes que efetivamente atuam na gestão executiva e aqueles que lhe prestam serviços específicos, respeitados, em ambos os casos, os valores praticados pelo mercado na região onde exerce suas atividades.

Art. 15 - A Assembleia Geral, órgão soberano da **FEBRARARAS**, se constituirá dos associados em pleno gozo de seus direitos estatutários, devendo ser dirigida pelo presidente da **FEBRARARAS**.

Art. 16 - Compete à Assembleia Geral:

- I - Eleger e/ou destituir os membros do Conselho Deliberativo, da Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal e dar posse aos eleitos no início de cada mandato;
- II - Decidir sobre reformas do Estatuto;
- III - Atribuir aos membros da Diretoria Executiva, além dos encargos específicos estatutários, quaisquer outros julgados convenientes;
- IV - Apreciar recursos interpostos em relação a atos praticados pelo Conselho Deliberativo ou pela Diretoria Executiva, bem como em relação às eleições;
- V - Decidir sobre a extinção da **FEBRARARAS**, mediante quórum qualificado na forma do disposto neste Estatuto.
- VI - Decidir sobre casos omissos neste Estatuto;



**ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS**  
**FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**

20 of. de Reg. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

Art. 17 - A Assembleia Geral se realizará, ordinariamente, ~~a cada dois anos e,~~ extraordinariamente, sempre que necessário para apreciar uma das matérias previstas no artigo anterior (art. 16).

Parágrafo Único. As assembleias gerais serão instaladas em primeira convocação no horário previsto no edital com maioria simples dos associados presentes, quites com suas obrigações sociais, e, em segunda e ultima convocação 30 (trinta) minutos após, com qualquer quórum, exceto se a pauta não exigir o quórum qualificado.

Art. 19- A Assembleia Geral se realizará, extraordinariamente, quando convocada:

I –Pelo Conselho Deliberativo;

II – Pela Diretoria Executiva;

III – Pelo Conselho Fiscal; Conselho Fiscal; e

IV - Por requerimento de 1/5 (um/quinto) dos associados quites com as obrigações sociais.

Parágrafo Único. A assembleia geral extraordinária deverá ser convocada com no mínimo 2 dias de antecedência.

Art. 20 - A convocação da Assembleia Geral será feita por meio de edital afixado na sede da **FEBRARARAS** ou publicado na imprensa de repercussão nacional, sendo que em ambos os casos a convocação deverá ser enviada por meio eletrônico, por circulares ou outros meios convenientes, ou pela combinação desses, com antecedência mínima de 15 (quinze) dias, no caso de assembleia geral ordinária.

§ 1º. Será considerado presente o associado que se fizer representar por meio eletrônico ou virtual que venha a ser permitido no edital.

§ 2º. As deliberações serão tomadas por maioria simples de votos, se maior quórum não for exigido por este Estatuto.

§ 3º. Cada associado, em dia com suas obrigações sociais, terá direito a único voto.



**ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS**  
**FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**

Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

§ 4º. Em caso de empate nas votações o Diretor Presidente proferirá voto pessoal de qualidade, definindo o resultado.

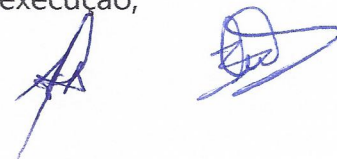
§ 5º. Para as deliberações sobre destituição dos membros do Conselho Deliberativo, da Diretoria Executiva, dos membros do Conselho Fiscal e alteração no Estatuto é exigido o voto concorde de 2/3 (dois terços) dos associados presentes à Assembleia, especialmente convocada para esse fim.

§ 6º. As associadas poderão apresentar à secretaria da **FEBRARARAS**, por e-mail, com antecedência de até 15 dias da data do término do mandato dos membros da Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal, chapas completas, com nome de candidato para todos os cargos eletivos, que serão submetidos à Assembleia Geral, vedada a indicação de nome para compor chapa de pessoa vinculada à associada que não esteja em dia com suas obrigações estatutárias.

Parágrafo único – A reunião anual do Conselho Deliberativo e as assembleias para eleição dos cargos eletivos e de alteração estatutária deverão ser presenciais, podendo as demais ser à distância, por meio eletrônico comumente utilizado e previsto no Edital.

Art. 21 – O Conselho Deliberativo, órgão de representação dos demais associados, será composto por 5 membros, representantes indicados pelas instituições associadas eleitas em assembleia geral para um mandato de 4 (quatro) anos, podendo ser reeleitos, sendo 1 (um) da Região Sul; 1 (um) da Região Norte; 1 (um) da Região Nordeste; 1 (um) Região Sudeste e; 1 (um) da Região Centro Oeste, que terá as seguintes atribuições:

- I - Appreciar e aprovar o planejamento plurianual elaborado pela Diretoria Executiva;
- II - Aprovar o Regimento Interno, a criação de conselhos e outros órgãos permanentes;
- III - Deliberar sobre o balanço, a prestação de contas e o relatório de cada exercício, sobre a previsão da receita e da despesa para o exercício subsequente;
- IV - Decidir sobre emenda ou reformulação do orçamento em execução;





**ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS**  
**FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**

29 Of. de Rez. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

V - decidir sobre a conveniência de alienar, transigir, hipotecar ou permutar bens patrimoniais.

§1º - As reuniões do Conselho Deliberativo serão instaladas com a presença de no mínimo 3 membros e serão coordenadas pelo Diretor Presidente da Diretoria Executiva, e nas suas ausências e/ou impedimentos pelo Diretor Adjunto.

§2º - O Conselho Deliberativo se reunirá ordinariamente a cada 12 (doze) meses e, extraordinariamente, sempre que necessário.

Art. 22 - A Diretoria Executiva, órgão de gestão da **FEBRARARAS**, será constituída por 1 (um) Diretor Presidente; 1 Diretor Adjunto e; 1 Diretor Financeiro, eleitos pela assembleia geral para um mandato de 4 (quatro) anos, podendo ser reeleitos, e terá as seguintes atribuições:

I - Elaborar e submeter à Assembleia Geral a proposta de programação anual da **FEBRARARAS**;

II - executar a programação anual de atividades da **FEBRARARAS**;

III - elaborar e apresentar ao Conselho Deliberativo o Relatório Anual;

IV - reunir-se com instituições públicas e privadas para mútua colaboração, em atividades de interesse comum;

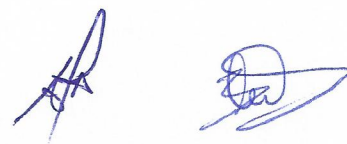
V - contratar e demitir funcionários;

VI - submeter ao Conselho Deliberativo atos de admissão e exclusão dos associados ;

VII - fixar valores de contribuição para os associados, *ad referendum* do Conselho Deliberativo.

V – Praticar os demais atos de gestão necessários ao fiel cumprimento dos objetivos estatutários.

Art. 23 - A Diretoria se reunirá no mínimo uma vez por trimestre, regularmente, e sempre que necessário, extraordinariamente.



**ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS**  
**FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**

20 Of. de Reg. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

Art. 24 - Compete ao Diretor Presidente:

- a) representar a **FEBRARARAS** ativa e passivamente, em juízo ou fora dele, podendo delegar poderes;
- b) nomear procurador ad judícia ou ad negotia especificando os poderes conferidos para agir em seu nome ou em nome da Instituição;
- c) cumprir e fazer cumprir este Estatuto e as Ordens Normativas e Executivas;
- d) convocar e presidir a Assembleia Geral e as reuniões do Conselho Deliberativo e da Diretoria Executiva, assinando atas e demais documentos de circulação interna;
- e) assinar contratos, convênios, termo de parcerias e protocolos com prefeituras e suas secretarias, governos estaduais e do Distrito Federal e suas secretarias, Governo Federal e seus ministérios, autarquias, sociedades de economia mista, empresas públicas suas coligadas e controladas, e demais órgãos dos poderes públicos, entidades privadas nacionais e estrangeiras e pessoas físicas ou jurídicas;
- f) representar a **FEBRARARAS** como donatário, adquirente ou beneficiário em qualquer escritura, contratos, documentos relativos a bens móveis e imóveis;
- g) representar a **FEBRARARAS** perante os poderes públicos federais, estaduais, municipais e do Distrito Federal, ou entidades a estes subordinadas, vinculadas e/ou mantidas, bem como junto a entidades internacionais, observada a legislação do país, solicitando e percebendo subvenções, contribuições, auxílios de qualquer espécie, as quais serão depositadas em conta bancária da Instituição;
- h) movimentar a(s) conta(s) bancária(s) da **FEBRARARAS** podendo assinar, isoladamente, cheques e demais ordens de pagamentos;
- i) assinar atos de admissão e demissão de empregados, e de remuneração dos mesmos.
- j) conceder, quando necessário, o voto de desempate, bem como oferecer parecer conclusivo sobre questões conturbadas, cabendo sempre recurso à Assembleia geral.
- k) delegar atribuições aos Diretores Adjunto e Financeiro;
- l) supervisionar todas as atividades desenvolvidas pela **FEBRARARAS**, assinando correspondências e praticando todos os demais atos inerentes à direção da Instituição.





## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

2º Of. de Reg. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

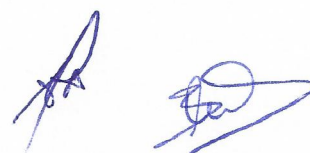
Parágrafo Único. O Diretor Presidente poderá nomear como Procurador qualquer membro da diretoria, associado ou profissional contratado, por meio de Procuração Pública ou Particular, especificando nos respectivos instrumentos os atos e as operações que poderão praticar representando a **FEBRARARAS**.

Art. 25 - Compete ao Diretor Adjunto:

- a) Substituir o Diretor Presidente em suas faltas ou impedimentos;
- b) Assumir o mandato de Diretor Presidente, em caso de vacância, até seu término;
- c) Zelar pelo cumprimento das Ordens Normativas e das Ordens Executivas;
- d) Apresentar relatório das atividades administrativas sempre que solicitado pela Diretoria e Assembleia Geral;
- e) Conservar, sob sua guarda e responsabilidade, os documentos relativos à administração da **FEBRARARAS**;
- f) Apresentar à Assembleia Geral e ao Conselho Fiscal, sempre que solicitado, relatório circunstanciado das atividades da Instituição;
- g) Cuidar da administração da sede da entidade e de seus bens;
- h) Secretariar as reuniões da Diretoria e da Assembleia Geral e redigir as atas.
- i) Praticar os demais atos e atividades delegadas pelo Diretor Presidente.

Art. 26 - Compete ao Diretor Financeiro:

- a) Arrecadar e contabilizar as contribuições dos Associados, rendas, auxílios e donativos, mantendo em dia a escrituração da Instituição;
- b) Agendar o pagamento das contas autorizadas pela Diretoria;
- c) Apresentar relatórios de receitas e despesas, sempre que forem solicitados;
- d) Apresentar ao Conselho Fiscal a escrituração da Instituição, incluindo os relatórios de desempenho financeiro e contábil e sobre as operações patrimoniais realizadas;
- e) Conservar, sob sua guarda e responsabilidade, os documentos relativos à tesouraria;
- f) Manter todo o numerário em estabelecimento de crédito;
- g) Acompanhar a movimentação da (s) conta (s) bancária (s) da **FEBRARARAS**;
- g) Praticar os demais atos e atividades delegadas pelo Diretor Presidente.



## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

Art. 27 - O Conselho Fiscal, instância de controle e fiscalização dos atos de gestão da **FEBRARARAS**, será constituído por 03 três membros e seus respectivos suplentes, eleitos pela Assembleia Geral.

§ 1º O mandato do Conselho Fiscal será coincidente com o mandato da Diretoria.

§ 2º Em caso de vacância, o mandato será assumido pelo respectivo suplente, até seu término.

Art. 28 - Compete ao Conselho Fiscal:

I - Examinar os livros de escrituração da **FEBRARARAS**;

II - Opinar sobre os balanços e relatórios de desempenho financeiro e contábil e sobre as operações patrimoniais realizadas, emitindo pareceres para os organismos superiores da entidade;

III - Requisitar ao Diretor Financeiro, a qualquer tempo, documentação comprobatória das operações econômico-financeiras realizadas pela **FEBRARARAS**;

IV – Solicitar a contratação, quando necessário e se houver condições financeiras, bem como acompanhar o trabalho de eventuais auditores externos independentes; e

V - Convocar extraordinariamente a Assembleia Geral.

Parágrafo Único - O Conselho Fiscal se reunirá ordinariamente a cada 12 (doze) meses e, extraordinariamente, sempre que necessário.

Art. 29 – A **FEBRARARAS** adotará práticas de gestão administrativa necessárias e suficiente, a coibir a obtenção, de forma individual ou coletiva, de benefícios e vantagens pessoais, em decorrência da participação nos processos decisórios.

Art. 30 – A **FEBRARARAS** não distribui entre os seus sócios ou associados, conselheiros, diretores, empregados ou doadores eventuais excedentes operacionais, brutos ou líquidos, dividendos, bonificações, participação ou parcelas do seu patrimônio, auferidos mediante o exercício de suas atividades, e os aplica integralmente na consecução do seu objetivo social.





**ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS**  
**FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**

**CAPÍTULO V**  
**DO PATRIMÔNIO**

2ª Of. de Reg. de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

Art. 31 - O patrimônio da **FEBRARARAS** será constituído de bens móveis, imóveis, veículos, semoventes, ações e títulos da dívida pública ou bens que vier a adquirir por meio de doação, legado, aquisição direta e dotações oficiais para investimentos ou inversões financeiras, como também do resultado líquido de atividades desenvolvidas por terceiros com a participação financeira da **FEBRARARAS**.

Art. 32 - No caso de dissolução da **FEBRARARAS**, o respectivo patrimônio líquido será transferido a outra pessoa jurídica qualificada nos termos da Lei 9.790/99, preferencialmente que tenha o mesmo objetivo social.

Art. 33 - Na hipótese da **FEBRARARAS** obter e, posteriormente, perder a qualificação instituída pela Lei 9.790/99, o acervo patrimonial disponível, adquirido com recursos públicos durante o período em que perdurou aquela qualificação, será contabilmente apurado e transferido a outra pessoa jurídica qualificada nos termos da mesma Lei, preferencialmente que tenha o mesmo objetivo social.

**CAPÍTULO VI**  
**DA RECEITA**

Art. 34 – Constituem receita da **FEBRARARAS**:

- I - As rendas patrimoniais;
- II – As subvenções e os auxílios;
- III – As rendas de aplicações financeiras nas categorias conhecidas como de renda fixa e poupança, vedadas as aplicações de risco;
- IV – As contribuições recebidas de pessoas naturais e jurídicas, públicas e privadas e de suas entidades associadas, conforme previsto neste Estatuto como encargo associativo;
- V – Os recursos provenientes de mensalidades, taxas e contribuições correspondentes a serviços prestados e bens, como publicações e outros;

## ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS

### FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Lei nº 11.111 de 1953, de Pessoas Jurídicas  
Ficou arquivada cópia microfilmada  
sob o nº 0000109909 em 14/05/2019.

VI – Os recursos resultantes de cooperação e assistência técnico científica, prestação de consultoria especializada, atividades desenvolvidas em serviços, institutos e estabelecimentos próprios e atividades afins realizadas em regime de cooparticipação direta;

VII – Os resultados de atividades culturais desenvolvidas pela **FEBRARARAS** em cooperação ou parceria com a iniciativa privada, mediante incentivos culturais, nos termos da legislação específica, em especial aquelas que tratam de incentivos à cultura.

Art. 35 – É vedada a distribuição de parcela do patrimônio ou da receita da **FEBRARARAS**, a título de vantagem, lucro, benefício, bonificação ou participação nos resultados, ao seu pessoal, aí compreendidos dirigentes, administradores, conselheiros, técnicos, cientistas, pesquisadores e empregados.

Art. 36 – Os recursos da **FEBRARARAS** serão aplicados integralmente no País para a manutenção de seus objetivos, observados os demais dispositivos estatutários.

Parágrafo único – A **FEBRARARAS** aplicará o superávit no desenvolvimento dos seus objetivos institucionais, em especial de forma gratuita para as pessoas carentes.

## CAPÍTULO VII DA PRESTAÇÃO DE CONTAS

Art. 37 - A prestação de contas da **FEBRARARAS** observará as seguintes normas:

I - os princípios fundamentais de contabilidade e as Normas Brasileiras de Contabilidade;

II - a publicidade, por qualquer meio eficaz, no encerramento do exercício fiscal, ao relatório de atividades e das demonstrações financeiras da entidade, incluindo as certidões negativas de débitos junto ao INSS e ao FGTS, colocando-os à disposição para o exame de qualquer cidadão;



**ESTATUTO SOCIAL FEBRARARAS**  
**FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS**

III - a realização de auditoria, inclusive por auditores externos independentes se for o caso, da aplicação dos eventuais recursos objeto de Termo de Parceria, conforme previsto em regulamento;

IV - a prestação de contas de todos os recursos e bens de origem pública recebidos será feita, conforme determina o parágrafo único do art. 70 da Constituição Federal.

**CAPÍTULO VIII**  
**DAS DISPOSIÇÕES GERAIS**

Art. 36 – Os recursos de origem estrangeira, especificamente destinados a projetos internacionais, serão utilizados conforme critérios e condições estabelecidas pelo concedente, sendo que eventual saldo remanescente, se o contrato de parceria/doação não dispuser o contrário, será aplicado integralmente no país.

Art. 37 – Do superávit financeiro ao fim de cada exercício a **FEBRARARAS** constituirá fundo de reserva de contingência de no mínimo 20% do valor dos recursos apurados.

Art. 39 - A **FEBRARARAS** só será dissolvida por decisão da Assembleia Geral Extraordinária, especialmente convocada para esse fim, quando se tornar impossível a continuação de suas atividades.

Art. 40 - O presente Estatuto poderá ser reformado, a qualquer tempo, por decisão da maioria absoluta dos associados, em Assembleia Geral especialmente convocada para esse fim, e entrará em vigor na data de seu registro em Cartório.

Art. 41 - Os casos omissos serão resolvidos pelo Conselho Deliberativo e referendados pela Assembleia Geral.

  
**ANTOINE SOUHEIL DAHER**  
Diretor Presidente

Brasília, 30 de janeiro de 2019.

  
**ZILMAR PEREIRA DE SOUSA**  
Advogado

2º OFÍCIO DE REG. DE PESSOAS JURÍDICAS  
Sala 304 do 4º andar - Asa Sul  
Brasília/DF - Tel: 61 3214-5900  
Oficiais: Jesse Pereira Alves

Apresentado e registrado sob nº0000109909  
Anotado a margem do registro nº0000008156  
Livro e Folha B008-037 em 14/05/2019.  
0220053658TSNF  
Para consultar o selo, acesse  
www.oab.org.br

**Daniel Luiz Alves**  
Escrivente Autorizado

