

ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética

113 resolveram consolidar as propostas formuladas, originando o ESTATUTO SOCIAL DE  
114 FUNDAÇÃO DA ENTIDADE: - ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS DOS  
115 PORTADORES DE MUCOPOLOSSACARIDOSES DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, E  
116 DE OUTRA DEFICIÊNCIA GENÉTICA – AMPSRJ:

117

118

ESTATUTO DE CONSTITUIÇÃO

119

CAPÍTULO

120

121

DENOMINAÇÃO - SEDE - FORO - DURAÇÃO - OBJETIVOS

122

123 Art. 1º - Denominar-se-á: A ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS DOS  
124 PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E  
125 DE OUTRA DEFICIÊNCIA GENÉTICA, usando a sigla "AMPSRJ", fundada em 08 de  
126 dezembro de 2007, sendo a mesma uma sociedade civil privada, de caráter assistencial e  
127 educacional, sem fins lucrativos, desvinculada de qualquer conotação política ou religiosa,  
128 e reger-se-á pelo presente ESTATUTO e pela legislação pertinente.

129

130 Art. 2º - A "AMPSRJ" terá sua sede e foro na Rua Nilo Peçanha nº 26 – Grupo 701 a 703  
131 - CENTRO – CEP. 20 020-905 - RIO DE JANEIRO – RJ, podendo estabelecer escritório  
132 ou filiais em todo território nacional.

133

134 Art. 3º - A duração da "AMPSRJ" será por tempo indeterminado.

135

136 Art. 4º - Constituem objetivos da "AMPSRJ", além de congregar as pessoas físicas ou  
137 jurídicas que se sensibilizem com a essencial necessidade de assistência médica e social  
138 aos PORTADORES de MUCOPOLISSACARIDOSE e ou outra deficiência genética, em  
139 todas as suas manifestações, os seguintes outros objetivos: – Viabilizar a promoção de  
140 forma universal e gratuita, à assistência médica hospitalar e medicamentos, na medida de  
141 suas possibilidades, aos portadores de "MPS" e outra deficiência genética, principalmente  
na obtenção de recursos financeiros necessários, captados junto a entidades  
financiadoras nacionais ou internacionais, ou junto aos órgãos do poder público:  
Municipais, Estadual ou Federal; – Congregar pais ou responsáveis pelos doentes de  
"MPS" e outra deficiência genética, ou mesmo as demais pessoas interessadas nessa



**ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUÇOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética**

142 grave patologia, propiciando-lhes estudos especializados sobre as várias manifestações  
143 das "MPS" e outra, deficiência genético com o objetivo de esclarecendo-os, permiti-lhes  
144 um cuidado adequado com seus familiares portadores de "MPS" e outra deficiência  
145 genética; - Promover cursos, seminários, conferências, congressos e outras atividades  
146 afins, sobre a "MPS" e outra deficiência genética, em suas variadas apresentações ou  
147 tipos, com vistas á otimização de seus objetivos sociais; – Prestar serviços de orientação  
148 aos seus associados ou consulentes, individualmente considerados, assim como  
149 proporcionar informações a outras entidades com propósitos semelhantes, em outras  
150 áreas da saúde, a fim de facilitar-lhes o desenvolvimento; – Manter intercâmbio e/ou  
151 convênios com entidades afins ou congêneres, sejam nacionais ou internacionais; e  
152 Editar e publicar, através de terceiros, material didático-científico.

153 **Art. 5º** - A "AMPSRJ" não distribuirá lucros, bonificações ou qualquer outra espécie de  
154 eventuais excedentes, aos seus associados ou diretores. Seus recursos, ou  
155 disponibilidades financeiras serão aplicados, exclusivamente, no cumprimento de seus  
156 objetivos estatutários.

**CAPÍTULO II**

158 **SÓCIOS COLABORADORES - ADMISSÃO – DIREITOS - DEVERES E PENALIDADES**

159 **Art. 6º** - A "AMPSRJ" é constituída por categorias de sócios, a saber: A – SÓCIOS  
160 FUNDADORES; B – SÓCIOS HONORÁRIOS; C – SÓCIOS BENEMÉRITOS; D -  
161 SÓCIOS EFETIVOS ou TITULARES; E – SÓCIOS CONTRIBUINTES.

162 **Art. 7º** - São considerados SÓCIOS FUNDADORES: aqueles que participaram da  
163 ASSEMBLÉIA DE CONSTITUIÇÃO DA AMPSRJ e contribuírem com o "FUNDO INICIAL  
164 DE PARTICIPAÇÃO PATRIMONIAL", esse em consonância com os objetivos da AMPSRJ.

165 **§ ÚNICO** – Para a formação do "FUNDO INICIAL DE PARTICIPAÇÃO PATRIMONIAL"  
166 pode o sócio fundador contribuinte parcelar em 10 (dez) vezes, o valor comprometido para  
167 formação do "FUNDO INICIAL DE PARTICIPAÇÃO PATRIMONIAL" devendo o sócio, à  
168 época da manifestação de vontade, expressar-se quanto à quantidade de parcelas  
169 prometidas.



Av. Niilo Peçanha nº 26 – Grupo 701 | 703 – Centro – Rio de Janeiro – RJ – BRASIL – CEP. 20.020.905



**ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética**

170 **Art. 8º** - São considerados **SÓCIOS HONORÁRIOS**: aqueles que, a critério da  
171 **DIRETORIA EXECUTIVA** ou eleitos em **AG**, tenham prestados relevantes serviços à  
172 **AMPSRJ**.

173 **Art. 9º** - São considerados **SÓCIOS BENEMÉRITOS**: aquelas pessoas físicas ou jurídicas  
174 que a critério da **DIRETORIA EXECUTIVA**, tiverem prestados serviços considerados de  
175 relevância e/ou concorrido para a constituição e/ou patrimônio da **AMPSRJ**, mediante  
176 doações e legados.

177 **Art. 10º** - Serão considerados **SÓCIOS EFETIVOS OU TITULARES**: aqueles que  
178 convidados para participar da "**AMPSRJ**" e tiverem seus nomes aprovados pela  
179 **DIRETORIA EXECUTIVA**.

180 **Art. 11º** - São considerados **SÓCIOS CONTRIBUINTES** as pessoas físicas ou jurídicas  
181 que: - Se interessarem na busca de soluções para a cura ou minorização dos efeitos da  
182 **MPS** e outra deficiência genética, através de contribuição pecuniária mensal.

**DOS DIREITOS E DEVERES**

184 **Art. 12º** - São prerrogativas dos sócios **FUNDADORES E EFETIVOS OU TITULARES**: -  
185 Votar e ser votado para os cargos da **DIRETORIA EXECUTIVA** e do **CONSELHO**  
186 **FISCAL**; Propor a admissão de novos sócios; Indicar nomes para a concessão de  
187 **SÓCIOS BENEMÉRITOS** e **HONORÁRIOS**; Solicitar da **DIRETORIA EXECUTIVA** a  
188 convocação de **ASSEMBLÉIAS GERAIS EXTRAORDINÁRIAS**, quando entenderem  
189 necessária a discussão de matéria de relevantes interesses da **MPS**; Comparecer às **AG**,  
190 propor, discutir e votar matérias do interesse da "**AMPSRJ**", exceto matérias eleitorais;  
191 Apresentar, discutir e votar temas e trabalhos referentes aos assuntos ligados às  
192 atividades da "**AMPSRJ**", em reuniões convocadas para tal fim; Usufruir, de todos os  
193 serviços oferecidos pela **ASSOCIAÇÃO**, recebendo, inclusive, as publicações editadas  
194 pela "**AMPSRJ**"; Apresentar e oferecer sugestões à **DIRETORIA EXECUTIVA**, no  
195 interesse da "**AMPSRJ**" ou do aperfeiçoamento das instituições científicas, na área de  
196 atuação da "**AMPSRJ**"; Frequentar a sede da "**AMPSRJ**"; Apresentar e discutir trabalhos  
197 na área de atuação da "**AMPSRJ**".



ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDÓSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética

198 Art. 13º - São deveres dos SÓCIOS FUNDADORES E EFETIVOS OU TITULARES:  
199 Defender os princípios da cidadania, principalmente, na área de atuação da "AMPSRJ".  
200 Contribuir com publicações da "AMPSRJ". Defender e zelar pelo bom conceito da  
201 "AMPSRJ". Acatar as deliberações emanadas dos órgãos competentes da "AMPSRJ".  
202 Satisfazer, pontualmente, as contribuições pecuniárias, determinadas pela DIRETORIA.  
203 Comparecer às reuniões e conferências da "AMPSRJ". Atuar, nas comissões a que forem  
204 indicadas pela DIRETORIA EXECUTIVA, pelo CONSELHO FISCAL ou da AG, salvos  
205 motivos de força maior. Comparecer às AG, discutindo as matérias a elas submetidas.

DAS PENALIDADES

207 Art. 14º - Pela inobservância sem justo motivo de qualquer das obrigações consignadas  
208 neste ESTATUTO, poderão ser aplicadas aos SÓCIOS, de qualquer categoria, as  
209 seguintes penalidades: Advertência, Suspensão, Exclusão

210 Art. 15º - As penas de advertência, suspensão ou exclusão serão impostas pela  
211 DIRETORIA EXECUTIVA, ouvindo previamente, o interessado. § ÚNICO – A infração será  
212 apurada em diligência interna, por intermédio de uma comissão de três SÓCIOS,  
213 nomeada pela DIRETORIA EXECUTIVA, sendo assegurado ao interessado o princípio da  
214 ampla defesa.

215 Art. 16º - A aplicação da penalidade será comunicada ao SÓCIO, por escrito,  
216 pessoalmente ou através de carta registrada e anotada na ficha do SÓCIO. § ÚNICO – O  
217 SÓCIO terá 30 (trinta) dias, no máximo, para apresentar, por escrito, pedido  
218 fundamentado de reconsideração ou recurso. Findo este prazo, sem que o interessado  
219 tenha se manifestado, não será mais admitido qualquer tipo de recursos e a penalidade  
220 transitará em julgado.

221 Art. 17º - No caso de reincidência nas infrações punidas com advertência ou suspensão, o  
222 SÓCIO poderá ser excluído pela DIRETORIA EXECUTIVA, "ad referendum" da AGO ou  
223 EXTRAORDINÁRIA.

CAPÍTULO III

225



**ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**  
e de outra deficiência genética

**DA ADMINISTRAÇÃO DA SOCIEDADE**

226  
227 **Art. 18º** - São órgãos permanentes da administração da "AMPSRJ": 1 – ASSEMBLÉIA  
228 GERAL DOS ASSOCIADOS; 2 – CONSELHO FISCAL; 3 - DIRETORIA EXECUTIVA.

**DA ASSEMBLÉIA GERAL –**

229  
230 **Art. 19º** - A AG é o órgão máximo da "AMPSRJ", composta pelos SÓCIOS  
231 FUNDADORES – EFETIVOS OU TITULARES, e suas deliberações são soberanas.

232 **Art. 20º** A ASSEMBLÉIA GERAL será ORDINÁRIA (AGO), com reunião na primeira  
233 semana de setembro de cada ano, com as seguintes atribuições; A – Apreciação da pauta  
234 previamente alencada para a ordem do dia, no edital de convocação da AGO; B –  
235 Inclusão, apreciação e votação de outros temas apresentados durante a AGO e julgados  
236 pertinentes pela AGO; C – Deliberar atos e decisões tomadas "ad referendum" da AGO,  
237 pela DIRETORIA EXECUTIVA. D – Eleger a DIRETORIA EXECUTIVA da "AMPSRJ",  
238 quando for o caso, pelo voto qualificado do ASSOCIADO, presente na AGO. E – Eleger o  
239 CONSELHO FISCAL, quando for o caso, pelo voto qualificado do ASSOCIADO.

240 **Art. 21º** A ASSEMBLÉIA GERAL EXTRAORDINÁRIA (AGE), se reunirá sempre que os  
241 interesses da AMPSRJ exigirem o pronunciamento dos SOCIOS e para os fins previstos  
242 em LEI, além de: A – Resolver sobre alteração do ESTATUTO da "AMPSRJ", no mínimo  
243 de dois em dois anos; B – Resolver sobre outros assuntos não previstos no ESTATUTO;  
244 C – Após o 1º ano do ESTATUTO ORIGINAL, para confirmação ou alteração.

245 **Art. 22º** - A AGO será convocada pelo DIRETOR PRESIDENTE e a AGE será convocada  
246 pela DIRETORIA EXECUTIVA por iniciativa própria, ou ainda, por solicitação de pelo  
247 menos 1/5 (um quinto) dos associados com direito a voto. § ÚNICO – O edital de  
248 convocação para AGE deverá ser feito por correspondência a todos os associados da  
249 "AMPSRJ" com pelo menos 30 (trinta) dias de antecedência da data marcada para sua  
250 realização, sendo obrigatória a comunicação da ordem do dia a ser tratada na AGE.

251 **Art. 23º** - As ASSEMBLÉIAS GERAIS ORDINÁRIAS ou EXTRAORDINÁRIAS serão  
252 dirigidas pelo DIRETOR PRESIDENTE da "AMPSRJ", ou seu eventual substituto legal,  
253 que convidará um ou dois sócios presentes para secretariarem a ASSEMBLÉIA,  
254 compondo assim, a mesa diretora dos trabalhos.

**ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética**

255 Art. 24º - As **ASSEMBLÉIAS GERAIS ORDINÁRIAS** ou **EXTRAORDINÁRIAS**, instalar-  
256 se-ão com qualquer número de associados presentes e deliberarão por maioria simples,  
257 ou seja, metade mais um dos votos, exceção de eventual **AGE** para liquidação da  
258 **AMPSRJ** que exigirá a presença de dois terços dos sócios com direito a voto e deliberará  
259 por maioria absoluta, ou seja, metade, mais um de todos os sócios presentes com direito a  
260 voto. § ÚNICO – No caso de empate nas votações na **ASSEMBLÉIA**, o **PRESIDENTE** da  
261 mesma terá o voto de desempate.

262 Art. 25º - A **DIRETORIA EXECUTIVA** da "**AMPSRJ**", será composta de seis diretores, a  
263 saber: 1 – **DIRETOR PRESIDENTE**; 2 – **DIRETOR VICE-PRESIDENTE**; 3 – **DIRETOR 1º**  
264 **SECRETÁRIO**; 4 – **DIRETOR 2º SECRETÁRIO**; 5 – **DIRETOR 1º TESOUREIRO**;  
265 6 – **DIRETOR 2º TESOUREIRO**.

266 Art. 26º - A duração do mandato da **DIRETORIA EXECUTIVA**, será de 04 (quatro) anos,  
267 podendo seus membros serem reeleitos. § ÚNICO – Podem os membros da  
268 **DIRETORIA EXECUTIVA** alternar-se em mandatos subseqüentes aos anteriores.

269 Art. 27º - Compete ao **DIRETOR PRESIDENTE**: Dirigir a "**AMPSRJ**", visando ao seu  
270 pleno desenvolvimento; Convocar e presidir as reuniões da **DIRETORIA EXECUTIVA**,  
271 assim como as **ASSEMBLÉIAS GERAIS**; Assinar, junto com o **DIRETOR TESOUREIRO**,  
272 cheques e outros documentos que gerem obrigações pela **ASSOCIAÇÃO**; Representar a  
273 **ASSOCIAÇÃO** ativa e passivamente, judicial ou extrajudicialmente; Estar presente em  
274 todos os atos e fatos que envolverem a administração burocrática, econômica, financeira e  
275 social da associação, mediante sua assinatura e/ou visto; e fazer cumprir os presentes  
276 **ESTATUTOS**.

277 Art. 28º - Compete ao **DIRETOR VICE - PRESIDENTE**: – Auxiliar e substituir,  
278 eventualmente, o **DIRETOR PRESIDENTE**.

279 Art. 29º Compete ao **DIRETOR 1º SECRETÁRIO**: A – Registrar toda as atividades  
280 administrativas da **AMPSRJ**; B – Secretariar as reuniões da **DIRETORIA EXECUTIVA**,  
281 redigindo as respectivas atas; C – Ocupar-se da correspondência da "**AMPSRJ**"; D –  
282 Auxiliar e substituir o **DIRETOR VICE-PRESIDENTE**, em seus impedimentos.

**ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**  
e de outra deficiência genética

283 Art. 30º - Compete ao DIRETOR 2º SECRETÁRIO: – Auxiliar o DIRETOR 1º  
284 SECRETÁRIO e substituí-lo em seus impedimentos.

285 Art. 31º - Compete ao DIRETOR 1º TESOUREIRO: A – Administrar o patrimônio da  
286 AMPSRJ e ser o seu guardião; B – Assinar, em conjunto com o DIRETOR PRESIDENTE,  
287 cheques e outros documentos que gerem obrigações para a AMPSRJ; C – Apresentar  
288 balanço anual da “AMPSRJ”, levantado e elaborado tecnicamente, por profissional  
289 habilitado; D – Manter em dia os registros das contribuições dos associados.

290 Art. 32º - Compete ao DIRETOR 2º TESOUREIRO: – Auxiliar o DIRETOR 1º  
291 TESOUREIRO e substituí-lo em seus impedimentos.

292 Art. 33º - A DIRETORIA EXECUTIVA, por maioria de votos de seus membros, poderá  
293 decidir sobre omissões do ESTATUTO, “ad referendum” da AG.

294 Art. 34º - A DIRETORIA EXECUTIVA, por deliberação da maioria de seus membros,  
295 poderá convocar a AGE.

296 Art. 35º - Nenhum membro da DIRETORIA EXECUTIVA terá remuneração, direta ou  
297 indiretamente, para o desempenho de suas funções e respectivas atribuições.

298 **DO CONSELHO FISCAL.**

299 Art. 36º - O CONSELHO FISCAL compor-se-á de 03 (três) membros efetivos, cada um  
300 dos quais com um suplente, eleitos a cada 04 (quatro) anos pela AGO, a quem se reporta  
301 o CONSELHO FISCAL.

302 Art. 37º - Os membros do CONSELHO FISCAL e seus suplentes exercerão seus cargos  
303 até a próxima AGO para eleição de seus membros, podendo ser reeleitos de maneira  
304 idêntica à DIRETORIA EXECUTIVA.

305 Art. 38º - O CONSELHO FISCAL tem as funções, atribuições e poderes que lhe são  
306 atribuídas por LEI.

307 Art. 39º - Os membros do CONSELHO FISCAL exercerão suas funções e atribuições,  
308 sem remuneração, quer direta ou indireta.

309 **CAPÍTULO IV**

310 **AS ELEIÇÕES**  
311

**ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**  
e de outra deficiência genética

312 Art. 40º - As eleições serão realizadas, a cada 04 (quatro) anos, de acordo com as normas  
313 deste ESTATUTO.

314 Art. 41º - As eleições serão realizadas pelo voto direto e secreto.

315 Art. 42º - Os candidatos à DIRETORIA EXECUTIVA e CONSELHO FISCAL devem ser  
316 associados quites com suas atribuições e no pleno exercício de seus direitos sociais,  
317 conforme estabelecido neste ESTATUTO.

318 Art. 43º - As eleições serão administradas por uma COMISSÃO ELEITORAL de 5 (cinco)  
319 membros, nomeados pela DIRETORIA EXECUTIVA para tal fim e que elegerá entre seus  
320 membros, o PRESIDENTE e o SECRETÁRIO. § PRIMEIRO – A COMISSÃO ELEITORAL  
321 será formada com, no mínimo, de 60 (sessenta) dias antes da eleição, extinguindo-se  
322 assim que o resultado das eleições for proclamado serão empossados os eleitos, na  
323 própria AGO. § SEGUNDO – As chapas concorrentes deverão ser inscritas até, no  
324 máximo, 30 (trinta) dias antes da eleição, sendo o nome dos integrantes divulgados pela  
325 imprensa interna da "AMPSRJ" ou por circular distribuída a todos os SÓCIOS.

326 Art. 44º - Os membros da DIRETORIA EXECUTIVA da "AMPSRJ", poderão concorrer à  
327 reeleição, para os mesmos cargos, nos termos do Art. 26º anos deste ESTATUTO.

328

329

**CAPITULO V**

330

331

**DO PATRIMÔNIO**

332 Art. 45º - O patrimônio da "AMPSRJ" será composto por: A – CONTRIBUIÇÕES DOS  
333 ASSOCIADOS; B – RESULTADO DE EVENTOS OFICIAIS; C – DOAÇÕES; D –  
334 SUBVENÇÕES; E – LEGADOS.

335 Art. 46º - A alienação, a hipoteca, penhor, venda ou troca de bens patrimoniais, superior  
336 ao valor de 20 (vinte) salários mínimos, somente poderá ser decidida por aprovação da  
337 maioria absoluta da ASSEMBLÉIA GERAL EXTRAORDINÁRIA (AGE), especialmente  
338 convocada para tal fim.

339

**CAPÍTULO VI**

340

ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética

341 **DA LIQUIDAÇÃO**

342 **Art. 47º** - A "AMPSRJ" poderá ser extinta a qualquer tempo, por deliberação da maioria  
343 absoluta de seus associados presentes à **ASSEMBLÉIA GERAL EXTRAORDINÁRIA**,  
344 especialmente convocada para esta finalidade, por 2/3 (dois terços) dos **SÓCIOS** quites,  
345 com direito a voto.

346 **Art. 48º** - No caso de extinção, competirá a **AGE** estabelecer o modo de liquidação e  
347 nomear o liquidante, assim como um **CONSELHO FISCAL ESPECIAL**, que deverá  
348 funcionar durante o período da liquidação.

349 **Art. 49º** - Extinta a "AMPSRJ", seus bens serão doados à outras instituições legalmente  
350 constituídas, qualificadas como **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL DE INTERESSE**  
351 **PÚBLICO**, sem fins lucrativos, que tenham objetos sociais semelhantes, na forma da **LEI**.

352 **CAPÍTULO VII**  
353 **DO EXERCÍCIO SOCIAL**

354 **Art. 50º** - O exercício social, terá a duração de um ano, começando em 01 de janeiro e  
355 terminando em 31 de dezembro de cada ano.

356 **Art. 51º** - Ao fim de cada exercício social, a **DIRETORIA EXECUTIVA** da "AMPSRJ" fará  
357 elaborar, com base na escrituração contábil da "AMPSRJ", um balanço patrimonial com a  
358 demonstração de resultado do exercício, assim como uma demonstração das origens e  
359 aplicações dos recursos, apresentado estas peças para aprovação da **ASSEMBLÉIA**  
360 **GERAL ORDINÁRIA (AGO)**.

361 **CAPÍTULO VIII**  
362 **DA QUALIFICAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS PORTADORES**  
363 **DE MUCOPOLISSACARIDOSES DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DE OUTRA**  
364 **DEFICIENCIA GENÉTICA, COMO ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL DE**  
365 **INTERESSE PÚBLICO, OSCIP, DE ACORDO COM A LEI Nº 9.790/99, DE 23 DE**  
366 **MARÇO DE 1999.**

367 **Art. 52º** - A "AMPSRJ" não distribuirá, entre seus **SÓCIOS, ASSOCIADOS,**  
368 **CONSELHEIROS, DIRETORES, EMPREGADOS OU DOADORES**, eventuais excedentes

ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética

369 operacionais, brutos ou líquidos, dividendos, bonificações, participações ou parcelas de  
370 seu patrimônio.

371 **Art. 53°** - A "AMPSRJ" aplicará integralmente às suas rendas, recursos e, eventual  
372 resultado operacional na manutenção e desenvolvimento de seus objetivos institucionais,  
373 no território nacional.

374 **Art. 54°** - A "AMPSRJ" adotará práticas de gestão administrativa, necessárias e  
375 suficientes a coibir a obtenção, de forma individual ou coletiva, de benefícios ou vantagens  
376 pessoais, em decorrência da participação no respectivo processo decisório.

377 **Art. 55°** - O **CONSELHO FISCAL** terá competência para opinar sobre os relatórios de  
378 desempenho financeiro e contábil e, sobre as operações patrimoniais realizadas, emitindo  
379 pareceres para os organismos superiores da entidade.

380 **Art. 56°** - Na hipótese da "AMPSRJ" perder a qualificação instituída pela LEI Nº 9.790/99,  
381 o respectivo acervo patrimonial disponível adquirido com recursos públicos, durante o  
382 período em que perdurou aquela qualificação, será transferido para outra pessoa jurídica  
383 qualificada nos termos desta LEI, preferencialmente, que tenha o mesmo objetivo social.

384 **Art. 57°** - Haverá a possibilidade de se instituir remuneração para os dirigentes da  
385 entidade que atuem na gestão executiva e para aqueles que a ela prestem serviços  
386 específicos, respeitados, em ambos os casos, os valores praticados no mercado, na  
387 região correspondente à área de atuação.

388 **Art. 58°** - A "AMPSRJ" observará as normas de prestação de contas, que determinarão no  
389 mínimo: I – A observância dos princípios fundamentais da contabilidade e das Normas  
390 Brasileiras de Contabilidade; II – Que se dê publicidade por qualquer meio eficaz, no  
391 encerramento do exercício social, no relatório de atividades e das demonstrações  
392 financeiras da entidade, incluindo-se as certidões negativas de débito junto ao INSS e ao  
393 FGTS, colocando-as à disposição para exame, por qualquer cidadão; III – A realização de  
394 auditoria, inclusive por auditores externos independentes, se for o caso, da aplicação dos  
395 eventuais recursos objeto do **TERMO DE PARCERIA**, conforme previsto no regulamento  
396 da já citada LEI. IV – A prestação de contas de todos os recursos e bens de origem  
397 pública recebidos pela **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL DE INTERESSE**

ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética

398 PÚBLICA, OSCIP, será feita conforme preceitua o parágrafo único do artigo 70 da  
399 CONSTITUIÇÃO FEDERAL.

400 Art. 59º - É vedada à "AMPSRJ", como ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL DE  
401 INTERESSE PÚBLICO, OSCIP, a participação em campanhas de interesse político-  
402 partidário ou eleitorais, sob quaisquer meios ou formas.

403

404

CAPÍTULO IX

405

DAS DISPOSIÇÕES GERAIS E TRANSITÓRIAS

406 Art. 60º - O ESTATUTO desta "AMPSRJ", em seus aspectos administrativos, poderão ser  
407 alterados, por proposta da DIRETORIA EXECUTIVA, à AGE, especialmente convocada  
408 para tal fim.

409 Art. 61º - Os membros da ADMINISTRAÇÃO e os ASSOCIADOS em geral, não  
410 respondem solidariamente, pelas obrigações sociais.

411 Art. 62º - As modificações no ESTATUTO, somente poderão ser feitas pela AGE,  
412 especialmente convocada para tal fim, mediante encaminhamento para aprovação pela  
413 DIRETORIA EXECUTIVA.

414 Art. 63º - Serão remunerados pela "AMPSRJ" o ALUGUEL - CONDOMÍNIO e seus  
415 acessórios de sede da DIRETORIA EXECUTIVA, bem como LUZ, ÁGUA, TELEFONE e  
416 demais despesas como FUNCINÁRIOS e a plena manutenção da entidade.

417 Art. 64º - Viagens, passagens, traslado, hotel, alimentação, locomoção da DIRETORIA  
418 EXECUTIVA e do CONSELHO FISCAL, serão pagos pela "AMPSRJ", desde que a  
419 serviço da sociedade.

420 Art. 65º - Os casos omissos neste ESTATUTO serão resolvidos na forma do Art. 34º,  
421 deste ESTATUTO e pela legislação que rege a matéria.

422 Art. 66º - Fica leito o foro central desta comarca do RIO DE JANEIRO – CAPITAL, para  
423 qualquer ação fundada neste ESTATUTO, com renúncia de qualquer outro, por mais  
424 privilegiado que seja ou venha ser. Niterói, 08 de dezembro de 2007. CONSOLIDADO E  
425 REALIZADO A LEITURA pela secretaria da AGF, do projeto de estatuto social de  
426 **fundação da entidade**, a senhora presidente, solicitou a palavra, pedindo aos



**ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDOSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
e de outra deficiência genética**

427 presentes o manifesto para aprovação do PROJETO DE ESTATUTO SOCIAL DA  
428 ENTIDADE, estes declaram-se satisfeitos e VOTORAM POR UNANIMIDADE NA  
429 APROVAÇÃO DO ESTATUTO, declarando os presentes aprovado o ESTATUTO DE  
430 FUNDAÇÃO DA A ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS DOS PORTADORES  
431 DE MUCOPOLISSACARIDOSES DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DE OUTRA  
432 DEFICIÊNCIA GENÉTICA - AMPSRJ. Em continuidade dos trabalhos a senhora  
433 presidente da AGF, esclareceu sobre algumas providencias objetivando continuidade dos  
434 trabalhos, que são: - Eleição da Diretoria Executiva; - Eleição do Conselho Fiscal, e  
435 Aprovação da Provisão Orçamentária para o exercício de 2008.  
436 Diante destas informações, posicionaram-se os presentes, elegendo por unanimidade a  
437 seguinte composição da Diretoria Executiva: DIRETOR PRESIDENTE - DALVA  
438 DELGADO MOREIRA; DIRETOR VICE PRESIDENTE - RUI DE SOUZA MARIANO;  
439 DIRETOR 1º SECRETARIO - CÉLIA PEREIRA BERNARDO; DIRETOR 2º SECRETARIA  
440 - REGINALDO BARBOSA DOS SANTOS; DIRETOR 1º TESOUREIRO - ELIETE LEAL  
441 TEIXEIRA; DIRETOR 2º TESOUREIRO - MILTON OLIVEIRA, Conselho Fiscal -  
442 Titular: ADRIANA FERREIRA DE OLIVEIRA; MARIA DO CARMO REZENDE  
443 LEMOS; LUIZ HENRIQUE DE MOURA RANGEL, Conselho Fiscal - Suplente:  
444 GILBERTO CARLOS SANT'ANNA; MARIA ALDENIR MATIAS FREIRES; THERESA  
445 CRISTINA N. GAZOLLA, todos acima qualificados e identificados, escolhidos, eleitos por  
446 unanimidades e declarados pelos presentes empossados para o mandato de 04 (quatro),  
447 isto é: 08 de dezembro de 2007 à 07 de dezembro de 2011. Diante da composição da  
448 Diretoria Executiva e respectivos membros do Conselho Fiscal, estes sugeriram a  
449 elaboração da provisão orçamentária para o ano de 2008, após exaustivo  
450 debate, o 1º Diretor Tesoureiro, propôs: 1º - A Contribuição de R\$ 250,00 (duzentos e  
451 cinquenta reais) a titulo de "FUNDO INICIAL DE PARTICIPAÇÃO PATRIMONIAL",  
452 este, dividido em 10 (dez) parcelas mensais e pagos pelos presentes na AGF,  
453 justificando-se, diante das necessidades imediatas de despesas para constituição  
454 da Associação, tornando facultativo a integralização do "F U N D O"  
455 entre os presentes, excluindo da condição de -sócio fundador o





ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS  
DOS PORTADORES DE MUCOPOLISSACARIDÓSES  
DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

456 não contribuinte, havendo diversas manifestações, colocou-se em votação entre os  
457 presentes, deliberando os mesmos pela aprovação unânime da 1ª sugestão do Senhor 1º  
458 Diretor Tesoureiro; ainda com a palavra, o Diretor Tesoureiro, sugeriu a título de  
459 contribuição pecuniária, para os sócios contribuintes, o valor de R\$ 10,00 (dez reais) mês,  
460 polemicas à parte, foi colocado em votação, deliberando os presentes pela aprovação  
461 unânime da segunda sugestão do Senhor 1º Diretor Tesoureiro. Em conformidade com o  
462 aprovado, pediram a palavra: - MILTON DE OLIVEIRA, GLORIA MARIA COSTA  
463 PACHECO, MARIA DO CARMO REZENDE LEMOS, GILSON CARLOS SANT'ANNA,  
464 estes manifestaram-se no interesse imediato da contribuição de 02 (duas) quotas de  
465 contribuição do "FUNDO INICIAL DE PARTICIPÇÃO PATRIMONIAL", para tanto,  
466 contribuirão cada um com R\$ 50,00 (cinquenta reais), perfazendo um total de R\$ 200,00  
467 (duzentos reais), estes entregue em espécie ao Diretor 1º Tesoureiro, que contou e deu-se  
468 por satisfeito; retornado a palavra a senhora presidente da AGF, a mesma agradeceu aos  
469 presente, determinando a transcrição da presente ata e determinando da satisfação dos  
470 registros necessários para constituição formal e jurídica da Associação constituída, isto  
471 tudo, fiz e assinamos eu, LUCÍLIA DE SOUZA FRÓES, na condição de secretaria e  
472 DENISE CARLOS SANT'ANNA, na condição de presidente da AGF, ratificando-a  
473 mediante assinatura da diretoria executiva eleita e respectivo conselho fiscal. Niterói, 08  
474 de dezembro de 2007.

*[Handwritten signature]*