



ATA DA ASSEMBLÉIA GERAL EXTRAORDINÁRIA DA ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DO RIO GRANDE DO SUL – (ARELA-RS)

CONVOCADA PARA APRECIAR E VOTAR A PROPOSTA DO ESTATUTO SOCIAL E ELEIÇÃO E POSSE DA DIRETORIA

DATA e LOCAL. Realizada no dia 03 de JUNHO de 2006, na Praça Marechal Deodoro, 101, na Cidade de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul, sede da Assembléia Legislativa do Estado, no Plenário João Neves da Fontoura.

CONVOCAÇÃO. Convocada pelo presidente interino da Diretoria. **PRESENÇA.** Registrada à parte em lista de presença. **MESA DOS TRABALHOS.** A Assembléia foi presidida pelo associado Celso Afonso Pudwell, Presidente interino da Diretoria e Secretariado pelo Presidente da ABRELA – Associação Brasileira de esclerose Lateral Amiotrófica, Abrahão Augusto Juvinião Quadros. **INSTALAÇÃO.** Às 13 horas e 30 minutos a Assembléia foi instalada, com os associados convocados bem como convidados (pacientes, familiares, cuidadores e profissionais) presentes, que associaram-se espontaneamente no mesmo dia, conforme registro das assinaturas em folha de presença, à parte, que passa a ser parte integrante desta Ata. O presidente Interino Celso Afonso Pudwell solicitou a leitura da Convocação enviada, na forma de correspondência a todos os associados. **“ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DO RIO GRANDE DO SUL – (ARELA-RS), vinculada à Associação Brasileira (ABRELA), convida a todos os associados e amigos, a comparecerem no dia 03 de junho de 2006, sábado, às 13 horas e 30 minutos na Praça Marechal Deodoro, 101, na Cidade de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul, sede da Assembléia Legislativa do Estado, (terceiro andar) no Plenário João Neves da Fountoura (plenarinho), para participarem da Assembléia Geral Extraordinária que tratará da seguinte Ordem do Dia: a) palavra do Presidente; b) apreciar e votar a o estatuto social; c) eleger e**



empossar os novos membros da Diretoria; d) sugestões do público ao plano de trabalho. Contamos com a sua presença. Porto Alegre, 3 de junho de 2006.

Assinado: Celso Afonso Pudwell, Presidente interino.” O presidente da assembleia abriu os trabalhos informando sobre a fundação da ARELA/RS pela ABRELA e sobre a inter-relação entre elas. A seguir indagou se todos os presentes na assembléia tinham realizado sua filiação como sócios da ARELA/RS, com a resposta afirmativa, em seguida esclareceu que, a minuta do Estatuto foi previamente apreciada, discutida, alterada por uma comissão especial e finalmente aprovada pela Diretoria da ARELA/RS e ABRELA e que agora seria, então, submetida à Assembléia Geral extraordinária. Convocou então a associada Srta Daniela Alves para juntamente com ele procederem a à leitura do documento. A dinâmica praticada para os trabalhos foi a seguinte: O documento foi apresentado em diapositivo, a leitura foi realizada de maneira alternada, após a leitura de cada item foi submetido ao plenário para sugestões, dúvida ou discordância com debate aberto cabendo ao plenário aprovar ou rejeitar, por maioria, a proposição. No final leitura da proposta do Estatuto social da **ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DO RIO GRANDE DO SUL – (ARELA-RS)**, resultou na aprovação final do Estatuto social a seguir transcrito: **“ESTATUTO SOCIAL DA ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DO RIO GRANDE DO SUL – (ARELA-RS). Capítulo I - DA DENOMINAÇÃO, FINALIDADE, OBJETIVOS, SEDE, DURAÇÃO E FORO. Art. 1º - A ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DO RIO GRANDE DO SUL – (ARELA-RS)**, pessoa jurídica de direito privado, constituída em 30 de outubro de 2005, com prazo indeterminado, sem fins econômicos, apolítica, doravante denominada simplesmente **ARELA-RS**, com sede e foro na cidade de Porto Alegre, estado do Rio Grande do Sul, é regida por este Estatuto e pelas demais disposições legais que lhe forem aplicáveis. **Art. 2º - A ARELA-RS**, não tem sede física no momento da aprovação deste estatuto, podendo servir de endereço para qualquer



correspondência, o endereço de seu Diretor-Presidente. A **ARELA-RS**, no ato de aprovação deste estatuto, ainda não está inscrita no Cadastro Nacional de Pessoas Jurídicas do Ministério da Fazenda – CNPJ.

Parágrafo único - A **ARELA-RS** é filiada à Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, denominada aqui simplesmente por **ABRELA**, com sede no Estado de São Paulo, sob o CNPJ número 02.998.423/0001-78 que terá o livre exercício do direito de voto em todas as decisões. A **ARELA-RS** poderá se filiar a outras entidades congêneres brasileiras ou estrangeiras, desde que estas entidades:

- a)** não seja incompatível ao Estatuto da ABRELA;
- b)** não tenha sofrido punição disciplinar nos órgãos de ética médica, no CONEP – Conselho Nacional de Ética Médica, na Ordem dos Advogados do Brasil regional, estadual e federal;
- c)** não tenha infringido a moral e os bons costumes de forma pública ou não;

- d)** não tenha intenção de locupletar-se ilicitamente da fraqueza e abalo emocional dos portadores de ELA e DNM e seus familiares;
- e)** tenha sido aprovado pela diretoria da ABRELA com o exercício do direito de voto nas assembléias.

Art. 3º - A **ARELA-RS** tem por finalidade congregar, integrar, assistir, orientar e apoiar no Estado do Rio Grande do Sul, pacientes com as doenças **Esclerose Lateral Amiotrófica** e **Doença do Neurônio Motor**, conhecidas e identificadas por **ELA** e **DNM**, de modo a contribuir para a melhoria de vida desses pacientes, sua família e Cuidadores. **§ 1º** - Para atender suas finalidades a **ARELA-RS** poderá:

- a)** coletar informações a respeito dessas doenças nos seus diferentes estágios, aspectos e cuidados, atendendo as necessidades dos pacientes, difundindo-as aos familiares e ao público em geral, mantendo o devido cuidado ético, conforme o CONEP;
- b)** realizar, estimular e apoiar, pesquisas científicas quanto à etiologia, o aperfeiçoamento do diagnóstico, da terapia e das análises epidemiológicas da ELA e da DNM;
- c)** proporcionar aos familiares e Cuidadores, orientação e suporte necessários para o adequado trato do associado paciente;
- d)** estimular, promover e viabilizar o treinamento, capacitação profissional, formação continuada e especializada de profissionais na área de atuação da **ARELA-RS**;
- e)** apoiar e promover campanhas para esclarecer a sociedade a respeito das



doenças ELA e DNM; **f)** promover ações que facilitem o acesso e o atendimento do paciente a todas as opções clínicas e terapêuticas disponíveis; **g)** realizar, apoiar, promover e divulgar pesquisas e estudos médicos e científicos, no Estado do Rio Grande do Sul, na busca de novas soluções para os pacientes com ELA e DNM; **h)** patrocinar o desenvolvimento de novos produtos e equipamentos, sistemas e processos que atendam às necessidades dos pacientes, podendo, inclusive, produzi-los, importá-los e distribuí-los, diretamente ou, por intermédio de terceiros, neste caso, sempre, sob sua supervisão, podendo inclusive comercializá-los, desde que tenham seus números de registros junto a Anvisa Federal e estejam regularizados na Anvisa Estadual e Municipal; **i)** promover e realizar cursos, simpósios, seminários, congressos, conferências, palestras, estudos ou quaisquer outros eventos que abordem temas de interesse da **ARELA-RS**; **j)** estimular a organização de grupos de voluntários e de familiares; **k)** manter serviços de dados, informações, estudos técnicos e científicos e outros documentos, em todas as áreas afins, relacionadas com as suas finalidades e objetivos, divulgando-os e colocando-os a disposição dos associados, pacientes e interessados em geral, respeitando o sigilo de cadastro; **l)** estabelecer convênios, acordos de cooperação técnica e parcerias com empresas ou instituições particulares ou públicas, brasileiras ou estrangeiras, bem como intercâmbios desde que com as mesmas finalidades e objetivos; **m)** prover, direta ou indiretamente, sempre que necessário e possível apoio material e assistência multidisciplinar aos pacientes e seus familiares; **n)** promover iniciativas junto aos poderes públicos federal, estadual e municipal e instituições privadas envolvidas, direta ou indiretamente, com as doenças ELA e DNM, contribuindo tecnicamente e ou coordenando programas que contribuam para o equacionamento e solução das questões relacionadas com as finalidades e os objetivos da **ARELA-RS**; **o)** realizar parcerias e captar recursos públicos ou privados para a consecução de suas finalidades e objetivos, inclusive mediante campanhas financeiras; **p)** promover e estimular a inclusão sócio-cultural dos associados em programas e iniciativas que lhes permitam desenvolver atividades artísticas, como terapia e opção de lazer; **q)**



editar com recursos próprios ou em parceria com terceiros livros e outras informações a respeito de ELA e DNM; **r)** tomar medidas extrajudiciais ou judiciais para a defesa de interesse dos associados ou não por intermédio de sua Diretoria jurídica ou por advogados ou outros especialistas contratados para essa finalidade, bem como para a elaboração de pareceres; **s)** atuar junto aos poderes públicos federal, estadual e municipal, bem como às instituições brasileiras e estrangeiras, visando aperfeiçoar ou propor normas legais pertinentes à área de atuação da **ARELA-RS**; **t)** criar e manter biblioteca como fonte de consulta técnica ou de lazer. **§ 2º** - A **ARELA-RS** poderá atuar na área da saúde, educação, cultura, arte, bem como na defesa do meio ambiente, dos direitos do consumidor, da ordem econômica, da livre concorrência ou do patrimônio artístico, estético, histórico, turístico e paisagístico, desde que todos afeitos a pacientes com as doenças Esclerose Lateral Amiotrófica e Doença do Neurônio Motor, seus familiares e cuidadores. **§ 3º** - A **ARELA-RS** poderá praticar quaisquer atividades necessárias ao cumprimento de suas finalidades, sempre em conformidade com as disposições estatutárias e a legislação pertinente. **§ 4º** - Para a realização de suas finalidades e objetivos, a **ARELA-RS** o fará por conta própria ou de terceiros e os seus serviços deverão ser gratuitos, mas sempre na conveniência e de acordo com os critérios definidos pela Diretoria. **Art. 4º** - São condições para o funcionamento da **ARELA-RS**: **I** - a observância da lei e dos princípios éticos e a abstenção de toda e qualquer atividade político-partidário; **II** - gratuidade do exercício de cargo eletivo, designado ou outra atividade, a não distribuição direta ou indireta de qualquer vantagem ou benefício; **III** - inexistência do exercício de cargo eletivo cumulativamente com função, cargo ou atividade remunerada pela **ARELA-RS**; **IV** - não contratação de serviços de terceiros de empresa ou pessoa ligados direta ou indiretamente a qualquer membro da Diretoria ou do Conselho Deliberativo; **V** - observância deste Estatuto e da legislação que regula as atividades deste modelo de associação. **Art. 5º** - No cumprimento de suas finalidades, a **ARELA-RS** não fará distinção alguma quanto à raça, cor, sexo, condição social, credo político ou religioso, prestando seus serviços sem qualquer discriminação. **Capítulo II - DOS**



ASSOCIADOS E DOS SEUS DIREITOS E DEVERES. Art. 6º - Podem associar-se a **ABRELA** pessoas físicas maiores de dezoito anos e jurídicas sem impedimento legal, em número ilimitado, mediante proposta aprovada pela Diretoria. **§ 1º** - A qualidade de associado é intransmissível não gerando direitos e nem responsabilidades individuais, subsidiárias ou solidárias em razão de obrigações contraídas pela **ARELA-RS**; **§ 2º** - A Secretaria organizará e manterá atualizado livro de registro em ordem cronológica, com a qualificação completa de todos os associados, inclusive com a data do desligamento. **Art. 7º** - São direitos dos associados: **I** - candidatar-se, votar e ser votado para os cargos eletivos, observado as disposições estatutárias, regimentais e normas específicas; **II** - desligar-se do quadro associativo a qualquer momento, depois de atendidas as formalidades específicas; **III** - desfrutar dos serviços disponibilizados pela **ARELA-RS** de acordo com as normas e procedimentos específicos; **IV** - freqüentar a sede e suas dependências, quando a ARELA-RS possuir; **V** - participar das assembleias gerais; **VI** - participar dos programas, projetos e serviços. **VII** - requerer a convocação de assembleias gerais extraordinária, nas condições previstas no art. 19. **Art. 8º** - São deveres dos associados: **I** - cumprir e fazer cumprir o presente Estatuto, o regimento interno, as normas da administração e as decisões emanadas das assembleias ou do Conselho Deliberativo; **II** - manter atualizado todos os seus dados cadastrais; **III** - prestar a **ARELA-RS** plena colaboração, notadamente moral, intelectual e material; **IV** - quitar, pontual e regularmente, as contribuições que vierem a ser fixadas pela Diretoria, independentemente da categoria ou do cargo exercido na **ARELA-RS**; **V** - zelar pelo prestígio e boa reputação da **ARELA-RS**. **Parágrafo único** - No caso de vir a ser instituída contribuição associativa, aprovada pelo Conselho Deliberativo ou pela Diretoria, a Diretoria poderá isentar pacientes associados ou que pretendam associar-se a **ARELA-RS**, dessa contribuição. **Art. 9º** - Mediante proposta da Diretoria e assegurado o amplo direito de defesa e contraditório, o associado é suscetível por descumprimento deste Estatuto ou disposições regimentais ou complementares, às seguintes sanções disciplinares: **I** - advertência; **II** - suspensão; **III** - exclusão do



quadro associativo. § 1º - O previsto no inciso “III” é da competência da Assembléia Geral ou na sua inoocorrência do Conselho Deliberativo. § 2º - De qualquer sanção disciplinar aplicada pelo Conselho Deliberativo ou pela Diretoria caberá recurso no prazo de trinta dias, à Assembléia Geral que, decidirá em caráter definitivo, em conformidade com Código Civil Brasileiro. **Capítulo III - DO PATRIMÔNIO, DAS FONTES DE RECURSOS, DO EXERCÍCIO FISCAL.** **Art. 10** - O patrimônio da **ARELA-RS** compor-se-á de direitos e de bens móveis e imóveis a ela pertencentes, ou que vier a ser incorporados por compra, doação, testamento ou legado, rendas e receitas líquidas das atividades; donativos, auxílios oficiais ou subvenções de qualquer tipo ou natureza, de pessoa física ou instituição brasileira ou estrangeira. § 1º - A aceitação de doações deverá ser objeto de deliberação pela Diretoria, *ad referendum* do Conselho Deliberativo, quando este existir, observando a legislação pertinente e vigente, exceto aquelas destinadas a apoio e patrocínio de eventos ou projetos específicos. § 2º - Os recursos advindos dos poderes públicos deverão ser aplicados de conformidade com as especificações da concessão. § 3º - A **ARELA-RS** não distribui resultados, dividendos, bonificações, participações, parcela do seu patrimônio ou quaisquer outras vantagens a dirigentes, conselheiros, associados, fundadores, instituidores ou mantenedores, sob nenhuma forma ou pretexto. § 4º - Todos os bens, recursos, receitas, rendimento, rendas e eventual resultado operacional serão aplicados integralmente no estado do RS na manutenção e no desenvolvimento de suas finalidades e objetivos institucionais. § 5º - A **ARELA-RS** não constitui, nem parcialmente, patrimônio de um grupo determinado de indivíduos, famílias, entidades de classe ou de sociedade. **Art. 11** - A alienação ou a oneração, parcial ou total, do patrimônio da **ARELA-RS** deverá ser aprovada por Assembléia Geral ordinária ou extraordinária. § 1º - Para o fim previsto neste artigo, a aprovação da Assembléia Geral ordinária ou extraordinária somente terá validade se instalada com, no mínimo, dois terços dos associados com direito a voto e a decisão tomada pelo voto da maioria dos presentes. § 2º - A destinação de bens móveis depreciados e cujo valor contábil for igual ou inferior a dez salários mínimos, excluindo-se itens de



acervo, será decidida pela Diretoria, na forma prevista no art. 29, parágrafo único. **Art. 12** - O patrimônio da **ARELA-RS** é intransmissível, obedecendo-se no caso de sua dissolução, o que dispõe os artigos 47 e 48 deste Estatuto. **Art. 13** - As fontes de recursos para a manutenção da **ARELA-RS** dar-se-ão por: **I** - recursos públicos e privados de entidades brasileiras e estrangeiras, subvenções, patrocínios, convênios, doações, auxílios, legados, financiamentos, renúncia, incentivos e isenções fiscais; **II** - recursos próprios de bens, serviços, eventos, prêmios, taxas, inscrições, contribuições e outros que sejam pertinentes; **III** - recursos provenientes de outras fontes. **Art. 14** - O exercício social da **ABRELA** coincide com o ano civil. **Capítulo IV - DOS ÓRGÃOS. Seção I - Da Organização. Art. 15** - São órgãos da **ABRELA**: **I** - a Assembléia Geral constituída por associados; **II** - são órgãos da administração, integrados por associados fundadores e efetivos eleitos por Assembleia Geral, o Conselho Deliberativo e a Diretoria; **§ 1º** - A convocação das assembleias gerais, das reuniões do Conselho Deliberativo, da Diretoria, será feita por correspondência simples, ou *fac-símile*, ou mensagem eletrônica, com antecedência de pelos menos dez dias corridos relativamente à data de sua realização, dela constando além dos assuntos a serem tratados, local, dia e hora. **§ 2º** - As atas das reuniões dos órgãos citados neste artigo serão editadas por meio eletrônico e assinadas pelo presidente e pelo secretário da mesa diretora dos trabalhos e, a elas será anexada à lista de presença, subscrita pelos presentes, anexando-as em livro próprio. **§ 3º** - O integrante de um dos respectivos órgãos da **ARELA-RS** que deixar de comparecer a três reuniões consecutivas, sem prévia justificativa, perderá, automaticamente, seu mandato. **Seção II - Da Assembléia Geral. Art. 16** - A Assembléia Geral, órgão máximo de deliberação é constituída por todos os associados, em pleno exercício de seus direitos estatutários, podendo ser ordinária ou extraordinária. **Parágrafo único** - Não poderá participar das assembleias gerais o associado suspenso na forma do inciso II, do artigo 9, e aquele que não esteja em pleno exercício de seus direitos estatutários. **Art. 17** - A Assembléia Geral reunir-se-á, ordinariamente, duas vezes por ano, no segundo e no quarto trimestre, e extraordinariamente sempre que necessário



para deliberar exclusivamente a respeito dos assuntos definidos em sua convocação.

§ 1º - outros assuntos que sejam suscitados ou debatidos durante uma assembléia extraordinária não serão passíveis de votação. **§ 2º** - Os integrantes das assembléias gerais abster-se-ão de votar quando o assunto tratado for referente à sua própria atuação, como também não poderão presidi-las; **Art. 18** - A Assembléia Geral ordinária será instalada e presidida pelo Diretor-Presidente ou, na sua falta pelo vice-presidente. No caso de ausência de ambos, pelo associado mais idoso dentre os presentes, preferencialmente fundador. **§ 1º** - As assembléias gerais serão secretariadas pelo Diretor Secretário que contará com a colaboração dos serviços de que disponha a **ARELA-RS** para suas atividades e, não estando ele presente, o Diretor-Presidente da assembléia designará um secretário *Ad-hoc*; **Art. 19** - A Assembléia Geral ordinária será convocada pelo Diretor Presidente e a Assembléia Geral extraordinária poderá ser convocada: **I** - pelo presidente do Conselho Deliberativo; **II** - pelo Diretor-Presidente da Diretoria, ou; **III** - por, no mínimo um quinto dos associados. **Art. 20** - A Assembléia Geral instalar-se-á em primeira convocação, com um terço dos associados em pleno exercício de seus direitos e, em segunda convocação, trinta minutos após a hora prevista, com qualquer número de associados. **Art. 21** - As deliberações da Assembléia Geral serão tomadas pela maioria simples dos votos, ressalvadas disposições específicas, cabendo a cada associado um voto, não lhe sendo permitido votar por outro associado. **Art. 22 - Compete à Assembleia Geral:** **I** - apreciar as decisões do conselho deliberativo que tenham sido tomadas *ad referendum* da Assembleia Geral; **II** - aprovar reforma estatutária na forma prevista nos artigos 45 e 46; **III** - aprovar e orientar quanto às questões financeiras, patrimoniais e metas da associação, aprovar a proposta orçamentária para o exercício seguinte, decidir quanto às contas e balanços anuais e do Conselho Deliberativo e ainda, apreciar o relatório de atividades da Diretoria. **IV** - apreciar e julgar recursos dos associados e dos órgãos da **ARELA-RS**; **V** - decidir pela dissolução da **ARELA-RS** e a destinação de seus bens remanescentes, observado o disposto nos artigos. 47 e 48; **VI** - decidir a respeito de alienação de bens imóveis ou oneração de patrimônio; **VII** - discutir e



deliberar a respeito de todo e qualquer assunto de interesse da **ARELA-RS** para o qual seja convocada; **VIII** - eleger, empossar e destituir membros da Diretoria e do Conselho Deliberativo; **IX** - estabelecer as linhas gerais de atuação da **ARELA-RS** para o cumprimento de suas finalidades e objetivos; **X** – destituir os administradores.

Parágrafo único - Para as deliberações a que se referem aos incisos II, VI deste artigo é exigido o voto favorável de dois terços dos associados presentes à Assembléia especialmente convocada para esse fim, não podendo ela deliberar, em primeira convocação, sem a maioria absoluta dos associados, ou com menos de um quarto nas convocações seguinte. **Art. 23** - A Assembléia Geral poderá avocar qualquer matéria de interesse da **ARELA-RS** desde que com fundamento plenamente justificado. **Seção III - Do Conselho Deliberativo. Art. 24** – O Conselho Deliberativo deverá ser votado e empossado no período de 2008 a 2010, em Assembléia Geral Ordinária ou Extraordinária, cuja pauta deverá conter especificamente este propósito. A Assembléia Geral é no entanto, soberana para aprovar se este período pode ser postergado. **Art. 25** - O Conselho Deliberativo decidirá sobre qualquer assunto de interesse da **ARELA-RS**, observadas as competências das assembleias gerais e o disposto no artigo 23, e será composto por no mínimo cinco conselheiros, e no máximo, nove conselheiros; **§ 1º** - A duração de seu mandato será de dois anos, permitida a recondução uma única vez; **§ 2º** - Não sendo completado o número de conselheiros previsto neste artigo, ou se o número, por qualquer motivo ficar inferior a cinco, serão convocadas eleições na forma estabelecida neste Estatuto, respeitando-se o intervalo de seis meses entre uma e outra eleição; **§ 3º** - Encerrada a Assembleia Geral, em que foram eleitos, os conselheiros na mesma data, elegerão para o mandato que se inicia sua mesa diretora composta de presidente, vice-presidente e secretário; **§ 4º** - Caberá ao vice-presidente do Conselho Deliberativo substituir o presidente em seus impedimentos e ausências e completar o mandato em caso de vacância da presidência; **§ 5º** - O associado eleito para o Conselho Deliberativo, não poderá exercer cargo ou função na Diretoria; **Art. 26** - O Conselho Deliberativo reunir-se-á ordinariamente, duas vezes por ano, no segundo e no quarto trimestre, ou



extraordinariamente a qualquer tempo, por convocação expressa do seu presidente, ou da maioria dos seus membros, ou do presidente da Diretoria. **§ 1º** - As decisões do conselho serão tomadas pelo voto da maioria simples dos membros presentes, observado o quorum mínimo de 50% (cinquenta por cento) da totalidade de seus membros, cabendo ao seu presidente, em caso de empate, o voto de qualidade. **Art. 27 – São atribuições do Conselho Deliberativo:** **I** - apreciar e deliberar sobre o relatório de atividades, a prestação de contas anual da Diretoria; **II** - aprovar a alienação de bens imóveis; **III** - aprovar o plano de trabalho, termos de cooperação, convênios, parcerias e outras iniciativas propostas pela Diretoria e que considere de relevante significação, observadas as linhas gerais fixadas pela Assembléia Geral, bem como os respectivos orçamentos, que incluirão a previsão de receitas, despesas e de investimentos; **IV** - deliberar sobre a aceitação de doações com encargos; **V** - velar pelo cumprimento do Estatuto, do regimento interno e decisões da assembléia e do próprio conselho e determinações legais. **Seção IV - Da Diretoria. Art. 28** - A Diretoria será composta por seis diretores, a saber: Diretor-Presidente, Diretor Vice-presidente, Diretor Secretário; Diretor Administrativo e Financeiro; Diretor Científico; e Diretor Jurídico. **§ 1º** - A Diretoria será eleita dentre os associados, por Assembléia Geral, na forma prevista nos artigos 41, 42 e 43, em chapas formadas pelos associados, para um mandato de dois anos, sendo permitida a recondução uma única vez; **§ 2º** - O mandato dos diretores eleitos em 03 de junho de 2006 se encerrará em 31 de dezembro de 2007; **§ 3º** - Os membros da Diretoria não poderão obter vantagem pessoal de cunho pecuniário direto devido a sua atividade na **ARELA-RS**; **§ 4º** - Os eleitos, quando empossados, assinarão termo de posse coletivo que constará da respectiva ata. **§ 5º** - O diretor que, na vigência de seu mandato renunciar ou for destituído, ficará impedido de ser reconduzido ou designado para outro cargo ou função na mesma gestão. Neste caso, o Diretor- Presidente designará um outro diretor para acumular as funções, até a eleição do substituto. **§ 6º** - Para integrar a Diretoria, o associado deverá contar com, no mínimo um ano de filiação à **ARELA-RS**, exceto para associados em 03 de junho de 2006 ou antes desta data, por esta



ser a primeira diretoria a ser formada, quando não haverá período mínimo, e estar em dia com duas obrigações estatutárias. **Art. 29** - A Diretoria reunir-se-á como órgão colegiado, sempre que necessário convocada por seu presidente, ou por três de seus diretores. **Parágrafo único** - As decisões da Diretoria deverão ser aprovadas pela maioria dos diretores presentes. **Art. 30** - À Diretoria, constituída na forma do artigo 28, compete: **I** - adotar as medidas necessárias à administração ordinária e à execução do seu programa de trabalho, observados o Estatuto, o regimento interno e o que tenha sido decidido pelo Conselho Deliberativo e pela Assembléia Geral; **II** - adquirir bens imóveis mediante autorização da Assembléia Geral; **III** - advertir e suspender associado; **IV** - analisar e decidir a respeito do programa de trabalho e a proposta orçamentária anual, que incluirá a previsão de receitas, despesas e de investimentos, encaminhando-os à apreciação do Conselho Deliberativo e da Assembléia Geral; **V** - apreciar e decidir sobre o relatório de atividades e as demonstrações contábeis, financeiras e patrimoniais anuais, submetendo-os para parecer do Conselho Deliberativo; **VI** - aprovar a admissão de novos associados; **VII** - celebrar acordos, contratos, parcerias e convênios de interesse da **ARELA-RS** inclusive de prestação de serviços, a título gratuito ou oneroso, com terceiros, atendidas as exigências e condições estatutárias e legais, *ad referendum* do Conselho Deliberativo, quando este existir; **VIII** - colocar a disposição do Conselho Deliberativo às condições necessárias à realização de suas atividades; **IX** - contratar e demitir empregados e terceiros para prestação de serviços, bem como admitir a realização de estágios; **X** - decidir a respeito da participação da **ARELA-RS** em programas governamentais desenvolvidos por entidades públicas ou privadas, *ad referendum* do Conselho Deliberativo, quando este existir; **XI** - propor ao Conselho Deliberativo, quando este existir: **a)** alienação e oneração de bens imóveis; **b)** a outorga de distinções previstas neste Estatuto; **c)** reforma do Estatuto e do regimento interno; **d)** o valor da contribuição devida pelos associados; **e)** medidas judiciais para a defesa dos interesses da **ARELA-RS** e de seus associados. **XII** - praticar todos os atos de gestão, observado o presente Estatuto, o regimento interno e o que for emanado do Conselho Deliberativo e das



assembléias gerais e demais disposições legais pertinentes vigentes; **XIII** - velar pela observância dos direitos e dos deveres dos associados. **Artigo 31** - Os documentos atinentes à gestão financeira, bem como os que geram direitos e obrigações para a **ARELA-RS**, devem ser assinados, conjuntamente, pelo diretor-presidente e pelo diretor administrativo e financeiro, ou por quem legalmente vier a substituí-los ou suceder-lhes em suas funções estatutárias, por motivo de ausência ou impedimento, temporário ou definitivo. **§ 1º** - Os documentos de que trata este artigo também poderão ser assinados por procurador, em conjunto com um dos diretores mencionados neste artigo, desde que devidamente nomeado, pelos dois referidos diretores. **§ 2º** - O mandato de que trata o parágrafo anterior terá duração máxima de um ano, podendo ser renovado. **Art. 32 - Compete ao Diretor Presidente:** **I** - atribuir tarefas e supervisionar as atividades e o desempenho dos demais diretores; **II** - assinar todos os documentos fiscais e legais relativos às atividades da **ARELA-RS** em conformidade com o artigo 31; **III** - comparecer ou fazer-se representar nas solenidades, atos oficiais ou sociais para os quais a **ARELA-RS** tenha sido convidada; **IV** - convocar e presidir as reuniões da Diretoria; **V** - convocar, nas condições previstas neste Estatuto, a Diretoria, o Conselho Deliberativo, as assembléias gerais; **VI** - diligenciar pelo cumprimento dos objetivos sociais da **ARELA-RS**; **VII** - designar, um dos diretores para, cumulativamente, exercer em caráter temporário as atribuições de outro diretor, na ocorrência do previsto no artigo 28, § 5º; **VIII** - movimentar a conta bancária conjuntamente com o diretor administrativo e financeiro ou, na ausência deste, com o diretor vice-presidente ou com o procurador; **IX** - outorgar procurações *ad judícia*; **X** - representar a **ARELA-RS** ativa e passivamente, em juízo e fora dele. **Art. 33 - Ao Diretor Vice-Presidente além de exercer outras atividades que lhe forem atribuídas, compete substituir o Diretor Presidente nas suas faltas ou impedimentos de caráter transitório e sucedê-lo na vacância.** **Art. 34 - Ao Diretor Secretário, além de exercer outras atividades que lhe forem atribuídas, compete:** **I** - supervisionar e orientar os funcionários e os serviços da Secretaria, elaborar as pautas, controlar presenças e ausências das reuniões e editar as respectivas atas; **II** -



receber, distribuir e redigir e assinar as correspondências, bem como os comunicados e circulares; **III** - substituir o diretor vice-presidente em suas faltas ou impedimentos e sucedê-lo até nova eleição; **IV** - providenciar nas épocas devidas, as atas e demais documentação pertinente que tratam de eleição, alteração do Estatuto e outros assuntos que envolvam procedimentos legais, providenciando a necessária averbação, encaminhando-os aos bancos e aos órgãos governamentais; **V** - subsidiar os demais diretores, o Conselho Deliberativo, sempre que solicitado, com dados e informações da secretaria; **VI** - reunir e manter organizados dados, informações, fotografias e outros documentos que servirão de base para a elaboração do relatório anual de atividades da Diretoria. **Art. 35 - Ao Diretor Administrativo e Financeiro além de exercer outras atribuições que lhe forem atribuídas, compete:** **I** - orientar e supervisionar, para encaminhamento mensal ao presidente da Diretoria, balancetes e demonstrações da execução orçamentária, documentos contábeis, relatórios patrimoniais e financeiros, bem como outros documentos da espécie que se revelem necessários; **II** - controlar a arrecadação das rendas e receitas, a execução das despesas e respectivos pagamentos adotando, quando necessário, providências para sua regularização; **III** - na forma do art. 31, § 1º, movimentar contas bancárias, assinar cheques, recibos contratos e outros documentos que por sua natureza assim o exijam; **IV** - na época devida orientar e supervisionar, para encaminhamento ao presidente da Diretoria, o balanço geral, as demonstrações contábeis, financeiras e patrimoniais do exercício findo e a proposta orçamentária para o próximo ano; **V** - orientar e supervisionar a permanente atualização da relação de valores, títulos, o inventário de outros bens, procedendo a sua conferência sempre que julgar necessário a ser realizada conjuntamente com a pessoa encarregada da sua guarda; **VI** - expor a Diretoria questões de sua competência que considere de cunho relevante ou urgente. **Art. 36 - Ao Diretor Científico além de exercer outras atividades que lhe forem atribuídas, compete:** **I** - orientar e supervisionar publicações editadas direta ou indiretamente pela **ARELA-RS**; **II** - propor a realização de cursos, conferências, simpósios, ciclo de palestras, seminários, congressos e projetos



específicos pertinentes as suas finalidades e objetivos da **ARELA-RS**, coordenando e supervisionando esses eventos; **III** - quando solicitado emitir pareceres sobre pesquisas, trabalhos, publicações, declarações e pronunciamentos médico-científicos.

Art. 37 - Ao Diretor Jurídico compete: **I** - por delegação da Presidência, impetrar medidas judiciais e extrajudiciais na defesa das finalidades, objetivos e interesses da **ARELA-RS** e coletivamente dos pacientes com ELA ou DNM associados ou não; **II** - representar e acompanhar diligências e processos judiciais extrajudiciais de que a **ARELA-RS** seja parte; **III** - tratar, representar e defender os interesses da **ARELA-RS** e de seus associados junto a instituições afins; **IV** - requerer aos Institutos nacionais e estrangeiros os benefícios disponíveis em favor da **ARELA-RS** e de seus associados; **V** - prestar, gratuitamente, orientação jurídica para Associação (ARELA-RS) ou causas coletivas relativas aos pacientes com ELA ou DNM; **VI** - exercer outras atividades por delegação da presidência. **Parágrafo único** - O diretor jurídico, os advogados, os especialistas contratados e os estagiários desempenharão suas funções sempre em conformidade com a legislação vigente e ainda em consonância com este Estatuto e o da OAB. **Capítulo V - DA PRESTAÇÃO DE CONTAS E DA PREVISÃO ORÇAMENTÁRIA.** **Art. 38** - Até o dia 30 de março de cada ano, caberá a Diretoria encaminhar ao Conselho Deliberativo, o balanço Geral, as demonstrações contábeis, financeiras e patrimoniais e o relatório de atividades da Diretoria relativos ao exercício findo. **Parágrafo único** - Todos os documentos contábeis que deram origem a prestação de contas, deverão estar adequadamente catalogados e arquivados, à disposição do Conselho Deliberativo, quando este existir, até a aprovação final pela Assembléia Geral. **Art. 39** - Até o dia 30 de novembro de cada ano, a Diretoria encaminhará ao Conselho Deliberativo, quando este existir, o plano de trabalho e a previsão orçamentária para o próximo exercício que, incluirá a previsão de receitas, de despesas e de investimento. **Art. 40** - O Conselho Deliberativo após analisar os documentos recebidos emitirá seu próprio parecer conclusivo recomendando a Assembléia Geral a sua aprovação ou rejeição. **Parágrafo único** - Da Assembleia Geral de que trata este capítulo, poderão



participar, como convidados, o diretor presidente e o diretor administrativo e financeiro para esclarecimentos. **Capítulo VI - DAS ELEIÇÕES. Art. 41** - As eleições regulamentares na **ARELA-RS** serão realizadas no último bimestre dos anos ímpares para renovação dos mandatos e, suplementarmente, quando da vacância de cargos, conforme previsto no artigo 25, § 2º. **Art. 42** - São eleitos os membros dos seguintes órgãos: I - Diretoria e, II - Conselho Deliberativo. **§ 1º** - É vedada a investidura pela mesma pessoa em qualquer outro cargo dos órgãos mencionados nos incisos “I” e “II” deste artigo, exceto os casos expressamente previstos neste Estatuto; **§ 2º** - As inscrições para eleição do Conselho Deliberativo e para Diretoria deverão ser efetuadas até 30 dias antes das eleições, exceto para a primeira diretoria eleita em 03 de junho de 2006. **§ 3º** - Somente poderá votar o associado que estiver em dia com suas obrigações estatutárias. **§ 4º** - Os eleitos permanecerão nos seus respectivos cargos, até a posse de seus sucessores. **Art. 43** - Caberá a Diretoria marcar a data das eleições, elaborar suas normas e convocar a Assembléia Geral, trinta dias antes da data prevista a sua realização. **Capítulo VII - DA OUTORGA DE DISTINÇÕES. Art. 44** - Mediante proposta da Diretoria, desde que aprovada pelo Conselho Deliberativo, quando este existir, a **ARELA-RS** poderá outorgar a pessoas físicas e jurídicas, os títulos de: I - Membro Benemérito - àquela que prestar relevantes serviços ou contribuir materialmente com bens ou valores significativos para a Associação; II - Membro Honorário - àquela que se destacar, excepcionalmente, por seu saber ou realizações identificadas com os interesses sociais dos associados ou com as finalidades e objetivos da **ARELA-RS**. **Capítulo VIII - DA ALTERAÇÃO DO ESTATUTO. Art. 45** - A proposta de alteração deste Estatuto pode originar-se tanto da Diretoria, como do Conselho Deliberativo desde que aprovada por 2/3 (dois terços) de seus respectivos membros. **Parágrafo único** - A proposta poderá ser em projeto próprio de alterações, emenda ou de reforma. **Art. 46** - O Estatuto da **ARELA-RS** só poderá ser alterado em Assembléia Geral ordinária ou extraordinária, especialmente, convocada para esse fim que, será instalada em qualquer convocação com a presença de 2/3 (dois terços) dos associados com direito a voto, e aprovado por dois



terços dos presentes à assembléia. **Capítulo IX - DA DISSOLUÇÃO. Art. 47** - A dissolução da **ARELA-RS** somente poderá ocorrer se for comprovada por seus associados, a impossibilidade do atendimento e consecução dos objetivos para os quais foi instituída. **§ 1º** - Para a deliberação a que se refere o artigo 22, X, a Assembléia Geral ordinária ou extraordinária somente poderá ser instalada com a presença de 1/3 (um terço) dos associados com direito a voto e a decisão tomada pelo voto concorde de no mínimo 2/3 (dois terços) dos presentes à assembléia. **§ 2º** - Em caso de sua dissolução ou extinção, depois de atendido o disposto no Código Civil Brasileiro, o patrimônio líquido da **ARELA-RS** passará, preferencialmente, para a **ABRELA** ou outra entidade indicada por esta, desde que congênere, igualmente sem fins econômicos. **§ 3º** - Não se consumando a transferência na forma prevista no parágrafo anterior, o que remanescer de seu patrimônio será entregue a uma entidade pública da cidade de Porto Alegre, estado do Rio Grande do Sul, devidamente registrada no Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), indicada pela Diretoria; **§ 4º** - A entidade escolhida deverá estar com sua documentação e situação jurídica, fiscal e administrativa devidamente regularizada, competindo a uma comissão especial designada pelo diretor presidente, examinar a documentação apresentada e encaminhar a Diretoria parecer conclusivo a respeito. **§ 5º** - Os membros não responderão – subsidiariamente – pelas obrigações sociais. **Art. 48** - Compete à Assembléia Geral ordinária ou extraordinária especialmente convocada, na forma deste Estatuto, em única instância, apreciar, votar e decidir a respeito da extinção da **ARELA-RS**. **Capítulo X - DAS DISPOSIÇÕES GERAIS. Art. 49** - Os órgãos da **ARELA-RS** de que trata o artigo 16 atuarão na forma prevista neste Estatuto e de acordo com os seus respectivos regimentos, pelas normas exaradas da Diretoria, do Conselho Deliberativo e das assembléias gerais e, ainda, em conformidade com a legislação pertinente vigente. **Art. 50** - A **ARELA-RS** não privilegiará interesses que não se incluam em suas finalidades em iniciativas de outras entidades de que participe. **Art. 51** - Vedada à representação, no mesmo ano civil, de qualquer matéria, propositura, ou resolução sobre a qual o Conselho



Deliberativo e a Assembléia Geral já tenham se manifestado. **Art. 52** - As finalidades enunciadas no art. 3º, os propósitos e filosofia da **ARELA-RS** só poderão ser alterados pela vontade expressa de seus fundadores e aprovação de dois terços dos associados votantes reunidos em Assembléia Geral ordinária ou extraordinária especialmente convocada para esse fim. **Art. 53** - Os casos omissos deste Estatuto serão resolvidos em reunião conjunta da Diretoria e do Conselho Deliberativo. Da decisão caberá recurso à Assembléia Geral. **Parágrafo único** - Fica eleito o Foro da Comarca de Porto Alegre, estado do Rio Grande do Sul para dirimir quaisquer dúvidas e conflitos não resolvidos pela Assembléia Geral. **Capítulo XI - DAS DISPOSIÇÕES TRANSITÓRIAS. Art. 54** – Aprovado o presente estatuto, na mesma Assembléia Geral Extraordinária serão eleitos para um mandato de dois anos, a iniciar-se no dia 03 de junho de 2006 e término em 31 de dezembro de 2007, conforme art.28 - § 2º. **Art. “55 - Este Estatuto foi aprovado pela Assembléia Geral Extraordinária, realizada no dia 03 de junho de 2006, especialmente convocada para esse fim, nos termos do Estatuto anterior, passando a vigorar imediatamente.”**

Atendidos os itens “a” e “b”, da Ordem do Dia, o presidente da Assembléia convocou o presidente da ABRELA, Abrahão Augusto Juviano Quadros que passou a tratar do item “c”: eleger e empossar os novos membros da Diretoria, de acordo com o previsto no Capítulo das Disposições Transitórias do Estatuto aprovado nesta Assembléia. A seguir, realizou a apresentação dos candidatos para a composição da nova Diretoria de acordo com o consenso dos associados. Para a Diretoria: Celso Afonso Monteiro Pudwell para Presidente, Daniela Alves para Vice-Presidente, Giani Maria Zereu Marrone para Diretora Secretária, Carlo Domenico Marrone para Diretor Administrativo e Financeiro, Francisco Tellechea Rotta para Diretor Científico e Rodrigo Bolzani para Diretor Jurídico. O Presidente da ABRELA, após as considerações, foram submetidas ao plenário que, respondeu com uma calorosa salva de palmas, ratificando, assim, sua indicação. Considerando-se, então, todos os indicados eleitos por unanimidade, o presidente da ABRELA, declarou empossados,



para cumprirem mandato de dois anos que se iniciará no dia 3 de junho de 2006 e terminará no dia 31 de dezembro de 2007. Os eleitos devidamente qualificados nas páginas 16 e 17 inquiridos, confirmaram sob as penas da lei de que não estão impedidos de exercerem cargos administrativos na **ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DO RIO GRANDE DO SUL – (ARELA-RS)**, por lei especial, ou em virtude de condenação criminal, ou por se encontrarem sob os efeitos dela ou pena que vede, ainda, que, temporariamente, o acesso a cargos públicos, ou por crime falimentar, de prevaricação, peita ou suborno, concussão, peculato, ou contra a economia popular, ou o sistema financeiro nacional ou as normas de defesa da concorrência, ou as de relações de consumo, fé pública ou a propriedade. Por ser verdade assinam o presente termo inserido nesta ata. Nada mais havendo a ser tratado, a Assembléia Geral Extraordinária foi data por encerrada às 17h e 20 minutos. Tendo sido lavrada a presente ata para os devidos fins e efeitos legais que vai assinada por mim, Abrahão Augusto Juviniانو Quadros, que secretariei os trabalhos e presidi a mesa de indicação e posse e por Celso Afonso Monteiro Pudwell presidente da Assembleia, e ainda por todos os eleitos.