ESTATUTOS

CAPÍTULO I
Constituição, Denominação, Duração, Sede e Objeto

Artigo 1º
Denominação e Natureza Jurídica

A "Associação Phelan-McDermid Portugal - APMP", adiante designada por Associação, é uma instituição particular de solidariedade social, sob a forma de Associação, sem fins lucrativos, regida pelas disposições da Lei aplicável e, em especial, pelos presentes estatutos.

Artigo 2º
Constituição, Duração e Objeto

Esta Associação é estabelecida por tempo indeterminado e de harmonia com a Lei e os presentes estatutos da Associação.

Constitui objeto da Associação, a defesa e promoção dos direitos e interesses das pessoas com a síndrome de Phelan-McDermid e as suas famílias perante as comunidades médica e científica e na sociedade em geral. Com vista a melhorar a qualidade de vida e participação social das pessoas afetadas, a Associação promoverá e ajudará na investigação científica sobre a síndrome e empreenderá todos os atos necessários para constituir-se como um apoio de excelência no âmbito da capacitação da autonomia e vida independente das pessoas afetadas pela síndrome e com doenças raras em geral.

Artigo 3º
Sede e Âmbito de Ação

1. A Associação tem a sua sede na Rua Brito Capelo 649, 1º andar, Matosinhos, freguesia de Matosinhos e Leça de Palmeira, concelho de Matosinhos, 4450-075 Matosinhos, a qual, por deliberação da Assembleia-geral, poderá ser transferida para outro local.
2. A Associação tem âmbito de ação nacional, diretamente ou através da criação de núcleos regionais.
3. A Associação poderá servir famílias afetadas pela síndrome de Phelan-McDermid nos PALOPS.
4. A Associação pode estabelecer delegações ou quaisquer outras formas de representação local em qualquer ponto do território nacional ou no estrangeiro, para efetivação do seu objeto social.
5. A decisão sobre a criação de núcleos compete à Assembleia-Geral.

Artigo 4º
Objetivos

A Associação tem como objetivos principais:

1. Melhorar a qualidade de vida e participação social das pessoas afetadas pela síndrome de Phelan-McDermid e suas famílias.
2. Educar e divulgar o conhecimento sobre a síndrome de Phelan-McDermid nas comunidades médica e científica e na sociedade em geral.
3. Promover e ajudar a investigação científica para compreender a Síndrome de Phelan-McDermid, no que concerne às suas causas, manifestações e consequências para a saúde das pessoas afetadas.

A Associação, secundariamente propõe-se desenvolver os seguintes objetivos:

1. Promover a sensibilização e compreensão dos impactos para as famílias, lutando pela não descriminação e situações de marginalização ou exclusão social, derivadas da não compreensão e falta de empatia para com as pessoas com necessidades especiais.
2. Defesa da promoção da autonomia e vida independente (MAVI) das pessoas com a síndrome de Phelan-McDermid e doenças raras em geral, de forma a capacitar pessoas e famílias para a autonomia promovendo uma política de não institucionalização e de não descriminação das pessoas dependentes no trabalho.
3. Providenciar apoio às famílias, nomeadamente:
   a) Na disponibilização de informação sobre a obtenção de apoios estatais e sobre os direitos das pessoas com necessidades especiais.
   b) Criação e gestão de respostas sociais, como o serviço de apoio domiciliário (SAD), residências autónomas/lares residenciais, Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) para pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID).
   c) Organização de Colónias de Férias Inclusivas de carácter residencial que permitam o respiro das famílias.
4. Prosseguir com iniciativas que permitam diversificar e garantir a sustentabilidade financeira da Associação tendo em vista o seu propósito sem fins lucrativos.

Artigo 5º
Actividades

Para cumprir estes fins serão realizadas as seguintes atividades:

Em geral:

1. Capacitar e formar as famílias de pessoas afetadas pela Síndrome de Phelan-McDermid, dando orientação e apoio emocional sobre como lidar com as necessidades das pessoas afetadas,
2. Fornecer uma oportunidade para profissionais médicos, incluindo investigadores de genética, realizarem estudos genéticos e comportamentais completas e acompanharem a progressão e regressões em pessoas com Síndrome de Phelan-McDermid.

E em particular:

1. Promover e realizar atividades educativas na comunidade sobre a Síndrome de Phelan-McDermid causada por distúrbios na região cromossómica 22q13, incluindo a causa da síndrome e seus efeitos físicos nas pessoas que têm a síndrome.

2. Realizar conferências regulares e publicar literatura para educar famílias e amigos de pessoas afetadas pela síndrome em todo o mundo, para fornecer orientação sobre seus cuidados à medida que ocorrem avanços na pesquisa e para promover a compreensão dos membros da família afetados pelos efeitos físicos e comportamentais associados à síndrome.
3. Ações de formação, seminários, simpósios, debates e congressos, direcionados para profissionais e estudantes das áreas de saúde, educação e serviço social, em especial nos setores do diagnóstico precoce, vigilância e recuperação dos impactos da síndrome com ênfases nas regressões e impacto em tratamentos e na qualidade de vida das pessoas afetadas.
4. Promover a sensibilização e a preparação de voluntários interessados em desenvolver atividades junto das pessoas com doenças raras e dificuldades intelectuais e do desenvolvimento e suas famílias.
5. Para realização dos seus objetivos de apoio às famílias, a Associação poderá criar e manter ou protocolizar as seguintes atividades/respostas sociais:
   a) Um serviço de apoio domiciliário (SAD);
   b) Lares Residenciais e Residências autónomas;
   c) Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) para pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID);
   d) Organização de Colónias de Férias Inclusivas de carácter residencial que permitam o respiro das famílias;
   e) Outras respostas que venham a considerar-se importantes, face às necessidades dos associados.
6. Estabelecer relações de colaboração e intercâmbio com outras entidades nacionais e estrangeiras que manifestem interesse e objetivos em comum, celebrando protocolos de parceria promotoras do desenvolvimento pessoal, social e cultural facilitadores da inclusão e aceitação das pessoas com DID na comunidade.
7. Cooperar com as entidades oficiais para a implementação de um Centro de Referência para a Síndrome de Phelan-McDermid em Portugal, integrado nas redes europeias de referência para as doenças rara apropriadas.
8. Para além de ações de angariação de fundos, a Associação pode ainda desenvolver atividades de natureza instrumental relativamente aos fins não lucrativos, ainda que desenvolvidas por outras entidades comerciais por si criadas, mesmo em parceria, e cujos resultados económicos contribuam exclusivamente para o financiamento da concretização dos fins não lucrativos, em harmonia com os estatutos, e como forma de sustentabilidade financeira,
9. A Associação destinará os benefícios obtidos com o exercício de atividades económicas, incluindo a prestação de serviços, ao cumprimento dos seus fins, exclusivamente, não sendo permitida em nenhum caso a sua distribuição entre os associados ou entre os seus cônjuges ou familiares, nem a sua transferência gratuita para pessoas físicas ou coletivas com interesse lucrativo.

Artigo 6.º
Filiação e Cooperação com Instituições Congéneres

1. A Associação pode, por deliberação da Direção, estabelecer acordos de cooperação com instituições nacionais ou estrangeiras, que prossigam o fim análogo da defesa e capacitação das pessoas com doenças raras e DID.
2. Participar em reuniões e outras formas de colaboração com serviços oficiais com vista à coordenação de ações, em rede e integradas, que visem o apoio a pessoa com doença rara e dificuldades mentais e desenvolvimentais e suas famílias, em diversos setores como saúde, educação, formação profissional e emprego, segurança social, desporto, cultura e lazer.
3. A filiação em uniões, federações ou confederações dependerá da deliberação da Assembleia Geral por proposta da Direção.

CAPÍTULO II
Dos Associados

Artigo 7º
Qualidade de Associado

1. Poderão ser associados pessoas singulares ou coletivas que se proponham contribuir para a realização dos fins da Associação mediante o pagamento de quotas e/ou a prestação de serviços.
2. A qualidade de associado adquire-se mediante inscrição em registo próprio que a Associação obrigatoriamente possuirá, após aprovação do pedido pela Direção da Associação.
3. A aceitação ou recusa de filiação de Associados Efetivos e Beneméritos é da competência da Direção.
4. Do indeferimento do pedido de admissão cabe recurso para a Assembleia Geral seguinte que se realize após a referida decisão, por iniciativa do interessado ou de, pelo menos, três associados.
5. A aceitação ou recusa de filiação de Associados de Honorários é da competência da Assembleia Geral, sob proposta fundamentada da Direção.

Artigo 8º
Categorias

Dentro da Associação existirão as seguintes classes de associados:

1. Associados Efetivos - são as pessoas singulares que se proponham colaborar na realização dos fins da Associação, obrigando-se ao pagamento da quota, nos montantes fixados pela assembleia-geral.

   Dentro deste grupo de Associados Efetivos distinguem-se duas categorias:

   a) Os Associados Efetivos Classe A são os familiares, representantes legais ou tutores de facto de pessoas afetadas pela Síndrome de Phelan-McDermid.

   b) Os Associados Efetivos Classe B são aqueles que não têm responsabilidade direta por qualquer pessoa afetada pela Síndrome de Phelan-McDermid.
2. Associados Beneméritos - são as pessoas coletivas que se proponham colaborar na realização dos fins da Associação, obrigando-se ao pagamento da quota anual, nos montantes fixados pela assembleia-geral.

3. Associados Honorários - são as pessoas singulares ou coletivas, que adquiram essa qualidade em virtude das relevantes contribuições para o conhecimento e divulgação da síndrome de Phelan-McDermid ou que tenham apoiado a consolidação da Associação, através de serviços prestados a favor da Instituição ou contribuições em donativos.

Artigo 9º
Direitos dos Associados

1. Todos os Associados têm os seguintes direitos:
   a) Serem informados e participar nas atividades promovidas pela Associação;
   b) Usufruir dos benefícios e serviços que a Associação estabeleça de acordo com os seus fins e com as regras que forem determinadas em cada caso nos termos previstos nestes Estatutos e demais regulamentos;
   c) Propor à Direção quaisquer sugestões e questões, ou providências que julguem necessárias para o bom andamento e defesa dos interesses da Associação;
   d) Propor a admissão de novos associados;
   e) Participar e ter voz ativa nas Assembleias Gerais que forem convocadas;
   f) Examinar a escrita, relatórios e contas, no período de quinze dias que antecedem o dia da Assembleia Geral convocada para a aprovação dos relatórios e contas de cada ano económico;
   g) Requerer a convocação da Assembleia Geral Extraordinária nos termos do n.º 4, alínea b) do artigo 24º dos presentes Estatutos;
   h) Recorrer para a Assembleia Geral das deliberações da Direção que lhes sejam desfavoráveis;
   i) Solicitar a sua desvinculação da Associação.
2. Os Associados Efetivos ademais dos direitos previstos no número 1, poderão ser considerados elegíveis para os Órgãos Sociais.
3. O direito de voto nas eleições para os Órgãos Sociais está reservado aos Associados Efetivos Classe A.

Artigo 10º
Deveres dos Associados

São deveres dos Associados:

a) Pagar pontualmente as suas quotas, com exceção dos Associados Honorários;
b) Incentivar a inscrição de novos associados na Associação;
c) Comparecer às reuniões da Assembleia Geral e colaborar na prossecução dos objetivos da Associação;
d) Cumprir as disposições estatutárias, as leis e regulamentos internos e deliberações da Assembleia Geral e da Direção;
e) Servir a Associação nos Órgãos Sociais, se eleitos para os mesmos ou em demais funções para que sejam designados;

f) Desempenhar com zelo, dedicação, eficiência, imparcialidade e honestidade as missões ou tarefas que lhe forem atribuídas, bem como cumprir as obrigações inerentes ao cargo que ocupam;

g) Zelar pelo bom nome da Associação, não omitindo informações ou praticando atos de que possam resultar prejuízos para os interesses da Associação;

h) Manter atualizado os seus dados de contactos, informando a Associação de qualquer alteração.

Artigo 11º
Sanções por violação dos deveres de associados

1. Da não observância dos deveres referidos no artigo 10º destes Estatutos resultará a instauração de um processo de inquérito, por competência da Direção. O associado a quem for instaurado um processo de inquérito será notificado, podendo, no prazo de quinze dias, apresentar a sua defesa escrita, indicar testemunhas ou dados que considere relevantes.
2. A sanção a aplicar dependerá da gravidade dos factos e suas consequências e da intenção e circunstâncias da sua prática:
   a) Advertência;
   b) Repreensão escrita;
   c) Suspensão de direitos até trezentos e sessenta e cinco dias;
   d) Demissão.
3. As sanções previstas nas alíneas a), b) e c) do nº 2 são da competência da Direção.
4. A suspensão de direitos não desobriga do pagamento da quota aplicável.
5. Da sanção aplicada, o associado terá a possibilidade de recurso para a Assembleia Geral.
6. A demissão é da exclusiva competência da Assembleia Geral, sob proposta da Direção. e só poderá aplicar-se:
   a) Quando o associado haja violado grave e culposamente as disposições da legislação aplicável ou dos presentes estatutos;
   b) O associado cuja conduta, na opinião discricionária da Direção, seja considerada contrária aos fins da Associação ou suscetível de prejudicar o seu prestígio e bom desempenho e afetem a normal convivência entre os associados;
   c) Assim como aquele associado que, por atos dolosos, tenha prejudicado moral e/ou materialmente a Associação.

Artigo 12º
Condições do exercício dos direitos

1. Com exceção dos Associados Honorários, os associados só podem exercer os direitos referidos nos presentes estatutos, se tiverem o pagamento das suas quotas em dia.
2. Só são elegíveis para os órgãos sociais, os Associados Efetivos que, cumulativamente estejam no pleno gozo dos seus direitos associativos, sejam maiores e tenham pelo menos um ano de vida associativa.

3. Não poderão ser elegíveis para os órgãos sociais Associados Efetivos, mediante processo judicial, tenham sido removidos dos cargos diretivos de outra instituição particular de solidariedade social ou tenham sido declarados responsáveis por irregularidades cometidas no exercício anterior dessas suas funções.

Artigo 13º
Intransmissibilidade

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

Artigo 14º
Perda da qualidade de associado

1. Perdem a qualidade de associado:
   a) Os que solicitarem voluntariamente a sua exoneração;
   b) Os que tiverem um atraso nas suas quotas de mais de 18 meses, sendo nesse caso notificados para cumprir essa sua obrigação no prazo máximo de três meses;
   c) Por incapacidade legal;
   d) Devido a morte;
   e) Os que sejam sujeitos à sanção de demissão nos termos previstos no nº6 do artigo 11º dos presentes Estatutos.
2. O associado que por qualquer forma deixar de pertencer à Associação não tem direito a reaver as quotizações que haja pago, sem prejuízo da sua responsabilidade por todas as prestações relativas ao tempo em que foi membro da Associação.

CAPÍTULO III
Órgãos Sociais

Secção I
Disposições Gerais

Artigo 15º
Órgãos da Associação

1. São órgãos da Associação a Assembleia Geral, a Direção, o Conselho Fiscal e o Conselho Consultivo.
2. O exercício de qualquer cargo nos órgãos socais é gratuito, mas pode justificar o pagamento de despesas dele derivadas, desde que devidamente justificadas.
3. Não obstante o disposto no número anterior, poderá a Assembleia Geral deliberar que, dado a exigência de presença prolongada em virtude das ações promovidas pela Associação, um ou mais membros dos corpos associativos possam ser remunerados, não podendo, no entanto, essa remuneração exceder 4 (quatro) vezes o valor do indexante de apoios sociais (IAS).
4. Não há lugar à remuneração dos titulares dos órgãos de administração sempre que se verifique, por via de auditoria determinada pelo membro do Governo responsável pela área da segurança social, que a instituição apresenta cumulativamente dois dos seguintes rácios:

a) Solvabilidade inferior a 50 %;

b) Endividamento global superior a 150 %;

c) Autonomia financeira inferior a 25 %;

d) Rendibilidade líquida da atividade negativa, nos três últimos anos económicos.

5. Os membros da Mesa da Assembleia Geral, Direção e Conselho Fiscal, são eleitos pela Assembleia Geral de entre os Associados Efetivos.

6. A Assembleia-geral ou a Direção poderão deliberar, constituir comissões especiais, de duração limitada, para a realização de tarefas definidas.

Artigo 16º
Composição dos órgãos

1. A Direção e o Conselho Fiscal não podem ser constituídos maioritariamente por trabalhadores da Associação.

2. O cargo de Presidente Conselho Fiscal não pode ser exercido por trabalhadores da Associação.

3. Aos membros dos órgãos sociais, está vedado o exercício, em simultâneo, de mais de um cargo.

4. O Presidente de cada órgão será substituído, nas suas faltas ou impedimentos, pelo Vice-Presidente, se o houver, ou por qualquer outro dos restantes membros eleitos para o respetivo órgão, consoante a disponibilidade de cada um.

5. Não podem ser eleitos, ou novamente designados, para os órgãos sociais os associados que, tiverem sido condenados em processo judicial por sentença transitada em julgado em Portugal ou no estrangeiro, por crime doloso contra o património, abuso do cartão de garantia ou de crédito, usura, insolvência dolosa ou negligente, apropriação ilegítima de bens do sector público ou não lucrativo, falsificação, corrupção e branqueamento de capitais, salvo se, entretanto, tiver ocorrido a extinção da pena.

Artigo 17º
Mandatos dos titulares dos órgãos

1. A duração do mandato dos órgãos é de quatro anos e inicia-se com a tomada de posse dos seus membros, perante o Presidente cessante da Mesa da Assembleia Geral ou o seu substituto, e deve ter lugar nos 30 dias seguintes à eleição.

2. Caso o Presidente cessante da Mesa da Assembleia Geral não confira a posse até ao trigésimo dia posterior ao da eleição, os titulares eleitos pela Assembleia Geral entram em exercício independentemente da posse, salvo se a deliberação de eleição tiver sido suspensa por procedimento cautelar.

3. Em caso de vacatura da maioria dos titulares dos órgãos, deve proceder-se ao preenchimento das vagas verificadas, no prazo máximo de um mês

4. Os membros designados para preencherem as vagas referidas no número anterior apenas completam o mandato. A nomeação será feita pela Mesa da Assembleia Geral mediante proposta do Presidente do respetivo órgão social, desde que a maioria de cada um desses órgãos seja eleita pela Assembleia Geral.

5. O Presidente da Associação só pode ser eleito para três mandatos consecutivos.
6. A inobservância do disposto no presente artigo determina a nulidade da eleição.

Artigo 18º
Impedimentos

1. É nulo o voto de um membro sobre assunto que diretamente lhe diga respeito e no qual seja interessado, bem como seu cônjuge, pessoa com quem viva em condições análogas às dos cônjuges e respetivos ascendentes e descendentes, bem como qualquer familiar ou afim em linha reta ou no segundo grau da linha colateral.
2. Os titulares dos membros da Direção não podem contratar direta ou indiretamente com a Associação, salvo se do contrato resultar manifesto benefício para a Associação.
3. Os titulares dos órgãos não podem exercer atividade conflituante com a da Associação, nem integrar órgãos sociais de entidades conflituantes com os da Associação, ou de participadas desta.
4. Para efeitos do disposto no número anterior, considera-se que existe uma situação conflituante:
   a) Se tiver interesse num determinado resultado ilegítimo, num serviço ou numa transação efetuada;
   b) Se obtiver uma vantagem financeira ou benefício de outra natureza que o favoreça.
5. Os eleitos que venham a estar abrangidos pelas causas de inelegibilidade acima previstas, são suspensos do seu mandato enquanto as mesmas durarem, sendo a vacatura do cargo constatada nos termos do número 3 do artigo 17º.

Artigo 19º
Responsabilidade dos titulares dos órgãos

6. As responsabilidades dos titulares dos órgãos da Associação são as definidas nos artigos 164º e 165º do Código Civil.
7. Além dos motivos previstos na Lei, os membros dos corpos gerentes ficam exonerados de responsabilidade se:
   a) Não tiverem tomado parte na respetiva resolução e a reprovarem com declaração na ata da sessão imediata em que se encontrem presentes;
   b) Tiverem votado contra essa resolução e o fizerem consignar na ata respetiva.

Artigo 20º
Funcionamento dos órgãos em geral

1. A Direção e o Conselho Fiscal são convocados pelos respetivos Presidentes, por iniciativa destes, ou a pedido da maioria dos seus titulares.
2. A Direção e o Conselho Fiscal só podem deliberar com a presença da maioria dos seus titulares.

3. Salvo disposição legal ou estatutária em contrário, as deliberações dos órgãos sociais são tomadas por maioria simples dos votos dos titulares presentes, tendo o respetivo Presidente, além do seu voto, direito a voto de desempate.
4. As votações respeitantes a eleições dos órgãos sociais ou a assuntos de incidência pessoal dos seus membros são feitas por escrutínio secreto.
5. Das reuniões dos órgãos sociais serão sempre lavradas atas que serão obrigatoriamente assinadas pelos membros presentes ou, quando respeitem a reuniões da Assembleia Geral, pelos membros da respetiva Mesa.

SECÇÃO II
ASSEMBLEIA GERAL

Artigo 21º
Constituição

1. A Assembleia Geral, regularmente constituída, é o órgão soberano, representa a universalidade dos seus associados e as suas deliberações são obrigatórias para todos, desde que tomadas em conformidade com a Lei e com os presentes estatutos.
2. A Assembleia Geral é constituída por todos os associados admitidos há pelo menos 3 meses, que tenham as suas quotas em dia ou sejam sócios honorários, e não se encontrem suspensos. Poderão exercer o seu voto os Associados Efetivos Classe A que integrem a Associação há pelo menos 12 meses.
3. A Assembleia Geral é dirigida pela respetiva Mesa que se compõe de um Presidente, um 1.º Secretário e um 2.º Secretário.
4. Na falta ou impedimento de qualquer dos membros da Mesa da Assembleia Geral, competirá a esta eleger os respetivos substitutos de entre os Associados Efetivos presentes, os quais cessarão as suas funções no termo da reunião.

Artigo 22º
Competências

1. Compete à Assembleia Geral deliberar sobre todas as matérias não compreendidas nas atribuições legais ou estatutárias dos outros órgãos da Associação e, designadamente:
   a) Definir as linhas fundamentais de atuação da Associação;
   b) Eleger e destituir, por votação secreta, os membros da respetiva Mesa, e a totalidade ou a maioria dos membros da Direção e do Conselho Fiscal;
   c) Apreciar e votar anualmente o orçamento e o programa de ação para o exercício seguinte, bem como o relatório e contas de gerência;
   d) Deliberar sobre a aquisição onerosa e a alienação, a qualquer título, de bens imóveis e de outros bens patrimoniais de rendimento ou de valor histórico ou artístico;
   e) Deliberar sobre a alteração dos estatutos e sobre a extinção, cisão ou fusão da Associação;
   f) Autorizar a Associação a demandar os membros dos corpos gerentes por atos praticados no exercício das suas funções;

g) Aprovar a adesão a uniões, federações, confederações ou constituição de fundações;

h) Aprovar a constituição ou participação em sociedades comerciais, nos termos do n.º 8 do artigo 5º dos Estatutos;

i) Deliberar sobre a concessão da qualidade de Associado Honorário mediante proposta da Direção;

j) Ratificar o valor da quota e joia, fixadas pela Direção;

k) Decidir sobre a demissão de associados, nos termos do n.º 6 do artigo 11º dos Estatutos;

l) Autorizar a celebração de contratos nos termos do n.º 2 do artigo 18º dos Estatutos, reconhecendo o manifesto benefício para a Associação;

m) Fixar a remuneração dos membros dos órgãos sociais, nos termos do n.º 3 do artigo 15º;

n) Deliberar em qualquer matéria da competência dos demais órgãos, quando submetida à sua apreciação.

2. O exercício da alínea e) do ponto 1 obriga à realização de uma Assembleia Geral extraordinária convocada para esse fim.

Artigo 23º
Reuniões da Assembleia Geral

1. As reuniões da Assembleia Geral serão ordinárias e extraordinárias.
2. A Assembleia Geral reúne em sessão ordinária:

   a) No final de cada mandato, até final do mês de dezembro, para a eleição dos titulares dos órgãos associativos;

   b) Até 31 de março de cada ano para aprovação do relatório e contas de exercício do ano anterior e do parecer do órgão de fiscalização;

   c) Até 30 de novembro de cada ano, para apreciação e votação do programa de ação e do orçamento para o ano seguinte e do parecer do órgão de fiscalização.

3. A Assembleia Geral ordinária será válida ainda que tenha sido convocada ou se realize fora do prazo estabelecido de seis meses.
4. A Assembleia Geral reúne extraordinariamente quando convocada pelo Presidente da Mesa, por iniciativa deste, mediante:

   a) A pedido da Direção ou do Conselho Fiscal;

   b) Ou a requerimento de, no mínimo, 10 % dos associados no pleno gozo dos seus direitos.

5. A reunião extraordinária deve realizar-se no prazo máximo de 30 dias a contar da data da receção do pedido ou requerimento.

Artigo 24º
Convocação e publicitação.

1. A Assembleia Geral é convocada com, pelo menos, 15 dias de antecedência, pelo Presidente da Mesa ou seu substituto. Sendo obrigatório que:
   a) A convocatória seja afixada na sede da Associação e remetida, pessoalmente, a cada associado através de correio eletrónico ou por meio de aviso postal expedido para cada associado na falta do seu endereço eletrónico.
   b) Independentemente da convocatória nos termos do número anterior, é ainda dada publicidade à realização das assembleias gerais nas publicações da Associação, no sítio institucional e em aviso afixado em locais de acesso ao público nas instalações e estabelecimentos da Associação
   c) Da convocatória deve constar o dia, a hora, o local e a ordem de trabalhos da reunião;
   d) A convocatória e anúncio da assembleia geral pode ser efetuada e publicitada também por meio das redes sociais da Associação, ou outros meios e noutros locais
   e) Os documentos referentes aos diversos pontos da ordem de trabalhos devem estar disponíveis para consulta na sede e no sítio institucional da Associação, logo que a convocatória seja expedida para os associados.
2. Na mesma convocatória, será indicado que em caso não estarem representados 50% dos Associados Efetivos Classe A, a Assembleia Geral se reunirá passado 30 minutos da 1ª convocatória com qualquer número de Associados Efetivos Classe A.
3. Poderá o Presidente da Mesa da Assembleia Geral, optar por realizar a Assembleia Geral por meios eletrónicos, através do recurso a um aplicativo de reuniões remotas.

Artigo 25º
Funcionamento

1. A Assembleia Geral reúne à hora marcada na convocatória, se estiver presente mais de metade dos associados com direito de voto, ou 30 minutos depois, com qualquer número de presenças.
2. A Assembleia Geral extraordinária que seja convocada a requerimento dos associados só pode reunir se estiverem presentes três quartos dos requerentes.
3. Os trabalhos da Assembleia Geral são dirigidos por uma Mesa, constituída, pelo menos, por três membros, o Presidente e 2 secretários.
4. Compete ao Presidente da Assembleia geral, em especial:
   a) Convocar as reuniões da Assembleia Geral nos termos estatutários;
   b) Dirigir os trabalhos das reuniões, aprovar e assinar a respetiva ata;
   c) Apurar os resultados das eleições;
   d) Dar posse aos titulares dos órgãos sociais eleitos no prazo de 30 dias após as eleições;
5. Compete ao Secretário da Mesa da Assembleia Geral, em especial:
   a) Substituir o Presidente nas suas ausências ou impedimentos;

b) Promover todo o expediente da Mesa como assegurar o preenchimento da folha de presenças;

c) Lavrar e assinar as atas da Assembleia Geral após aprovação.

Artigo 26º
Deliberações

1. As deliberações da Assembleia Geral são tomadas por maioria simples não sendo contabilizados para estes efeitos os votos nulos, os votos em branco e as abstenções.
2. É exigida maioria qualificada de dois terços dos votos expressos na aprovação das matérias constantes das alíneas d), f) e g) do n.º 1 do artigo 22º;
3. É exigida maioria qualificada de, pelo menos, três quartos dos votos expressos na aprovação das matérias constantes das alíneas e) do n.º 1 do artigo 22º;
4. No caso da alínea e) do n.º 1 do artigo 22º, a dissolução não tem lugar se um número de associados, igual ou superior ao dobro dos membros previstos para os respetivos órgãos, se declarar disposto a assegurar a permanência da Associação, qualquer que seja o número de votos contra.
5. As deliberações de qualquer órgão contrárias à Lei ou aos Estatutos, seja pelo seu objeto, seja em virtude de irregularidades havidas na convocação ou no funcionamento do órgão, são anuláveis, se não forem nulas, nos termos n.º 2 do Artigo 12º.
6. Sem prejuízo do disposto no número anterior, são anuláveis todas as deliberações tomadas sobre matérias que não constem da ordem de trabalhos fixada na convocatória, salvo se estiverem presentes ou devidamente representados todos os associados no pleno gozo dos seus direitos e todos concordarem com o aditamento.

Artigo 27º
Votações

7. O direito de voto efetiva-se mediante a atribuição de um voto a cada Associado Efetivo Classe A.
8. Gozam de capacidade eleitoral ativa os Associados Efetivos Classe A com, pelo menos, um ano de vida associativa.
9. Os Associados Efetivos Classe A podem ser representados por outros Associados Efetivos, bastando para tal uma carta, devidamente assinada, dirigida ao Presidente da Mesa da assembleia geral e entregue à data da respetiva reunião.
10. Cada associado não pode representar mais de um associado.

SECÇÃO III
Da Direção

Artigo 28º
Composição

1. O órgão representativo da Associação é a Direção, que administrará e representará os interesses da Associação, de acordo com as disposições e diretrizes da Assembleia Geral.

2. A Direção é composta por cinco membros: Presidente, vice-Presidente, Secretário, Tesoureiro e Vogal coordenador dos delegados regionais.
3. O Presidente, bem como a maioria dos membros efetivos eleitos, devem estar significativamente relacionados com a síndrome de Phelan-McDermid.
4. Simultaneamente, com os efetivos, poderão ser eleitos 3 membros suplentes, que pela ordem da lista, são chamados a preencher as vagas que ocorram durante o mandato.
5. Ocorrendo vacatura nos cargos de Secretário, Tesoureiro, ou Vice-Presidente o Presidente indicará a redistribuição dos cargos após preenchimento da Vaga com recurso aos substitutos. Sendo que, no caso da vacatura do cargo de Presidente, passa este a ser desempenhado pelo Vice-Presidente eleito.
6. A Assembleia Geral poderá deliberar pelo aumento dos membros da Direção, até a um máximo de nove elementos.
7. Qualquer cargo na Direção é voluntário e exercido a título gratuito.

Artigo 29º
Suspensão e Exoneração de um membro

1. Quando a Direção considere que um dos seus membros não cumpriu as suas obrigações, poderá suspender provisoriamente esse elemento da Direção com efeitos imediatos e até à realização de uma assembleia geral extraordinária da Associação, que o Presidente da Direção deve solicitar ao Presidente da Assembleia Geral. A Assembleia Geral deverá decidir, relativamente ao membro da Direção suspenso, destituí-lo ou, em alternativa, anular a suspensão e reintegra-lo nas suas funções de membro da Direção.
2. O facto da Direção suspender provisoriamente um dos seus membros não significará que o seu cargo tenha ficado vago e que possa ser preenchido interinamente.
3. Os membros da Direção poderão ser exonerados:
   a) Mediante renúncia voluntária comunicada por escrito à Direção;
   b) Por decisão da Assembleia Geral;
   c) Por término do mandato;
   d) Pela perda da qualidade de associado por qualquer das causas previstas no Artigo 14º.

Artigo 30º
Competências

As competências da Direção estender-se-ão, em geral, a todos os atos próprios dos fins da Associação e desde que não necessitem, nos termos destes Estatutos, de autorização expressa da Assembleia Geral.

1) São competências particulares da Direção, gerir a instituição e representá-la, incumbindo-lhe:
   a) Garantir a efetivação dos direitos dos beneficiários;
   b) Deliberar sobre a admissão de novos Associados Efetivos e Beneméritos e propor à Assembleia Geral a nomeação de Associados Honorários;

c) Elaborar anualmente e submeter ao parecer do órgão de fiscalização o relatório e contas de gerência, bem como o orçamento e programa de ação para o ano seguinte para aprovação da Assembleia Geral;

d) Aprovação dos planos de atividades da Associação. Dirigir, coordenar e orientar o trabalho geral da Associação e praticar todos os atos necessários à prossecução dos objetivos estatutários;

e) Assegurar a organização e o funcionamento dos serviços, site e equipamentos, nomeadamente elaborando os regulamentos internos que se mostrem adequados e promovendo a organização e elaboração da contabilidade, nos termos da lei;

f) Organizar o quadro do pessoal e contratar e gerir o pessoal da instituição;

g) Representar a instituição em juízo ou fora dele;

h) Representar a Associação em todo o tipo de relações, atos e contratos perante o Estado, Comunidades Autónomas, Conselhos Provinciais e Câmaras Municipais, Autoridades, Centros e Agências da Administração Central, Regional ou Local, Tribunais e Tribunais de qualquer tipo de jurisdição, empresas, organizações, empresas, bancos, caixas económicas, pessoas singulares e coletivas de qualquer espécie, exercendo todos os direitos, ações e exceções e acompanhando todos os seus procedimentos, instâncias e recursos relativamente a processos, procedimentos, reclamações ou julgamentos que digam respeito ou interessem à Associação, à expressar poderes para praticar conciliações, absolvição de cargos ou confissão judicial, conferindo para o efeito os poderes que julgar necessários em favor de advogados e solicitadores judiciais.

i) Zelar pelo cumprimento da Lei, dos Estatutos e das deliberações dos órgãos da instituição;

j) Dirigir as atividades que visam suportar os fins da Associação e realizar com zelo a gestão económica e administrativa da Associação, comprometendo-se a realizar os contratos e atos pertinentes de acordo com a legislação aplicável;

k) Administrar o patrimônio e movimentar os recursos financeiros da Associação;

l) A contratação de empréstimos bancários ou a aquisição de direitos de qualquer natureza com a assunção de obrigações deverão ser celebrados por maioria de dois terços dos membros do Direção presentes ou representados na reunião e solicitado o parecer do Conselho Fiscal;

m) Cumprir e fazer cumprir as disposições estatutárias, regulamentares e as deliberações da Assembleia Geral;

n) Decidir sobre a aceitação de heranças, legados e doações, com respeito pela legislação aplicável;

o) Celebração de acordos, convênios ou protocolos com organismos oficiais do Estado e entidades privadas, bem como instituições congéneres nacionais ou internacionais, gerindo posteriormente a relação com as mesmas;

p) Candidatar-se, aceitar e gerir subsídios com todos os tipos de instituições públicas e privadas;

q) Propor à Assembleia Geral a fixação ou alteração de quotas, joias ou fundos associativos, bem como os respetivos regulamentos;

r) Atribuir tarefas e constituir comissões e grupos de trabalho permanentes ou eventuais, definindo as respetivas competências, para os quais pode requerer a participação dos associados;

s) Propor à Assembleia Geral a adesão a Uniões, Federações e Confederações, nacionais ou internacionais;

t) Requerer a emissão de pareceres ao Conselho Fiscal e ao Conselho Consultivo, quando exista necessidade.

u) Instaurar processos de inquérito e aplicar as sanções previstas nos Estatutos;

v) Aprovar, se for caso disso, sob proposta do Presidente, a nomeação e destituição do Coordenador Geral da Associação de entre os candidatos que reúnam os requisitos previamente estabelecidos pela Direção, bem como a respetiva remuneração e condições contratuais.

w) Qualquer outro poder que não seja da competência exclusiva da Assembleia Geral e que resulte em benefício da Associação.

2) A Direção pode delegar poderes de representação e administração para a prática de certos atos ou de certas categorias de atos em qualquer dos seus membros, em profissionais qualificados ao serviço da instituição, ou em mandatários.

3) A Competência particular dos membros da Direção é a constante nos artigos seguintes.

Artigo 31º
Do Presidente

Compete em especial ao Presidente da Direção:

a) Superintender na administração da Associação e orientar e fiscalizar os respetivos serviços, realizando as ações necessárias em nome da Associação, a pedido da Direção;

b) Despachar os assuntos normais de expediente e outros que careçam de solução urgente, sujeitando estes últimos à confirmação da Direção na primeira reunião seguinte;

c) Promover as deliberações da Assembleia-geral e da Direção;

d) Assinar os atos de mero expediente e, juntamente com outros membros da Direção, os atos e contratos que obriguem a Associação;

e) Representar a Associação dentro e fora do país, podendo delegar esta competência com aprovação da Direção;

f) Convocar, presidir e encerrar as reuniões da Direção, propondo a ordem de trabalhos. Bem como dirigir as deliberações dos debates, organização das votações e proclamação dos resultados de cada uma.

g) Aprovar as certificações emitidas pelo Secretário.

h) Representar a Associação em juízo, podendo constituir advogado ou solicitador, sempre que necessário, nos termos da Lei aplicável.

i) Propor à Direção a nomeação e destituição do Coordenador Geral da Associação, bem como a sua remuneração e as condições do seu contrato, e nos termos estabelecidos nestes Estatutos.

j) Requerer ao Presidente da Mesa da Assembleia Geral a convocação de assembleias gerais extraordinárias, sempre que necessário;

k) Exercer as competências da Direção que, se for o caso, lhe forem delegadas;

l) Qualquer outra função de interesse para os fins da Associação e devido cumprimento dos Estatutos.

Artigo 32º
Do Vice-Presidente

1) O Vice-Presidente substituirá o Presidente nas suas ausências, por doença ou qualquer outra causa, e terá os mesmos poderes que este.

2) Compete em especial ao Vice-Presidente da Direção coadjuvar o Presidente da Direção na administração da Associação.

Artigo 33º
Do Secretário

Compete em especial ao Secretário da Direção:

a) Secretariar e Lavrar as atas das reuniões da Direção guardando em sua posse o livro das atas;

b) Preparar as reuniões da Direção, organizando os processos dos assuntos que devam ser submetidos à Direção;

c) Zelar pela realização das reuniões da Direção e cumprimento do serviço administrativo da Associação;

d) Guardará e manterá atualizado o cadastro de associados.

e) Salvaguardará a documentação da entidade, assegurando o envio de comunicações relativas à designação da Direção e demais acordos societários suscetíveis de registo nos registos correspondentes, bem como o cumprimento das obrigações documentais nos termos legalmente aplicáveis.

Artigo 34º
Do Tesoureiro

Compete em especial ao Tesoureiro:

a) Cobrar e salvaguardar os fundos pertencentes à Associação, supervisionando os pagamentos e cobranças da Associação e cumprirá as ordens de pagamento autorizadas pelo Presidente;

b) Promover a execução da contabilidade nos suportes e nos moldes exigidos por Lei;

c) Assinar as autorizações de pagamento e guias de receita, proceder à emissão de cheques conjuntamente com o Presidente ou o Vice-Presidente e arquivar todos os documentos de receita e de despesa;

d) Apresentar trimestralmente à Direção os balancetes em que se discriminarão as receitas e despesas do trimestre anterior, bem como outros elementos de gestão, incluindo financeiros;

e) Emitir o relatório anual sobre a situação económica e financeira da Associação para aprovação na Assembleia Geral após validação da Direção e Conselho Fiscal e sempre que solicitado pela Direção.

Artigo 35º
Do Vogal, coordenador dos delegados regionais

1) O Vogal coadjuvará os restantes membros da Direção no bom desempenho das respetivas atribuições e exercerá as funções que a Direção lhe confiar ademais do n.º 2 deste artigo.

2) Compete em especial ao Vogal, coordenador dos delegados regionais:

a) Propor à Direção a nomeação dos delegados regionais;

b) Coordenar a atividade dos delegados regionais, voluntários responsáveis pela proximidade às famílias, representação da Associação em eventos regionais e pela organização de atividades a nível local;

c) Formar e apoiar o desenvolvimento dos delegados regionais.

Artigo 36º
Coordenador Geral

1) A Direção, perante a exigência de presença prolongada dos seus membros em virtude das ações promovidas pela Associação, poderá deliberar sobre a nomeação de um Coordenador Geral sob proposta do Presidente.

2) Para ser Coordenador Geral não é necessário ser membro da Direção ou associado. Caso o cargo de Diretor Geral caiba a um membro do Conselho de Administração, esse membro do Conselho de Administração poderá ser remunerado na qualidade de Coordenador Geral.

3) O Presidente da Direção não pode exercer o cargo de Coordenador Geral.

4) As funções do Coordenador Geral serão as seguintes:

a) Executar os planos e acordos aprovados pela Assembleia Geral e pela Direção;

b) Desenvolver os objetivos do plano estratégico da Associação;

c) A coordenação geral das ações, atividades e programas da Associação;

d) Propor planos, programas e procedimentos à Direção para melhorar a eficácia da Associação;

e) Dirigir e desenvolver o departamento de Comunicação e Imagem, bem como qualquer outra função que o Conselho de Administração determine;

f) Quando mandatado pela Direção, assegurar a gestão económica e administrativa da Associação, bem como os recursos humanos, propondo nomeações e demissões com deliberação fundamentada à Direção;

g) Ser titular da representação e dos poderes que a Direção lhe confere.

Artigo 37º
Funcionamento

1) A Direção deverá reunir, pelo menos, uma vez por mês e de todas as reuniões serão lavradas atas em livro próprio e assinadas pelos membros presentes.
2) Compete, em especial, ao Secretário da Direção o cumprimento do estabelecido no número anterior.
3) O Presidente poderá convocar a Direção espontaneamente, quantas vezes julgar conveniente, ou em decorrência de solicitação de um ou mais de seus membros.
4) A convocação será feita por qualquer meio com antecedência mínima de dois dias, exceto em casos de urgência. Será constituída com a presença de metade mais um dos seus membros e para que os seus acordos sejam válidos deverão ser tomados pela maioria dos membros presentes. Em caso de empate, o voto do Presidente será o de qualidade.
5) Os membros da Direção têm a obrigação de comparecer às reuniões da Direção que forem convocadas.
6) Um membro da Direção poderá conferir a sua representação e delegação de voto, por escrito e em caráter especial para cada reunião da Direção, a qualquer outro membro da Direção com direito a voto.
7) Os membros terão as obrigações inerentes ao seu cargo na Direção, bem como aquelas decorrentes das delegações ou comissões de trabalho que o próprio Conselho ou o Presidente lhes confiar

Artigo 38º
Forma de obrigar

1. Para obrigar a Associação são necessárias e bastantes as assinaturas conjuntas de quaisquer três membros da direção, ou as assinaturas conjuntas do Presidente e do tesoureiro.
2. Nos atos de mero expediente bastará a assinatura de um membro da Direção.

Secção IV
Conselho Fiscal

Artigo 39º
Conselho Fiscal

1. O conselho fiscal é composto por três membros: Presidente e dois vogais eleitos pela Assembleia Geral por um período de quatro anos.
2. O Conselho Fiscal pode ainda dispor de um vogal suplente.
3. O Conselho Fiscal reunirá semestralmente e sempre que convocado pelo seu Presidente, por sua iniciativa ou a pedido da maioria dos seus membros.

Artigo 40º
Competências

1. Compete ao Conselho Fiscal o controlo e fiscalização da instituição, podendo, nesse âmbito, efetuar aos restantes órgãos as recomendações que entenda adequadas

com vista ao cumprimento da lei, dos Estatutos e dos regulamentos, e designadamente:

a) Fiscalizar o Direção da instituição, podendo, para o efeito, consultar a documentação necessária;

b) Dar parecer sobre o relatório e contas do exercício, bem como sobre o programa de ação e orçamento para o ano seguinte;

c) Dar parecer sobre quaisquer assuntos que os outros órgãos submetam à sua apreciação;

d) Verificar o cumprimento da lei, dos Estatutos e dos regulamentos.

2. Os membros do órgão de fiscalização podem assistir às reuniões da Direção quando para tal forem convocados pelo Presidente deste órgão.

Secção V
Conselho Consultivo

Artigo 41º
Constituição, Competência e Funcionamento

1) O Conselho Consultivo é um órgão de consultiva que atua junto da Direção, composto por pessoas de reputada competência, com atuação nos diversos setores da sociedade, e que se identifiquem com a missão e objetivos da Associação, aprovadas pela Assembleia-geral.

2) O Conselho Consultivo reúne com a Direção no mínimo duas vezes por ano.

3) Os respetivos membros exercem as suas funções gratuitamente e são nomeados por um período equivalente ao da Direção investida.

4) A Direção poderá deliberar pela desvinculação de algum membro do Conselho Consultivo a pedido do próprio, do Presidente do Conselho Consultivo ou por uma maioria qualificada de 2 terços da Direção.

5) Compete ao Conselho Consultivo:

   a) Emitir parecer sobre atividades e projetos sempre que solicitado pela Direção;

   b) Apresentar propostas e fazer recomendações sobre as atividades e promoções efetuadas, promovidas ou, de algum modo, patrocinadas pela Associação, de cariz nacional e internacional.

6) O Conselho Consultivo reúne:

   a) Ordinariamente, duas vezes por ano;

   b) Extraordinariamente, sempre que solicitado pela Direção.

CAPÍTULO IV
Património e Regime Financeiro

Artigo 42º
Património

1) O património da Associação é constituído pelos bens expressamente afetos pelos associados à Associação, pelos bens ou equipamentos doados por entidades públicas ou privadas e pelos demais bens e valores que sejam adquiridos pela mesma.
2) O patrimônio inicial ou Fundo Social da Associação é 0 euros
3) Todos os bens que representem o património social da Associação, constarão do inventário com data da sua aquisição, proveniência, custo e localização.
4) Sempre que alienados, serão esses bens abatidos ao mesmo inventário, com menção do número de registo, data de alienação, nome do adquirente e preço.

Artigo 43º
Regime de financiamento, contabilidade e documentação:

1. Os recursos económicos previstos para o desenvolvimento dos fins e atividades da Associação serão os seguintes:
   a) Os Associados Efetivos e Beneméritos poderão pagar quotas de adesão, periódicas ou extraordinárias, fixadas pela Direção e ratificadas em Assembleia Geral;
   b) Subsídios, donativos, legados ou heranças e respetivos rendimentos que possam ser recebidos legalmente de associados ou terceiros.
   c) Os rendimentos dos serviços prestados de produtos vendidos recebidos no desenvolvimento das suas atividades;
   d) Os rendimentos dos bens e capitais próprios;
   e) Os subsídios do Estado ou de organismos oficiais;
   f) As importâncias resultantes da celebração de protocolos de acordos de cooperação;
   g) Outras receitas legais.
2. O exercício associativo e económico será anual e o seu encerramento ocorrerá no dia 31 de dezembro de cada ano.
3. A Associação manterá uma contabilidade que reflita uma imagem fiel do património, dos resultados, da situação financeira da entidade e das atividades desenvolvidas e disporá ainda de um inventário atualizado do seu património.

Artigo 44º
Da prestação dos serviços

1. Os serviços prestados pela Associação serão remunerados tendo conta a situação económico-financeira do utente e o valor poderá estar dependente da natureza e montante de financiamento angariado para a atividade em particular.

2. Os serviços podem ser prestados gratuitamente, a título excecional em casos devidamente justificados, por determinação da direção.

CAPÍTULO V
Disposições Diversas

Artigo 45º
Organização e funcionamento das atividades

A organização e funcionamento dos diversos sectores de atividades constarão de regulamentos internos elaborados pela direção.

Em caso de contradição entre os Estatutos e os regulamentos internos, as disposições dos presentes Estatutos prevalecerão.

Artigo 46º
Extinção

1) A extinção da Associação tem lugar nos casos previstos na lei.
2) A Associação será dissolvida voluntariamente quando assim for acordado pela Assembleia Geral Extraordinária, convocada para o efeito, nos termos do n.º 2 artigo 22º destes Estatutos.
3) No caso de extinção da Associação, compete à assembleia geral deliberar sobre o destino dos seus bens, nos termos da legislação em vigor, bem como designar uma comissão liquidatária.
4) Os poderes da comissão liquidatária ficam limitados à prática dos atos meramente conservatórios e necessários quer à liquidação do património social, quer à ultimação dos negócios pendentes.
5) Pelos atos restantes e pelos danos que deles advenham à Associação, respondem solidariamente os titulares dos órgãos que os praticaram.

Artigo 47º
Destino dos Bens por efeito Extinção

1) Extintas as dívidas, e havendo excedente líquido, a comissão liquidatária destinará o mesmo para fins que não desvirtuem a sua natureza sem fins lucrativos. Nomeadamente, a outra Associação ou entidade de direito público que vise a melhoria de qualidade de vida da população afetada pela Síndrome de Phelan-McDermid ou com qualquer doença rara.
2) O disposto no número anterior não se aplica aos bens integralmente adquiridos com subsídios de entidades oficiais, os quais revertem para essas entidades, salvo se tiver sido previsto outro destino em acordo de cooperação.

Artigo 48º
Casos Omissos.

Os casos omissos serão resolvidos pela assembleia geral, de acordo com a legislação em vigor.