



**ESTADO DA PARAÍBA**  
**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**  
Casa de Epitácio Pessoa  
Gabinete do Deputado Dr. Taciano Diniz

**PROJETO DE LEI Nº 3.735, DE 2025.**

**AUTORIA: DEPUTADO TACIANO LUIS BARBOSA DINIZ**

*Declara de utilidade pública estadual a Associação de Doenças Raras - ASPADOR e dá outras Providências.*

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

**Art. 1º** – É declarada de utilidade pública estadual a entidade sem fins lucrativos Associação de Doenças Raras - ASPADOR, com CNPJ 42.143.132/0001-12 com sede na Rua José Dionísio da Silva, 353 - Conj. Pres. Castelo Branco I, João Pessoa - PB, CEP: 58050-585.

**Art. 2º** – Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação

**Art. 3º** - Revogam-se as disposições em contrário.

Sala das Sessões, Plenário Deputado José Mariz, 05 de fevereiro de 2025.

  
DR. TACIANO DINIZ  
Deputado Estadual



**ESTADO DA PARAÍBA**  
**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**  
Casa de Epiácio Pessoa  
Gabinete do Deputado Dr. Taciano Diniz

**JUSTIFICATIVA**

Trata-se de projeto que visa declarar de utilidade pública a entidade sem fins lucrativos Associação Paraibana de Doenças Raras - ASPADOR, pelos seus trabalhos de apoio e amparo sociais as pessoas com doenças raras no estado da Paraíba.

A Associação Paraibana de Doenças Raras - ASPADOR foi fundada em 15 de dezembro de 2020, a partir da necessidade premente de atender pessoas com doenças raras no estado da Paraíba. Surgiu como um desdobramento das discussões realizadas no I Congresso Nacional Multidisciplinar de Doenças Raras e Anomalias Congênitas, refletindo a urgência de ações estruturantes e duradouras para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras e de seus familiares.

Com o propósito de transformar a sociedade em um ambiente mais humanizado e inclusivo, a ASPADOR conclama a sociedade civil, parlamentares e gestores das três esferas de governo a unir esforços na promoção de iniciativas que garantam condições dignas de atendimento, tratamento e suporte integral às pessoas com doenças raras. A organização se estrutura em cinco eixos fundamentais para garantir a efetividade de suas ações: saúde, apoio à família, cidadania, educação, esporte, cultura, lazer e desenvolvimento técnico-científico.

A ASPADOR se destaca pela realização de projetos que impactam diretamente a vida das pessoas com doenças raras, atuando na promoção da saúde, acesso ao diagnóstico precoce, tratamento adequado e desenvolvimento de políticas públicas que garantam direitos fundamentais a essas pessoas com doenças raras. Entre suas principais iniciativas, estão a promoção de campanhas de conscientização, a realização de eventos científicos e culturais, o suporte às famílias e a capacitação de profissionais de saúde, assistência social, educação e da área jurídica, fortalecendo a rede de atendimento e apoio as pessoas com doenças raras.

A associação tem como missão desenvolver projetos estruturantes e promover ações que atendam às necessidades das pessoas com doenças raras, contribuindo significativamente para a melhoria de sua qualidade de vida e de seus familiares e cuidadores. Sua visão é disseminar o conhecimento sobre doenças raras, fomentar pesquisas estatísticas e garantir o acesso ao diagnóstico e tratamento de forma equitativa e eficaz.

Com base em seus valores de comprometimento ético, transparência e valorização de seus integrantes, a ASPADOR continua sua caminhada na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras, fortalecendo a inclusão social e promovendo a dignidade de todos os envolvidos. Assim, justifica-se a necessidade



**ESTADO DA PARAÍBA**  
**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Epitácio Pessoa  
Gabinete do Deputado Dr. Taciano Diniz

de apoio institucional e governamental para ampliar e consolidar suas ações, garantindo um futuro mais justo e acessível para as pessoas com doenças raras e suas famílias.

Ante o exposto, e cumpridos os demais requisitos legais, nos moldes da documentação anexa, este signatário conta com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste projeto.

Sala das Sessões, Plenário Deputado José Mariz, 05 de fevereiro de 2025.

  
DR. TACIANO DINIZ  
Deputado Estadual



SEGUNDA REFORMA ESTATUTÁRIA DA ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE DOENÇAS RARAS - ASPADOR FUNDADO EM 15 DE DEZEMBRO DE 2020 REGISTRADA NO CARTÓRIO NEVES SERVIÇOS NOTORIAS 7º OFÍCIO NO DIA 21 DE DEZEMBRO DE 2020 SOB O CNPJ Nº 42.143.132/0001-12

ESTATUTO SOCIAL DA ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE DOENÇAS RARAS - ASPADOR

CAPÍTULO I

Da Denominação, Finalidade

**Art. 1º** - A Instituição denominada ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE DOENÇAS RARAS-ASPADOR, inscrita sob o CNPJ de Nº 42.143.132/0001-12, mantendo-se com Associação Civil, pessoa jurídica de direito privado, sem fins lucrativos, sendo uma entidade beneficente e filantrópica, com personalidade própria, gozando de autonomia patrimonial, financeira e administrativa.

**Art. 2º** - A finalidade da ASPADOR, é ser um centro de referência de pesquisa, ensino, diagnóstico e tratamento de doenças raras e deficiências, no intuito de melhorar a qualidade de vida desses pacientes, utilizando as ferramentas de assistência nas áreas: social; da saúde; educação; esporte e lazer; cultura; direitos difusos e disseminação da informação.

**Parágrafo Único:** Para cumprir com suas finalidades sociais a ASPADOR se organiza em núcleos, distribuídos pelo território nacional os quais funcionarão mediante as disposições contidas neste Estatuto Social e no Regimento Interno, quando houver, após aprovação da Assembleia Geral.

CAPÍTULO II

Da Sede e Prazo de Duração

**Art. 3º** - A sede da ASPADOR está localizada à Rua Américo Falcão – 166 –Jaguaribe CEP: 58.015-160 - João Pessoa /PB. Podendo abrir dependências, filiais de representação conveniadas e atuar em outros pontos do território nacional, como internacionalmente, regendo-se pelo presente Estatuto Social em consonância com a legislação vigente na localidade e as deliberações da Assembleia Geral.

**Parágrafo Único** - O prazo de duração da ASPADOR é indeterminada.

CAPÍTULO III

*Handwritten signatures and initials:*  
Wts  
9  
Damp  
WBSilva  
[Signature]  
[Signature]  
[Signature]



## DAS ESTRATÉGIAS INSTITUCIONAIS

**Art. 4º** – A ASPADOR tem por estratégias:

- I. Promover atividades de associações de defesa de direitos sociais
- II. Promover educação;
- III. Capacitar profissionais da saúde e assistência nos diferentes segmentos;
- IV. Auxiliar no processo de controle de qualidade dos serviços de diagnóstico e tratamento;
- V. Facilitar o acesso ao diagnóstico precoce de doenças raras;
- VI. Facilitar o acesso ao diagnóstico precoce de deficiências: intelectual, física, auditiva e visual;
- VII. Agilizar a navegação do paciente nas etapas subsequentes ao diagnóstico;
- VIII. Atuar no apoio psicológico;
- IX. Fornecer suporte jurídico;
- X. Capacitar pacientes nos diferentes segmentos;
- XI. Capacitar familiares nos diferentes segmentos;
- XII. Fomentar parcerias com instituições públicas e privadas.

**Parágrafo Único**-Para realizar as estratégias institucionais, a ASPADOR fará uso das atividades empresariais descritas abaixo, sendo seu CÓDIGO E DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES ECONÔMICAS PRIMÁRIAS:

94.30-8-00 - Atividades de associações de defesa de direitos sociais

### CÓDIGO E DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES ECONÔMICAS SECUNDÁRIAS

- 62.02-3-00 - Desenvolvimento e licenciamento de programas de computador customizáveis  
62.03-1-00 - Desenvolvimento e licenciamento de programas de computador não-customizáveis  
70.20-4-00 - Atividades de consultoria em gestão empresarial, exceto consultoria técnica específica  
72.10-0-00 - Pesquisa e desenvolvimento experimental em ciências físicas e naturais  
77.40-3-00 - Gestão de ativos intangíveis não-financeiros  
85.50-3-02 - Atividades de apoio à educação, exceto caixas escolares  
85.99-6-99 - Outras atividades de ensino não especificadas anteriormente  
86.10-1-01 - Atividades de atendimento hospitalar, exceto pronto-socorro e unidades para atendimento a urgências.  
86.30-5-02 - Atividade médica ambulatorial com recursos para realização de exames complementares  
86.30-5-04 - Atividade odontológica  
86.30-5-06 - Serviços de vacinação e imunização humana  
86.30-5-99 - Atividades de atenção ambulatorial não especificadas anteriormente  
86.40-2-02 - Laboratórios clínicos  
86.90-9-99 - Outras atividades de atenção à saúde humana não especificadas anteriormente  
87.12-3-00 - Atividades de fornecimento de infraestrutura de apoio e assistência a paciente no domicílio  
88.00-6-00 – Serviços de assistência social sem alojamento

### CÓDIGO E DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES DESPORTIVAS, CULTURA E ARTE

- 93.19-1-01 – Produção e promoção de eventos esportivos  
93.19-1-99 - Atividades esportivas não especificadas anteriormente  
93.29-8-99 – Outras atividades de recreação e lazer não especificadas anteriormente  
94.93-6-00 - Atividades de organizações associativas ligadas a cultura e a arte  
94.99-5-00 – Atividades associativas não especificadas anteriormente

### CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA NATUREZA JURÍDICA

399-9 - Associação Privada

U.S. 10  
9  
D. Silva  
M.B. Silva  
J.R.  
J.



**Art. 5º** – A fim de cumprir suas finalidades a **ASPADOR**, observará os princípios da legalidade, impessoalidade, publicidade, moralidade, economicidade e eficiência e não fará qualquer discriminação de raça, sexo, gênero, cor, condição física, religiosa, político-partidária ou outras.

**Parágrafo Único**-Para realizar as suas estratégias institucionais, a **ASPADOR** poderá angariar recursos mediante convênios com entidades de ajuda ao desenvolvimento, receber donativos, solicitar subvenção ao Poder Público, firmar convênios, investir recursos, parcerias, prestar serviços, comercializar produtos, locar bens móveis e imóveis adquiridos.

#### **CAPÍTULO IV DO QUADRO SOCIAL**

**Art. 6º** - A **ASPADOR** terá número ilimitado de sócios e serão admitidos, a juízo da Diretoria, dentre pessoas idôneas.

**Parágrafo único:** A admissão de um novo sócio, qualquer que seja a sua categoria, será por meio de cadastro e indicação de um dos socio em pleno gozo dos seus direitos sociais; sendo as propostas aprovadas em reunião da Diretoria e divulgado pela **ASPADOR**. No caso de contestação por um dos sócios, caberá a decisão em Assembleia.

**Art. 7º** – Haverá as seguintes categorias de sócios:

- I – **Sócios Fundadores:** Aqueles que participaram da Constituição do presente Estatuto, assinando a respectiva ata e comprometendo-se com as suas finalidades;
- II – **Sócios Efetivos:** Os que forem incorporados pela aprovação de maioria simples da Assembleia Geral;
- III – **Sócios Honorários:** Pessoas físicas ou jurídicas que se destacarem na defesa dos objetivos do **IBRADOR**, incorporados pela aprovação de maioria simples da Assembleia Geral.

**Parágrafo Único:** A Diretoria, mediante anuência da Assembleia Geral, poderá conceder medalhas e honrarias as pessoas que colaborarem com a instituição sem, no entanto, gerar vínculo associativo.

**Art. 8º** Os sócios, independentemente da categoria, não respondem subsidiária nem solidariamente pelas obrigações da associação, nem podem utilizar seus símbolos ou falar em seu nome, salvo se expressamente autorizadas.

**Art. 9º** – É direito do Sócio:

- I – Tomar parte nas Assembleias ordinárias e extraordinárias;
- II – Votar e ser votado para o cargo de membro da Diretoria, em conformidade com este Estatuto;
- III – Requerer a convocação de Assembleia Geral, conforme previsto neste Estatuto;
- IV – Propor e participar das atividades da **ASPADOR**;
- V – Receber informações sobre as atividades da **ASPADOR**.

**Art. 10º** – É dever do Sócio:

- I – Respeitar o Estatuto bem como as deliberações da Assembleia Geral, da Diretoria e do Conselho Fiscal;
- II – Exercer diligentemente os cargos para os quais tenham sido eleitos;

*M. S. T. S.*  
*[Handwritten signatures and initials]*



- III – Zelar pelo patrimônio social;
- IV – Manter reta conduta pessoal e profissional e prestigiar a **ASPADOR** dentro do âmbito de suas atividades;
- V – Manter atualizados seus dados cadastrais perante a **ASPADOR**, em especial endereço para correspondência, endereço eletrônico e dados telefônicos;
- VI – Acatar as decisões e ordens executivas, embasadas no presente Estatuto e emitidas pela Diretoria.

§1º É dever do sócio Honorário auxiliar a **ASPADOR**, a título de aconselhamento, sempre que for solicitado.

§2º. Os Sócios Honorários terão direito apenas a voz, não podendo voto e nem ser votados.

**Art. 11º**- A exclusão do associado se dará nas seguintes questões:

- I. Grave violação do estatuto;
- II. Difamar o Instituto, seus membros, sócios ou objetos;
- III. Atividades que contrariem decisões de Assembleias;
- IV. Desvio dos bons costumes;
- V. Conduta duvidosa, atos ilícitos ou imorais.

§1º - A perda da qualidade de sócio será determinada pela Diretoria Executiva, cabendo sempre recurso a Assembleia Geral.

§2º - Os sócios poderão a qualquer momento, solicitar a sua demissão e/ou exclusão do quadro de sócio mediante o envio de uma carta de desligamento, endereçada ao presidente do instituto, sendo este ato, comunicado e averbado na próxima reunião de diretoria.

§3º Quando se tratar de membro da Diretoria Executiva se decidirá em Assembleia Geral Extraordinária convocada exclusivamente para este fim.

**Art. 12º** – Os sócios não respondem, nem mesmo subsidiariamente, pelas obrigações e encargos sociais da instituição.

**Art. 13º** - O Instituto não fará distribuição de lucros, bonificações ou vantagens a administradores, dirigentes, mantenedores ou associados a qualquer título.

## CAPÍTULO V Da Administração

**Art. 14º** – A **ASPADOR** será administrada por:

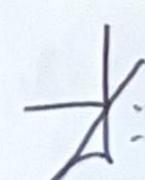
- I. Assembleia Geral;
- II. Diretoria Executiva; e
- III. Conselho Fiscal.

Usta

9

Paula  
Abulwa







**Art. 15º** – A Assembleia Geral, órgão soberano da instituição, constituir-se-á dos sócios em pleno gozo de seus direitos estatutários.

**Art. 16º** – Compete à Assembleia Geral:

- I. Eleger a Diretoria e o Conselho Fiscal;
- II. Decidir sobre reformas do Estatuto;
- III. Conceder o título de Sócio Horário por proposta da Diretoria;
- IV. Aprovar o regimento interno;
- V. Tomar conhecimento dos negócios sociais e do relatório da Diretoria;
- VI. Examinar as contas, tomar providências sobre irregularidades da Administração, demitir Diretores por falta de exação no cumprimento de seus deveres e eleger novos membros;
- VII. Aprovar as contas;
- VIII. Decidir sobre a conveniência de alienar, transigir, hipotecar ou permutar bens patrimoniais;
- IX. Decidir sobre a extinção da entidade.

**Art. 17º** – A Assembleia Geral realizar-se-á, ordinariamente, uma vez por ano para:

- I. Apreciar o relatório anual da Diretoria;
- II. Aprovar a proposta de programação anual da Instituição, submetida pela Diretoria;
- III. Discutir e homologar o parecer das contas e do balanço emitidos pelo Conselho Fiscal.

**Art. 18º** - A Assembleia Geral se realizará extraordinariamente, quando convocada:

- I. Pela Diretoria;
- II. Pelo Conselho Fiscal;
- III. Por requerimento de 1/5 (um quinto) dos sócios quites com as obrigações sociais.

**Art. 19º** - A convocação da Assembleia Geral será feita por meio de convocação eletrônica da Instituição ou por circulares e outros meios convenientes, com antecedência mínima de 5 (cinco) dias.

**Art. 20º** - A Assembleia Geral, que se comporá de sócios quites, reunir-se a todos os anos, para deliberar sobre assuntos afins e será presidida pela Diretoria.

**Art. 21** - Havendo matéria urgente e mediante convocação do Presidente ou a requerimento de 1/5 (um quinto) dos sócios quites, poderá ser realizada a Assembleia Geral Extraordinária, em dia previamente designado, na forma do artigo anterior.

**Parágrafo único:** Se em primeira chamada não for contabilizado o número mínimo de participantes (20%), na Assembleia, será realizada uma nova chamada, após decorrido trinta minutos, com qualquer número de sócios quites presentes.

**Art. 22º** - A ASPADOR será administrado por uma Diretoria Executiva, composta de Presidente, Vice-Presidente, Diretor Administrativo e Diretor Financeiro.

§ 1º - O mandato da diretoria será de 04 (quatro) anos, vedada mais de uma reeleição consecutiva.

§ 2º - Nos casos de vaga temporária, impedimentos ou ausência do Presidente, este será substituído pelo Vice-Presidente, e este pelo Diretor Administrativo e este pelo Diretor Financeiro nos mesmos casos.

M. S. S.

d

Thompson  
M. S. S.

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]



§ 3º - No caso de vaga definitiva de qualquer membro da Diretoria Executiva, será a mesma preenchida mediante eleição da Assembleia Geral, especialmente convocada para tal fim.

**Art. 23º - Compete à Diretoria:**

- I - Representar a **ASPADOR** em eventos e atividades dentro e fora do país, alinhado aos propósitos do Instituto;
- II - Elaborar e executar programa anual de atividades;
- III - Elaborar e apresentar a Assembleia Geral o relatório anual;
- IV - Contratar e demitir funcionários;
- V - Celebrar contratos, convênios e/ou termos de parcerias com instituições públicas, privadas ou de seu gênero;
- VI - Promover todas as medidas indispensáveis à otimização dos recursos financeiros, materiais, humanos, de segurança, de tecnologia da informação e arquivamento dos dados institucionais.

**Parágrafo único** - Os pagamentos de despesas do Instituto serão realizados pelo Diretor Presidente, na sua ausência pelo Vice-Diretor Presidente e na ausência deste o Diretor Financeiro, através de emissão de cheques, boletos ou quaisquer meios eletrônicos.

**Art. 24º - A diretoria se reunirá no mínimo uma vez por mês.**

**Art. 25º - Caberá ao Diretor Presidente:**

- I - Representar o Instituto ativa e passivamente, judicial e extrajudicialmente;
- II - Cumprir e fazer cumprir esta Reforma Estatutária;
- III - Convocar e presidir as reuniões de Assembleia Geral, elaborando juntamente com o Diretor Administrativo a pauta do dia;
- IV - Convocar e presidir as reuniões da Diretoria, elaborando juntamente com o Diretor Administrativo, a pauta do dia;
- V - Elaborar o plano estratégico e orçamentário para o exercício do mandato e anual;
- VI - Representar a **ASPADOR** em instituições bancárias e/ou financeiras, podendo assinar cheques e solicitar documentos de todas as transações bancárias e financeiras, em conjunto com o Diretor Vice-Presidente ou Diretor Financeiro;
- VII - Decidir em situações que exijam solução imediata e inadiável, ad referendum do Conselho Consultivo e Fiscal ou Assembleia Geral;
- VIII - Autorizar o ingresso nas reuniões das Assembleias Gerais, de convidados especiais;
- IX - Controlar os materiais de consumo, registrar os bens móveis patrimoniais e requisitar a compra de materiais;
- X - Zelar pela manutenção predial de forma a assegurar um ambiente seguro e saudável;
- XI - Supervisionar e controlar as atividades financeiras do **ASPADOR**.

**Parágrafo único** - as atribuições acima poderão ser delegadas pelo Diretor Presidente à terceiros, mediante procuração.

**Art. 26º - Caberá ao Diretor Vice-Presidente:**

- I - Substituir o Diretor Presidente em suas faltas ou impedimentos;
- II - Assumir interinamente o mandato, em caso de vacância, até nova eleição e posse do novo Diretor Presidente;

MA 250  
g  
J. Augusto  
M. S. Silva  
J. S.  
J. S.



- III - Prestar, de modo geral sua colaboração ao Diretor Presidente;
- VI - Representar a **ASPADOR**, em instituições bancárias e/ou financeiras, podendo assinar cheques e solicitar documentos de todas as transações bancárias e financeiras, em conjunto com o Diretor Presidente ou Diretor Financeiro.

**Art. 27º** - Caberá ao Diretor Administrativo:

- I - Definir, de comum acordo com o Diretor Presidente, agenda e material necessários para a realização das reuniões da Diretoria e da Assembleia Geral, redigindo as referidas atas;
- II - Divulgar informações das atividades da entidade;
- III - Convocar as reuniões das Assembleias e Reuniões de Diretoria;
- IV - Prestar, de modo geral, a sua colaboração ao Diretor Presidente, assessorando-o no cumprimento de suas funções;
- V - Executar as atividades administrativas da **ASPADOR** mantendo atualizados os arquivos, os controles administrativos, as fichas de sócios, o registro de ocorrências, o registro de doações, dentre outras determinadas pela Diretoria, podendo delegar tais atribuições;
- VI - Examinar previamente os assuntos que serão objetos de votação nas reuniões da Diretoria ou da Assembleia Geral, elaborando parecer quando designado relator;
- VII - Participar de decisões da Diretoria, comparecendo às reuniões e respondendo prontamente às consultas que lhes forem formuladas;
- VIII - Apresentar justificativas no prazo máximo de 05(cinco) dias, quando impedido de comparecer às reuniões convocadas;
- IX - Autorizar o ingresso nas reuniões das Assembleias Gerais, de convidados especiais;
- X - Zelar pela manutenção predial de forma a assegurar um ambiente seguro e saudável.

**Art. 28º** - Caberá ao Diretor Financeiro:

- I - Arrecadar e contabilizar contribuições, doações, rendas, auxílios e donativos mantendo em dia a escrituração;
- II - Pagar as contas autorizadas pelo Diretor Presidente;
- III - Apresentar relatórios de receitas e despesas, sempre que forem solicitados;
- IV - Apresentar o relatório financeiro para ser submetido à Assembleia Geral;
- V - Apresentar semestralmente o balancete ao Conselho Fiscal, bem como toda a escrituração do Instituto, incluindo os Relatórios de Desempenho Financeiros e Contábil e sobre as operações patrimoniais realizadas;
- VI - Conservar, sob sua guarda e responsabilidade, os documentos relativos à tesouraria;
- VII - Manter todo o numerário em estabelecimento de crédito;
- VIII - Representar a **ASPADOR** em instituições bancárias e/ou financeiras, podendo assinar cheques e solicitar documentos de todas as transações bancárias e financeiras, em conjunto com o Diretor Presidente;
- IX - Prestar, de modo geral, a sua colaboração ao Diretor Presidente, bem como a Assessoria Contábil, no cumprimento de suas funções;
- X - Efetivar pagamentos nos limites e na forma estabelecida pela Diretoria Executiva;
- XI - Emitir recibo verificar balancetes e balanço anual do Instituto;
- XII - Participar de decisões da Diretoria, comparecendo às reuniões e respondendo prontamente às consultas que lhes forem formuladas;
- XIII - Apresentar justificativas no prazo máximo de 05(cinco) dias, quando impedido de comparecer às reuniões convocadas;

M. S. S.  
M. S. S.  
M. S. S.  
M. S. S.  
M. S. S.



XIV - Controlar os materiais de consumo, registrar os bens móveis patrimoniais e requisitar a compra de materiais;

XV - Zelar pela manutenção predial de forma a assegurar um ambiente seguro e saudável;

XVI - Supervisionar e controlar as atividades financeiras da ASPADOR.

**Art. 29º** - As atividades da ASPADOR serão monitoradas por um Conselho Fiscal composto, por 03 (três) membros sócios efetivos não pertencentes à Diretoria, e 01 (um) suplente, eleitos pela Assembleia Geral.

§1º - Os membros efetivos do Conselho Fiscal elegerão entre eles o Presidente do Conselho, na primeira reunião após sua posse.

§2º - O mandato do Conselho Fiscal será coincidente com o mandato da Diretoria.

§3º - Se houver vacância do Presidente do Conselho Fiscal, assumirá um dos demais membros. Para preenchimento do quadro de Conselheiros, convocar-se-á Assembleia Geral Extraordinária, de imediato, para preenchimento da vaga.

§4º - A qualquer tempo, o suplente poderá assumir as atribuições, nas ausências dos titulares.

**Art. 30º** - Compete ao Conselho Fiscal:

I - Examinar os livros de escrituração do Instituto;

II - Examinar o balancete semestral apresentado pelo Diretor Financeiro, opinando a respeito;

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

IV - Apresentar pareceres técnicos, sempre que forem solicitados.

**Art. 31º** - Caberá ao Conselho Fiscal requerer ao Diretor Presidente a convocação de reunião com a Diretoria, para exame e deliberação, sempre que ocorrerem motivos graves ou urgentes, previamente definidos e pontualmente identificados.

§1º - Para cumprimento do exposto neste artigo, deverá o Conselho Fiscal solicitar informações e justificativas à Diretoria, no dia seguinte à reunião, estipulando o prazo de até cinco dias úteis para resposta.

§2º - Se a Diretoria deixar de fornecer os esclarecimentos solicitados ou deixar de justificar as razões por que não o faz, deverá o Conselho Fiscal solicitar uma Assembleia Geral para tratar do assunto.

**Art. 32º** - O Conselho Fiscal se reunirá ordinariamente a cada 12 (doze) meses e, extraordinariamente, sempre que necessário.

§1º - Em cada reunião do Conselho Fiscal, será lavrada a respectiva ata, registrada em livro ou arquivo apropriado, com cópia à Diretoria.

§2º - É vedado ao Conselho Fiscal reter em seu poder, por mais de 30 (trinta) dias, documentos, livros, balancetes e balanços da ASPADOR, salvo quando houver indícios de irregularidade, ilegalidade ou ofensa aos princípios, devendo ser encaminhado relatório circunstanciado à Diretoria.

Mst  
g

Mst  
Mst

Mst

Mst

Mst



**Art. 33º** - Não poderão compor o Conselho Fiscal:

- I - Os membros da Diretoria do mandato imediatamente anterior, que tenham quaisquer restrições;
- II - Os parentes consanguíneos ou afins, até o quarto grau entre si e dos membros da Diretoria.

**Art. 34º** - As atividades de gestão dos diretores e conselheiros, bem como as dos sócios, serão inteiramente gratuitas, sendo-lhes vedado o recebimento de qualquer lucro, gratificação, bonificação ou vantagem de recursos destinados ao Instituto.

**Parágrafo único** - os diretores, conselheiros e sócios da **ASPADOR**, poderão ser remunerados por recursos captados para aplicação de projetos específicos, pelos serviços técnicos prestados, respeitados os valores praticados no mercado.

## CAPÍTULO VI Do Patrimônio Social

**Art. 35º** - O patrimônio da **ASPADOR** será constituído de bens móveis, imóveis, veículos, semoventes, ações, patentes e títulos da dívida pública.

**Art. 36º** - No caso de dissolução da Instituição, o respectivo patrimônio líquido será transferido à outra pessoa jurídica qualificada nos termos da Lei 9.790/99, preferencialmente que tenha o mesmo objetivo social.

**Art. 37º**. Na hipótese de uma pessoa jurídica perder a qualificação instituída pela Lei 9.790/99, o respectivo acervo patrimonial disponível, adquirido com recursos públicos durante o período em que perdurou aquela qualificação, será transferido à outra pessoa jurídica qualificada nos termos da mesma.

**Art. 38º** - As fontes de recursos para a sua manutenção serão constituídas:

- I. De subvenções, donativos e contribuições;
- II. Dos rendimentos de bens móveis e imóveis que a sociedade possua ou vier a possuir;
- III. De financiamentos, subsídios, incentivos e royalties provenientes de patentes;
- IV. De prestações de serviços conforme a finalidade do Instituto, descrito no Art. 2º;
- V. De quaisquer outros valores adventícios.

## CAPÍTULO VII Da Prestação de Contas

**Art. 39º** - A prestação de contas do Instituto observará no mínimo:

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

*M. S. S.*  
*[Handwritten signature]*  
*[Handwritten signature]*  
*[Handwritten signature]*  
*[Handwritten signature]*



- III - A realização de auditoria, interna ou externa, da aplicação dos eventuais recursos, oriundos de projetos, conforme previsto em regulamento;
- IV - A prestação de contas de todos os recursos e bens de origem pública recebidos será feita, conforme determina o parágrafo único do Art. 70 da Constituição Federal.

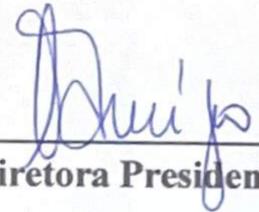
**CAPÍTULO VIII**  
Disposições Gerais

**Art. 40º** - A ASPADOR será dissolvida por decisão da Assembleia Geral Extraordinária, especialmente convocada para esse fim, quando se tornar impossível à continuação de suas atividades.

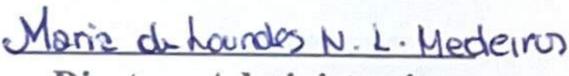
**Art. 41º** - As alterações referentes ao Estatuto poderão ser efetivadas, a qualquer tempo, por decisão da maioria absoluta dos sócios, em Assembleia Geral especialmente convocada para esse fim, e entrará em vigor na data de seu registro em Cartório.

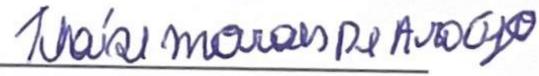
**Art. 42º** - Os casos omissos serão resolvidos pela Diretoria e referendados pela Assembleia Geral, aplicando as disposições previstas para os casos análogos e, não as havendo, os princípios do Código Civil.

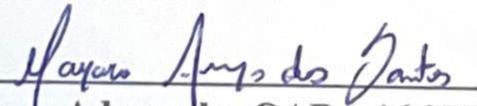
João Pessoa, 22 de agosto de 2023.

  
Diretora Presidente

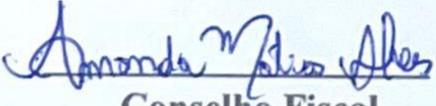
  
Vice-Presidente

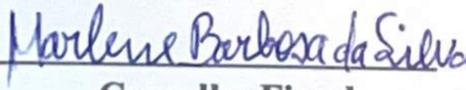
  
Diretora Administrativa

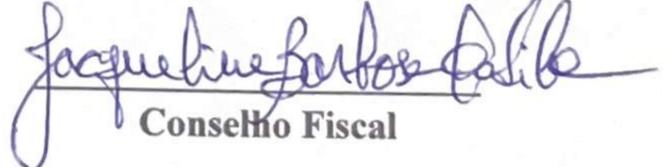
  
Diretora Financeira

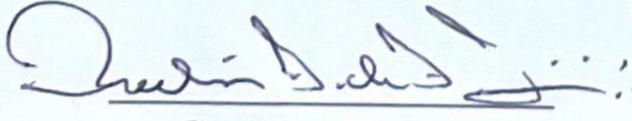
  
Advogada- OAB - 16.377

  
MBS

  
Conselho Fiscal

  
Conselho Fiscal

  
Conselho Fiscal

  
Conselho Fiscal

Conselho Fiscal



Rua Candido Pessoa, 31 - CEP 580  
Fone: (83) 3241-7177 - João Pessoa - PB  
toscanodebrito.com.br



**RECONHECIMENTO DE FIRMA 2023-012917**

Reconheço por semelhança a firma de:  
SAIONARA FERREIRA DE ARAUJO\*\*\*\*\*  
Doc fê. Em testemunho da verdade. João Pessoa -PB.  
07/11/2023 09:51:54.  
SELO DIGITAL: A0Y04458-1E04  
Para consulta, acesse <https://selodigital.tipb.jus>  
EMOL: 12,50 FARPEN: 2,50 FEPJ: 1,56 ISS: R\$ 0,63



LEONARDO CARVALHO SOARES - ESCRIVENTE



Rua Candido Pessoa, 31 - CEP 52010-460  
Fone: (83) 3241-7177 - João Pessoa - PB  
toscanodebrito.com.br



**REGISTRO CIVIL DE PESSOA JURIDICA**  
-AVERBACAO-

Documento protocolado sob nº 825784 e registrado no Livro A 1191 sob nº 825784 e folha 294 e arquivado neste Serviço. Este documento é uma averbacao ao Reg. 798354 Liv. A-1010 Fol. 249. Certifico e dou fé. João Pessoa - PB. 08/11/2023 11:27:38

**SELO DIGITAL: AOY04629-N3UD**

Confira a autenticidade em <https://selodigital.tjpb.jus.br>  
EMOL: R\$ 187,51 FARPEN: R\$ 18,43 FEPJ: R\$ 27,50  
ISS: R\$ 449,38



LEONARDO CARVALHO SCARES - ESCRIVENTE



ATA DE ASSEMBLÉIA GERAL EXTRAORDINÁRIA DA ASSOCIAÇÃO  
PARAIBANA DE DOENÇAS RARAS - ASPADOR



Às 10 (dez) horas e 15 (quinze) minutos do dia 20 (vinte) do mês de setembro do ano de 2024 (dois mil e vinte e quatro) na sede da Aspador-Pb foi oficialmente aberta a Assembleia Geral Extraordinária da Associação Paraíba De Doenças Raras - ASPADOR.

Os presentes elegeram para presidir os trabalhos a Sra. Saionara Ferreira de Araújo - Presidente de honra da Aspador-Pb e para secretaria a Sra. Marlene Barbosa da Silva. Agradecendo a sua indicação, a Presidente dos trabalhos apresentou a seguinte pauta:

- 1) Apresentação dos projetos “Cuidando de quem cuida” e “Jampa Rara”;
- 2) Informes administrativos;
- 3) Assuntos gerais.

Iniciaram-se a apresentação dos projetos “Cuidando de quem cuida” e “Jampa Rara” pela senhora Amanda Matias Alves, após a explanação os presentes por unanimidade aprovaram os dois projetos que serão executados: “Cuidando de quem cuida” dia 25/09/2024 no anexo da ASPADOR e “Jampa Rara” dia 12/10/2024, das 05h às 17h no Busto de Tamandaré

Foi informado aos presentes que foram realizadas reuniões com a comissão organizadora e científica sobre V CONAMDRACON e o I CONINDRA, no dia 12 de setembro, ocasião em que ficou decidido que será feito o site para início da divulgação em 07 de outubro.

Destarte, estiveram presentes nesta reunião histórica a diretoria composta por:

- Presidente: Sr. Murilo Araújo dos Santos, CPF: 064.966.424-86, RG: 3032949, nomeado dia 04 de dezembro de 2023;
- Vice-Presidente: Sra. Mayara Araújo dos Santos, CPF: 014.367.664-43, RG: 3.032.948, nomeada dia 09 de maio de 2023;
- Diretora Administrativa: Sra. Maria de Lourdes Navarro de Lima Medeiros, CPF: 123.231.204-50, RG: 4377291, nomeada dia 09 de maio de 2023;
- Diretor Financeiro: Sr. Baroni Ferreira de Araújo, CPF: 365.003.564-20, RG: 714373, nomeado dia 20 de março de 2024;
- Presidente de honra: Sra Saionara Ferreira de Araújo, CPF: 282.065.414-20, RG: 477773, nomeada dia 20 de março de 2024.

Como também os conselheiros: Amanda Matias Alves, Marlene Barbosa da Silva, Jacqueline Barbosa da Silva, Rodrigo Fagundes de Figueiredo Trigueiro.

Nada mais havendo para ser tratado o presidente deu por encerrado a Assembleia Geral Extraordinária, e eu, Marlene Barbosa da Silva assinei a presente ata, seguida das demais assinaturas dos demais presentes.

  
Presidente da assembleia

  
Secretaria da assembleia









11/9/2024



 **TOSCANO DE BRITO**  
SERVIÇO NOTARIAL E REGISTRAL

Rua Candido Pessoa, 31 - CEP 53010-460  
Fone: (83) 3241-7177 - João Pessoa - PB  
toscanodebrito.com.br



**REGISTRO CIVIL DE PESSOA JURIDICA**

-REGISTRO-

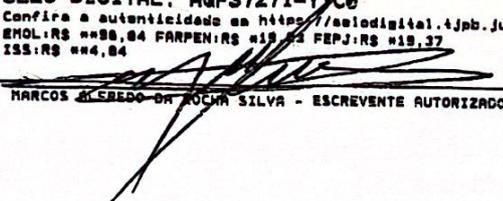
Documento protocolado sob nº 838030 e registrado no Livro A 1263 sob nº 838030 e folha 037 e arquivado neste Serviço.

Certifico e dou fé. João Pessoa - PB. 25/09/2024 12:08:39

**SELO DIGITAL: AQF37271-YTC0**

Confira a autenticidade em <http://selodigital.tjpb.jus.br>  
EMOL:RS \*\*98,84 FARPEN:RS \*18,33 FEPJ:RS \*18,37  
ISS:RS \*\*4,84



  
MARCOS CLEBERSON DA ROCHA SILVA - ESCRIVENTE AUTORIZADO

 <b>REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL</b> <b>CADASTRO NACIONAL DA PESSOA JURÍDICA</b>		
NÚMERO DE INSCRIÇÃO <b>42.143.132/0001-12</b> MATRIZ	<b>COMPROVANTE DE INSCRIÇÃO E DE SITUAÇÃO CADASTRAL</b>	DATA DE ABERTURA <b>10/05/2021</b>
NOME EMPRESARIAL <b>ASSOCIACAO PARAIBANA DE DOENCAS RARAS - ASPADOR</b>		
TÍTULO DO ESTABELECIMENTO (NOME DE FANTASIA) <b>ASSOCIACAO PARAIBANA DE DOENCAS RARAS - ASPADOR</b>		PORTE <b>DEMAIS</b>
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE ECONÔMICA PRINCIPAL <b>94.30-8-00 - Atividades de associações de defesa de direitos sociais</b>		
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES ECONÔMICAS SECUNDÁRIAS <b>62.03-1-00 - Desenvolvimento e licenciamento de programas de computador não-customizáveis</b> <b>70.20-4-00 - Atividades de consultoria em gestão empresarial, exceto consultoria técnica específica</b> <b>72.10-0-00 - Pesquisa e desenvolvimento experimental em ciências físicas e naturais</b> <b>77.40-3-00 - Gestão de ativos intangíveis não-financeiros</b> <b>85.50-3-02 - Atividades de apoio à educação, exceto caixas escolares</b> <b>85.99-6-99 - Outras atividades de ensino não especificadas anteriormente</b> <b>86.10-1-01 - Atividades de atendimento hospitalar, exceto pronto-socorro e unidades para atendimento a urgências</b> <b>86.30-5-02 - Atividade médica ambulatorial com recursos para realização de exames complementares</b> <b>86.30-5-04 - Atividade odontológica</b> <b>86.30-5-06 - Serviços de vacinação e imunização humana</b> <b>86.30-5-99 - Atividades de atenção ambulatorial não especificadas anteriormente</b> <b>86.40-2-02 - Laboratórios clínicos</b> <b>86.90-9-99 - Outras atividades de atenção à saúde humana não especificadas anteriormente</b> <b>87.12-3-00 - Atividades de fornecimento de infra-estrutura de apoio e assistência a paciente no domicílio</b> <b>88.00-6-00 - Serviços de assistência social sem alojamento</b> <b>93.19-1-01 - Produção e promoção de eventos esportivos</b> <b>93.19-1-99 - Outras atividades esportivas não especificadas anteriormente</b> <b>93.29-8-99 - Outras atividades de recreação e lazer não especificadas anteriormente</b> <b>94.93-6-00 - Atividades de organizações associativas ligadas à cultura e à arte</b> <b>94.99-5-00 - Atividades associativas não especificadas anteriormente</b>		
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA NATUREZA JURÍDICA <b>399-9 - Associação Privada</b>		
LOGRADOURO <b>R AMERICO FALCAO</b>	NÚMERO <b>166</b>	COMPLEMENTO <b>*****</b>
CEP <b>58.015-160</b>	BAIRRO/DISTRITO <b>JAGUARIBE</b>	MUNICÍPIO <b>JOAO PESSOA</b>
UF <b>PB</b>	ENDEREÇO ELETRÔNICO <b>ASPADORPARAIBA@GMAIL.COM</b>	TELEFONE <b>(83) 9921-7858</b>
ENTE FEDERATIVO RESPONSÁVEL (EFR) <b>*****</b>		
SITUAÇÃO CADASTRAL <b>ATIVA</b>	DATA DA SITUAÇÃO CADASTRAL <b>10/05/2021</b>	
MOTIVO DE SITUAÇÃO CADASTRAL		
SITUAÇÃO ESPECIAL <b>*****</b>	DATA DA SITUAÇÃO ESPECIAL <b>*****</b>	

Aprovado pela Instrução Normativa RFB nº 2.119, de 06 de dezembro de 2022.

Emitido no dia **19/03/2024** às **20:32:29** (data e hora de Brasília).

Página: 1/1

## D E C L A R A Ç Ã O

**Declaro para os devidos fins de direito, que sou conhecedora da existência, funcionalidade e bom desempenho, da ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE DOENÇAS RARAS – ASPADOR, inscrita no CNPJ Nº 42.143.132/0001-12, estabelecida à Rua José Dionísio da Silva, 353, Castelo Branco, João Pessoa/PB, bem como desconheço quaisquer atos que possam desabonar a integralidade da mencionada entidade civil, de caráter beneficente e sem fins lucrativos, cujo objetivo é oferecer apoio integral às pessoas com doenças raras e suporte aos seus familiares, no sentido de atendimento à saúde, assistência e inclusão social, além da melhoria da qualidade de vida e o enfrentamento das dificuldades geradas em decorrência da situação de risco e vulnerabilidade, visando precipuamente a defesa e garantia dos direitos fundamentais e individuais indisponíveis, assegurados pela vigente Constituição Federal.**

**João Pessoa, 18 de fevereiro de 2025**

*Sônia Maria de Paula Maia*  
**Sônia Maria de Paula Maia**  
**15ª Procuradora de Justiça - MPPB**