

**ESTATUTO SOCIAL DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA  
SÍNDROME DE PRADER-WILLI**

**TÍTULO 1 – ORGANIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

**Capítulo I**

**Da Associação e seus Fins**

**Art. 1º.** Constitui-se, sob a denominação **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, tendo como abreviatura a sigla **SPW BRASIL**, pessoa jurídica de direito privado, sob forma de associação civil, sem fins lucrativos e com fins não econômicos, sem finalidade política ou religiosa, regida pelo presente Estatuto, pelo Regimento Interno que adotar e pelas demais disposições legais.

**Art. 2º - A ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** adota como símbolo um círculo na cor verde, com 3 figuras simbolizando a família em azul, e um coração no meio em vermelho.

**Parágrafo Único** – A utilização e a aplicação do símbolo deverão observar cores e textos de acordo com o manual de uso da marca a ser expedido pela **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

**Art. 3º.** – A sede da associação está localizada na Avenida Presidente Wilson, 231, sala 1401, CEP – 20030-021, no Centro da cidade do Rio de Janeiro, estado do Rio de Janeiro, representativa em todo o território nacional.

**Art. 4º.** A associação terá como finalidades:

I. Apoiar estudos e pesquisas, desenvolvimento de tecnologias alternativas, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos que digam respeito à Síndrome de Prader-Willi e às atividades mencionadas neste estatuto;

II. Elaborar e apresentar aos poderes públicos e às entidades privadas estudos e possibilidades de solução dos problemas relacionados ou consequentes da Síndrome de Prader-Willi;

III. Desenvolver e implementar programas de apoio e ajuda às pessoas com a Síndrome de Prader-Willi em suas respectivas comunidades e nos diversos setores da sociedade brasileira;

IV. Criar protocolos clínicos de atendimento e diagnóstico e diretrizes no tratamento da Síndrome de Prader-Willi;

V. Promover e incentivar campanhas de informação aos indivíduos com a Síndrome de Prader-Willi por meio de campanhas publicitárias em diversas mídias, como Rádio, TV, Internet, Jornais, Outdoors, dentre outras, apoiadas pelos órgãos competentes;

VI. Capacitar pessoas, grupos, organizações, profissionais das diversas áreas interessadas e entidades para que conheçam e disseminem informações a respeito da Síndrome de Prader-Willi;

VII. Promover, divulgar e estimular cursos, palestras, eventos e congressos para o conhecimento e a divulgação da Síndrome de Prader-Willi;

VIII. Auxiliar médicos e profissionais da saúde, em todas as regiões do Brasil, no tratamento e no acompanhamento da Síndrome de Prader-Willi;

IX. Desenvolver e ofertar cursos, na modalidade à distância, para profissionais da saúde e educação, pacientes, familiares, e quem mais tenha interesse em aprofundar conhecimentos sobre a Síndrome de Prader-Willi;

X. Estabelecer convênios de parceria, filiações e intercâmbio científico com Institutos de Pesquisas nacionais e internacionais, respeitando normas, direitos autorais e comerciais de cada país, com a finalidade de permuta de conhecimentos sobre a Síndrome de Prader-Willi;

XI. Criar um centro de apoio, acolhimento, tratamento, reabilitação e educação da Síndrome de Prader-Willi para pais, cuidadores e pessoas com a Síndrome.

**Art. 5º** - Poderão ser utilizados os meios adequados e permitidos por Lei para consecução das finalidades, podendo-se, inclusive, promover outras atividades acessórias voltadas ao desenvolvimento dos objetivos institucionais por meio de: execução direta de projetos; programas ou planos de ações; celebração de convênios, contratos ou outros instrumentos jurídicos; doação de recursos físicos, humanos e financeiros; ou prestação de serviços intermediários de apoio a outras organizações sem fins lucrativos e aos órgãos do setor público que atuem em áreas afins.

**Art. 6º** - A fim de cumprir suas finalidades, a associação se organizará em tantas unidades de prestação de serviços quantas se fizerem necessárias, as quais serão regidas pelas disposições estatutárias e regimentais.

**Parágrafo Único:** A associação poderá ter um Regimento Interno que, aprovado pela Assembleia Geral, disciplinará o funcionamento e a organização da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**. O Regimento Interno será criado quando o Corpo Diretivo entender que se faz necessário.

**Art. 7º** - No desenvolvimento das atividades, serão observados os princípios da legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade, economicidade e da eficiência, sem qualquer discriminação de raça, cor, gênero ou religião.

**Art. 8º** - A associação tem ainda a Missão primordial de tutelar e promover a defesa dos direitos de pessoas com a Síndrome de Prader-Willi, representando-as perante organismos públicos, para a melhoria de qualidade dos serviços prestados pelas instituições, na perspectiva da inclusão social de indivíduos com a síndrome.

**Art. 9º** - O tempo de duração da associação é indeterminado.

**Capítulo II**  
**Das Regionais**  
**Seção I**

**Art. 10** - A **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, de âmbito nacional, será integrada por Associações Regionais, também denominadas Secções Regionais, dotadas de personalidade jurídica, patrimônio e administração próprios, com jurisdição e sede nos Estados, Distrito Federal e Territórios.

**Art. 11** - A criação de uma Regional será aprovada pela Diretoria Executiva da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** mediante solicitação de associados, domiciliados na respectiva Unidade da Federação, acompanhada de projeto de estatuto.

**§ 1º** - Uma vez aprovada pela Diretoria a admissão da Regional e homologado seu estatuto, a Diretoria Nacional expedirá o título de filiação da nova Regional para efeito de constituição da pessoa jurídica.

**§ 2º** - Somente será reconhecida uma Regional em cada Estado ou Território, cada qual com administração, registro de pessoa jurídica e CNPJ próprios, gozando de autonomia administrativa, orçamentária, financeira, contábil e patrimonial, nos termos deste estatuto.

**§ 3º** - A critério da Diretoria Nacional, dois ou mais Estados ou Territórios poderão agrupar-se em uma única Secção Regional.

**§ 4º** - As Regionais, em razão de sua autonomia, providenciarão cadastro de pessoa jurídica no órgão competente, sob a denominação social **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI - (UF)**, e a sigla **SPW - (UF)**, acrescidas da sigla do respectivo Estado ou Território.

**§ 5º** - As Regionais têm por finalidade auxiliar a **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** na consecução dos seus objetivos, atuando sempre sob a coordenação da Diretoria Nacional e servindo de elo entre esta e os associados sob sua jurisdição.

**Seção II**  
**Dos Direitos das Regionais**

**Art. 12** – São direitos das Regionais:

- I. Participar das Assembleias Gerais;
- II. Participar das reuniões da Diretoria Executiva Nacional, usando a palavra e sem direito de voto;
- III. Participar das Caminhadas Contra a Obesidade – SPW promovidas nos meses de maio para conscientização da Síndrome de Prader-Willi, assim como de todos os eventos promovidos pela **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**;
- IV. Requerer assistência do Conselho Científico, conforme disposto nos artigos 37 e 38

deste estatuto, sempre que necessário; e

V. Beneficiar-se de serviços oferecidos pela **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

### **Sessão III**

#### **Das Obrigações das Regionais**

**Art. 13** – São obrigações:

I. Manter padrão de conduta ética no conceito da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**;

II. Remeter, prontamente, à **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** todas as informações por ela solicitadas;

III. Aceitar as incumbências que lhes forem atribuídas pela **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**;

IV. Realizar a Caminhada Contra a Obesidade – SPW no mês de maio de cada ano em sua respectiva cidade;

V. Respeitar o Estatuto e as decisões da Diretoria Executiva e das Assembleias Gerais da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**; e

VI. Submeter à aprovação propostas de alteração no Estatuto da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

**Parágrafo Único** - O ato de filiação à **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** importa o compromisso formal de respeito às normas estatutárias ou regimentais, regulamentos e atos normativos emanados dos órgãos colegiados e autoridades próprios da Associação.

### **Seção IV**

#### **Da Dissolução**

**Art. 14** – Para a dissolução, a Regional deverá apresentar à **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** requerimento específico de solicitação e relatório onde fique demonstrado o cabimento da medida, devendo ser analisado pela Diretoria Nacional, o mais breve possível, seguida de imediata suspensão de suas atividades.

**Art. 15** – Em se tratando de Seção Regional extinta, o remanescente do patrimônio líquido apurado será incorporado ao da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

§ 1º - No caso dos associados sob sua jurisdição, esses passarão a compor o quadro de associados da nacional.

## **Título 2 - Associados**

### **Capítulo III**

#### **Dos Associados**

**Art. 16** - São associados todos aqueles que, sem impedimentos legais, forem admitidos como tais, sendo aprovados pela Diretoria da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, pertencendo todos a uma única categoria.

I. Associados Fundadores: aqueles que participaram da Assembleia de Fundação e assinaram a Ata da Constituição da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

II. Associados Efetivos: aqueles que ingressarem na **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** após a fundação e se dispuserem a trabalhar e ajudar na organização da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, e que ajudem no desenvolvimento das atividades necessárias para que todo o fim previsto no presente Estatuto seja alcançado; compareçam e tomem parte das reuniões da organização, bem como das Assembleias; contribuam regular e mensalmente para manutenção e desenvolvimento dos trabalhos da organização; executem todas as tarefas que lhes forem confiadas.

III. Associado Benfeitor: são as pessoas físicas ou jurídicas às quais a Assembleia Geral confere esta distinção, espontaneamente ou por proposta da Diretoria, em virtude dos relevantes serviços prestados e ou de doações feitas à **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

IV. Associado Contribuinte: pessoa física ou jurídica que venha a associar-se, após a Assembleia de Constituição, e que pague anuidade estabelecida pela Assembleia Geral sem necessariamente prestar algum tipo de serviço à **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

V. Associado Pesquisador: pessoa física ou jurídica que venha a participar ou viabilizar a consecução de pesquisas na área da Síndrome de Prader-Willi, sem necessariamente contribuir com a anuidade estabelecida pela Assembleia Geral.

VI. Associado Colaborador: pessoa física ou jurídica que venha a associar-se e que não participa efetivamente das atividades da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, podendo residir no Brasil ou em outro país, mas que contribua com a anuidade estabelecida pela Assembleia Geral.

**Art. 17** - São direitos dos associados Fundadores e Efetivos:

- I. Participar das atividades da associação;
- II. Tomar parte nas Assembleias Gerais com igual direito de voto;
- III. Votar e serem votados para os cargos da administração; e
- IV. Acatar as decisões tomadas em assembleia.

**Art. 18** - São direitos dos demais associados:

- I. Assistir a qualquer reunião administrativa que não tenha caráter reservado;
- II. Manifestar e apresentar sugestões de trabalho;
- III. Usufruir dos serviços e atividades oferecidos pela Associação;
- IV. Participar de congressos, simpósios e outros eventos ou atividades, culturais ou

associativos, promovidos pela **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** ou Seccões Regionais, de acordo com as normas regulamentares específicas; e  
V. Transferir-se de Regional, em caso de mudança de domicílio.

**Art. 19** - São deveres dos associados:

- I. Pagar regularmente as contribuições estipuladas pelos órgãos competentes para a manutenção da entidade;
- II. Zelar pelo nome da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**;
- III. Participar das Assembleias Gerais Ordinárias e Extraordinárias;
- IV. Cumprir e fazer cumprir o Estatuto e demais disposições internas; e
- V. Sugerir medidas ou providências que visem ao aperfeiçoamento da Associação.

**Art. 20** - Os associados não respondem, nem mesmo subsidiariamente, pelas obrigações constituídas pela associação.

**Art. 21** - Os associados perdem seus direitos:

- I. Se deixarem de cumprir quaisquer de seus deveres;
- II. Se infringirem qualquer disposição estatutária, regimento ou qualquer decisão dos órgãos sociais;
- III. Se praticarem atos nocivos ao interesse da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**;
- IV. Se praticarem qualquer ato que implique desabono ou descrédito da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** ou de seus membros; e
- V. Se praticarem atos ou valerem-se do nome da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** para tirar proveito patrimonial ou pessoal, para si ou para terceiros.

**§ 1º** - Em qualquer das hipóteses previstas, além de perderem os direitos, os associados poderão ser excluídos da associação por decisão da Diretoria, caso seja reconhecida justa causa para tanto, assegurado o direito de se defender, valendo-se de todos os meios de prova admitidos em Lei.

**§ 2º** - Da decisão da Diretoria, que pretenda excluir um associado, cabe recurso à Assembleia Geral, que decidirá, por maioria de votos, sobre a exclusão ou não do associado, em Assembleia especialmente convocada para este fim.

**Art. 22** - Qualquer associado poderá, bem como a diretoria, por iniciativa própria, desligar-se do quadro social da entidade, sem a necessidade de declinar qualquer justificativa ou motivação específica, a qualquer tempo, bastando para isso manifestação expressa de carta datada e assinada endereçada à entidade ou por meio eletrônico desde que com assinatura eletrônica.

#### **Capítulo IV Da Administração**

**Art. 23** - A **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** será administrada pelos seguintes órgãos:

- I. Assembleia Geral;
- II. Diretoria Executiva aqui também denominada Nacional;
- III. Conselho Fiscal; e
- IV. Conselho Científico.

**§ 1º** - Os dirigentes que atuarem diretamente na gestão executiva da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** não poderão ser remunerados.

**§ 2º** - A **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** adotará práticas de gestão administrativas necessárias e suficientes para coibir a obtenção, de forma individual ou coletiva, de benefícios ou vantagens pessoais em decorrência da participação em sua gestão.

### **Seção V**

#### **Da Assembleia Geral**

**Art. 24** - A Assembleia Geral é o órgão máximo e soberano da vontade social e será constituída pelos associados em pleno gozo de seus direitos estatutários.

**Art. 25** - Compete à Assembleia Geral:

- I. Eleger os membros da Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal;
- II. Destituir os membros da Diretoria Executiva ou do Conselho Fiscal;
- III. Referendar a admissão de associados feita pela Diretoria;
- IV. Aprovar a filiação e desfiliação de entidades;
- V. Aprovar a admissão e exclusão dos associados da entidade;
- VI. Alterar o Estatuto;
- VII. Apreciar o relatório da Diretoria Executiva e decidir sobre a aprovação das contas e o balanço anual;
- VIII. Decidir pela necessidade de elaboração do Regimento Interno; e
- IX. Decidir sobre a forma de votação.

**§ 1º** - Para as atribuições previstas nos incisos II e V, é exigida a deliberação da Assembleia Geral. A Assembleia Geral se instalará, em primeira convocação, com a presença da maioria simples dos Associados, salvo exceções previstas neste Estatuto. Não sendo atingido este quórum, a Assembleia Geral se instalará, em segunda convocação, trinta minutos depois da primeira, com qualquer número de Associados presentes.

**§ 2º** - A aprovação de contas prevista no inciso VI deverá atentar para: (i) a observância dos princípios fundamentais de contabilidade e das Normas Brasileiras de Contabilidade; (ii) que se dê publicidade, por qualquer meio eficaz, no encerramento do exercício fiscal, ao relatório de atividades e das demonstrações financeiras do exercício fiscal, ao relatório de atividades e das demonstrações financeiras da entidade, incluindo-se as certidões negativas de débitos junto ao INSS e ao FGTS; (iii) realização de Auditoria, inclusive por auditores externos independentes, se for o caso, da aplicação dos eventuais recursos e bens de origem pública recebidos pela OSCIP será feita conforme determinada o parágrafo único do artigo 70 da Constituição Federal.

**Art. 26** - A Assembleia Geral se reunirá, ordinariamente, uma única vez a cada ano para:

- I. Aprovar as contas da Diretoria Executiva;
- II. Eleger os membros da Diretoria e do Conselho Fiscal, quando for o caso;
- III. Aprovar o relatório de atividades e elaborar o planejamento para o exercício seguinte; e
- IV. Referendar a aprovação de novos associados e filiados.

**Art. 27** - A Assembleia Geral se reunirá extraordinariamente, quando houver interesses da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** que exijam o pronunciamento dos associados e para fins previstos por Lei, bem como nos seguintes casos:

- I. Reforma do Estatuto;
- II. Eleição de membros da Diretoria ou do Conselho Fiscal, por renúncia daqueles em exercício;
- III. Destituição de administradores ou conselheiros;
- IV. Exclusão de associados;
- V. Filiação de Entidades; e
- VI. Desfiliação de Entidades se for o caso.

**Art. 28** – A assembleia Geral será convocada para fins determinados, mediante prévio e geral anúncio, por meio de e-mails, páginas de redes sociais, mensagens eletrônicas ou outros meios adequados, com antecedência mínima de 30 (trinta) dias, sendo garantidos a 1/5 (um quinto) dos associados os direitos de promovê-la.

**Parágrafo Único** – A Assembleia se instalará em primeira convocação com a maioria absoluta dos associados e, em seguida, decorridos trinta minutos, com qualquer número, e as deliberações serão tomadas por maioria simples dos associados presentes, salvo exceções previstas por este Estatuto.

## **Seção VI**

### **Da Diretoria Executiva**

**Art. 29** - A Diretoria Executiva também denominada Nacional será constituída por um Diretor Presidente, um Diretor Administrativo e um Diretor Adjunto, associados há no mínimo 2 (dois) anos, sendo pais de indivíduos com a Síndrome de Prader-Willi, devidamente eleitos pela Assembleia Geral por 4 anos, podendo haver uma reeleição por igual período e não havendo limite para reeleições sucessivas.

**Art. 30** - Compete à Diretoria Executiva:

- I. Elaborar programa anual de atividades e executá-lo;
- II. Elaborar e apresentar o relatório anual na Assembleia Geral;
- III. Entrosar-se com instituições públicas e privadas, para mútua colaboração em atividades de interesses comuns;
- IV. Convocar a Assembleia Geral;
- V. Contratar e demitir funcionários;



- VI. Praticar atos de gestão administrativa;
- VII. Aprovar a admissão de novos associados na entidade; e
- VIII. Outras funções que lhes forem atribuídas pelo respectivo regimento, aprovadas pela Assembleia.

**Art. 31** - Compete ao Presidente:

- I. Cumprir e fazer cumprir o Estatuto;
- II. Presidir a Assembleia Geral;
- III. Convocar e presidir as reuniões da Diretoria; e
- IV. Dirigir e supervisionar todas as atividades da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, podendo, para tanto, admitir e dispensar empregados, regidos pela Consolidação das Leis do Trabalho, bem como contratar a locação de serviços de trabalhadores eventuais e sem vínculo empregatício, quando for o caso.

**Art. 32** - Compete ao Diretor Administrativo e ao Diretor Administrativo Adjunto:

- I. Auxiliar o Diretor Presidente no gerenciamento das atividades administrativas e contábeis da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**;
- II. Arrecadar e contabilizar auxílios e donativos em dinheiro ou em espécie, mantendo em dia a escrituração, toda comprovada;
- III. Pagar contas das despesas autorizadas pelo Presidente;
- IV. Apresentar relatórios de receita e despesas, sempre que forem solicitados;
- V. Apresentar relatório financeiro para ser submetido à Assembleia Geral;
- VI. Conservar, sob sua guarda e responsabilidade, o numerário e documentos relativos à tesouraria, inclusive contas bancárias;
- VII. Lavrar atas das Assembleias Gerais realizadas, devidamente assinadas pelo Presidente da Assembleia e pelos associados presentes, e registrá-las no cartório competente; e
- VIII. Substituir o Presidente em suas faltas, licenças e impedimentos.

**Art. 33** - Caberá ao Diretor Presidente, em conjunto com o Diretor Administrativo e Diretor Administrativo Adjunto, representar a associação ativa e passivamente, judicial e extrajudicialmente, inclusive para movimentação de conta bancária, ficando expressamente vedado o uso do nome da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** para qualquer fim estranho às finalidades já propostas, como fianças, avais ou quaisquer outros atos de favor.

## **Seção VII** **Do Conselho Fiscal**

**Art. 34** - O Conselho Fiscal será composto de 2 (dois) membros efetivos, associados eleitos pela Assembleia Geral da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, sendo seu mandato coincidente com o mandato da Diretoria.

**Art. 35** - O Conselho Fiscal tem as atribuições e os poderes que são conferidos por lei, sendo competente, dentre outras atribuições, para:

- I. Opinar sobre relatórios de desempenho financeiro e contábil e sobre as operações patrimoniais realizadas, emitindo pareceres para os organismos superiores da entidade, devendo a Diretoria Executiva prestar todas as informações solicitadas;
- II. Examinar contas da Diretoria Executiva, ao final de cada exercício, submetendo-se à aprovação da Assembleia Geral;
- III. Auxiliar a Diretoria, sempre que solicitado;
- IV. Sugerir a contratação e acompanhar o trabalho de eventuais auditores externos independentes; e
- V. Convocar, extraordinariamente, a Assembleia Geral.

**Art. 36** - Os membros do Conselho Fiscal desempenharão as suas funções e atribuições sem remuneração, podendo, no entanto, receber reembolso de despesas realizadas, comprovadamente, no exercício de suas atribuições.

### **Seção VIII** **Do Conselho Científico**

**Art. 37** - O Conselho Científico será composto por número ilimitado de pesquisadores brasileiros e estrangeiros, que tenham trabalhos relevantes publicados em revistas ou equivalentes na área da Síndrome de Prader-Willi ou afins.

**§ 1º** - Somente será reconhecido um único Conselho Científico da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** e suas Regionais, desde que aprovados pela Assembleia Geral tendo como atribuições:

- I. Assessorar a **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** e Regionais, em matérias de caráter técnico-científicas, na área da Síndrome de Prader-Willi;
- II. Analisar, deferir ou indeferir o mérito dos projetos voltados para a Síndrome de Prader-Willi;
- III. Apresentar trabalhos em conferências ou outros eventos, organizados pela **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** e Regionais, bem como definir a criação e elaborar os critérios para distribuição de prêmios pela associação;
- IV. Colaborar com a organização de eventos técnicos e científicos, examinando os trabalhos encaminhados e emitindo parecer sobre a sua aceitação ou rejeição;
- V. Promover, implantar e manter mecanismos de coleta, análise, armazenamento, difusão e intercâmbio de dados e informações sobre a Síndrome de Prader-Willi;
- VI. Disponibilizar acesso a publicações bem como indicações de links que promovam intercâmbio de dados e informações sobre a Síndrome de Prader-Willi;
- VII. Emitir parecer sobre acordos, convênios e projetos de intercâmbio com entidades públicas ou privadas, nacionais e internacionais relativos à promoção do conhecimento sobre a Síndrome de Prader-Willi;
- VIII. Apoiar e promover reuniões de natureza científica e tecnológica ou delas participar quando necessário;
- IX. Estimular a realização de estudos sobre o desenvolvimento científico e tecnológico que favoreça novos saberes sobre a Síndrome de Prader-Willi;
- X. Prestar consultoria técnica à **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-**

**WILLI** e Regionais, em sua área de competência;

XI. Assessorar entidades de pesquisa ou assistência médica na aquisição de equipamentos ou insumos em pesquisa relacionados à Síndrome de Prader-Willi; e

XII. Convocar reuniões extraordinárias sempre que necessário for.

**Art. 38** - Os membros do Conselho Científico desempenharão as suas funções e atribuições sem remuneração.

## **Capítulo V**

### **Das Eleições**

**Art. 39** – As Eleições se darão juntamente com a Assembleia Geral, no ano do final de cada mandato quadriênio, e a posse dos membros se dará no 1º dia útil do mês de janeiro do ano seguinte.

**Art. 40** - A eleição será realizada pelos meios de votação que a Diretoria da mesa da Assembleia Geral decidir, passando pelo acordo dos associados que nela estiverem presentes.

**Art. 41** – A Diretoria e o Conselho Fiscal serão eleitos com base nos seguintes critérios:

I. Associados Fundadores ou Efetivos pertencentes ao quadro social há pelo menos 2 (dois) anos;

II. Pais de indivíduos com a Síndrome de Prader-Willi, salvo, Conselho Fiscal;

III. Os candidatos devem apresentar sua intenção de cargo, por escrito, à Diretoria Executiva da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, tão logo saia o edital para tal, e pelo menos 20 (vinte) dias antecedentes às Eleições.

IV. Pleno gozo dos direitos estatutários, bem como quitação com as obrigações estatutárias; e

V. Eleição decidida pela anuência da maioria simples dos associados presentes em Assembleia de Eleição.

## **Capítulo VI**

### **Do Patrimônio, das Receitas e das Despesas**

**Art. 42** - O patrimônio da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** será constituído por eventual doação inicial dos associados e contribuintes, pelos bens móveis e imóveis e diretos que venham a ser acrescentados por meio de doações de pessoas físicas, de pessoas jurídicas de direito privado e de pessoas jurídicas de direito público; prestações de serviços; aplicação de receitas e outras fontes; convênios, apoios e financiamentos, desde que não sejam incompatíveis com o livre desenvolvimento das atividades da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

**Art. 43** - Constituem receitas:

I. A contribuição obrigatória das pessoas físicas e jurídicas associadas;

II. A renda patrimonial;

III. Contribuições voluntárias, doações de qualquer natureza;

IV. Receitas advindas do uso de bens no exercício de direito das suas finalidades da

**ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI;**

V. Outras receitas, inclusive oriundas da exploração de atividade econômica cujo resultado integral será necessariamente revertido à **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** para ser aplicado nas suas finalidades;

VI. Produto líquido de campanhas, eventos, congressos e promoções; e

VII. Outras receitas.

**Art. 44** - A **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** não distribuirá, entre seus associados, conselheiros, diretores, empregadores ou doadores, eventuais excedentes operacionais, brutos ou líquidos, dividendos, bonificações, participações ou parcelas do seu patrimônio, auferidos mediante o exercício de suas atividades, e os aplicará integralmente na consecução do seu objetivo social.

**Art. 45** - Todo patrimônio e receitas da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** deverão ser destinados aos objetivos a que se propõe a entidade, ressalvados os gastos despendidos e bens necessários a seu funcionamento.

**Art. 46** - A alienação, hipoteca, penhor, venda ou troca dos bens patrimoniais da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** somente serão decididos por aprovação da maioria absoluta da Assembleia Geral extraordinária, convocada especificamente para tal fim.

**Seção IX**

**Das Receitas das Regionais**

**Art. 47** - As contribuições dos associados das Regionais serão cobradas pela **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, através de sistema unificado, escolhido pela Diretoria Nacional, sendo repassado, conforme apuração mensal feita, no prazo de 30 (trinta) dias, o montante correspondente a cada Regional.

**Art. 48** - Saldadas as obrigações financeiras de receitas oriundas do art. 43, incisos III, V, VI e VII os recursos remanescentes na conta corrente específica serão repassados a **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** num prazo de 90 (noventa) dias e serão rateados da seguinte forma:

I - 70% (setenta por cento) para a **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, de cujo montante a Comissão Científica fará jus a 1% (um por cento) e destinando-se 10% (dez por cento) para o fundo de reserva da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**;

II - 20% (vinte por cento) para a Regional que sediar o Congresso ou eventos dispostos no art. 43, incisos III, V, VI e VII, dos quais 5% (cinco por cento) serão alocados ao fundo de reserva da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**;

III - 10% (dez por cento) para as demais seções regionais, sendo:

a) metade igualmente dividida entre elas;

b) metade distribuída conforme a respectiva proporção de associados adimplentes junto à **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

**Parágrafo Único** - Se ocorrer déficit, ou necessidade de aporte de recursos, a Diretoria Executiva dará a maneira de saldá-los.

**Art. 49** - Somente poderá gozar de direitos previstos neste estatuto as Regionais que estiverem quites com suas contribuições com a **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**.

## **Capítulo VII**

### **Da Extinção**

**Art. 50** - A **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** poderá ser extinta por deliberação dos associados em qualquer tempo, desde que seja convocada uma Assembleia Geral extraordinária para tal fim, a qual deverá observar as regras previstas no presente Estatuto. Poderá também ser extinta por demais formas previstas em Lei.

**Art. 51** - Em caso de dissolução da entidade, o patrimônio líquido será transferido à outra pessoa jurídica qualificada como Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, preferencialmente, com o mesmo objetivo social.

**Art. 52** - Na hipótese de obtenção e posterior perda de qualificação como Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, o acervo patrimonial disponível, adquirido com recursos públicos durante o período em que perdurou a qualificação, será transferido a outra pessoa jurídica qualificada nos mesmos termos.

## **Capítulo VIII**

### **Do Exercício Social**

**Art. 53** - O exercício social terá a duração de um ano, iniciando-se em 1º de janeiro e terminando em 31 de dezembro de cada ano.

**Art. 54** - Ao fim de cada exercício social, a Diretoria elaborará, com base na escrituração contábil da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI**, um balanço patrimonial com a demonstração do resultado do exercício e das origens e aplicações de recursos.

**Art. 55** - Fica instituída a data comemorativa da **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** como sendo 1º de maio de cada ano.

## **Capítulo IX**

### **Das Disposições Gerais**

**Art. 56** - O presente Estatuto poderá ser reformado a qualquer tempo, por decisão da Assembleia Geral, especialmente convocada, nas condições previstas neste Estatuto.

**Art. 57** - A **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA SÍNDROME DE PRADER-WILLI** poderá ter colaborador e representantes nas cidades brasileiras e no exterior, a fim de ampliar o trabalho em busca da melhoria da qualidade das pessoas com a Síndrome de Prader-Willi e de suas famílias.

**Art. 58** - Os casos omissos neste Estatuto serão resolvidos pela Diretoria Executiva e referendados pela Assembleia Geral.

**Art. 59** - Fica eleito o Foro desta Comarca para qualquer ação fundada neste estatuto.

Rio de Janeiro, 1º. de setembro de 2016.