

FRENTE PARLAMENTAR MISTA DA INOVAÇÃO E TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

ESTATUTO

I – Da Finalidade e Sede

Art. 1º A Frente Parlamentar Mista Da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras é uma associação civil, de natureza não governamental, constituída no âmbito do Congresso Nacional e integrada por Deputados Federais e Senadores da República Federativa do Brasil, podendo ter representações nas Assembleias Legislativas Estaduais, na Câmara Legislativa do Distrito Federal e demais setores da sociedade civil que atuem na área da Saúde e Tecnologias para Doenças Raras.

Parágrafo Único. A Frente Parlamentar a que se refere o *caput* tem sede e foro em Brasília, Distrito Federal, e é constituída sem fins lucrativos e por tempo indeterminado de duração.

Art. 2º São finalidades da Frente Parlamentar:

- I- acompanhar e fiscalizar os programas e a política nacional em Saúde e Tecnologias para Doenças Raras manifestando-se quanto aos aspectos mais importantes de sua aplicabilidade e execução;
- II- procurar, de modo contínuo, aperfeiçoar a legislação necessária à promoção de políticas sociais e econômicas eficazes para a melhoria da qualidade de vida das Pessoas com Doenças Raras influenciando no processo legislativo a partir das comissões temáticas existentes nas Casas do Congresso Nacional;
- III- promover debates, congressos, simpósios, seminários e outros eventos pertinentes à Saúde e Tecnologias para Doenças Raras divulgando seus resultados;
- IV- articular e integrar as iniciativas e atividades da Frente Parlamentar com as ações de outras entidades interessadas no tema;
- V- promover a divulgação das atividades da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras.
- VI- monitorar as matérias de interesse das Pessoas com Doenças Raras junto aos poderes Legislativo, Executivo e Judiciário;
- VII- acompanhar e monitorar a elaboração e a execução do orçamento da União, Estados, Distrito Federal e Municípios com o objetivo de ampliar o investimento público para Inovação em Saúde e Tecnologia para Doenças Raras;
- VIII- defender a Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras;
- IX- defender políticas públicas para atender com eficiência as pessoas com doenças raras, suas famílias e cuidadores;
- X- assumir o debate amplo de todos os aspectos voltados para a Inovação e Tecnologias para Doenças Raras;

- XI- conhecer e auxiliar na divulgação de novos métodos e processos que fomentem a Inovação e Tecnologia em Saúde para Doenças Raras;
- XII- apoiar as instituições interessadas no desenvolvimento das Inovações e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras junto a todos os Poderes, inclusive em questões orçamentárias nos casos das Clínicas de Pesquisa e outras entidades privadas;
- XIII- apoiar a capacitação de categorias profissionais que prestem atendimento às pessoas com doenças raras.

II – Dos Membros

Art. 3º Integram a Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras:

- I- como membros fundadores, os parlamentares que, integrantes da 57ª Legislatura, subscreverem o Termo de Adesão no prazo de 30 (trinta) dias, contados da data de aprovação do presente Estatuto;
- II- como membros efetivos, os parlamentares que subscreverem o Termo de Adesão em data posterior à fixada no inciso I deste artigo;
- III- como membros colaboradores, os ex-parlamentares e representantes da Sociedade Civil, que solicitarem inscrição e atuem em defesa da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras;

Parágrafo Único - A Frente Parlamentar poderá conceder títulos honoríficos e homenagear instituições de atendimento às Pessoas com Doenças Raras, parlamentares, autoridades e pessoas da sociedade em geral que se destacarem no estudo e na prática de ações sociais e econômicas na área de Saúde, Inovação e Tecnologias para Doenças Raras.

III – Da Coordenação Colegiada

Art. 4º A Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras tem a seguinte estrutura:

- I – a Assembleia Geral, composta por membros fundadores e efetivos filiados à Frente Parlamentar, que elegerá, dentre estes, seus cargos eletivos, todos com direitos iguais de palavra, voto e mandato diretivo;
- II – a Mesa Diretora, integrada por:
 - a) 1 (um) Presidente;
 - b) 2 (dois) Vice-Presidentes, sendo 1(um) Vice-Presidente para Câmara dos Deputados e 1 (um) Vice-Presidente para o Senado Federal;
 - c) 04 (quatro) coordenadores, sendo:
 - 1 (um) Coordenador-Geral;
 - 1 (um) Coordenador da Saúde;
 - 1 (um) Coordenador da Tecnologia;
 - 1 (um) Coordenador de Empreendedorismo;
 - d) 1 (um) Secretário Geral;
 - e) 1 (um) Tesoureiro.
- III – o Conselho Fiscal, que será integrado por 3 (três) conselheiros, escolhidos dentre os membros fundadores e efetivos;

IV – o Conselho Consultivo, que será integrado por 5 (cinco) membros, selecionados e convidados pela Mesa Diretora, os quais poderão ser ex-parlamentares, autoridades, especialistas e organizações da sociedade civil, organismos internacionais, academia, bem como outras organizações públicas ou privadas, nacionais ou internacionais, com atuação destacada na temática da Inovação e Tecnologias para Doenças Raras.

§ 1º A Frente Parlamentar indicará como Presidente um parlamentar, que será responsável perante a Casa por todas as informações que prestar à Mesa;

§ 2º Se qualquer membro da Mesa Diretora deixar de fazer parte dela por renúncia ou abandono do cargo, a Mesa Diretora promoverá imediatamente a designação do seu substituto;

§ 3º Os colaboradores poderão participar, com direito a voz ou por meio de sugestões escritas, das atividades da Frente Parlamentar.

IV – Das Assembleias

Art. 5º A Assembleia Geral reunir-se-á, ordinariamente, uma vez a cada ano, no mês a ser definido pela Mesa Diretora, e, extraordinariamente, sempre que convocada pelo Presidente, pela maioria dos membros da Mesa Diretora ou por, no mínimo, 1/3 (um terço) dos membros fundadores e efetivos.

Parágrafo único. A Assembleia Geral reunir-se-á em primeira convocação, no horário e local previamente marcado, com a presença de 1/3 (um terço) de seus membros fundadores e efetivos e, em segunda convocação, decorridos 30 (trinta) minutos da primeira convocação, com qualquer número.

Art. 6º A Assembleia Geral, ordinária ou extraordinária, será convocada com antecedência mínima de 7 (sete) dias, através de Edital de Convocação, por e-mail (com confirmação de leitura) ou correspondência protocolada, com pauta definida.

V – Das Competências

Art.7º Compete à Assembleia Geral:

I- aprovar, modificar ou revogar, total ou parcialmente, o presente Estatuto da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras, bem como o regimento interno a ser elaborado pela Mesa Diretora;

II- eleger ou destituir os membros da Mesa Diretora e do Conselho Fiscal;

III- admitir ou demitir membros, conceder ou cassar títulos honoríficos, homologando atos da Mesa Diretora que, neste sentido, forem adotados na intermitência das assembleias ordinárias;

IV- examinar e referendar os atos praticados pela Mesa Diretora e pelo Conselho Fiscal, aprovando os seus relatórios e pareceres, se perfeitos e acabados;

V- apreciar toda e qualquer matéria que lhe for apresentada pela Mesa Diretora, pelo Conselho Fiscal ou por qualquer de seus membros, fundadores ou efetivos;

VI- homologar termos de convênios e de contratos firmados pela Mesa Diretora.

Art. 8º Compete à Mesa Diretora

- I- representar a Frente Parlamentar junto a entidades públicas e privadas;
- II- marcar reuniões e audiências públicas;
- III- organizar e divulgar programas, projetos e eventos da Frente Parlamentar;
- IV- planejar as atividades da Frente;
- V- examinar estudos, pareceres, teses, e trabalhos que sirvam de subsídios para suas atividades;
- VI- ouvir e aprovar atas, relatórios e pareceres, submetendo-os à homologação da Assembleia Geral;
- VII- propor alteração deste Estatuto, quando necessário;
- VIII- admitir ou demitir membros, conceder ou cassar títulos honoríficos, isto na intermitência das Assembleias Gerais Ordinárias, levando os respectivos atos ao conhecimento e à homologação da Assembleia Geral;
- IX- resolver os casos omissos neste Estatuto;
- X- nomear comissões, atribuir funções específicas a seus membros, nomear integrantes de missões externas, requisitar apoio logístico e de pessoal a Mesa Diretora da Câmara dos Deputados;
- XI- manter contato com a Mesa Diretora e com as Lideranças Partidárias da Câmara e do Senado Federal, e com órgãos e entidades públicas (federal, estaduais, Distrito Federal e dos Municípios), visando acompanhar todo processo legislativo que se referir às políticas e às ações nas áreas da Saúde e Tecnologia;
- XII- manter contato e buscar a colaboração com órgãos dos demais poderes, na União, nos Estados, no Distrito Federal, e nos municípios;
- XIII- exercer toda e qualquer prerrogativa e tomar as decisões necessárias ao cumprimento das finalidades da Frente Parlamentar, observados os dispositivos deste Estatuto;
- XIV- praticar todos os atos administrativos inerentes ao funcionamento da Frente Parlamentar;

Art. 9º Os mandatos da Mesa Diretora e do Conselho Fiscal têm a duração de 1 (ano), permitida a reeleição para todos os cargos.

Art.10. Compete ao Conselho Fiscal examinar todos os livros e documentos contábeis da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras emitindo parecer sobre as contas a cada ano, submetendo sua apreciação ao juízo da Assembleia Geral Ordinária.

VI – Das Disposições Gerais e Transitórias

Art. 11. É vedado a todos os membros da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras usufruir ou perceber vantagens pessoais, bem como receber qualquer tipo de

remuneração pelo exercício de seus cargos de direção, permitido o reembolso de despesas comprovadamente feitas em decorrência de missões específicas.

Art. 12. O patrimônio, móvel e imóvel, bem como a receita da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras serão constituídos pela contribuição de seus membros, aquisições, doações ou legados, das rendas provenientes do patrocínio de eventos, de convênios, de subsídios, transferências ou subvenções oriundas de entidades privadas e de outras origens legalmente admitidas.

§1º Os bens em dinheiro, percebidos pela Frente Parlamentar, serão depositados em banco oficial e em conta a ser movimentada conjuntamente pelo Presidente da Mesa Diretora e pelo Tesoureiro;

§ 2º Toda despesa efetivamente efetuada deverá ser autorizada pelo Presidente da Mesa Diretora;

§ 3º Para fins de controle interno e da prestação de contas, o ano fiscal da Frente Parlamentar tem início no mês de abril e se encerra no mês de março do ano seguinte.

Art. 13. Em caso de extinção da Frente Parlamentar, os seus bens, móveis e imóveis, bem como os saldos em conta corrente, apurado o passivo e o ativo, serão destinados a qualquer entidade congênere ou de caráter social e filantrópico, sem fins lucrativos, escolhida pela Assembleia Geral que determinar a sua extinção, após aprovação da prestação de contas pelo Conselho Fiscal.

§1º O ato de dissolução dar-se-á por Assembleia Geral Extraordinária, especialmente convocada para esse fim, pelos membros remanescentes;

§ 2º A Frente Parlamentar não poderá ser extinta enquanto dela participarem pelo menos 10% (dez por cento) dos membros, sejam fundadores ou efetivos.

Art. 14. Este Estatuto entrará em vigor na data de sua aprovação pela Assembleia Geral de fundação e constituição da Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras

Brasília, 06 de fevereiro de 2023.



Deputada Federal Rosângela Moro
Presidente