

ESTATUTO DA FRENTE PARLAMENTAR DE DOENÇAS RARAS

CAPÍTULO I

Das disposições gerais

Art. 1º - A Frente Parlamentar de Doenças Raras é uma entidade associativa, sem fins lucrativos, de natureza política não ideológica e suprapartidária, de âmbito nacional e integrada por Deputados Federais da República Federativa do Brasil, podendo ter representações nas Assembleias Legislativas Estaduais e nas Câmaras Municipais de todo país e de duração indeterminada, com sede e foro em Brasília-DF, na Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 910.

Art. 2º - São os objetivos e finalidades da Frente Parlamentar de Doenças Raras:

- a) Colaborar com a sociedade no estudo e na solução de problemas relacionados ao campo das doenças raras.
- b) Fomentar o desenvolvimento de políticas no campo das doenças raras.
- c) Promover o desenvolvimento de projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras.
- d) Acompanhar políticas e fiscalizar ações que se relacionem às pessoas vivendo com doenças raras.
- e) Aprofundar o debate acerca das doenças raras, facilitando a elaboração de leis que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras.
- f) Colaborar com os Poderes Públicos, associações, instituições de saúde e instituições de ensino superior que possuam iniciativas no campo das doenças raras.
- g) Promover o intercâmbio com entes assemelhados de parlamentos e entidades de outros países, visando o intercâmbio de ações congêneres.
- h) Amparar e defender os interesses gerais das pessoas vivendo com doenças raras perante os Poderes Públicos Federais, Estaduais, Distritais e Municipais, buscando a solução de todos os assuntos que direta ou indiretamente possam, de qualquer forma, interessá-las.
- i) Apoiar ações de bem-estar social, de testagem genética em laboratórios nacionais e internacionais quando for o caso, de atenção e cuidado em saúde, de educação, de previdência social e de pesquisa acadêmica no campo das doenças raras.

j) Incentivar, promover e fomentar debates, simpósios, seminários, cartilhas, produção de mídias, materiais informativos, produções científicas, cursos de atualização e capacitação profissional e outros eventos pertinentes ao tema, divulgando seus resultados e Audiências Públicas.

Art. 3º - Integram a Frente Parlamentar de Doenças Raras:

- a) Como membros fundadores os Deputados Federais que, integrantes a atual Legislatura, subscrevam o Termo de Adesão no prazo de 30 (trinta dias), contando da data de aprovação do presente Estatuto.
- b) Como membros efetivos os Deputados Federais que subscreverem o Termo de Adesão em data posterior a citada na alínea anterior.
- c) Como membros colaboradores os ex-Deputados Federais que hipotecam solidariedade e comungam com o objetivo da Frente Parlamentar de Doenças Raras, e os Deputados Estaduais e Vereadores.

Parágrafo Único – A Frente poderá conceder títulos honoríficos e moção de louvor a parlamentares, autoridades e a pessoas da sociedade em geral que se destacarem no campo do apoio às pessoas vivendo com doenças raras, bem como solicitar Sessões Solenes e Audiência Públicas.

Art. 4º - São órgãos de direção da Frente Parlamentar de Doenças Raras:

- a) A Assembleia Geral, integrada pelos membros fundadores, todos com direitos iguais de palavra e voto, desde que eleitos para os diversos cargos;
- b) A Mesa Diretora, integrada por Presidente, 1º Vice-Presidente, 2º Vice-Presidente, Terceiro Vice-Presidente, e Secretário Geral.

Parágrafo Único – O Secretário Geral poderá ser escolhido dentre os deputados ou servidores da Câmara dos Deputados efetivos ou de livre nomeação.

Art. 5º - A Frente Parlamentar de Doenças Raras é aberta a participação de Parlamentares de todos os partidos políticos e de todo o cidadão ou entidade que aceite seus princípios e deseje transformar em realidade os objetivos da frente.

Parágrafo Único – A Assembleia Geral reunir-se-á, ordinariamente, sempre que convocada pelo Presidente, e reunir-se-á em primeira convocação, no horário e local previamente marcado, com a presença de seus membros.

Art. 6º - Compete a Assembleia Geral:

- a) Aprovar, modificar ou revogar, total ou parcialmente, o Estatuto da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

- b) Eleger e dar posse à Mesa Diretora.
- c) Zelar pelo cumprimento das finalidades da Frente.
- d) Nomear ou retirar membros.
- e) Apreciar toda e qualquer matéria que lhe for apresentada pela Mesa Diretora, ou por qualquer de seus membros, fundadores ou efetivos.

Art. 7º - Compete à Mesa Diretora:

- a) Organizar e divulgar programas, projetos e eventos da Frente.
- b) Atribuir funções específicas a seus membros, nomear integrantes de missões externas.
- c) Manter contato com a Mesa Diretora e com as Lideranças Partidárias da Câmara Federal, visando o acompanhamento de todo processo que se referir às políticas e às ações pertinentes aos profissionais envolvidos com doenças raras.
- d) Praticar todos os atos administrativos inerentes ao funcionamento da Frente.
- e) Exercer toda e qualquer prerrogativa e tomar decisões necessárias ao cumprimento das finalidades da Frente, observando os limites impostos pelo presente Estatuto.
- f) Receber doações e destiná-las ao cumprimento das finalidades da Frente Parlamentar de Doenças Raras.
- g) Criar grupos de assessores e consultores técnicos que emitam pareceres nas questões debatidas, discutidas e acompanhadas pela Frente.

Art. 8º - Os mandatos da Mesa Diretora têm a duração de 04 (quatro) anos, permitida a reeleição para todos os cargos.

Art. 9º - Os mandatos da Mesa Diretora têm a duração do mesmo período da legislatura.

Art. 10 - Os casos omissos neste estatuto serão resolvidos pela mesa diretora.

Art. 11 - O presente Estatuto entra em vigor nesta data, aprovado pela Assembleia Geral de Constituição da Frente Parlamentar de Doenças Raras.

Brasília, 6 de fevereiro de 2024.


DIEGO GARCIA
Presidente