



**1º Oficial de Registro de Títulos e Documentos e
Civil de Pessoa Jurídica da Comarca de São Paulo**

Oficial: Paulo Roberto de Carvalho Rêgo

Rua Dr. Miguel Couto, 44 - Centro

Tel.: (XX11) 3104-8770 - Email: oficial@lrrtd.com.br - Site: www.lrrtd.com.br

**REGISTRO PARA FINS DE
PUBLICIDADE E EFICÁCIA CONTRA TERCEIROS**

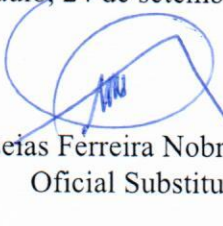
Nº 460.591 de 24/09/2019

Certifico e dou fé que o documento em papel, foi apresentado em 16/09/2019, o qual foi protocolado sob nº 540.712, tendo sido registrado sob nº **460.591** e averbado no registro n. 438042 de 08/03/2017 no Livro de Registro A deste 1º Oficial de Registro Civil de Pessoas Jurídicas da Comarca de São Paulo, na presente data.

Natureza:

NOVO ESTATUTO

São Paulo, 24 de setembro de 2019


Oseias Ferreira Nobre Filho
Oficial Substituto

Este certificado é parte **integrante e inseparável** do registro do documento acima descrito.

Emolumentos	Estado	Secretaria da Fazenda	Registro Civil	Tribunal de Justiça
R\$ 202,47	R\$ 57,65	R\$ 39,46	R\$ 10,66	R\$ 13,86
Ministério Público	ISS	Condução	Outras Despesas	Total
R\$ 9,79	R\$ 4,24	R\$ 0,00	R\$ 0,00	R\$ 338,13



Para verificar o conteúdo integral do documento, acesse o site:
servicos.cdtsp.com.br/validarregistro
e informe a chave abaixo ou utilize um leitor de qr code.

00180937393483051



Para conferir a procedência deste documento efetue a leitura do QR Code impresso ou acesse o endereço eletrônico:

<https://selodigital.tjsp.jus.br>

Selo Digital

1115914PJFD000046429AF199

EDITAL DE CONVOCAÇÃO DE ASSEMBLEIA GERAL EXTRAORDINÁRIA



Prezados Senhores(as) Associados(as),

A Diretora Presidente do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal – INAME, no uso de suas atribuições, convoca todos os associados para Assembleia Geral Extraordinária a realizar-se no próximo dia 15/08/2019, na sede da associação, localizada à Rua Coronel José Garcia 54, Jaçanã, São Paulo, SP, CEP 02272-070, iniciando-se os trabalhos às 19h00, em primeira convocação, ou na falta de quórum necessário às 19h30 em segunda convocação, com qualquer número de presentes para deliberarem sobre a seguinte ordem do dia:

1. Deliberação e aprovação de novo Estatuto Social.
2. Eleição de nova Diretoria Executiva e novo Conselho Fiscal, na forma do novo Estatuto.

São Paulo, 26 de julho de 2019.


Luma M. O. Barbosa

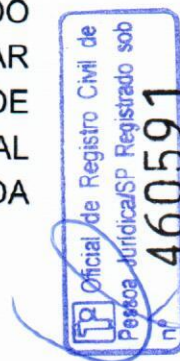


Presidente do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal - INAME



AS

ATA DA ASSEMBLÉIA GERAL EXTRAORDINÁRIA PARA ALTERAÇÃO DO ESTATUTO SOCIAL DO INSTITUTO NACIONAL DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (INAME) E PARA ELEIÇÃO DE DIRETORIA EXECUTIVA E DE CONSELHO FISCAL, REALIZADA NO DIA 15/08/2019, CONFORME EDITAL DE CONVOCAÇÃO DE 26/07/2019 FIXADO NA SEDE SOCIAL DA ASSOCIAÇÃO.



Aos 15 dias do mês de agosto do ano de dois mil e dezenove, às 19:00 horas reuniram-se em Assembleia Geral Extraordinária, na sede sito a Rua Coronel José Garcia 54, Jaçanã, CEP. 02272-070, São Paulo/SP, conforme Lista de Presença, os associados do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal, devidamente inscrita no CNPJ sob nº. 28.210.973/0001-74. Atendendo a convocação anterior mediante Edital de Convocação fixado na sede social da associação na data de 02 de agosto de 2019. Assumiu a Presidência da Mesa, Sra. LUMA MARIANE OLIVEIRA BARBOSA, Presidente, que convidou a Sr. BRUNO DO AMARAL BARBOSA, para secretariar os trabalhos. Informou a Sra. Presidente, Sra. LUMA MARIANE OLIVEIRA BARBOSA, que a Ordem do dia da Assembleia seria: 1) a deliberação e aprovação da alteração e reformulação do Estatuto Social; 2) a eleição de nova Diretoria Executiva e de Conselho Fiscal. Sra. LUMA MARIANE OLIVEIRA BARBOSA, Presidente, leu mais uma vez a Ordem do Dia da Assembleia e colocou o primeiro assunto da Pauta em discussão. Distribuídas cópias da minuta da consolidação do novo Estatuto Social aos presentes, após ser integralmente lido e debatido, artigo por artigo, restou aprovada por unanimidade a redação do novo Estatuto Social pelos associados presentes, conforme consolidação do Estatuto Social que segue anexa e é parte inseparável da presente ata:

ESTATUTO SOCIAL

Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (INAME)

DENOMINAÇÃO, SEDE, FINALIDADE E DURAÇÃO

ARTIGO 1º - O Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (**INAME**), neste estatuto designado, simplesmente, pela sigla INAME, fundado em três de janeiro de 2017 (03/01/2017), com sede e foro nesta Comarca de São Paulo/SP, sito a Rua Agostinho Gontijo, 39 Jardim Santa Rita, bairro Parada XV de Novembro, São Paulo, SP, CEP 08245-570, registrada no 1º Oficial de Registro de Títulos e Documentos e Civil de Pessoa Jurídica sob nº. 438.042, e alteração sob o nº. 459.768 na data de 13 de agosto de 2019, inscrita no CNPJ sob nº. 28.210.973/0001-74, é uma associação civil, sem fins

lucrativos e ou econômicos, sem cunho político ou partidário, de caráter filantrópico, assistencial, promocional, recreativo e educacional.

ARTIGO 2º - O **INAME** terá atuação Nacional, podendo estabelecer filiais, bases, núcleos ou afins em todo território nacional.

ARTIGO 3º - O **INAME** é constituído por tempo indeterminado

ARTIGO 4º - O **INAME** tem a finalidade de prestar assistência a todos os pacientes e familiares de Portadores de Atrofia Muscular Espinhal de todos os tipos, inclusive SMARD e DISTAL, que a ele se dirigirem, independente de classe social, nacionalidade, sexo, raça, cor, crença religiosa, orientação sexual, concepção político-partidária, ou filosófica. Tem ainda a finalidade de incentivar, divulgar e trazer estudos e pesquisas clínicas para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal dos tipos SMARD E DISTAL, bem como divulgação, capacitação, informação e esclarecimento de dúvidas, recursos terapêuticos, tecnológicos e técnicos mais avançados e adequados, orientando todos os afetados pela Atrofia Muscular Espinhal de todos os tipos, inclusive SMARD e DISTAL a órgãos competentes.

PARAGRAFO PRIMEIRO - O **INAME** tem como princípios fundamentais a legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade, economicidade, excelência, compromisso e eficiência.

PARAGRAFO SEGUNDO - O **INAME** tem como missão o Tratamento da Atrofia Muscular Espinhal de todos os tipos, inclusive SMARD E DISTAL, visando a orientação, informação e conhecimento, para que possam receber o tratamento devido. Para tanto, poderá promover, apoiar e incentivar a realização de projetos de divulgação, capacitação e esclarecimento a população, curso, seminários, congressos, pesquisas e estudos sobre Atrofia Muscular Espinhal de todos os tipos, inclusive SMARD e DISTAL e temas relacionados, editar publicações e poderá, ainda, desenvolver programas de amparo, ajuda, adaptação, habilitação, reabilitação e integração social à portadores dessa patologia e seus familiares.

DAS PRERROGATIVAS E ATIVIDADES DA ASSOCIAÇÃO:

ARTIGO 5º No desenvolvimento de suas atividades, a Associação observará as seguintes prerrogativas e atividades:

I - Promoção de Pesquisas e Estudos para AME (Atrofia Muscular Espinhal), todos os tipos bem como Smard e Distal, sendo uma de nossas principais atividade o incentivo e promoção a tratamento farmacológico;

II - Promoção da aceleração de aprovação de pesquisas, trabalhando em conjunto com universidades, indústrias farmacêuticas e órgãos regulatórios;

III - Atuar na defesa de direitos de todos os portadores junto a órgãos públicos e instituições privadas, em especial pelo acesso a tratamentos, equipamentos e medicamentos disponíveis para tratamento da AME (Atrofia Muscular Espinhal);

IV - Lutar para que sejam estabelecidos centros clínicos de atendimento, de pesquisas científicas e a programas de acesso expandido aos pacientes com atrofia muscular espinhal.



[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

V - Elaborar, promover ações, campanhas, cursos, palestras e atividades culturais, educacionais, científicas e recreativas em prol da divulgação da doença para melhoria da qualidade de vida, como também de medicamentos e tratamentos da mesma;

VI - Apoiar a pessoa com AME (Atrofia Muscular Espinhal), bem como a família, na medida de sua capacidade;

VII- Cooperar com órgãos Governamentais e instituições privadas, provendo consultoria relativa às atividades acima referidas ou mesmo executando essas atividades;

VIII- Firmar convênios ou contratos com instituições análogas, órgãos públicos e empresas privadas, para concepção e desenvolvimento de atividades que beneficie as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal dos tipos Smard e Distal;

IX - Promoção da ética, da paz, da cidadania, dos direitos humanos, da democracia, da filantropia e de outros valores universais;

X - Promoção da assistência social.

PARÁGRAFO PRIMEIRO - Para garantir os direitos previstos neste artigo o **INAME** poderá propor ação judicial individual, coletiva ou de efeito difuso para garantir os direitos a acesso a medicamentos, equipamentos, centros clínicos, tratamentos, direitos humanos e civis da pessoa com Atrofia Muscular Espinhal todos tipos Smard e Distal.

PARÁGRAFO SEGUNDO - Para os fins deste artigo, a dedicação as atividades nele previstas configura-se mediante a execução de projetos, programas, planos de ações correlatos por meio da organização de eventos sociais e culturais, palestras, seminários, congressos e fóruns por firmar convênios, parcerias, programas de qualificação e requalificação profissional e outros eventuais cursos.

I – Para cumprir suas finalidades o Instituto **INAME** se organizara em tantas unidades quantas se fizerem necessárias em todo território nacional ou fora dele, as quais funcionarão mediante a supervisão expressa da matriz, e se regerão pelas disposições contidas neste estatuto, e ainda, por um regime interno aprovado pela Assembleia Geral.

PARAGRAFO TERCEIRO - Poderá o Instituto **INAME** comercializar serviços, objetos e brindes, provenientes de doação ou não, cujos fundos obtidos se reverterem exclusivamente as finalidades da entidade. As fontes de recursos para a manutenção da entidade, dar-se-ão por meio de doações dos associados, doações de terceiros, e todos os tipos de doações, patrocínios e quaisquer outras verbas provenientes de arrecadações e vendas de materiais.

I – O **INAME** não distribui entre seus associados, conselheiros, diretores, ou doadores, eventuais excedentes operacionais, brutos ou líquidos, dividendos, bonificações, participações ou parcelas do seu patrimônio, auferidas mediante o exercício de suas atividades, e os aplica integralmente na consecução do objetivo social.

ARTIGO 6º - DOS COMPROMISSOS DO INSTITUTO

O Instituto se dedicara a suas atividades através de seus administradores e associados, e adotará práticas de gestão administrativas, suficientes a coibir a obtenção de forma individual ou coletiva, de benefícios ou vantagens lícitas. De qualquer forma, em decorrências da participação nos processos decisórios, e suas rendas serão integralmente aplicadas na consecução e no desenvolvimento de seus objetivos sociais.



[Handwritten signature]

ARTIGO 7º - DA ASSEMBLÉIA GERAL

A Assembleia Geral deliberativa é o órgão máximo e soberano do Instituto, e será constituída pelos seus associados em pleno gozo de seus direitos. Reunir-se-á na segunda quinzena de janeiro, para tomar conhecimento das ações da Diretoria Executiva e extraordinariamente, quando devidamente convocada. Constituirá em primeira convocação com a maioria absoluta dos associados, e em segunda convocação, meia hora após a primeira, com qualquer número, deliberando pela maioria simples dos votos dos presentes, salvo nos casos previstos neste estatuto, tendo as seguintes prerrogativas:



- I** - Fiscalizar os membros do Instituto, na consecução de seus objetivos;
- II** - Eleger e destituir os administradores;
- III** - Deliberar sobre a previsão orçamentária e a prestação de contas;
- IV** - Estabelecer o valor das mensalidades dos associados;
- V** - Deliberar quanto a compra e venda de móveis do Instituto;
- VI** - Aprovar o regimento interno, que disciplinara os vários setores de atividades do Instituto.
- VII**- Alterar no todo ou em parte, o presente estatuto social;
- VIII**- Deliberar quanto a dissolução do Instituto;
- IX** – Decidir em última instância, sobre todo e qualquer assunto de interesse social, bem como sobre os casos omissos no presente estatuto.

PARÁGRAFO PRIMEIRO - As assembleias gerais poderão ser ordinárias ou extraordinárias, e serão convocadas pelo conselho fiscal ou pelo Presidente ou por 1/5 (um quinto) dos associados, com antecedência mínima de 2 (dois) dias de sua realização.

PARÁGRAFO SEGUNDO - Quando a Assembleia Geral for convocada por solicitação dos associados, deverá o Presidente convocá-la no prazo de 05 (cinco) dias, contados da data de entrega do requerimento, que deverá ser encaminhado ao Presidente através de notificação extrajudicial. Se o Presidente não convocar a assembleia, aqueles que deliberam por sua realização, farão a convocação.

PARÁGRAFO TERCEIRO - Serão tomadas por escrutínio nominal as deliberações que envolvam eleições da Diretoria e Conselho Fiscal, e o julgamento dos atos da diretoria quanto a aplicação de penalidades.

ARTIGO 8º - DOS ASSOCIADOS

Os associados serão divididos nas seguintes categorias:

- I - Associados Fundadores:** Os que participaram na fundação do Instituto, em sua primeira reunião;
- II - Associados Beneméritos:** Os que contribuem com donativos e doações;
- III - Associados Contribuintes:** As pessoas Físicas ou Jurídicas que contribuem, mensalmente, com uma quantia fixada ou não pela Assembléia Geral;

IV - Associados Beneficiados: Os que recebem gratuitamente os benefícios alcançados pela entidade, junto aos associados contribuintes, órgãos público e privados.

ARTIGO 9º - DA ADMISSÃO DO ASSOCIADO

Para o seu ingresso, o interessado deverá preencher a ficha de inscrição, que será submetida à Diretoria Executiva, e uma aprovado, terá o seu nome, imediatamente lançado no livro de associados, com indicação de seu número de matrícula.

PARÁGRAFO ÚNICO - Pederão filiar-se somente pessoas maiores de 18 (dezoito) anos, ou menores de 18 (dezoito) anos, acompanhados pelos pais ou responsável, e munidos dos documentos pessoais de ambos, independente de classe social, nacionalidade, sexo, cor, ou crença religiosa:

I - Apresentar a cédula de identidade e comprovante de endereço e, no caso de menor de 18 anos este deverá estar acompanhado dos pais ou responsável, (Observado o parágrafo único do artigo 9º).

II - Concordar com o presente estatuto e os princípios nele definidos;

III - Ter idoneidade moral e reputação ilibada;

IV - E no caso de ser "Associado Contribuinte" assumir o compromisso de honrar pontualmente com suas contribuições associativas.

ARTIGO 10º - DOS DEVERES DOS ASSOCIADOS

I - Cumprir e fazer cumprir o presente estatuto;

II - Respeitar e cumprir as decisões da Assembléia Geral;

III - Zelar pelo bom nome do Instituto;

IV - Defender o patrimônio e os interesses do Instituto;

V - Cumprir e fazer cumprir o regimento interno;

VI - Comparecer por ocasiões das eleições;

VII - Votar por ocasiões das eleições;

VIII - Denunciar qualquer irregularidade verificada dentro do instituto, para que a Assembléia Geral tome providências.

PARÁGRAFO ÚNICO - É dever do associado contribuinte, honrar pontualmente com suas contribuições associativas.

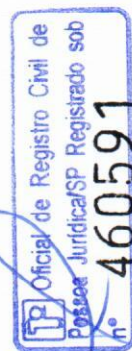
ARTIGO 11º - DOS DIREITOS DOS ASSOCIADOS

I - Votar e ser votado para qualquer cargo da Diretoria Executiva ou do Conselho Fiscal.

II - Usufruir dos benefícios oferecidos pelo Instituto, na forma prevista neste estatuto.

III - Recorrer a Assembléia Geral, contra qualquer ato da Diretoria ou do Conselho Fiscal.

ARTIGO 12º - DA DEMISSÃO DO ASSOCIADO



Handwritten signature in blue ink, possibly reading 'L.S.' or similar, located at the bottom right of the page.

É direito do associado demitir-se do quadro social, quando julgar necessário, formalizando seu pedido através de carta ou e-mail, desde que não esteja em débito com suas obrigações associativas.

ARTIGO 13º - DA EXCLUSÃO DO ASSOCIADO

A perda da qualidade do associado será determinada pela Diretoria Executiva sendo admissível somente havendo justa causa, assim reconhecida em procedimento disciplinar, em que fique assegurado o direito da ampla defesa, quando ficar comprovada a ocorrência de:

- I** – Violação do estatuto social;
- II** – Difamação do Instituto, de seus membros ou de seus associados;
- III** – Atividades contrárias as decisões das assembléias gerais;
- IV** – Desvios dos bons costumes;
- V** - Falta de pagamento por parte dos "Associados Contribuintes"
- VI** - Conduta duvidosa, mediante a prática de atos ilícitos ou morais.

PARÁGRAFO PRIMEIRO - Definida a justa causa, o associado será devidamente notificado dos fatos a ele imputados, para que apresente defesa no prazo de 20 (vinte) dias a contar do recebimento da comunicação; uma vez excluído, qualquer que seja o motivo, não terá o associado o direito de pleitear indenização ou compensação de qualquer natureza, seja a que título for.

PARÁGRAFO SEGUNDO - O associado excluído por falta de pagamento poderá ser readmitido, mediante o pagamento de seu débito junto a Tesouraria da Associação.

ARTIGO 14º - DA APLICAÇÃO DAS PENAS

As penas serão aplicadas pela Diretoria Executiva e poderá constir-se em:

- I** - Advertencia por escrito;
- II** – Suspensão de 30 (trinta) dias até um ano;
- III** – Eliminação do quadro de associados.

ARTIGO 15º - DOS ORGÃOS DA ENTIDADE

São órgãos do Instituto:

- I** – Diretoria Executiva
- II** – Conselho Fiscal, como órgão fiscalizador.

ARTIGO 16º - DA DIRETORIA EXECUTIVA

A Diretoria do Instituto será constituída por 04 (quatro) membros os quais ocuparão os cargos de: **Diretor** Presidente, Diretor Vice-Presidente, Tesoureiro e **Secretário**. A Diretoria reunir-se-a ordinariamente trimestralmente e, extraordinariamente, quando convocada por um dos membros da Diretoria Executiva ou do Conselho Fiscal ou pela maioria dos membros da associação.



Handwritten blue ink initials or signature in the bottom right corner of the page.

ARTIGO 17º - DA COMPETÊNCIA DA DIRETORIA EXECUTIVA

Compete a Diretoria Executiva:

- I** - Dirigir o Instituto, de acordo com o presente estatuto, e administrar o patrimônio social;
- II** - Cumprir e fazer cumprir o presente estatuto e as decisões da Assembléia Geral;
- III** - Promover e incentivar a criação de comissões, coordenadoria e outros órgãos, com a função de desenvolver cursos profissionalizantes, palestras, seminários, congressos e demais atividades sociais, culturais e tecnológicas;
- IV** - Representar e defender os interesses de seus associados e os interesses coletivos da Comunidade AME;
- V** - Elaborar o orçamento anual;
- VI** - Apresentar a Assembléia Geral, na reunião anual, o relatório de sua gestão e prestar contas referentes ao exercício anterior;
- VII** - Admitir pedido inscrição de associados;
- VIII** - Acatar pedido de demissão voluntária de associados.

PARÁGRAFO ÚNICO - As decisões da Diretoria deverão ser tomadas por maioria simples de votos, devendo estar presentes na reunião, pelo menos um terço de seus membros, cabendo ao Presidente, em caso de empate, o voto de qualidade.

ARTIGO 18º - DA COMPETÊNCIA DO DIRETOR PRESIDENTE E DO DIRETOR VICE-PRESIDENTE

Compete ao diretor presidente:

- I** - Representar o Instituto ativa e passivamente, perante os órgãos públicos, judiciais e extrajudiciais, inclusive em juízo ou fora dele, podendo delegar poderes e constituir procuradores e advogados para fins que julgar necessário.
- II** - Convocar e presidir as reuniões da Diretoria Executiva;
- III** - Convocar e presidir as Assembléias Ordinárias e Extraordinárias;
- IV** - Isoladamente, abrir, movimentar, manter e encerrar contas bancárias, realizar pagamentos, assinar cheques, assinar contratos e documentos bancários e contábeis;
- V** - Organizar relatório contendo o balanço de exercício financeiro e os principais eventos do ano anterior, apresentado-o a Assembléia Geral;
- VI** - Contratar funcionários ou auxiliares especializados, fixando seus vencimentos, podendo licenciarlos, suspendelos ou demitilos;
- VII** - Criar departamentos patrimoniais, culturais, sociais, de saúde e outros que julgar necessários ao cumprimento das finalidades sociais, nomeando e destituindo os respectivos responsáveis.

Compete ao diretor Vice-Presidente:



I - substituir legalmente o Presidente, em suas faltas e impedimento, assumindo o cargo em caso de vacância;

II - Isoladamente, abrir, movimentar, manter e encerrar contas bancárias, realizar pagamentos, assinar cheques, assinar contratos e documentos bancários e contábeis;

ARTIGO 19º - DA COMPETÊNCIA DO SECRETÁRIO

Compete ao Secretário:

I - Redigir e manter, em dia, transcrição das atas das Assembleias Gerais e das reuniões da Diretoria Executiva;

II - Redigir a correspondência da associação;

III - Manter e ter sob a guarda o arquivo da associação;

IV - Dirigir e supervisionar todo o trabalho da Secretaria.

PARÁGRAFO ÚNICO - Compete ao Secretário, substituir legalmente o vice-Presidente em suas faltas e impedimento, assumindo o cargo em caso de vacância.

ARTIGO 20º - DA COMPETÊNCIA DO TESOUREIRO

Compete ao Tesoureiro:

I - Manter em estabelecimentos bancários, isoladamente, os valores do Instituto, podendo aplicá-los, ouvida a Diretoria Executiva.

II - Assinar, isoladamente, os cheques e demais documentos bancários e contábeis;

III - Efetuar os pagamentos autorizados e recebimentos devidos ao instituto;

IV - Supervisionar o trabalho da tesouraria e da contabilidade;

V - Apresentar ao conselho fiscal, os balancetes semestrais e o balanço anual;

PARÁGRAFO ÚNICO - Compete ao tesoureiro substituir o secretário, em suas faltas e impedimento, assumindo o cargo em caso de vacância.

ARTIGO 21º - DO CONSELHO FISCAL

O conselho fiscal, que será composto por 3 (três) membros, e tem por objetivo indelegável, fiscalizar os atos da Diretoria Executiva do instituto, com as seguintes atribuições:

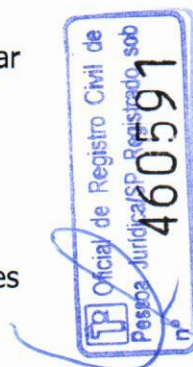
I - Examinar os livros de escrituração do Instituto,

II - Opinar sobre balanços e relatórios financeiros e contábeis, submetendo-os a Assembleia Geral Ordinária ou extraordinária.

III - Requisitar ao tesoureiro a qualquer tempo, a documentação comprobatória das operações econômico-financeiras realizadas pelo instituto.

IV - Acompanhar o trabalho de eventuais auditores externos independentes,

V - Convocar extraordinariamente a Assembleia Geral



PARÁGRAFO PRIMEIRO - O conselho fiscal reunir-se á ordinariamente, uma vez por ano na segunda quinzena de março, em sua maioria absoluta, e extraordinariamente, sempre que convocado pelo Presidente do Instituto, adequado quórum para a instalação de reuniões.

PARÁGRAFO SEGUNDO - O conselho fiscal é dotado de competência para opinar sobre os relatórios de desempenho financeiro e contábil, e sobre as operações patrimoniais realizadas, emitindo pareceres para os organismos superiores da entidade, quando solicitados.

PARAGRAFO TERCEIRO - Os membros do conselho fiscal, em conjunto com a diretoria, cuidarão de que as normas de prestação de contas sejam observadas pela entidade se norteiem pelas seguintes características.

- a) A observância dos princípios fundamentais de contabilidade e das normas brasileiras de contabilidade;
- b) A que se de publicidade por qualquer meio eficaz, no encerramento 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**, colocando-os a disposição para exame de qualquer cidadão;
- c) A realização de auditoria inclusive por auditores externos independentes se for o caso, a aplicação dos eventuais recursos objeto do termo de parceria conforme previsto em regulamento;
- d) A prestação de conta de todos os recursos e bens de origem publica, recebido pelas organizações da sociedade civil de interesse público, será feita conforme determina o **parágrafo único do artigo 70 da constituição federal**.

ARTIGO 22º - DO MANDATO

As eleições para a Diretoria Executiva e Conselho fiscal realizar-se-ão, conjuntamente, de 04 (quatro) em (quatro) anos, ou sempre que necessário, será feito por chapa completa de candidatos compostos por todos os membros associados, apresentada à Assembleia Geral, 30 (trinta) dias antes das eleições, podendo todos os membros serem reeleitos.

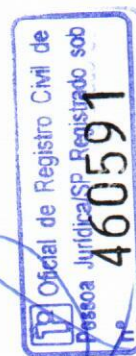
ARTIGO 22º. – DO COMITÊ CIENTÍFICO

O INAME poderá constituir Comitê Científico, que será formado por profissionais de reconhecida competência e experiência na sua respectiva área de atuação. O Comitê Científico terá as seguintes competências:

- I. assessorar a associação nos assuntos relacionados a suas respectivas áreas de atuação;
- II. avaliar, selecionar e julgar o mérito dos trabalhos inscritos para a apresentações nos eventos e reuniões nacionais promovidas pelo INAME;
- III. criar ou orientar a criação de conteúdo de qualidade para os projetos, campanhas e iniciativas do INAME, sempre com o objetivo de levar informação científica de qualidade e capacitação à Comunidade AME;



- IV. assessorar a instituição na elaboração de contribuições para consultas públicas e outros documentos para órgãos públicos;
- V. Promover e facilitar a divulgação e a cooperação do conhecimento científico entre os integrantes da Comunidade AME e profissionais de saúde;
- VI. estimular a criação de instrumentos adequados que possibilitem a melhoria da qualidade da educação e do conhecimento em todos os níveis nos cuidados da AME;



ARTIGO 23º - DA PERDA DO MANDATO

A perda da qualidade de membro da diretoria executiva ou do conselho fiscal será determinada pela assembleia geral, sendo admissível havendo justa causa, assim reconhecida em procedimento disciplinar, quando ficar comprovado.

I – Malversação ou dilapidação do patrimônio social;

II – Grave violação deste estatuto;

III – Abandono do cargo, assim considerada a ausência não justificada em 3 (três) reuniões ordinárias consecutivas, sem expressa comunicação dos motivos da ausência, a secretaria do instituto.

IV – Aceitação de cargo ou função que inviabilize o exercício do cargo que exerce no Instituto.

V – Conduta criminosa, com sentença judicial transitada em julgado

PARÁGRAFO PRIMEIRO - Definida a justa causa, o diretor ou o Conselho será comunicado dos fatos a ele imputados, para que apresente sua defesa prévia à diretoria executiva, no prazo de 20 (vinte) dias, contados do recebimento da comunicação.

PARÁGRAFO SEGUNDO - Após o decurso do prazo descrito no parágrafo anterior, independentemente da apresentação da defesa e a representação será submetida a Assembleia Geral extraordinária, devidamente convocada para esse fim, composta de associados, sendo que os contribuintes devem estar em dia com as suas obrigações sociais, não podendo ela deliberar sem voto concorde da maioria dos presentes, sendo primeira chamada, com a maioria absoluta dos associados e em segunda chamada, uma hora após a primeira, com qualquer número de associados, onde será garantido o amplo direito de defesa.

ARTIGO 24º - DA RENÚNCIA

Em caso de renúncia de qualquer membro da Diretoria Executiva ou do Conselho fiscal, o cargo será preenchido por um membro escolhido pela Diretoria, ocupando o cargo até a próxima eleição, que será deliberado por assembleia geral.

PARÁGRAFO PRIMEIRO - O pedido da renúncia se dará por escrito, devendo ser protocolado na secretaria do Instituto, a qual, no prazo máximo de 60(sessenta) dias, contado da data do protocolo.

PARAGRAFO SEGUNDO - ocorrendo renúncia coletiva da Diretoria e Conselho Fiscal, o Presidente renunciante, qualquer membro da Diretoria Executiva ou, em último caso, qualquer dos associados, poderá convocar a Assembleia Geral Extraordinária, que elegerá a nova diretoria ou, em caso de impossibilidade de eleição imediata, elegerá

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

uma comissão provisória de 3 (três) membros, que administrará a entidade e fará realizar novas eleições, no prazo máximo de 60 (sessenta) dias contados da data de realização do referido Instituto.

ARTIGO 25º - DA REMUNERAÇÃO

Os membros da Diretoria Executiva Conselho Fiscal não receberão nenhum tipo de remuneração, de qualquer espécie ou natureza, pelas atividades exercidas no Instituto, mesmo após deliberação em Assembleia Geral ou especial, decidir-se pela transformação da entidade em **OSCIP (ORGANIZAÇÃO DE SOCIEDADE CIVIL DE INTERESSE PÚBLICO)**.

PARÁGRAFO ÚNICO - Os profissionais do quadro de pessoal técnico e ou administrativo, que prestem serviço a entidade em caráter oneroso, terá como base a remuneração de mercado respeitada, em todos os casos, os valores praticados pelo mercado, na região correspondente a sua área de atuação.

ARTIGO 26º - DA RESPONSABILIDADE DOS MEMBROS

Os associados, mesmo que investidos na condição de membros da Diretoria Executiva e Conselho Fiscal não respondem, nem mesmo subsidiariamente, pelos encargos e obrigações sociais do Instituto.

ARTIGO 27º - DO PATRIMÔNIO SOCIAL

O patrimônio do instituto será constituído e mantido por:

I - Contribuições mensais dos associados contribuintes;

II - Doações, patrocínios, legados, bens, direito e valores adquiridos e suas possíveis rendas e ou aplicações financeiras e, ainda, pela arrecadação dos valores obtidos através da realização de festas e quaisquer outros eventos, desde que revertidos totalmente em benefício do instituto;

III - Aluguéis de imóveis e juros de títulos ou depósitos.

ARTIGO 28º - DA VENDA DE BENS

Os bens móveis e imóveis poderão ser alienados, mediante prévia autorização da Assembleia Geral Extraordinária, especialmente convocada para este fim, devendo o valor apurado ser integralmente aplicado no desenvolvimento das atividades sociais ou no aumento do patrimônio social do Instituto.

ARTIGO 29º - DA REFORMA ESTATUTÁRIA

O presente estatuto social poderá ser reformado no tocante à Administração, no todo ou em parte, a qualquer tempo, por deliberação da Assembleia Geral Extraordinária, especialmente convocada para esse fim, composta de associados contribuintes em dia com suas obrigações sociais, não podendo ela deliberar sem voto concorde do quórum maioria dos presentes, sendo a primeira chamada com a maioria absoluta dos associados votantes e em segunda chamada, meia hora após a primeira, com qualquer número de associados.

ARTIGO 30º - DA DISSOLUÇÃO E ALTERAÇÕES



Handwritten signature in blue ink.

O instituto poderá ser dissolvido ou alterado, a qualquer tempo, se as condições de continuidade forem constatadas que por dificuldades financeiras em face de impossibilidade da manutenção de seus objetivos sociais ou desvirtuamento de suas finalidades estatutárias ou, ainda, por carência de recursos financeiros e humanos, mediante a deliberação de Assembleia Geral Extraordinária, especialmente convocada para esse fim composta de associados contribuintes em dia com as suas obrigações sociais, não podendo ela deliberar sem voto concorde de maioria dos presentes, sendo primeira chamada com a maioria dos associados e em segunda chamada, meia hora após a primeira com qualquer número de associados.



PARAGRAFO ÚNICO - Em caso de dissolução social do instituto liquidado o passivo, os bens remanescentes e patrimônio líquido, bem como o respectivo acervo patrimonial disponível adquirido com recurso público durante o período em que perdurou aquela qualificação, será transferido a outra pessoa jurídica qualificada nos termos da lei, com personalidade jurídica comprovada, sede a atividade preponderante dentro do território nacional, e devidamente registrada nos órgãos públicos competentes e que, preferencialmente, tenha mesmo objeto social.

ARTIGO 31º - DO EXERCÍCIO SOCIAL

O exercício social terminará em 31 de dezembro de cada ano, quando serão elaboradas as demonstrações financeiras da entidade, em conformidade com as disposições legais e apresentados os relatórios até o último dia útil de fevereiro do ano subsequente.

ARTIGO 32º - DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

O instituto não distribui lucros, bonificações ou vantagens a qualquer título para dirigentes, associados ou mantenedores, sob nenhuma forma ou pretexto, devendo suas rendas ser aplicadas, exclusivamente no território nacional.

ARTIGO 33º - DAS OMISSÕES

Os casos omissos no presente estatuto, serão resolvidos pela Diretoria Executiva, "ad referendum" da Assembleia Geral.

Em seguida, a Presidente Sra. LUMA MARIANE OLIVEIRA BARBOSA fez uso da palavra para comunicar e formalizar a renúncia coletiva de todos os integrantes da Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal, em favor da reforma estatutária ora aprovada. Em seguida, colocou o segundo assunto da Pauta em discussão, ou seja, deu início ao processo seletivo visando compor os cargos da Diretoria e do Conselho Fiscal, à luz do novo Estatuto Social aprovado, e apresentando à Assembleia os únicos candidatos inscritos em chapa única, submetendo-os à votação. Após a contagem de votos, na presença de todos, restaram eleitos por unanimidade os membros da Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal, da seguinte forma:

TERMO DE POSSE DA DIRETORIA EXECUTIVA E DO CONSELHO FICAL DO
INSTITUTO NACIONAL DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (INAME)

GESTÃO: 15 de agosto de 2019 (15/08/2019) a 14 de agosto de 2023
(14/08/2023)



[Handwritten signature]

CARTÓRIO
3º OFÍCIO

DIOVANA BARBOSA LORIATO HERMESMEYER
DIRETOR PRESIDENTE

3º OFÍCIO
MACAÉ-RJ

[Handwritten signature]

JULIANE SUELLEN ARNDT DE GODOI
DIRETOR VICE-PRESIDENTE

3º OFÍCIO
MACAÉ-RJ

[Handwritten signature]

WANDERSON TEIXEIRA DE GODOI
TESOUREIRO

CARTÓRIO
3º OFÍCIO

[Handwritten signature]

SERGIO GREGORO HERMESMEYER JR.

SECRETÁRIO

2º Of. de Notas
Vitória - ES

[Handwritten signature]

SABRINE BARREIRA DE ALMEIDA GALINA

1º. CONSELHEIRO FISCAL



Cartório do
2º Ofício de Notas
do Juízo de Vitória

Rua Italiana Pereira Motta, 530 - Jardim Camburi - Vitória/ES - CEP: 29.090-370
Tel: 27 3024-9600 - atendimento@2notasvitoria.com.br - www.2notasvitoria.com.br

RECONHECIMENTO DE FIRMA. Reconheço por semelhança a(s) firma(s) de:
SABRINE BARREIRA DE ALMEIDA GALINA (1x), e dou fé
Vitória-ES, 30 de agosto de 2019.



DIEGO DOS SANTOS BOA
Escrivente Autorizado /DDSB

023135.HWE1904.10691/Cod.K5Z
Emol: R\$ 2,96, Enc: R\$ 0,90, TOTAL: R\$ 3,86
Consulte a autenticidade em: www.tjes.jus.br



Aline Mara Guimarães Muniz

ALINE MARA GUIMARÃES MUNIZ

2º. CONSELHEIRO FISCAL

Angela Barbosa LORIATO

ANGELA BARBOSA LORIATO

3º. CONSELHEIRO FISCAL



Cartório do
2º Ofício de Notas
do Juízo de Vitória

Rua Italina Pereira Motta, 530 - Jardim Camburi - Vitória/ES - CEP: 29.090-370
Tel: 27 3024-9600 - atendimento@2notasvitoria.com.br - www.2notasvitoria.com.br

RECONHECIMENTO DE FIRMA. Reconheço por semelhança a(s) firma(s) de:
ALINE MARA GUIMARAES MUNIZ (1x), e dou fé
Vitória-ES, 30 de agosto de 2019.



CAMILA DOS SANTOS NASCIMENTO
Escrevente Autorizada / CDSN
023135.HWE1904.10956/Cod.H2F
Emol: R\$ 2,96. Enc: R\$ 0,90. TOTAL: R\$ 3,86
Consulte a autenticidade em: www.tjes.jus.br



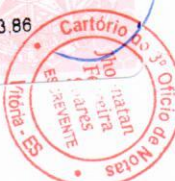


CARTÓRIO DO 3º OFÍCIO DE NOTAS DE VITÓRIA / ES
Rua Dr. Eurico de Aguiar, 130-D - Ed. Blue Chip Business Center - Conj. 07-13 - Praia do Canto
CEP: 29.055-280 - Vitória - ES - Tels.: 27 3345-1048 / 3222-6971 - Fax: 3345-0017

Reconheço por semelhança a firma de ANGELA BARBOSA LORIATO. Em Testemunho da verdade. Vitória-ES, 30/08/2019, 15:53:16.

Jhonnatan Ferreira Soares - Escrevente
Selo Digital: 023200.FJW1908.05631
Emolumentos: R\$ 2,96 Encargos: R\$ 0,90 Total: R\$ 3,86
Consulte autenticidade em www.tjes.jus.br





[Handwritten signatures and initials]

DIRETORIA EXECUTIVA

Diretora Presidente: Diovana Barbosa Loriato Hermesmeier, brasileira, casada, servidora pública, portadora da cédula de identidade nr. [REDACTED], inscrita no CPF sob o número [REDACTED], residente e domiciliada à [REDACTED];

Diretora Vice-Presidente: Juliane Suellen Arndt de Godoi, brasileira, casada, farmacêutica, portadora da cédula de identidade nr. [REDACTED], inscrita no CPF sob o número [REDACTED], residente e domiciliada à [REDACTED];

Tesoureiro: Wanderson Teixeira de Godoi, brasileiro, casado, engenheiro, portador da cédula de identidade nr. [REDACTED], inscrito no CPF sob o número [REDACTED], residente e domiciliado à [REDACTED];

Secretário: Sergio Gregorio Hermesmeier Jr., brasileiro, casado, engenheiro, portador da cédula de identidade nr. [REDACTED], inscrito no CPF sob o número [REDACTED], residente e domiciliado à [REDACTED];



CONSELHO FISCAL

1º Conselheiro Fiscal: Sabrine Barreira de Almeida Galina, brasileira, casada, enfermeira, portadora da cédula de identidade nr. [REDACTED], inscrita no CPF sob o número [REDACTED], residente e domiciliada à [REDACTED];

2º Conselheiro Fiscal: Aline Mara Guimarães Muniz, brasileira, casada, servidora pública, portadora da cédula de identidade nr. [REDACTED], inscrita no CPF sob o número [REDACTED], residente e domiciliada à [REDACTED];

3º Conselheiro Fiscal: Angela Barbosa Loriato, brasileira, casada, dentista, portadora da cédula de identidade nr. [REDACTED], inscrita no CPF sob o número [REDACTED], residente e domiciliada à [REDACTED];

Ato contínuo, a Sra. LUMA MARIANE OLIVEIRA BARBOSA dá posse aos eleitos para a gestão de 22 de agosto de 2019 (22/08/2019) a 21 de agosto de 2023 (21/08/2023). Por fim, ofereceu a palavra a quem quisesse fazer uso. Ninguém se manifestando, deu por encerrada a Assembleia agradecendo a presença de

Handwritten signatures in blue ink.



todos e para constar, lavrou-se esta Ata que lida e achada de acordo, foi aprovada e assinada pela Mesa.

São Paulo, 15 de agosto de 2019.

Luma M. Oliveira Barbosa



LUMA MARIANE OLIVEIRA BARBOSA

PRESIDENTE

Bruno do Amaral Barbosa



BRUNO DO AMARAL BARBOSA

1º SECRETÁRIO



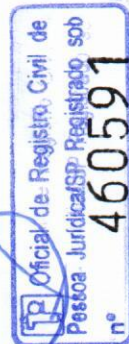
[Handwritten mark]



TERMO DE RENÚNCIA COLETIVA DOS MEMBROS DA DIRETORIA
EXECUTIVA E DO CONSELHO FICAL DO INSTITUTO NACIONAL DA
ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (INAME)

Comunicamos, para os devidos fins, a renúncia coletiva dos membros da
Diretoria Executiva e do conselho Fiscal do INAME.

São Paulo, SP, 15 de agosto de 2019.



Luma M. Oliveira Barbosa



LUMA MARIANE OLIVEIRA BARBOSA

PRESIDENTE

Mayra F. O. de Holanda

MAYRA FERNANDA OLIVEIRA DE HOLANDA

VICE-PRESIDENTE



Bruno do Amaral Barbosa

BRUNO DO AMARAL BARBOSA

1º SECRETÁRIO

Ana Lúcia do Amaral Barbosa

ANA LÚCIA DO AMARAL BARBOSA

2º SECRETÁRIO

Vera Lúcia da Silva

VERA LÚCIA DA SILVA

1º. TESOUREIRO

Handwritten signatures and initials on the right margin.

Karina Amaral F. Cursino

KARINA AMARAL FERREIRA CURSINO

2º. TESOUREIRO

Fabio Kruth

FABIO DA SILVA KRUTH

1º. CONSELHEIRO FISCAL

Caroline do Amaral Barbosa

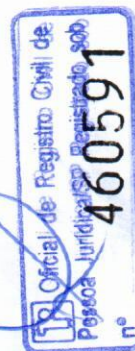
CAROLINE DO AMARAL BARBOSA

2º. CONSELHEIRO FISCAL

Gabriea Borghi

GABRIEA PEREIRA BORGH

3º. CONSELHEIRO FISCAL



Handwritten signatures and initials in blue ink, including "F. C.", "K.", "C.", "B.", and "P.".

LISTA DE PRESENÇA

Assembleia Geral Extraordinária

Assembleia Geral Extraordinária, realizada no dia 15/08/2019, às 19:00 horas, na Rua Coronel José Garcia, 54, Jaçanã, São Paulo, SP, para tratar dos seguintes assuntos: Alteração e consolidação do Estatuto Social; Eleição de nova Diretoria Executiva e novo Conselho Fiscal.



Presença	Nome Completo	Assinatura
01	Luma Mariane Oliveira Barbosa	Luma M. Oliveira Barbosa
02	Mayra Fernanda Oliveira de Holanda	Mayra F. O. de Holanda
03	Vera Lúcia da Silva	Vera Silva
04	Karina Amaral Ferreira Cursino	Karina Amaral F. Cursino
05	Bruno do Amaral Barbosa	Bruno do Amaral Barbosa
06	Ana Lúcia do Amaral Barbosa	Ana Lúcia do Amaral Barbosa
07	Fabio da Silva Kruth	Fabio da Silva Kruth
08	Caroline do Amaral Barbosa	Caroline do A. Barbosa
09	Gabriela Pereira Borghi	Gabriela Borghi
10	Diovana Barbosa Loriato Hermesmeyer	Diovana Loriato
11	Sergio Gregorio Hermesmeyer Jr.	Sergio G. Hermesmeyer Jr.
12	Wanderson Teixeira de Godoi	Wanderson Teixeira de Godoi
13	Angela Barbosa Loriato	Angela L. Loriato
14	Sabrina Barreira de Almeida Galina	Sabrina Barreira de Almeida Galina
15	Aline Mara Guimarães Muniz	Aline Mara Guimarães Muniz
16	Juliane Arndt de Godoy	Juliane de Godoy



Handwritten signature or mark at the bottom right of the page.