



REPÚBLICA PORTUGUESA

GABINETE DO MINISTRO DO TRABALHO,
SOLIDARIEDADE E SEGURANÇA SOCIAL

-00104 18-01-12

Exm.º Senhor
Chefe do Gabinete de Sua Excelência o
Secretário de Estado dos Assuntos
Parlamentares
Palácio de São Bento
Assembleia da República
1249 - 068 LISBOA

SUA REFERÊNCIA
3774

SUA COMUNICAÇÃO DE
19-12-2017

NOSSA REFERÊNCIA
ENT.: 11817/MTSSS/2017
PROC. Nº: 1272/2017/258

DATA

ASSUNTO: REQUERIMENTO N.º 38/XIII/3^a, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2017
RARÍSSIMAS

Em resposta ao Requerimento mencionado em epígrafe, encarrega-me Sua Excelência o Ministro do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, de informar V. Ex.^a do seguinte:

O Protocolo entre a Agrenksa e a Associação Raríssimas foi entregue ao Presidente da X Comissão na audição ao Ministro do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, para conhecimento de todos os grupos parlamentares e Srs. Deputados, no passado dia 18 de dezembro de 2018.

Não obstante, enviamos novamente o protocolo solicitado (Anexo 1), bem como cópia do parecer da Direção Geral de Segurança Social, enviado à Secretaria Geral da Presidência do Conselho de Ministros, sobre o pedido da Associação Raríssimas para lhe ser conferido o estatuto de Fundação (Anexo 2).

Com os melhores cumprimentos.

A Chefe do Gabinete

(Sandra Ribeiro)



ÅGRENSKA

**PROTOCOL FOR COLLABORATION BETWEEN FOUNDATION RARISSIMAS AND
CASA DES MARCOS AND ÅGRENSKA FOUNDATION.**

In October 9th, on Social Affairs Ministry

BY AND BETWEEN

On the one hand, Ms. Paula Brito e Costa, President for Rarissimas,

And on the other, Mr. Anders Olauson, as the Chairman of ÅGRENSKA

ACTING

Ms. Paula Brito e Costa, President for Rarissimas

Mr. Anders Olauson, as Chairman of ÅGRENSKA....

Both parties acknowledge each other's capacity to grant this Protocol for Collaboration,



WHEREAS

I

Rarissiams - The **Rare National Association of Mental and Rare Disabilities**, was founded in April 2002 and Casa dos Marcos in 2014; with the mission to support patients, families, oldfriends and now that live closely with rare diseases.

II

One of the functions of Ågrenska Foundation stated in the visions document, is that of providing care to persons with rare diseases and their families and it has been carrying out important work in improving the living conditions and social integration of these persons, with the assistance of specialised professionals that are characterised by their technical qualification and training in this area.

III

The two Institutions believe that it is convenient, in the interests of complying with their respective purposes, to establish a stable channel of collaboration that may lend coherence and continuity to any initiatives, programmes, projects and actions aimed at the sector of persons with rare diseases and their families that may be carried out on a separate or joint basis by both Institutions.

In witness whereof, both parties have decided to enter into this Protocol for Collaboration, which shall be governed by the following

CLAUSES

ONE.- Purpose

The purpose of this Protocol is to define the framework for collaboration between the Rarissimas foundation, and Ågrenska foundation in any initiatives, programmes, measures and actions that they may carry out on a joint basis for persons with rare diseases and their families.

TWO.- Scope of collaboration

The collaboration between the Rarissimas and Ågrenska can be extended to include all of the fields of action and competencies in their centres. As a guide, the following are some of the areas in which this collaboration may take place:

1. Development of programmes and projects of care to persons with rare diseases, with a special focus on innovative initiatives.
2. Drafting and dissemination of statistics, studies, research and reports on persons with rare diseases and their families.
3. Promotion and development of activities of ongoing training, specialised training and postgraduate training in areas related to rare diseases.
4. Encouragement and support for innovative initiatives or experiences. Drafting of protocols, technical regulations and systems for accrediting and assessing programmes, centres and services.
5. Publication and dissemination of documents and publications.
6. Participation in joint R&D and R&D&i programmes.
7. All other initiatives not included in the above that are of interest to both institutions and which enter into the scope of their competencies.

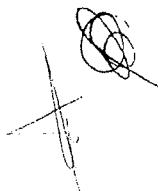
THREE.- Specific agreements

In order to implement the content of this Protocol, specific agreements shall be entered into by Rarissimas and Ågrenska, describing in detail the objectives, measures and initiatives to be carried out by each of the parties or by third parties, the budgets to be provided by each of the intervening parties and the bodies in charge of carrying out the various initiatives.

FOUR.- Joint Committee

A Joint Committee is hereby constituted, formed by two representatives from each of the parties, entrusted with the task of developing and specifying the collaboration initiatives that are decided upon and ensuring that the common objectives pursued by both parties are correctly complied with.

The appointment of the members that will belong to the Committee shall necessarily be done within the month following the signing of this Protocol, by means of an exchange of documents between the parties, notifying their respective appointments. The Joint Committee shall constitute the permanent communication channel between Rarissimas and Ågrenska. Once the Committee has been constituted, it shall decide on its schedule for the holding of meetings and the valid adoption of agreements.





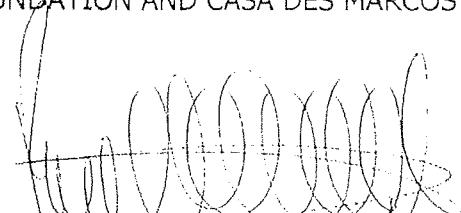
ÅGRENSKA

FIVE.- Validity

This Protocol shall come into force after it has been signed by the parties and remain valid for an undefined period, with the intention of serving as the basis for the successive Additional Collaboration Agreements that are established by the parties on a regular basis.

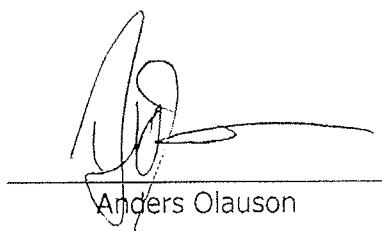
However, either of the parties may denounce it in writing. Said denouncement must be formalised three months in advance of the date on which the Protocol for Collaboration is to be rendered null and without prejudice to the initiatives that have been started at that time, which must in any case be completed according to the Collaboration Agreement that has been signed.

ON BEHALF OF THE RARISSIMAS
FOUNDATION AND CASA DES MARCOS



Paula Brito e Costa

ON BEHALF OF THE ÅGRENSKA
FOUNDATION



Anders Olauson



REPÚBLICA
PORTUGUESA

MINISTÉRIO DO TRABALHO,
SOLIDARIEDADE E SEGURANÇA
SOCIAL



Exmo. Senhor
Secretário-Geral da Presidência do Conselho de
Ministros
Rua Professor Gomes Teixeira, n.º 2
1399 022 Lisboa

V/Ref 3/FUND/2017 V/Com

N/Ref.

ASSUNTO: Pedido de Reconhecimento - Fundação Raríssimas

Nos termos do previsto no n.º 1 do artigo 40.º da Lei-Quadro das Fundações, aprovada pela Lei n.º 24 /2012, de 9 de julho, somos a enviar a V. Ex.ª o parecer referente ao processo de reconhecimento da Fundação Raríssimas.

Com os melhores cumprimentos,

O Diretor-Geral

José Cid Proença

DIREÇÃO-GERAL DA SEGURANÇA SOCIAL

Largo do Rato, 1 1269-144 LISBOA Tel 215 952 990 VoIP 32190 Fax 215 952 992 dgss@seg-social.pt
<http://www4.seg-social.pt/dgss-direccao-geral-da-seguranca-social>

D
G

NÚMERO 2016/2017

PROCESSO 305/2017

DATA 29.11.2017

Assunto Pedido de reconhecimento – Fundação Raríssimas

PARECER	DESPACHO
	Concordo
Concordo Propõe-se o envio SGPCM, atentas as disposições conjugadas do artigo 31º, da Lei-Quadro das Fundações, aprovada pela Lei nº 24/2012, de 09 de Julho e os nºs 1 e 2 do Despacho nº 3440/2016, de 01/03/2016, do Gabinete do Primeiro Ministro. À consideração superior	
<i>Candidata à concordar</i> Ana Maria Luís Diretora de Serviços	<i>Concordo</i> <i>PAF</i> 29.11.2017
	<i>PAF</i> José Cid Proença (Diretor-Geral)

PARECER / PROPOSTA

Foi requerido parecer, obrigatório e vinculativo, a que se refere o n.º 5 do artigo 40.º da Lei-Quadro das Fundações (LQF), alterada e publicada pela Lei n.º 150/2015, de 10 de Setembro.

O Centro Distrital de Setúbal emitiu parecer de recusa do solicitado reconhecimento, nos termos das alíneas b) e c) do n.º 1 do artigo 23.º da Lei-Quadro das Fundações.

Cumpre, então, apreciar.

G

B

I

A Fundação Raríssimas foi instituída por escritura pública de 16.11.2015 e tem atualmente a sua sede na Rua D. Manuel I, n.º 6, na Moita.

Tem por missão principal, nos termos do n.º 1 do artigo 3.º dos seus Estatutos, o desenvolvimento de projetos da instituidora Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras e também outros que visem de forma inovadora e integrada satisfazer as necessidades de doentes portadores de patologia rara e promover e divulgar no âmbito destas doenças novas oportunidades, desenvolvendo uma atividade pedagógica e preventiva através da informação.

Tem também como fins o apoio às famílias, cuidadores e amigos de doentes portadores de patologia rara.

Apresenta, ainda, como fins específicos, entre outros, a disponibilização de Unidades de Lar residencial, Unidades de Residências Autónomas, Centros de Atividades Ocupacionais, Unidades Clínicas de Ambulatório, Unidades de Internamento, Unidades de Medicina Física e Reabilitação, Unidades de Investigação básica, translacional, epidemiológica, social e outras, Unidade de Formação.

Ou seja, a Fundação pretende desenvolver as atividades dando continuidade às já desenvolvidas pela sua Instituidora Associação Raríssimas.

Nos termos do n.º 1 do artigo 5.º o respetivo património é constituído pelo valor pecuniário de duzentos e cinquenta mil euros (€250 000), que lhe é atribuído pela instituidora.

Apresenta, além da doação acima referida, como receitas quaisquer contribuições, fundos e subsídios do Estado e de outras pessoas coletivas públicas e privadas, nacionais ou estrangeiras, receitas de eventos, vendas, campanhas, prestações de serviços e quaisquer atividades por si organizadas com o objetivo de recolher fundos, os bens que venham a ser adquiridos por compra, doação, cedência, herança ou legado, os rendimentos de bens imóveis, de aplicações financeiras ou outras de que seja detentora, quaisquer outros rendimentos no âmbito do exercício da sua atividade e quaisquer outras receitas permitidas pela lei.

Não é feita qualquer referência ao quadro de pessoal da Fundação.

II

No Memorando Descritivo apresentado, a Fundação faz uma apresentação da Instituidora Associação Raríssimas, cujos objetivos se confundem com os da Fundação, indicando *A Casa dos Marcos* como o maior projeto da Associação, que passa a ser, também, o principal fim da Fundação. *A Casa dos Marcos* possui um Centro de Atividades Ocupacionais, um Lar Residencial e

B
G

uma Residência Autónoma, destaca-se ainda a Unidade Clínica de Ambulatório, a Unidade de Cuidados Continuados Integrados e o Centro de Desenvolvimento e Reabilitação, com um serviço de intervenção precoce, a sala de Snoezelen, a linha de apoio Linha Rara, a Unidade de Investigação e o Departamento de Formação.

III

Uma fundação é uma pessoa coletiva, sem fins lucrativos, dotada de um património suficiente e irrevogavelmente afetado à prossecução de um fim de interesse social.

Não é possível fazer uma análise objetiva da Fundação sem recorrer à entidade Instituidora, a Associação Raríssimas. Esta associação desenvolve as respostas sociais Lar Residencial, Residência Autónoma e Centro de Atividades Ocupacionais, para as quais tem acordo de cooperação com o Centro Distrital de Setúbal, tendo para o efeito financiamento ao seu funcionamento e quadro de pessoal afeto. O mesmo vale para a Unidade de Cuidados Continuados.

Também as construções destes equipamentos foram financiadas por programas como o PARES, POPH e Programa Modelar, programas estes com regras específicas quanto ao uso, à permanência de gestão na entidade financiada e aos eventuais incumprimentos dos contratos de financiamento.

A entidade instituidora efetuou uma doação de €250 000 à Fundação, que não estão na conta da Fundação, e sim na da Associação, conforme declaração bancária, embora a ata da assembleia geral da associação delibere a transferência para a Fundação desse mesmo valor.

Para a realização dos fins da Fundação a instituidora pretende transmitir *A Casa Dos Marcos*, edifício onde se encontram todas as respostas desenvolvidas pela Associação raríssimas e que foram alvo de financiamento público e cujas regras do contrato de financiamento não permitem a sua cedência a qualquer título.

IV

Do parecer do Centro Distrital de Setúbal de 27 de março, corroborado em 29 de Setembro e novamente, em 21 de novembro, verifica-se que a Casa dos Marços tem um ónus, motivo pelo qual não pode ser transferida para a Fundação.

V

Aplica-se a Lei-Quadro das Fundações (LQF), alterada e publicada pela Lei n.º 150/2015, de 10 de setembro.

Aplica-se também às fundações de solidariedade social constituídas como instituições particulares de solidariedade social o Estatuto das Instituições de Solidariedade Social, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 119/83, de 25 de fevereiro, na redação dada pelo Decreto-Lei n.º 172-A/2014, de 14 de novembro, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 76/2015, de 28 de julho.

2

Dispõe o artigo 23.º da LQF que constitui fundamento de recusa do reconhecimento quando:

- Os fins da fundação não sejam considerados de interesse social, designadamente se aproveitarem ao instituidor ou sua família ou a um universo restrito de beneficiários com eles relacionados;
- A insuficiência dos bens afetados para a prossecução do fim ou fins visados quando não existam fundadas expectativas de suprimento da insuficiência, designadamente se estiverem onerados com encargos que comprometam a realização dos fins estatutários ou se não gerarem rendimentos suficientes para garantir a realização daqueles fins.

VI

Face ao exposto, parece, salvo melhor opinião, existir fundamento para a **recusa do reconhecimento da Fundação Raríssimas** com fundamento nas alíneas *b*) e *c*) do n.º 1 do artigo 23.º da Lei-Quadro das Fundações, alterada e publicada pela Lei n.º 150/2015, de 10 de setembro.

No que respeita ao disposto na alínea *b*) da referida disposição, conclui-se que os fins da Fundação aproveitam expressamente os do respetivo instituidor.

E relativamente ao previsto na alínea *c*) conclui-se pela insuficiência dos bens afetados para a prossecução do fim ou fins visados, tendo em conta que os equipamentos a transmitir têm ónus e encargos que colocam em causa essa mesma transmissão.

À Consideração Superior,

A Técnica Superior

Natacha Lijñares