DECLARAÇÃO

Declara-se, em conformidade com o disposto no Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social aprovado pelo Decreto-Lei n.º 172-A/2014, de 14 de novembro e pela Lei n.º 76/2015, de 28 de julho que alteram o Decreto-Lei n.º 119/83, de 25 fevereiro, e de acordo com o Regulamento do Registo aprovado pela Portaria n.º 139/2007, de 29 de janeiro, e aplicável por força da Portaria n.º 466/86 de 25 de agosto, que se procedeu ao registo definitivo de alteração dos estatutos da instituição particular de solidariedade social abaixo identificada, reconhecida como pessoa coletiva de utilidade pública.

O registo foi lavrado pelo averbamento n.º 2, à inscrição n.º 04/13, a fls. 152 e 152 verso do Livro n.º 2 das Instituições com Fins de Saúde e considera-se efetuado em 30/08/2017 nos termos do n.º 4 do artigo 9.º do Regulamento acima citado:

Dos estatutos consta, nomeadamente, o seguinte:

Denominação: AETN - ASSOCIAÇÃO DE ESCLEROSE TUBEROSA EM PORTUGAL

NIF – 509 930 123

Sede – Rua das Rosas, n.º 34 – Cascais – Lisboa

Fins – Apoiar doentes, familiares, amigos e profissionais que convivem de perto com a esclerose tuberosa: Contribuindo para o progresso da investigação e desenvolvimento científico; Apoio na luta contra a doença estimulando os esforços dos seus associados. Secundariamente: Apoiar os familiares de doentes e as respetivas entidades patronais; Promover a divulgação contínua da doença e de conhecimento sobre o lema "saber é proteger"; Criar uma base de dados de portadores da doença em Portugal; Estimular a comunidade científica no sentido de desenvolver a pesquisa da identificação da cura; Promover interesse dos profissionais de saúde para a especialização em Esclerose Tuberosa; Especializar

médicos em novas técnicas clínicas desenvolvidas no tratamento da sintomatologia da doença; Promover encontros com famílias no sentido de esclarecer, conviver e partilhar experiências; Promover ações de formação para famílias e clínicos; Desenvolver parcerias com entidades patronais; Assegurar a avaliação psicológica e clinica dos doentes e respetivas famílias; Promover o estudo científico na comunidade; Estabelecer parcerias com empresas que poderão ajudar com serviços/produtos para os doentes.

Direção-Geral da Segurança Social, em 28 OUT. 2020

Pela Subdiretora-Geral

Carla Jorge
(Diretora de Serviços)

MF