

## DECLARAÇÃO

Declaro que procedemos ao registo definitivo da instituição particular de solidariedade social abaixo identificada, reconhecida como pessoa coletiva de utilidade pública, conforme o disposto no Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 119/83, de 25 de fevereiro, alterado e republicado 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 e no Regulamento do Registo das Instituições Particulares de Solidariedade Social, aprovado pela Portaria n.º 139/2007, de 29 de janeiro com as alterações introduzidas pela Portaria n.º 380/2019, de 18 de outubro, aplicável por força da Portaria n.º 466/86, de 25 de agosto.

O registo foi lavrado pela inscrição n.º 20242 e considera-se efetuado em 2023-06-05.

*n.º 2 do artigo 9.º do  
Regulamento do Registo*

Dos estatutos consta, nomeadamente, o seguinte:

Denominação RD PORTUGAL - UNIÃO DAS ASSOCIAÇÕES DAS DOENÇAS RARAS DE PORTUGAL

NIPC 515850640

Sede PRAÇA DAVID LEANDRO DA SILVA N 25 LISBOA 1950064

Fins principais: A promoção da integração social, da saúde e do bem-estar das pessoas com doença rara (e suas famílias), inclusive as incapacitantes e causadoras de deficiência; Representar institucionalmente, junto de quaisquer entidades públicas ou privadas e organizações nacionais ou internacionais, as associações representativas de doenças consideradas raras que dela façam parte; Participar ativamente em ações diretamente ligadas às políticas de saúde sociais ou de educação, bem como em outras iniciativas que visem uma melhoria das condições de vida de todos os portadores de doença rara; Pugnar pela universalidade e equidade no acesso aos medicamentos órfãos; Pugnar pela universalidade e equidade no acesso a tratamentos complementares, não farmacológicos, incluindo as terapias de reabilitação dos portadores de deficiência, mitigando o impacto na sua qualidade de vida; Participar ativamente na Estratégia Integrada para as Doenças Raras ou noutro Programa ou Plano que venha a substituí-la, na implementação de Centros de Referência, em iniciativas que promovam a criação dos registos de dados (necessários, legais e adequados à informação epidemiológica) e quaisquer outras que visem o melhor interesse dos doentes raros; Divulgar as Doenças Raras e as necessidades dos seus portadores junto da opinião pública.

Direção-Geral da Segurança Social, em 2024-02-23

Diretor-Geral



António Luiz

Elementos para verificação da autenticidade da declaração:

**Número de Identificação - 25158506401**

**Código de Verificação - TSU5NDPSDJZ3S4L**

Para verificar a autenticidade da declaração aceda à Segurança Social Direta, menu "Ação Social/Instituição Particular de Solidariedade Social" e introduza o Número de Identificação e o Código de Verificação acima indicados.

Verifique se o documento obtido corresponde a esta declaração.

2ª VIA