



- Protocolo de Colaboração -

A **ANDO Portugal - Associação Nacional de Displasias Ósseas**, com sede na Av. D. Leonor Fernandes, 46, 7005-144 Évora, Portugal; pessoa coletiva n.º 513 518 193, representada por Inês Alves, na qualidade de Presidente da Direção, adiante designada por **ANDO Portugal**;

e

ANNABRA - Associação Nanismo Brasil, associação civil de âmbito nacional, com sede na Rua Senador Dantas, 75, sala 1615, centro Rio de Janeiro, Brasil,

representada por Flávia Berti Hoffmann, na qualidade de Presidente da Direção, adiante designada por **ANNABRA**;

Adiante também designadas por "as Partes".

Considerando que:

- A) A **ANDO Portugal** e a **ANNABRA** se dedicam ao apoio e assistência às pessoas com displasias ósseas e famílias; à divulgação de informação relevante; à defesa dos direitos coletivos e individuais assim como à promoção de atividades profissionais e educativa inclusiva;
- B) A **ANDO Portugal** e a **ANNABRA** colaboram com instituições prestadoras de cuidados de saúde com foco em displasias ósseas; promovem e colaboram com investigação de âmbito científico, clínico e social assim como nas áreas da psicologia e da educação; defendem a

aprovação e o acesso a medicamentos inovadores; promovem conhecimento sobre displasias ósseas e sensibilização social para a baixa estatura e diferença física; de forma à melhoria da qualidade de vida das pessoas com displasias ósseas.

É convicção da **ANDO Portugal** e da **ANNABRA** que:

- C) A concretização de um Protocolo de Colaboração entre as duas associações de âmbito nacionais, que partilham o mesmo idioma e história, tendo missão e objetivos alinhados, é benéfico para ambas as partes;
- D) A partilha de experiências e boas práticas é edificante;
- E) A **ANDO Portugal** e a **ANNABRA** entendem que a colaboração institucional representa uma mais-valia para o cabal exercício das competências respetivas, sendo fundamental na prossecução do objetivo comum.

Sob o protetorado deste protocolo, entendem a **ANDO Portugal** e a **ANNABRA** que "Colaboração" é a mútua partilha de esforços e recursos para o alcance legítimo e transparente dos resultados traçados previamente e de comum acordo, tendo em vista a promoção do descrito nos Considerandos anteriores;

E) Os objetivos e o âmbito da colaboração devem ser transparentes e os apoios financeiros e não financeiros atribuídos para a realização de projetos comuns devem ser divulgados e aprovados por ambas as partes.

É celebrado o presente Protocolo, que se regerá pelos considerandos anteriores e pelas cláusulas seguintes:

CLÁUSULA PRIMEIRA

As Partes procurarão, no exercício das suas atribuições e na utilização dos seus meios, estabelecer e desenvolver relações de cooperação e de colaboração nos domínios e na área em que essas atribuições possam ser potenciadas pela complementaridade ou alternatividade dos recursos de que cada uma disponha.

Em cada projeto de colaboração ou cooperação, cada uma das Instituições designará um representante, tendo em vista a coordenação e o acompanhamento das respetivas ações.

As ações a serem partilhadas em parceria no âmbito deste protocolo são:



1. Ações de sensibilização para o conhecimento das displasias ósseas / doenças raras ósseas junto dos profissionais de saúde

1.1. A **ANDO Portugal** e a **ANNABRA** ao assumirem o papel de parceiras, disponibilizam-se para colaborar mutuamente em ações de formação ou divulgação de doenças raras ósseas ou participando com testemunhos;

1.2. A **ANDO Portugal** e a **ANNABRA** comprometem-se a colaborar em ações de divulgação das Associações, bem como sensibilização acerca de temáticas de interesse, com o intuito de divulgar das displasias ósseas, condições raras de origem genética, e estreitar laços entre pessoas com displasia óssea e profissionais de saúde;

2. Outras ações de divulgação, formação e informação da ANDO Portugal e a ANNABRA junto da população em geral, pessoas com displasia óssea e familiares

2.1. Tendo como objetivo principal melhorar a qualidade de vida das pessoas com displasias ósseas /doenças ósseas raras, ambas as associações, **ANDO Portugal** e a **ANNABRA**, pretendem desenvolver iniciativas de divulgação para o público em geral, pessoas com displasia óssea e familiares. Estas iniciativas e suportes visam informar sobre as temáticas que podem melhorar as acessibilidades e influenciar positivamente a qualidade de vida, o acesso a diagnóstico, os tratamentos médicos disponíveis e a adesão a medidas terapêuticas.

Para uma melhor atualização científica e credibilidade da informação, a **ANDO Portugal** e a **ANNABRA** contam com a colaboração de especialistas de vários Centros Hospitalares, na revisão e distribuição deste material, junto de todos os interessados.

3. Estímulo e apoio à Investigação

3.1. Com o intuito de estimular o desenvolvimento de investigação no âmbito das displasias ósseas e incentivar a formação médica e a partilha de experiências com outras associações nacionais e internacionais, a **ANDO Portugal** e a **ANNABRA** comprometem-se a desenvolver projetos de apoio à investigação que sejam facilitadores da participação das pessoas com displasia óssea e do trabalho das equipas de investigação.

3.2 Na mesma perspetiva de incentivo de formação para aquisição de competências que promovam a autonomia e inserção social das pessoas com displasia óssea, ambas as associações divulgarão e promoverão, quando possível, estas ações.



4. Edificação do valor da pessoa com displasia óssea através da linguagem

4.1. Para atingir os objetivos a que se propõem, e muito em particular para: reduzir o estigma social devido à diferença física; reduzir a utilização de termos depreciativos e pejorativos que privem as pessoas com displasia óssea de dignidade e identidade individual; assim como criar e potenciar dinâmicas socioculturais que conduzam à melhoria da imagem social das pessoas com displasia óssea, considerando que as mudança na metalinguagem começa não no léxico, mas dentro da cultura.

CLÁUSULA SEGUNDA

Este protocolo vigorará por um período indeterminado e até que algumas das partes submeta, por escrito, a sua intenção de interrupção da colaboração aqui expressa e estabelecida.

CLÁUSULA TERCEIRA

O incumprimento ou cumprimento defeituoso, por qualquer das Partes, de qualquer obrigação decorrente do presente protocolo, confere-lhes o direito de o resolver.

O presente protocolo pode ser resolvido a todo o tempo mediante acordo expreso, estabelecido entre as partes, sem que para tal haja lugar ao pagamento de qualquer indemnização, seja a que título for.

CLÁUSULA QUARTA

Sem prejuízo do disposto noutras cláusulas do presente protocolo, o mesmo apenas poderá ser alterado mediante acordo escrito e assinado por ambas as Partes.

O presente protocolo constitui, para todos os efeitos, o acordo integral das Partes quanto à matéria que constitui o seu objeto, prevalecendo sobre ou revogando quaisquer declarações, compromissos, contratos, acordos ou comunicações anteriores, orais ou escritos, sobre esse mesmo objeto.

Caso alguma das disposições do presente protocolo venha a ser declarada nula ou por qualquer forma inválida, ineficaz ou inexequível, por uma entidade competente para o efeito, tal nulidade, invalidade, ineficácia ou inexequibilidade não afetará a validade das restantes 4 disposições do protocolo, comprometendo-se as partes a acordar, de boa-fé, uma disposição que substitua aquela e que, tanto quanto possível, produza efeitos semelhantes.



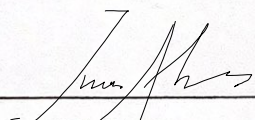
CLÁUSULA QUINTA

O presente protocolo rege-se pela lei Portuguesa.

Para dirimir todas as questões emergentes da interpretação e execução do presente protocolo, as Partes elegem, com expressa renúncia a qualquer outro, o foro da comarca de Évora, Portugal.

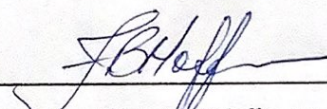
Évora, 1 Novembro de 2020

Pela ANDO Portugal



Inês Alves

Pela ANNABRA



Flávia Berti Hoffmann