

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita (APOI)

&

Associação Nacional de Displasias Ósseas (ANDO Portugal)

- Protocolo de Parceria -

Entre

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita, associação sem fins lucrativos, com sede na Rua Cooperativa a Sacavenense, 23 – 1ºB (2685-005 Sacavém), pessoa coletiva n.º 508 902 924, representada por Maria do Céu Barreiros, na qualidade de Presidente da Direção, adiante designada por APOI;

e

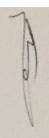
Associação Nacional de Displasias Ósseas, com sede na Av. D. Leonor Fernandes, 46, (7005-144 Évora), pessoa coletiva n.º 513 518 193, representada por Inês Alves, na qualidade de Presidente da Direção, adiante designada por ANDO Portugal;

Considerando que:

- A) A **APOI** e a **ANDO Portugal** procuram criar relações de parceria com as outras instituições prestadoras de cuidados de saúde, estimulando, desta forma, o conhecimento dos profissionais de saúde, doentes, familiares e sociedade em geral sobre doenças, investigação, formas de prevenção e tratamentos disponíveis, designadamente no que diz respeito à temática das doenças raras do esqueleto, e à importância de proporcionar melhoria da qualidade de vida a estes doentes;
- B) É convicção de ambas as Partes que esta é a via correta e edificante para a partilha de experiências com vista ao bem-estar das populações em geral e dos portadores displasias ósseas em particular;
- C) Sob o protetorado deste acordo, entendem a APOI e a ANDO Portugal que "parceria" 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;
- D) Os objetivos e o âmbito das parcerias devem ser transparentes e os apoios financeiros e não financeiros atribuídos para a realização de projetos de interesse comum 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 entidades anteriormente identificadas 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 doenças raras do esqueleto junto da comunidade científica
- 1.1. A **APOI** e a **ANDO Portugal** ao assumirem o papel de parceiras, disponibilizam-se para colaborar mutuamente em ações de formação ou divulgação de doenças ou participando com testemunhos
- 1.2. A **APOI** e a **ANDO Portugal** comprometem-se a colaborar em acções de divulgação das Associações, bem como sensibilização acerca de temáticas de interesse, com o intuito de divulgar estas patologias raras e estreitar laços entre doentes e profissionais;
- 2. Outras acções de divulgação, formação e informação da APOI e da ANDO Portugal junto da população em geral, doentes e familiares
- 2.1. Tendo como objetivo principal melhorar a qualidade de vida dos portadores de displasias raras, ambas as associações, APOI e ANDO Portugal, pretendem desenvolver iniciativas de divulgação para o público em geral, doentes e familiares. Integrados nos seus planos de atividades estão previstos alguns projetos e iniciativas de educação e formação e criação de suportes de informação, destinados especificamente aos doentes e familiares, como sejam desenvolvimento de conteúdos e ferramentas digitais (APP e vídeos), brochuras, newsletters e a dinamização de conteúdos nos sítios da internet. Estas iniciativas e suportes visam informar sobre as temáticas que podem melhorar as acessibilidades e influenciar a qualidade de vida, o acesso a diagnóstico, os tratamentos disponíveis e a adesão a medidas terapêuticas.

Para uma melhor atualização científica e credibilidade da informação, a **APOI** e a **ANDO Portugal** 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 de doentes nacionais e internacionais, a APOI e a ANDO Portugal comprometem-se a desenvolver projetos de apoio à investigação que sejam facilitadores da participação dos doentes 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 dos doentes, ambas as associações divulgarão e promoverão, quando possível, estas ações.

4. Apoio e prestação de serviços

4.1. Para atingir os objetivos a que se propõem, e muito em particular para dinamizar um espaço com as acessibilidades adequadas receber doentes, para organização de atividades e para implementar projetos, a APOI e a ANDO Portugal comprometem-se a utilizar reciprocamente os equipamentos e instalações de cada instituição de acordo com o respetivo plano de disponibilidades e regulamentos específicos e a colaborar para desenvolver e incentivar cuidados de excelência, quer no âmbito da reabilitação/promoção da saúde, quer no âmbito da prevenção da doença, facilitando o acesso a serviços especializados, indispensáveis a este grupo específico de doentes.

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 expresso, 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 objecto.

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 afectará 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 Lisboa

Lisboa, 15 de dezembro de 2018

P'la APOI

(Maria Céu Barreiros)

P'la ANDO Portugal

(Inês Alves) ASSOCIAÇÃO NACH