



Lisboa, 17 de Novembro de 2018

## **Deliberação sobre as conclusões da Assembleia Magna das Associações de Doenças Raras e calendarização das ações decorrentes**

Reunidas em Assembleia convocada para o efeito, as 20 associações, ali presentes, aprovaram por unanimidade as seguintes conclusões:

1 - A constituição de uma nova entidade representativa de associações de doenças raras que substitua as duas existentes, tal como foi expresso em escolha livre e unanime de todas as associações presentes,

2 - Sendo esta uma decisão que deve ser sufragada nas diversas AGs das associações, comprometeram-se as presentes a colocá-la a votação e informar a Comissão Ad hoc, até 30 de março de 2019,

3 - A formação de uma comissão instaladora da nova entidade com uma composição entre 5 a 7 elementos até 31 de dezembro de 2018.

As associações subscritoras destas conclusões são, por ordem alfabética:

Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal (AETN), Associação de Pais e Amigos de Portadores do Síndrome de Rubinstein-Taybi (APART), Associação de Retinopatia de Portugal (ARP), Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras (RARÍSSIMAS), Associação Nacional de Doentes Linfáticos (ANDLINFA), Associação Nacional de Pais e Amigos RETT (ANPAR), Associação Nacional Displasias Ósseas (ANDO), Associação para Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas (RESPIRA), Associação Portuguesa da Fenilcetonúria e outras Doenças Metabólicas (APOFEN), Associação Portuguesa de Ataxias Hereditárias (APAHE), Associação Portuguesa de Charcot Marie Tooth (APCMT), Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN), Associação Portuguesa de Hipertensão Pulmonar (APHP), Associação Portuguesa de Neurofibromatose (APNF), Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias (APPDH), Associação Portuguesa dos Doentes do Lisosoma (APL), Associação Pseudoxantoma Elástico Portugal (PXE), Associação Síndrome DRAVET - Portugal, Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (ASBIHP) e Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM).

**Alexandre Guedes da Silva | Joaquim Brites | Luís Quaresma | Marta Jacinto | Pedro Souto**  
**(Membros da Comissão adhoc)**