



REGISTRO DE TÍTULOS, DOCUMENTOS
E CIVIL DAS PESSOAS JURÍDICAS
Oficial: Dr^a Lucy Figueiredo Hargreaves
Of. Subst.: Bel. M^a. da Conceição C. Gonçalves
Rua Halfeld, 651/1505 e 1506-Centro

ASSEMBLÉIA GERAL ORDINÁRIA DO MOVIMENTO EM DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA COM ELA (MOVELA), COM A FINALIDADE DE ELEGER A NOVA DIRETORIA E CONSELHO FISCAL PARA O MANDATO 03/06/2022 A 02/06/2024. Aos dez dias do mês de junho de dois mil e vinte e dois, às dezenove horas, através do endereço virtual da reunião <https://meet.google.com/tpd-xenr-qyo>, iniciou-se a assembleia geral ordinária em primeira convocação, às dezenove horas, com o quórum de 2/3 dos membros, de acordo com o edital de convocação transcrito a seguir.

EDITAL DE CONVOCAÇÃO PARA ASSEMBLEIA GERAL ORDINÁRIA:O Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA (MOVELA), representado pela sua presidente Marília Bonoto Marques convoca a todos para sua Assembleia Geral Ordinária que se fará realizar no dia 10 de junho de 2022, às 19h00min em primeira convocação com o quórum de 2/3 dos associados, ou às 19h30min em segunda convocação com 1/3 dos associados, ou em terceira convocação às 20:00hs com qualquer número de associados, através do endereço virtual <https://meet.google.com/tpd-xenr-qyo>, para eleição da nova Diretoria Executiva e Conselho Fiscal, para o mandato de 03/06/2022 a 02/06/2024. O Edital foi enviado por e-mail e pelo aplicativo Whatsapp aos associados. Juiz de Fora (MG), 03 de junho de 2022. Ao iniciar a Assembleia Geral Ordinária pela senhora presidente Marília Bonoto Marques, convidou a Sra. Floriscena Maria Medeiros para secretariar a assembleia. A atual presidente teceu elogios a todos que participaram da gestão atual; destacou a importância das parcerias estabelecidas com outras associações e instituições públicas e privadas para a continuidade das atividades do MOVELA; relatou os trabalhos realizados no período de julho/2021 a maio/2022, descritos a seguir: atos públicos e abaixo-assinado físico e eletrônico, que foram encaminhados ao legislativo municipal e estadual, resultando na Portaria GM/MS nº 1.890, de 10/08/2021, que habilitou o Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) como Serviço de Referência em Doenças Raras e estabeleceu recurso do Bloco de Manutenção das Ações e Serviços Públicos de Saúde - Grupo de Atenção Especializada, a ser disponibilizado por meio do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação - FAEC ao Estado de Minas Gerais e Município de Juiz de Fora; após a gestão do MOVELA com o poder público estadual e municipal, a Secretaria Municipal de Saúde publicou, em 22/09/2021, a Portaria N° 4983 que instituiu o Comitê

REGISTRO DE TÍTULOS, DOCUMENTOS
E CIVIL DAS PESSOAS JURÍDICAS
Oficial: Dr^a Lucy Figueiredo Hargreaves
Of. Subst.: Bel. M^a. da Conceição C. Gonçalves
Rua Halfeld, 651/1505 e 1506-Centro

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

REGISTRO DE TÍTULOS, DOCUMENTOS
E CIVIL DAS PESSOAS JURÍDICAS
Oficial: Dr^a Lucy Figueiredo Hargreaves
Of. Subst.: Bel. M^a. da Conceição C. Gonçalves
Rua Halfeld, 651/1505 e 1506-Centro

REGISTRO DE TÍTULOS, DOCUMENTOS
E CIVIL DAS PESSOAS JURÍDICAS
Oficial: Dr^a Lucy Figueiredo Hargreaves
Of. Subst.: Bel. M^a. da Conceição C. Gonçalves
Rua Halfeld, 651/1505 e 1506-Centro



REGISTRO DE TÍTULOS, DOCUMENTOS
E CIVIL DAS PESSOAS JURÍDICAS
Oficial: Dr^a Lucy Figueiredo Hargreaves
Of. Subst.: Bel. M^a. da Conceição C. Gonçalves
Rua Halfeld, 651/1505 e 1506 - Centro

Municipal de Doenças Raras no Município de Juiz de Fora; em outubro/2021, foi criado o grupo "Encontro dos Raros", com objetivo de ampliar e fortalecer a luta pelo efetivo funcionamento do SRDRS; Foi feito um Ato Público no Calçadão da Rua Halfeld, em 26/02/2022, para a celebração do Dia Mundial/nacional/municipal de Informações e Conscientização sobre Doenças Raras; em março/2022 realizamos reuniões com o poder público local e representações de pacientes de outras doenças raras, para reivindicar ao HU/EBSERH/UFJF o efetivo funcionamento do SRDRs, aprovado em 08/2021; em maio/2022, a direção do Movela iniciou gestões junto à Secretaria de Saúde e ao Conselho Municipal de Saúde, para aprofundar o debate sobre os serviços oferecidos pelo Departamento de Internação Domiciliar – DID e as demandas específicas dos pacientes com ELA, que requer atendimento integral em domicílio. Para celebrar o Dia Mundial e Nacional de combate à ELA, ocorrerá no dia 19/06 a live debatendo **Pesquisa da ELA: Avanços e desafios**, que contará com a participação do Dr. Cezar Augusto Xavier Moreira, médico e portador de ELA familiar, e no dia 26/06 terá o ato público **Todos por ELA**, através de caminhada, cadeirada e pedalada. Convidado a integrar a Diretoria Científica do Movela, o Dr. Cezar Augusto Xavier Moreira alertou para a necessidade de concentrar esforços em ações melhores para os pacientes, tirando o foco em causas muito dispersas; informou que poucos trabalhos de pesquisa tratam da ELA familiar, **tipo 8 VAPB**, embora **cerca de 40% dos casos no Brasil** integrem esse grupo, e que as pesquisas oficiais apresentam defasagem no número de casos catalogados; reforçou a importância de contatar um maior número de pacientes e desenvolver pesquisas específicas para atender às suas necessidades; citou o trabalho feito em Campinas-SP, em que apenas cerca de 40% dos pacientes procuram o Centro da Unicamp; defendeu influenciar a formação da área médica e paramédica, com pouco ou quase nada de conhecimento da doença e da realidade dos pacientes e familiares e buscar engajamento de instituições, médicos e demais profissionais para investirem no aperfeiçoamento e contribuírem na formação de cuidadores; Defendeu não abandonar a luta política, mas exercer protagonismo, buscando agilidade nas respostas às exigências imediatas de pesquisa básica, clínica, envolvendo pacientes, sua realidade vivente, e escapando das armadilhas de pesquisas de caráter meramente academicistas. Trouxe, ainda, como

MBB

AbP.

My

Stt

REGISTRO DE TÍTULOS, DOCUMENTOS
E CIVIL DAS PESSOAS JURÍDICAS
Oficial: Dr^a Lucy Figueiredo Hargreaves
Of. Subst.: Bel. M^a. da Conceição C. Gonçalves
Rua Halfeld, 651/1505 e 1506 - Centro



contribuição a proposição de organizar as ações do Movela, estabelecer plano estratégico, não abdicar de sonhos passíveis de serem realizados, instituindo de forma objetiva a visão que deverá orientar as ações e metodologia de trabalho, identificando as bases para o planejamento. A presidente declara aberto o processo de eleição para o mandato de 03/06/2022 a 02/06/2024 e a secretária Floriscena Maria Medeiros apresentou os nomes que irão compor a nova chapa da diretoria e conselho fiscal. Por unanimidade, foram eleitos e/ou mantidos, segundo o que determina o estatuto do MOVELA, ficando assim constituída a nova diretoria executiva: **PRESIDENTE: Marília Bonoto Marques**, brasileira, divorciada, professora, aposentada, MG-4.787.316 PCMG, exp.: 20/02/2006, CPF 805.842.336-04, residente à Rua Waldemar Bracher, 120 CA, Bairro Martelos, Juiz de Fora, MG, CEP:36.037-035; **VICE-PRESIDENTE: Mônica Pereira Dato Guarnieri**, brasileira, viúva, aposentada, RG MG-4.545.684 PCMG, exp.: 20/06/2011, CPF 734.354.576-00, residente à Rua Montezinas, 27, Bairro Fábrica, Juiz de Fora, MG, CEP 36.080-530; **DIRETOR ADMINISTRATIVO: Floriscena Maria Medeiros**, brasileira, divorciada, assistente social, aposentada, RG 89.800.861-0 DETRAN/RJ, exp.: 26/09/2009, CPF 331.031.196-15, residente à Rua Vilela Filho, 90, Bairro Santa Helena, Juiz de Fora, MG, CEP 36.015-280; **PRIMEIRO TESOUREIRO: Marluce Ladeira Sirimarco**, brasileira, casada, bancária, aposentada, RG MG-3.384.329 PCMG, exp.: 13/01/2022, CPF 518.740.836-49, residente à Rua Otávio Alves Ferreira, 09, Bairro Jardim Lermilage, Juiz de Fora, MG, CEP 36.085-670; **SEGUNDO TESOUREIRO: Mario Lucio Pereira Dato**, brasileiro, casado, aposentado, RG MG-21.300.674 PCMG, exp.: 10/04/2015, CPF 462.199.866-87, residente à Rua Professor Francisco Faria, 820/401, Bairro Bairu, Juiz de Fora, MG, CEP 36.050-140; **DIRETOR JURÍDICO: Leticia Ladeira Sirimarco**, brasileira, solteira, advogada, MG-20.821.305 PCMG, exp.: 06/05/2014, CPF 104.201.316-04, residente à Rua Otávio Alves Ferreira, 09, Bairro Jardim Lermilage, Juiz de Fora, MG, CEP 36.085-670; **DIRETOR CIENTÍFICO: Cezar Augusto Xavier Moreira**, brasileiro, casado, médico, CRM 5172/MG, expedida pelo CRM/MG, em 15/07/2010, CPF 070.755.536-15, residente à Rua Francisco Fernandes dos Santos, 24, AP 201, Buritis, Belo Horizonte, MG, CEP 30.575-290. **CONSELHO FISCAL - Efetivos: Iara Alice Beck Dato**, brasileira, casada, do lar, RG MG-23.990.626 PCMG, exp.: 02/07/2021, CPF 352.484.670-04, residente à Rua

MBly
LH
ues
G



das Jades, 45, Bairro Marilândia, Juiz de Fora, MG, CEP 36039-340; **Maria Auxiliadora Santiago Dato**, brasileira, casada, aposentada, RG MG-2.847.938 PCMG, exp.: 05/11/2015, CPF 502.522.916-20, residente à Rua Professor Francisco Faria, 820/401, Bairro Bairu, Juiz de Fora, MG, CEP 36.050-140; **Maria Aparecida Correa Calil**, brasileira, solteira, comerciante aposentada, RG M-1.197.389 SSPMG, exp.: 26/10/88, CPF 381.161.206-97, residente à Praça Vicente Bianco, 102/102, Centro, Bicas, MG, CEP 36. 600-000. **Suplentes:** **Maria Lucia Ribeiro Monteiro**, brasileira, viúva, bancária aposentada, RG 234.258 SSP-SC, exp.: 19/08/2013, CPF 107.973.428-77, residente à Rua Ferreira Lima, 96/302, Centro, Tubarão, SC, CEP 88.701-080; **José Orlando Pereira Dato**, brasileiro, casado, aposentado, RG MG-2.637.842 PCMG, exp.: 02/07/2021, CPF 443.204.346-68, residente à Rua das Jades, 45, Bairro Marilândia, Juiz de Fora, MG, CEP 36039-340, **Michele Marlen Sathler Meirelles**, brasileira, casada, do lar, RG 08.636.084-9 DETRAN/RJ, exp.: 29/09/2008, CPF 008.531.667-90, residente à Rua Mariz e Barros, 447 FD, Bairro Jardim Vinte e Cinco de Agosto, Duque de Caxias, RJ, CEP 25.075-281. **RELAÇÕES INSTITUCIONAIS:** **Antonio Jorge de Melo**, brasileiro, casado, aposentado, CNH 00325401873 Detran/RJ, exp.: 10/09/2015, CPF 597.811.907-44, residente à Rua Oito, 110, Bairro Morada da Granja, Barra Mansa, RJ, CEP 27.335-190; **Ana Amélia Dato Teixeira**, brasileira, viúva, aposentada, RG MG-1610872 PCMG, exp.: 24/06/2015, CPF 381.160.576-34, residente à rua Eng. Geraldo M. Mattos Sanabio, 1435, Bairro Recanto da Mata, Juiz de Fora, MG, CEP 36.083-734; **Rosângela de Santa Anna Cunha**, brasileira, divorciada, psicóloga, aposentada, CNH 02701836240 DETRAN/MG, exp.: 18/01/2018, CPF 790.493.117-68, residente à Rua Renato Dias, 650, ap. 1304, BL CAR, Bairro Bom Pastor, Juiz de Fora, MG, CEP 36.021-610. **WEBMASTER:** **Mariana Beck Dato**, brasileira, casada, do lar, RG MG-16.264.182 PCMG, exp.: 08/03/2006, CPF 096.724.176-67, residente à Rua das Jades, 45, Bairro Marilândia, Juiz de Fora, MG, CEP 36039-340; **Gerson Felipe Schwinn**, brasileiro, solteiro, empresário, CNH 03187467205, DETRAN/RS, exp.: 30/01/2019, CPF 010.132.520-71, residente à rua Pedro Kleudgen, 103, Bairro Aliança, Santa Cruz do Sul, RS, CEP 96830-770. Nada mais havendo a tratar, a presente ata foi lida e aprovada por todos os membros presentes, assinada pela presidente da Assembleia Geral Ordinária, **Marília Bonoto Marques**, reeleita nessa função, pela vice-

UBel
df.
Mey
Gill



presidente Mônica Pereira Dato Guarnieri, pela diretora administrativa Floriscena Maria Medeiros e pela primeira tesoureira Marluce Ladeira Sirimarco, que lavrei, dando por encerrada a Assembleia Geral Ordinária às 21h30min. Juiz de Fora, 10 de junho de 2022. Esta ata é cópia fiel do livro de atas nº 1 às folhas 11vº, 12, 12vº, 13 e 13vº.

REGISTRO DE TÍTULOS, DOCUMENTOS
E CIVIL DAS PESSOAS JURÍDICAS
Oficial: Dr. Lucy Figueiredo Hargreaves
Of. Subst.: Bel. M.ª da Conceição C. Gonçalves
Rua Halfeld, 651/1505 e 1506-Centro

BESSA
COELHO

Marília Bonoto Marques

Marília Bonoto Marques – Presidente
CPF: 805.842.336-04

1º OFÍCIO

Mônica Pereira Dato Guarnieri

Mônica Pereira Dato Guarnieri – Vice-Presidente
CPF: 734.354.576-00

1º OFÍCIO

Floriscena Maria Medeiros

Floriscena Maria Medeiros – Diretora Administrativa
CPF: 331.031.196-15

BESSA
COELHO

Marluce Ladeira Sirimarco

Marluce Ladeira Sirimarco – Primeira Tesoureira
CPF: 518.740.836-49

2º Tabelionato de Notas de Juiz de Fora - MG
Reconheço, por semelhança, a(s) assinatura(s) de
(FZW35000) MARILIA BONOTO MARQUES, (FZW35001) MAR-
LADEIRA SIRIMARCO
em testemunho da verdade.
Juiz de Fora, 05/10/2022 14:34:35 12114
SELO DE CONSULTA: FZW35000
CÓDIGO DE SEGURANÇA: 3175.1336.6084.0869
Quantidade de atos praticados: 02
Ato(s) praticado(s) por:
Deborah Seta Evangelista Campos - Escrevente Autorizada
Emol: R\$14,08 TF: R\$4,38 Total: R\$18,46 ISS: R\$0,70
Consulte a validade deste selo no site: <https://selos.jfmg.jus.br>



1º OFÍCIO



CARTÓRIO DO 1º OFÍCIO DE NOTAS DE BICAS/MG

Reconheço, por semelhança, a(s) assinatura(s) de MONICA PEREIRA
DATO GUARNIERI em testemunho da verdade.

Bicas/MG, 29/09/2022, *[Signature]*

SELO CONSULTA: GATO1882
CÓDIGO SEGURANÇA: 1121685956532459

Quantidade de atos praticados: 1
Ato(s) praticado(s) por: NILHA GONÇALVES DE ALMEIDA - Escrevente
Autorizada

Emol: R\$ 7,04 - TF: R\$ 2,19 - Valor final: R\$ 9,36 - ISS: R\$ 0,13
Consulte a validade deste selo no site: <https://selos.jfmg.jus.br>



Nº DA
ETIQUETA
ABY062277

PODER JUDICIÁRIO - TJMG - CORRESDORIA-GERAL DE JUSTIÇA

Tabellionato do 1º Ofício de Notas
Reconheço, por semelhança, a(s) assinatura(s) de
FLORISCENA MARIA MEDEIROS
em testemunho da verdade.
Juiz de Fora, 05/10/2022 14:34:26 20094

SELO DE CONSULTA: GAU52519
CÓDIGO DE SEGURANÇA: 0766.6518.3932.0098
Quantidade de atos praticados: 01

Ato(s) praticado(s) por:
Vanessa Vilella Bastos - Escrevente Autorizada
Emol: R\$7,04 TF: R\$2,19 Total: R\$9,23 ISS: R\$0,35
Consulte a validade deste selo no site: <https://selos.jfmg.jus.br>



Nº DA
ETIQUETA
ABQ451531