



1417229



00135.220705/2020-78



MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS
COORDENAÇÃO-GERAL DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

PLANO DE TRABALHO

II - PLANO DE TRABALHO DO TERMO DE EXECUÇÃO DESCENTRALIZADA Nº 6/2020

TERMO DE EXECUÇÃO DESCENTRALIZADA (TED)

1. DADOS CADASTRAIS DA UNIDADE DESCENTRALIZADORA

a) Unidade Descentralizadora e Responsável

Nome do órgão ou entidade descentralizador(a): **Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD/MMFDH)**

Nome da autoridade competente: **Priscilla Roberta Gaspar de Oliveira**

Número do CPF: **275.200.748-54**

Nome da Secretaria/Departamento/Unidade Responsável pelo acompanhamento da execução do objeto do TED: **Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência / Departamento Geral de Relações Interinstitucionais / Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras**

Identificação do Ato que confere poderes para assinatura: Delegação de competência estabelecida pela Portaria nº 1.256, de 22 de maio de 2020, publicada no DOU, de 25 de maio de 2020 - Seção I, alterada pela Portaria nº 2.863, de 29 de outubro de 2020, publicada no DOU de 03 de novembro de 2020-Seção 1. **Priscilla Roberta Gaspar de Oliveira, portadora do CPF no 275.200.748-54, domiciliada nesta Capital, nomeada pela Portaria no 472 publicada no DOU de 15 de janeiro de 2019, seção II.**

b) UG SIAFI

Número e Nome da Unidade Gestora - UG que descentralizará o crédito: **UG 810007 - Gestão 00001**

Número e Nome da Unidade Gestora - UG Responsável pelo acompanhamento da execução do objeto do TED: **UG 810007 - Gestão 00001 - Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.**

2. DADOS CADASTRAIS DA UNIDADE DESCENTRALIZADA

a) Unidade Descentralizada e Responsável

Nome do órgão ou entidade descentralizada: **Fundação Universidade Federal do Maranhão**

Nome da autoridade competente: **Natalino Salgado Filho**

Número do CPF: **032.954.943-04**

Nome da Secretaria/Departamento/Unidade Responsável pela execução do objeto do TED: **Universidade Aberta do SUS da Universidade Federal do Maranhão (UNA-SUS/UFMA) e Diretoria de Tecnologias na Educação (DTED/UFMA).**

b) UG SIAFI

Número e Nome da Unidade Gestora - UG que receberá o crédito: **154041/15258 Fundação Universidade Federal do Maranhão**

Número e Nome da Unidade Gestora - UG Responsável pela execução do objeto do TED: **154041/15258 Universidade Aberta do SUS da Universidade Federal do Maranhão (UNA-SUS/UFMA) e Diretoria de Tecnologias na Educação (DTED/UFMA)**

3. OBJETO: Projeto de "CAPACITAÇÃO E INFORMAÇÃO EM DOENÇAS RARAS", com a produção e oferta de 6 Cursos de Extensão de 30h cada, até o prazo do vencimento do contrato e, por no mínimo 06 meses, no ambiente virtual da UNA-

SUS/UFMA; e desenvolvimento de 30 (trinta) objetos de aprendizagem (vídeos, podcasts, cartilhas flyers/folders, ebooks e infográficos) a serem entregues ao MMFDH.

4. DESCRIÇÃO DAS AÇÕES E METAS A SEREM DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DO TED:

O presente projeto tem o intuito de desenvolver 6 cursos de capacitação em doenças raras a serem disponibilizados no ambiente virtual da UFMA, além de 30 objetos de aprendizagem a serem entregues ao MMFDH.*

Os Objetos de Aprendizagem compreendem: 6 vídeos, 6 podcasts, 6 flyers/folders, 6 ebooks e 6 infográficos. Já os cursos de capacitação, prevêem os seguintes recursos: 6 PDFs interativos, 6 podcasts, 6 flyers/folders, 6 questionários padrão AVA, 6 situações problema, 6 e-books e 6 vídeos.

*As temáticas e os públicos-alvo de cada curso serão definidos juntamente com a equipe técnica da Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras, do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos (MMFDH) no processo de elaboração de planejamento didático do curso, podendo ser direcionados às pessoas com doenças raras, aos profissionais que atuam no cuidado à essas pessoas, bem como aos seus familiares, cuidadores, e demais interessados na temática.

- **Realizar gestão central do projeto**

Ações a serem executadas para cumprimento do objetivo:

1. Gestão administrativa e financeira do projeto
2. Gestão de tempo e execução de metas do projeto
3. Realização de comunicação entre equipe executora UFMA e equipe gestora MMFDH
4. Elaboração de relatórios semestrais sobre atualização das atividades realizadas

- **Produzir* recursos educacionais para 6 Cursos de Extensão sobre temáticas** relacionadas às pessoas com Doenças Raras, com carga-horária de 30h cada, totalizando 180h, e garantindo acessibilidade do conteúdo por meio de audiodescrição, legenda ou tradução em libras (intérpretes humanos), a depender do tipo de recurso***.**

Ações a serem executadas para cumprimento do objetivo:

1. Acompanhamento da produção do curso, gestão da equipe e comunicação entre atores envolvidos;
2. Planejamento de curso, seleção e capacitação de professores-autores;
3. Implementação de melhorias de acessibilidade no front-end de recursos educacionais e no AVA;
4. Produção de materiais-base (conteúdos, situações de aprendizagem e avaliações) revisados textualmente;
5. Produção de soluções educacionais digitais contendo audiodescrição, legenda descritiva e tradução em libras (Intérprete humano - para vídeos) e descrição de imagem (no caso de textos);
6. Disponibilização de curso completo na plataforma da UFMA;
7. Entrega dos cursos ao MMFDH.

*As temáticas e os públicos de cada curso serão definidos juntamente com a equipe técnica da Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras, do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos (MMFDH) no processo de elaboração de planejamento didático do curso.

** Os representantes da equipe técnica da Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras do MMFDH deverão validar todo o material educacional e indicar conteudistas.

***No caso de vídeos, presença de recursos de audiodescrição, legenda descritiva e janela de libras; no caso de podcasts, com equivalente textual e tradução para Libras; no caso de textos, com descrição de imagens, linguagem simples, marcação de títulos e parágrafos em ordem lógica e possibilidade de alteração de tamanho de fonte e contraste.

- **Divulgar, realizar comunicação com aluno e gerenciar oferta dos 6 cursos* da data de entrega de cada curso até o prazo do vencimento do contrato sendo por, no mínimo, 06 meses.**

Ações a serem executadas para cumprimento do objetivo:

1. Acompanhamento da oferta do curso, gestão da equipe e comunicação entre atores envolvidos;
2. Comunicação com alunos durante a oferta + divulgação da oferta + relação aluno na rede social Instagram;
3. Planejamento, levantamento de dados de monitoramento e intervenções educacionais;
4. Atendimento aos usuários pela Secretaria Acadêmica;
5. Administração de ambiente e banco de dados de curso.

*Os profissionais cursistas terão a possibilidade de realizarem e serem certificados por cada curso independente de 30h ou pela totalidade, com certificação única de 180h.

- **Desenvolver 30 objetos de aprendizagem (OA) sobre a temática das doenças raras*, garantindo a acessibilidade do conteúdo por meio de audiodescrição, legenda e tradução em libras (intérpretes humanos), a depender do tipo de recurso**.**

Ações a serem executadas para cumprimento do objetivo:

1. Acompanhamento da produção dos recursos;
2. Planejamento dos recursos, seleção e capacitação de professores-autores;
3. Produção de materiais-base, revisados textualmente e validados tecnicamente;
4. Compartilhamento dos recursos ao MMFDH.

*As temáticas e os públicos de cada OA (6 vídeos, 6 podcasts, 6 flyers/folders, 6 ebooks e 6 infográficos) serão definidos juntamente com a equipe técnica da Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos (MMFDH).

**No caso de vídeos, presença de recursos de audiodescrição, legenda descritiva e janela de libras; no caso de textos, com descrição de imagens.

5. JUSTIFICATIVA E MOTIVAÇÃO PARA CELEBRAÇÃO DO TED:

As doenças raras são muito mais comuns na sociedade do que aparentemente o nome sugere. No Brasil, segundo o Ministério da Saúde, estima-se que cerca de 14 milhões de pessoas sejam afetadas. Assim, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população. Isso resulta em um problema de saúde relevante, representando importantes desafios para os prestadores de serviços de saúde, particularmente em um contexto de custos crescentes (INSTITUTE OF MEDICINE, 2010).

Apesar disso, a diversidade e a escassez destas doenças dificultam a adoção de definições para “doenças raras” que sejam puramente estatísticas, e ainda faltam estudos populacionais mais amplos e iniciativas de reconhecimento de famílias ou comunidades de pessoas que vivem com estas doenças no Brasil e na América Latina.

As pessoas que vivem com doenças raras e seus familiares enfrentam consideráveis barreiras sociais, sanitárias, urbanísticas, entre tantas outras. São problemas que afetam todas as esferas da vida dessas pessoas e, entre os principais, podemos citar a falta de conhecimento sobre sua condição; as lacunas na formação de profissionais de saúde, de educação e de seguridade, que têm dificuldade em reconhecer as pessoas com doenças raras; a complexidade das formas de apoio que carecem por parte dos serviços de saúde; os custos de seus tratamentos e medicamentos; a falta de educação inclusiva; a falta de alimentos especiais, que carecem para sua subsistência e, ainda, o estigma ou a invisibilidade que sofrem no seio da sociedade.

Esse conjunto de elementos causa, em geral, grande sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias, e impactam diretamente nos Direitos Humanos dessa parcela da população.

Para avançar no conhecimento sobre doenças raras, e para obter as melhores evidências científicas para informar tanto pacientes e familiares quanto profissionais e gestores interessados no tema, colaborando em sua formação, as pesquisas têm que ser realizadas por equipes multidisciplinares. Além disso, os conhecimentos oriundos de pesquisas podem e devem ser ainda mais difundidos. Idealmente, isso deveria se dar de forma ampla ao redor do mundo.

A educação permanente em saúde é a aprendizagem no trabalho, em que o aprender e o ensinar são incorporados ao cotidiano das organizações, permitindo, assim, que a formação e o desenvolvimento de profissionais ocorra de modo

descentralizado e interdisciplinar, englobando os diversos saberes, a fim de democratizar os espaços de trabalho (COSTA et al, 2017). Nesse sentido, a educação permanente é uma das estratégias que favorecem a ampliação do cuidado com os pacientes portadores de doenças raras, particularmente as de origem genética.

As informações e conhecimentos referentes às doenças raras podem e devem ser mais difundidos, de preferência de forma ampla no Brasil, com o objetivo de capacitar os acadêmicos, profissionais, pesquisadores e gestores com interesse nesta área, além da população em geral, desde indivíduos acometidos às pessoas que os cercam. Assim, poderão conhecer as diversas possibilidades de intervenções para melhoria de sua qualidade de vida.

Neste sentido, surge a necessidade de adoção de novas configurações metodológicas relacionadas aos processos educativos decorrentes das velozes e revolucionárias mudanças do mundo atual, resultando em avanços tecnológico e informacional. Um exemplo desses avanços é o uso comprovado da educação à distância associada a metodologias ativas de ensino, bem como a utilização de recursos tecnológicos para a promoção de saúde e qualificação profissional.

Pelo exposto, e buscando preencher uma lacuna de divulgação do conhecimento no que tange às Doenças Raras, informamos que esta SINDPD considera ser de suma importância a realização de projetos voltados para a promoção e defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e/ou com deficiência.

6. SUBDESCENTRALIZAÇÃO

A Unidade Descentralizadora autoriza a subdescentralização para outro órgão ou entidade da administração pública federal?

(X) Sim

() Não

7. FORMAS POSSÍVEIS DE EXECUÇÃO DOS CRÉDITOS ORÇAMENTÁRIOS:

A forma de execução dos créditos orçamentários descentralizados poderá ser:

() Direta, por meio da utilização capacidade organizacional da Unidade Descentralizada.

(X) Contratação de particulares, observadas as normas para contratos da administração pública.

(X) Descentralizada, por meio da celebração de convênios, acordos, ajustes ou outros instrumentos congêneres, com entes federativos, entidades privadas sem fins lucrativos, organismos internacionais ou fundações de apoio regidas pela Lei nº 8.958, de 20 de dezembro de 1994.

Justifica-se a contratação da Fundação de Apoio com base na Lei 8.958/1994, Decreto 7.423/2010 pois confere mais celeridade à execução e viabiliza maior agilidade durante toda tramitação e execução do projeto. Ressalta-se não se configurar subcontratação do objeto, as Fundações de Apoio, por si, existem para prestar apoio técnico e estrutural às Instituições Federais de ensino superior. Nessa perspectiva não há a contratação de terceiro com subcontratação do objeto, isso é uma especialidade da Lei 8.958/94 em relação as Fundações de Apoio que existem para prestar apoio técnico e estrutural as IFES.

8. CUSTOS INDIRETOS (ART. 8 §2º)

A Unidade Descentralizadora autoriza a realização de despesas com custos operacionais necessários à consecução do objeto do TED?

(X) Sim

() Não

O pagamento será destinado aos seguintes custos indiretos, até o limite de 20% do valor global pactuado:

1.Taxa do apoio técnico operacional no valor de R\$ 143.432,05 (Cento e quarenta e três mil, quatrocentos e trinta e dois reais e cinco centavos), conforme Planilha anexa a este Plano de Trabalho (1527641).

9. CRONOGRAMA FÍSICO-FINANCEIRO

Metas	Descrição	Unidade de Medida	Qnt.	Valor Unitário	Valor Total	Início	Fim
META 1	REALIZAR GESTÃO CENTRAL DO PROJETO						
PRODUTO 1.1	Acompanhamento global do projeto	Relatórios semestrais de acompanhamento de projeto	4	R\$80.040,00	R\$320.160,00	Mês 06	Mês 23

META 2	PRODUZIR RECURSOS EDUCACIONAIS PARA CURSO						
PRODUTO 2.1	Acompanhamento da produção do curso, gestão da equipe e comunicação entre atores envolvidos	Relatórios semestrais de acompanhamento de projeto	2	R\$20.125,00	R\$40.250,00	Mês 04	Mês 17
PRODUTO 2.2	Planejamento de curso e seleção de professores-autores capacitados	Plano didático-pedagógico desenvolvido e professores-autores selecionados	6	R\$1.226,67	R\$ 7.360,00	Mês 03	Mês 17
PRODUTO 2.3	Implementação de melhorias de acessibilidade no front-end de recursos educacionais e no AVA	Relatório técnico de melhorias voltadas para acessibilidade no front-end dos recursos e do AVA	1	R\$ 46.000,00	R\$ 46.000,00	Mês 02	Mês 05
PRODUTO 2.4	Produção de materiais-base (conteúdos, situações de aprendizagem e avaliações) revisados textualmente	Materiais-base módulos revisados	6	R\$7.360,00	R\$ 44.160,00	Mês 03	Mês 17
PRODUTO 2.5	Produção de soluções educacionais digitais contendo audiodescrição, legenda descritiva e tradução em libras (Interprete humano - para vídeos e podcasts) e descrição de imagem (no caso de textos)	Recursos desenvolvidos (7 recursos em 6 cursos)	42	R\$ 3.252,31	R\$136.597,00	Mês 07	Mês 17
PRODUTO 2.6	Disponibilização de cursos completos na plataforma	Cursos inseridos na plataforma da UFMA	6	R\$ 958,33	R\$ 5.750,00	Mês 07	Mês 17
PRODUTO 2.7	Entrega do arquivo do curso ao MMFDH (contendo recursos educacionais e itens de avaliação)	Cursos entregues	6	R\$ 575,00	R\$ 3.450,00	Mês 07	Mês 23
META 3	DIVULGAR, REALIZAR COMUNICAÇÃO COM ALUNO E GERENCIAR OFERTA DE CURSO DURANTE TODO PERÍODO DE PROJETO						
PRODUTO 3.1	Acompanhamento da oferta do curso, gestão da equipe e comunicação entre atores envolvidos	Relatórios semestrais de acompanhamento de projeto	3	R\$20.700,00	R\$ 62.100,00	Mês 08	Mês 23
PRODUTO 3.2	Comunicação com alunos durante a oferta + divulgação da oferta + relação aluno na rede social Instagram	Plano de comunicação	6	R\$18.246,67	R\$109.480,00	Mês 08	Mês 23

PRODUTO 3.3	Planejamento, levantamento de dados de monitoramento e intervenções educacionais globais	Relatórios situacionais mensais dos alunos	17	R\$2.875,00	R\$ 48.875,00	Mês 08	Mês 23
PRODUTO 3.4	Atendimento aos usuários pela Secretaria Acadêmica	Central de atendimento ao aluno	3	R\$15.640,00	R\$46.920,00	Mês 08	Mês 23
PRODUTO 3.5	Administração de ambiente e banco de dados de curso	Banco de dados do AVA	1	R\$21.798,25	R\$21.798,25	Mês 08	Mês 23
<u>META 4</u>	DESENVOLVER 30 OBJETOS DE APRENDIZAGEM VOLTADOS PARA A POPULAÇÃO EM GERAL COM INTERESSE NA TEMÁTICA						
PRODUTO 4.1	Acompanhamento da produção dos objetos	Relatórios semestrais de acompanhamento de projeto	4	R\$9.200,00	R\$36.800,00	Mês 03	Mês 23
PRODUTO 4.2	Planejamento dos recursos, seleção e capacitação de professores-autores	Plano didático-pedagógico desenvolvido e professores-autores selecionados	06	R\$1.226,67	R\$7.360,00	Mês 03	Mês 23
PRODUTO 4.3	Produção de materiais-base, revisados textualmente e validados tecnicamente	Materiais-base módulos revisados e validados	06	R\$6.440,00	R\$38.640,00	Mês 03	Mês 23
PRODUTO 4.4	Produção dos objetos de aprendizagem contendo audiodescrição, legenda descritiva e tradução em libras (Interprete humano - para vídeos e podcasts) e descrição de imagem (no caso de textos)	Conteúdo com audiodescrição, legenda descritiva e tradução (5 OA com 6 unidades cada)	30	R\$3.939,90	R\$118.197,00	Mês 06	Mês 23
PRODUTO 4.5	Compartilhamento dos recursos ao MMFDH	Recursos finalizados	30	R\$191,67	R\$5.750,00	Mês 03	Mês 23

10. CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO

MÊS/ANO	VALOR
PARCELA ÚNICA (DEZEMBRO 2020)	R\$ 1.099.647,25

11. PLANO DE APLICAÇÃO CONSOLIDADO - PAD

CÓDIGO DA NATUREZA DA DESPESA	CUSTO INDIRETO	VALOR PREVISTO
3390.39.00 - Outros Serviços de Terceiros - Pessoa Jurídica	Sim (nos termos do do item 8)	R\$ 1.099.647,25

12. PROPOSIÇÃO

São Luís/MA, na data da assinatura.

NATALINO SALGADO FILHO**13. APROVAÇÃO**

Brasília/DF, na data da assinatura.

PRISCILLA ROBERTA GASPAR DE OLIVEIRA

Em 27 de outubro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Natalino Salgado Filho, Usuário Externo**, em 07/12/2020, às 09:07, conforme o § 1º do art. 6º e art. 10 do Decreto nº 8.539/2015.



Documento assinado eletronicamente por **Priscilla Roberta Gaspar de Oliveira, Secretário(a) Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, em 07/12/2020, às 09:51, conforme o § 1º do art. 6º e art. 10 do Decreto nº 8.539/2015.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.mdh.gov.br/autenticidade>, informando o código verificador **1417229** e o código CRC **C3597511**.

Referência: Processo nº 00135.220705/2020-78

SEI nº 1417229