



2395067



00135.209009/2021-91



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

PLANO DE TRABALHO

PLANO DE TRABALHO DO TERMO DE EXECUÇÃO DESCENTRALIZADA Nº 1/2021

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 de Gestão e Relações Interinstitucionais / Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras - Identificação do Ato que confere poderes para assinatura: Delegação de competência estabelecida pela Portaria nº 6 de 12 de janeiro de 2021, publicada no DOU de 14 de janeiro de 2021, 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: Universidade de Brasília - Nome da autoridade competente: Márcia Abrahão Moura - Número do CPF: 334.590.531-00 - Nome da Secretaria/Departamento/Unidade Responsável pela execução do objeto do TED: Departamento de Saúde Coletiva/Faculdade de Ciências da Saúde/Universidade de Brasília b) UG SIAFI - Número e Nome da Unidade Gestora - UG que receberá o crédito: 154040 – Universidade de Brasília - UnB - Número e Nome da Unidade Gestora - UG Responsável pela execução do objeto do TED: 154040/15257 – Universidade de Brasília - UnB
3. OBJETO:
Projeto de cooperação técnico-científica intitulado "Doenças Raras: Direitos Humanos, Saúde e Cidadania" .
4. DESCRIÇÃO DAS AÇÕES E METAS A SEREM DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DO TED:
<u>Meta 1: Ações para identificação de expectativas, cenários e possibilidades de criação de valor prático e social para os parceiros do projeto.</u> Produto 1: Relatório com planejamento estratégico e alinhamento de metas do projeto. a. Descrição: ações para identificação de expectativas, cenários e possibilidades de criação de valor prático e social para os parceiros do projeto. b. Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; seleção da equipe; alinhamento conceitual; montagem de banco de dados, estruturação de sala de situação virtual e documento técnico descritivo contendo proposta de sistemática para o monitoramento do setor. c. Estrutura estimada do produto: relatório técnico com informações e documentos com cenário prospectivo do projeto no campo das doenças raras. d. Prazo estimado: 6 meses. <u>Meta 2: Mapeamento e prospecção de instituições, organizações que compõem o cenário das doenças raras em âmbito nacional.</u> Produto 2: Relatório e painel com resultados do mapeamento de atores, instituições e ações setoriais no campo das doenças raras. a. Descrição: mapeamento e prospecção de instituições, organizações que compõem o cenário das doenças raras em âmbito nacional. b. Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; pesquisa de campo; pesquisa bibliográfica; sumarização de informações e sistematização de painel. c. Estrutura estimada do documento: resumo executivo e orientações para adesão aos consórcios internacionais em doenças raras. d. Prazo estimado: 12 meses. <u>Meta 3: Documento técnico-analítico e base de dados contendo acervo digital com produção bibliográfica nacional com impactos sobre direitos das pessoas com doenças raras.</u> Produto 3: Relatório e painel com resultados da avaliação de capacidade instalada para apoio, atendimento, diagnóstico e cuidados às pessoas com doenças raras no Brasil a. Descrição: Documento técnico-analítico e base de dados contendo acervo digital com produção bibliográfica nacional com impactos sobre direitos das pessoas com doenças raras. b. Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; alinhamento conceitual; pesquisa documental, revisão de literatura; montagem de banco de dados e elaboração de documento final. c. Estrutura estimada do documento: resumo executivo, contextualização, objetivo, justificativa, metodologia, sumário de resultados; etapas da pesquisa, equipe, processo de trabalho. d. Prazo estimado: 12 meses.

Meta 4: Documento técnico-analítico e base de dados contendo acervo digital com produção bibliográfica nacional com impactos sobre direitos das pessoas com doenças raras.

Produto 4: Acervo sobre fontes de informação e produção acadêmica/regulatória no campo das doenças raras

- Descrição: Documento técnico-analítico e base de dados contendo acervo digital com produção bibliográfica nacional com impactos sobre direitos das pessoas com doenças raras.
- Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; alinhamento conceitual; pesquisa documental, revisão de literatura; montagem de banco de dados e elaboração de documento final.
- Estrutura estimada do documento: resumo executivo, contextualização, objetivo, justificativa, metodologia, sumário de resultados; etapas da pesquisa, equipe, processo de trabalho.
- Prazo estimado: 12 meses.

Meta 5: Estudo diagnóstico sobre características socioeconômico-sanitárias e necessidades da população afetada por doenças raras no Brasil.

Produto 5: Realização de estudo diagnóstico sobre características socioeconômico-sanitárias e necessidades da população afetada por doenças raras no Brasil

1. Piloto do censo solidário (autodeclaração) para as pessoas afetadas por doenças raras

- Descrição: Documento técnico contendo proposta de censo para identificação de pessoas ou famílias afetadas por doenças raras. Espera-se que a realização do censo promova incentivos para a melhoria das políticas públicas voltadas para a população afetada. Organização de uma estrutura informacional de coleta e análise da informação censitária (banco de dados e interface web).
- Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; revisão da literatura; elaboração modelo matemático, oficinas para validação do modelo proposto, execução de teste piloto do censo.
- Estrutura estimada do documento: Ficha técnica, resumo executivo, fundamentos, apresentação da proposta do censo.
- Prazo estimado: 12 meses.

2. Relatórios do “Radar Raro” (ação de monitoramento de demandas da população afetada por doenças raras)

- Descrição: Pesquisa mensal de opinião acerca de temas prioritários, junto à comunidade pessoas que vivem com doenças raras a fim de subsidiar ações da CGPDR/MMFDH
- Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; seleção da equipe; alinhamento conceitual; montagem de banco de questões; criação de mecanismos de consulta; divulgação de consulta; coleta e avaliação de resultados; sumarização e divulgação de resultados; elaboração de documento final.
- Estrutura estimada do documento: resumo executivo, objetivo, justificativa, metodologia, etapas da pesquisa, equipe, processo de trabalho, análise de dados, apresentação de resultados.
- Prazo estimado: ação mensal, durante a vigência do projeto.

Meta 6: Ações de tradução do conhecimento.

Produto 6: Ações de tradução do conhecimento

1. Resumos para disseminação de informação rápida para a população sobre doenças raras

- Descrição: Modelo gráfico (boneca) contendo a estrutura para disseminação de informações; apresentação de, pelo menos, 4 resumos.
- Desenho da ação: apresentação de protótipo gráfico a um conjunto de atores selecionados pela CGPDR/MMFDH para validação da estrutura e layout do documento.
- Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; definição de estrutura comunicacional; teste do protótipo; adequação do modelo aos padrões gráficos do MMFDH; Revisão e Diagramação do protótipo.
- Estrutura estimada do documento: ficha técnica; resumo executivo; apresentação de informações; infográficos; quadros ou tabelas; metodologia empregada; orientações; imagens.
- Prazo estimado: 12 meses.

2. Sumários de evidências/briefings temáticos para subsidiar a participação da SNPD em reuniões e audiências públicas e no atendimento da população

- Descrição: elaboração de sumários de informação para apoiar a atuação da CGPDR/MMFDH em audiências públicas ou por demanda específica.
- Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; alinhamento conceitual; rapid review de literatura; sumarização de resultados em documento.
- Estrutura estimada do produto: Mensagens-chave; Contexto e antecedentes; Descrição do problema; Opções para abordar o problema; Considerações sobre as opções relacionadas com direitos humanos; Referências bibliográficas
- Prazo estimado: a qualquer tempo durante a vigência do projeto.

Meta 7: Ativação de rede brasileira de pesquisadores, profissionais e instituições do campo das doenças raras.

Produto 7: Ativação de rede brasileira de pesquisadores, profissionais e instituições do campo das doenças raras

1. Roteiro para organização de rede brasileira de pesquisadores, profissionais e instituições do campo das doenças raras

- Descrição: Documento técnico descritivo contendo proposta para a criação de uma rede brasileira de doenças raras
- Atividades relacionadas: reuniões de trabalho; revisão da literatura; elaboração proposta, oficinas para validação do modelo proposto.
- Estrutura estimada do documento: Ficha Técnica, resumo executivo, fundamentos, proposta.
- Prazo estimado: 12 meses.

2. Realização de fórum de políticas públicas para pessoas com doenças raras, com relatório final a ser publicado

- Descrição: Evento (provavelmente online) para convidados com o objetivo de ativar a rede de direitos humanos e doenças raras e de disseminar e discutir as ações resultantes do acordo de cooperação entre UnB/MMFDH.
- Atividades relacionadas: Organização do evento: elaboração da programação, elaboração lista de convidados; elaboração do relatório; disponibilização das apresentações e imagens no site do MMFDH.
- Estrutura estimada do documento: Relatório técnico contendo todos os materiais de divulgação; lista de presença; relatoria de cada painalista/palestrante; registros fotográficos.
- Prazo estimado: 12 meses.

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.

Pelo exposto, e buscando preencher uma lacuna de divulgação do conhecimento no que tange às Doenças Raras, informamos que esta SNDPD 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

A Finatec, na qualidade de Fundação de Apoio, dará suporte à execução do Projeto, por meio da gestão administrativa e financeira de seus recursos, nos termos da Lei nº 8.958/1994, Decreto nº7.4 23/2010 e Resolução do Conselho Universitário nº 0005/2018.

7. FORMAS POSSÍVEIS DE EXECUÇÃO DOS CRÉDITOS ORÇAMENTÁRIOS:

A forma de execução dos créditos orçamentários descentralizados poderá ser:

- (X) 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.

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:

R\$ 28.660,00

- 1 – Manutenção e Conservação de Bens Imóveis
- 2 – Serviços de Energia Elétrica
- 3 – Serviços de água e Esgoto

9. CRONOGRAMA FÍSICO-FINANCEIRO

Metas	Descrição	Unidade de Medida	Quantidade	Valor Unitário	Valor Total	Início	Fim
META 1	Ações para identificação de expectativas, cenários e possibilidades de criação de valor prático e social para os parceiros do projeto						
Produto 1.1	Relatório técnico com informações e documentos com cenário prospectivo do projeto no campo das doenças raras	Relatório técnico	1	R\$35.729,69	R\$35.729,69	Mês 1	Mês 6
Produto 1.2	Aquisição dos Equipamentos	notebooks	6	R\$7.000,00	R\$42.000,00	Mês 1	Mês 6
META 2	Mapeamento e prospecção de instituições, organizações que compõem o cenário das doenças raras em âmbito nacional						
Produto 2.1	Relatório e painel com resultados do mapeamento de atores, instituições e ações setoriais no campo das doenças raras	Relatório técnico	1	R\$40.433,68	R\$40.433,68	Mês 1	Mês 12
		Painel	1				
META 3	Documento técnico-analítico e base de dados contendo acervo digital com produção bibliográfica nacional com impactos sobre direitos das pessoas com doenças raras.						
Produto 3.1	Relatório e painel web (BI) com resultados da avaliação de capacidade instalada para apoio, atendimento, diagnóstico e cuidados às pessoas com doenças raras no Brasil	Relatório técnico	1	R\$30.000,00	R\$30.000,00	Mês 6	Mês 18
		Painel	1				
META 4	Documento técnico-analítico e base de dados contendo acervo digital com produção bibliográfica nacional com impactos sobre direitos das pessoas com doenças raras.						
Produto 4.1	Acervo sobre fontes de informação e produção acadêmica/regulatória no campo das doenças raras	Relatório técnico	1	R\$50.433,68	R\$50.433,68	Mês 6	Mês 18
		Painel	1				
META 5	Estudo diagnóstico sobre características socioeconômico-sanitárias e necessidades da população afetada por doenças raras no Brasil						
Produto 5.1	Piloto do censo solidário (autodeclaração) para as pessoas afetadas por doenças raras	Relatório técnico	1	R\$50.000,00	R\$50.000,00	Mês 6	Mês 18
		Painel	1				
Produto 5.2	Relatórios do “Radar Raro” (ação de monitoramento de demandas da população afetada por doenças raras)	Relatório técnico	1	R\$40.000,00	R\$40.000,00	Mês 1	Mês 23
META 6	Ações de tradução do conhecimento						
Produto 6.1	Resumos para disseminação de informação rápida para a população sobre doenças raras	Relatório técnico	Pelo menos 4	R\$2.500,00	R\$10.000,00	Mês 7	Mês 24
Produto 6.2	Sumários de evidências/briefings temáticos para subsidiar a participação da SNDPD em reuniões e audiências públicas e no atendimento da população	Relatório técnico	Pelo menos 4	R\$2.500,00	R\$10.000,00	Mês 1	Mês 24

META 7	Ativação de rede brasileira de pesquisadores, profissionais e instituições do campo das doenças raras						
Produto 7.1	Roteiro para organização de rede brasileira de pesquisadores, profissionais e instituições do campo das doenças raras	Relatório técnico	1	R\$12.873,72	R\$12.873,72	Mês 12	Mês 24
Produto 7.2	Realização de fórum de políticas públicas para pessoas com doenças raras, com relatório final a ser publicado	Relatório técnico	1	R\$40.000,00	\$40.000,00	Mês 12	Mês 24
10. CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO							
MÊS/ANO	VALOR						
Mês 1	R\$300.000,00						
Mês 12	R\$90.130,77						
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\$28.660,00				
3390.39.00 - Outros Serviços de Terceiros - Pessoa Jurídica.		Não	R\$361.470,77				
12. PROPOSIÇÃO							
Brasília/DF, na data da assinatura. MÁRCIA ABRAHÃO MOURA							
13. APROVAÇÃO							
Brasília/DF, na data da assinatura. PRISCILLA ROBERTA GASPAR DE OLIVEIRA							

Em 04 de agosto de 2021.



Documento assinado eletronicamente por **Márcia Abrahão Moura**, Usuário Externo, em 18/08/2021, às 20:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Priscilla Roberta Gaspar de Oliveira**, Secretário(a) Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em 19/08/2021, às 10:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.mdh.gov.br/autenticidade>, informando o código verificador **2395067** e o código CRC **11849D8D**.