



3288162

00135.220705/2020-78



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

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

Nome da autoridade competente: **CLAUDIO DE CASTRO PANOEIRO**Número do CPF: **011.670.287-75**

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

b) UG SIAFI

Nome do órgão descentralizador: Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Nome da autoridade competente: **CLAUDIO DE CASTRO PANOEIRO**Número do CPF: **011.670.287-75**

Nome da Secretaria/Departamento/Unidade Responsável pelo acompanhamento da execução do objeto do TED: Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência / Departamento de Políticas Temáticas dos Direitos da Pessoa com Deficiência / Coordenação-Geral de Promoção 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: Diretoria de Tecnologias na Educação - DTED/Universidade Aberta do SUS da Universidade Federal do Maranhão -UNA-SUS/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 / FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO

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, podcast, cartilhas, flyers/folders, ebooks e infográficos) a serem entregues ao MMFDH.

4. DESCRIÇÃO DAS AÇÕES E METAS A SEREM DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DO TED:**Meta 1) Realizar gestão central do projeto**

Ações:

I - Gestão administrativa e financeira do projeto;

II - Gestão de tempo e execução de metas do projeto;

III - Realização de comunicação entre equipe executora UFMA e equipe gestora MMFDH;

IV - Elaboração de relatórios semestrais sobre atualização das atividades realizadas.

Meta 2) Produzir recursos educacionais para 6 Cursos de Extensão sobre temáticas relacionadas às pessoas com Doenças Raras, com carga-horária de 30h cada, totalizando 180h:

Ações:

I - Acompanhamento da produção do curso, gestão da equipe e comunicação entre atores envolvidos;

II - Planejamento de curso, seleção e capacitação de professores-autores;

III - Implementação de melhorias de acessibilidade no front-end de recursos educacionais e no AVA;

IV - Produção de materiais-base (conteúdos, situações de aprendizagem e avaliações) revisados textualmente;

V - 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);

VI- Disponibilização de curso completo na plataforma da UFMA;

VII - 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 os 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.**

Meta 3) Divulgar, realizar comunicação com aluno e gerenciar oferta dos 6 cursos:

Ações:

- I. Acompanhamento da oferta do curso, gestão da equipe e comunicação entre atores envolvidos;
- II. Comunicação com alunos durante a oferta + divulgação da oferta + relação aluno na rede social *Instagram*;
- III. Planejamento, levantamento de dados de monitoramento e intervenções educacionais;
- IV. Atendimento aos usuários pela Secretaria Acadêmica;
- V. Administração de ambiente e banco de dados de curso.

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

Meta 4) 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:

- I - Acompanhamento da produção dos recursos;
- II - Planejamento dos recursos, seleção e capacitação de professores-autores;
- III - Produção de materiais-base, revisados textualmente e validados tecnicamente;
- IV - Compartilhamento dos recursos ao MMFDH.

**As temáticas e os públicos de cada OA 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 dos OAs. **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 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

7. FORMAS POSSÍVEIS DE EXECUÇÃO DOS CRÉDITOS ORÇAMENTÁRIOS:

A forma de execução dos créditos orçamentários descentralizados poderá ser:

(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 processo.

9. CRONOGRAMA FÍSICO-FINANCEIRO

METAS	DESCRIÇÃO	Unidade de Medida	Previsto - Realizado	Valor Unitário	Valor Total	Início	Fim	Situação
META 1	REALIZAR GESTÃO CENTRAL DO PROJETO							
PRODUTO 1.1	Acompanhamento global do projeto	Relatórios semestrais de acompanhamento de projeto	4-3	R\$80.040,00	R\$320.160,00	07/12/2020	07/12/2023	Em desenvolvimento
META 2	PRODUZIR RECURSOS EDUCACIONAIS PARA 6 CURSOS DE EXTENSÃO SOBRE TEMÁTICAS RELACIONADAS ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, COM CARGA-HORÁRIA DE 30H CADA, TOTALIZANDO 180H:							
PRODUTO 2.1	Acompanhamento da produção do curso, gestão da equipe e comunicação entre atores envolvidos.	Relatórios bimestrais de acompanhamento de projeto	2-2	R\$20.125,00	R\$40.250,00	07/12/2020	29/04/2021	Concluído - A equipe da UFMA continuará a entrega deste produto até a finalização da produção dos cursos
PRODUTO 2.2	Planejamento de curso e seleção de professores-autores capacitados.	Plano didático-pedagógico desenvolvido e professores-autores selecionados	6-6	R\$1.226,67	R\$7.360,00	07/12/2020	02/09/2021	Concluído
PRODUTO 2.3	Implementação de melhorias de acessibilidade no front-end de recursos educacionais e no AVA	Materiais-base módulos revisados e validados	1-1	R\$46.000,00	R\$46.000,00	07/12/2020	29/09/2022	Concluído
PRODUTO 2.4	Produção de materiais-base (conteúdos, situações de aprendizagem e avaliações) revisados textualmente	Curso finalizado	6-6	R\$7.360,00	R\$44.160,00	07/12/2020	07/12/2022	Concluído
PRODUTO 2.5	Produção de soluções educacionais digitais contendo audiodescrição, legenda descritiva e tradução em libras (Interprete humano - para vídeos e podcasts) e	Conteúdo com audiodescrição, legenda descritiva e tradução em libras	42* - 43	R\$3.252,31	R\$136.597,00	07/12/2020	30/11/2023	Em desenvolvimento - 43 recursos já estão disponíveis nos 05 cursos ofertados do projeto.

	descrição de imagem (no caso de textos)							
PRODUTO 2.6	Disponibilização de cursos completos na plataforma	Cursos inseridos na plataforma da UFMA	6-5	R\$958,33	R\$5.750,00	07/12/2020	07/12/2023	Em desenvolvimento - 05 cursos já estão disponíveis no Site AVA da UNASUS/UFMA.
PRODUTO 2.7	Entrega do arquivo do curso ao MMFDH (contendo recursos educacionais e itens de avaliação)	Cursos entregues	6-0	R\$575,00	R\$3.450,00	07/12/2020	Mês 23	Os arquivos do curso serão entregues de acordo com as solicitações e orientações que serão repassadas pelo MMFDH.
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 contendo dados sociodemográficos.	3-0	R\$20.700,00	R\$62.100,00	07/12/2020	07/11/2023	Não iniciado - A entrega do 1º relatório semestral de acompanhamento da oferta está prevista para outubro de 2022
PRODUTO 3.2	Comunicação com alunos durante a oferta + divulgação da oferta + relação aluno na rede social Instagram.	Plano de comunicação	6-5	R\$18.246,67	R\$109.480,00	07/12/2020	07/12/2023	Em andamento - Já foram realizados todos os 05 cursos ofertados
PRODUTO 3.3	Planejamento, levantamento de dados de monitoramento e intervenções educacionais globais.	Relatórios situacionais mensais dos alunos	17-4	R\$2.875,00	R\$48.875,00	07/12/2020	07/12/2023	Em andamento
PRODUTO 3.4	Atendimento aos usuários pela Secretaria Acadêmica.	Central de atendimento ao aluno	3-1	R\$15.640,00	R\$46.920,00	07/12/2020	07/11/2023	Em andamento
PRODUTO 3.5	Administração de ambiente e banco de dados de curso.	Banco de dados do AVA	1-1	R\$21.798,25	R\$21.798,25	07/12/2020	07/12/2023	Os logins de acessos para o banco de dados são disponibilizados pela equipe da UFMA mediante a solicitação e necessidade do MMFDH.
META 4	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:							
PRODUTO 4.1	Acompanhamento da produção dos objetos	Relatórios semestrais de acompanhamento de projeto	4-2	R\$9.200,00	R\$36.800,00	07/12/2020	07/12/2023	Em andamento
PRODUTO 4.2	Planejamento dos recursos, seleção e capacitação de professores-autores	Plano didático-pedagógico desenvolvido e	6-6	R\$1.226,67	R\$7.360,00	07/12/2020	19/09/2021	Concluído

		professores-autores selecionados						
PRODUTO 4.3	Produção de materiais-base, revisados textualmente e validados tecnicamente	Materiais-base módulos revisados e validados	6-4	R\$6.440,00	R\$38.640,00	07/12/2020	07/12/2023	Em andamento - Os materiais de base dos recursos extras dos módulos 2,3, 5 e 6 já foram concluídos.
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** - 0	R\$3.939,90	R\$118.197,00	07/12/2020	07/12/2023	Em andamento - Seis recursos extra estão em processo de ajustes de critérios de acessibilidade
PRODUTO 4.5	Compartilhamento dos recursos ao MMFDH	Recursos finalizados	30** -	R\$191,67	R\$5.750,00	07/12/2020	07/12/2023	Os recursos serão compartilhados com o MMFDH após finalização da produção.

* Para os 06 cursos, foi feita a previsão financeira considerando a produção de 42 recursos educacionais, sendo 07 em cada curso, a saber: 01 Situação-problema; 01 vídeo; 01 podcast; 01 flyer/folder; 01 e-book; 01 PDF interativo e 01 atividade. Esta proposta pode ser ajustada conforme alinhamento com o MMFDH (considerando, também, o custo de produção).

** Dos 30 objetos de aprendizagem destinados à população, foi feita a previsão financeira considerando a produção de: 06 ebooks, 06 flyers/folders; 06 vídeos; 06 podcasts; 06 infográficos. Esta proposta pode ser ajustada conforme alinhamento com o MMFDH (considerando, também, o custo de produção).

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 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.

CLAUDIO DE CASTRO PANOIRO

Em 22 de novembro de 2022.



Documento assinado eletronicamente por **Natalino Salgado Filho, Usuário Externo**, em 22/11/2022, às 13:22, 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 **Claudio de Castro Panoiro, Secretário(a) Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, em 22/11/2022, às 17:53, 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 **3288162** e o código CRC **99CC16D6**.