

ANEXO II – Plano de Trabalho

PLANO DE TRABALHO

1 – IDENTIFICAÇÃO DA EMENDA PARLAMENTAR

Origem do Recurso: Emenda Parlamentar

Vereador(a): Mariana Pimentel

Número da emenda:

Ano da emenda: 2024

Valor da emenda: R\$ 70.642,00

- Corrente/Custeio: R\$ 70.642,00

- Capital/Investimento: R\$ 0,00

2 - DADOS CADASTRAIS – PROPONENTE

Proponente/CNPJ

Casa dos Raros – Centro de Atenção Integral e Treinamento em Doenças Raras. CNPJ: 28.616.272/0001-30

Endereço: Rua São Manoel, 722

E-mail: fabrizio.barbosa@cdr.org.br

Cidade:
Porto Alegre

UF:
RS

CEP:
90610-261

DDD/TELEFONE
51 -3455 0000

Conta Corrente:
26496-2

Banco:
Banco do Brasil

Agência:
0010

Nome do Representante Legal: Antoine Souheil Daher

**IDENTIDADE/ÓRGÃO
EXPEDIDOR:**
55019907-X – SSP/SP

CPF: 215.663.798-90

DDD/TELEFONE:
11 - 99237 9519

Endereço:
Av. Ibirapuera, 2033 / 121 - Moema, São Paulo - SP, 04029-901

E-mail:
antoine.daher@cdr.org.br

Nome do Responsável Técnico pelo projeto:
Dr. Roberto Giugliani

**IDENTIDADE/ÓRGÃO
EXPEDIDOR:**
9008114556

CPF: 121.554.380-87

DDD/TELEFONE:
51 3455-0000

Endereço:
Rua São Manoel, 722, Porto Alegre / RS

E-mail:
roberto.giugliani@cdr.org.br

ANEXO II – Plano de Trabalho

3 APRESENTAÇÃO E HISTÓRICO DA PROPONENTE

- **Ano de fundação:**2017

Experiência:

A Casa dos Raros é um centro de atendimento integral e treinamento dedicado às doenças raras. O objetivo é a promoção de assistência integral e multidisciplinar aos pacientes e familiares a partir de diagnóstico rápido e preciso, de tratamentos avançados, de pesquisas clínicas voltadas para doenças genéticas raras, e do treinamento e capacitação de profissionais de saúde para atuar na área. O Paciente, a sua Família e a Ciência sempre no centro de nossas atenções e como a razão de nosso existir.

Foco de Atuação:

A Casa dos Raros realiza atividades de:

1. Assistência integral aos pacientes com doenças raras, presencial e por telemedicina
2. Laboratório diagnóstico altamente especializado;
3. Pesquisas científicas e clínicas;
4. Treinamento e formação multiprofissional especializada;
5. Informação e Educação para o público

Quantidade de profissionais:

A Casa dos Raros tem atualmente 45 (quarenta e cinco) colaboradores.

Espaço físico (leitos, ambientes)

Com 2.200 metros quadrados, o empreendimento possui duas torres com quatro pavimentos e estrutura para consultórios, laboratórios (um para diagnóstico e outro para produção de terapias avançadas), salas para tratamentos, além de espaço para eventos e treinamento de profissionais.

Entre outros equipamentos, o laboratório da Casa dos Raros conta com um espectrômetro de massas em tandem capaz de identificar moléculas que os exames convencionais não conseguem captar e que permite diagnosticar dezenas de doenças raras. As avaliações especializadas, os diagnósticos e os tratamentos também contam com o que há de mais avançado. Profissionais de várias disciplinas, altamente capacitados, atenderão os pacientes presencialmente na Casa dos Raros e/ou se conectarão aos pacientes em locais remotos por meio do teleatendimento.

Quantidade de produção:

De 2023 até setembro de 2024, a Casa dos Raros acolheu 695 pacientes com idade média de 20,5 anos (faixa: 0-89 anos), com leve predominância masculina (52,6%). Em relação ao diagnóstico, 44,7% dos pacientes já tinham um diagnóstico clínico ou laboratorial confirmado, 20% tinham um diagnóstico suspeito e 35,3% não tinham diagnóstico confirmado ou suspeito. Considerando os pacientes sem diagnóstico, o tempo médio entre o primeiro contato com nossa equipe e o diagnóstico foi de 89 dias. Clinicamente, a maioria dos pacientes apresentou atraso no neurodesenvolvimento (52,4%) e/ou atraso na fala (50,7%). Mais de 45 novos diagnósticos de doenças raras foram entregues nesse período.

ANEXO II – Plano de Trabalho

4 - DESCRIÇÃO DO PROJETO/ATIVIDADE

Identificação do Objeto O objeto do projeto é ampliar a capacidade de investigação diagnóstica da Casa dos Raros.	Período de Execução*	
	INÍCIO A partir do recebimento do recurso	FIM Doze meses a partir da assinatura do contrato

Justificar:

O projeto está pautado em duas legislações básicas ao tema:

I. Portaria MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;

II. Lei nº 15.353, de 30 de outubro de 2019, que instituiu a Política Estadual de Atenção, Diagnóstico e Tratamento às Pessoas com Doenças Raras.

Estimativas internacionais indicam que existem cerca de 350 milhões de pessoas no mundo com doença rara, incluindo 13 milhões de brasileiros.

São aproximadamente 690.000 pessoas no Estado do Rio Grande do Sul, acometidas por uma das mais de 9.000 doenças raras descritas na literatura (*Dados do IBGE 2021* (<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/rs.html>), considerando 11.500.000 milhões de pessoas no estado, e 6% da população acometida por uma doença rara, conforme preconiza o Ministério da Saúde).

No nosso estado temos, segundo a Secretaria Estadual de Saúde, temos mais de 2000 pessoas aguardando no Sistema Único de Saúde (SUS) por um atendimento especializado nas áreas de genética médica, genética em pediatria e oncogenética. Destaca-se que os serviços de genética médica encontram-se no município de Porto Alegre, sendo a regulação do acesso de responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre.

Vale ressaltar que, de acordo com os dados da Secretaria de Atenção à Saúde (CNESNet) do Ministério da Saúde, temos 33 médicos geneticistas no estado, e no Município de Porto Alegre 28 profissionais com essa especialidade. *Vale ressaltar que o número refere-se ao total de profissionais tanto de serviços públicos quanto privados de saúde* (http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Profissional_com_CBO.asp - Consulta em 21/06/2023 as 17h38).

Estamos abordando somente os médicos geneticistas, mas sabemos que as doenças raras são progressivas, degenerativas e multissistêmicas, o que significa que diversas outras especialidades médicas, bem como diversos outros profissionais de saúde são necessários, e um atendimento multiprofissional especializado com formação em doenças raras é necessário.

Vários são os profissionais envolvidos, como neurologistas, pediatras, oftalmologistas, cardiologistas, nefrologistas, hematologistas, pneumologistas, imunologistas, ortopedistas, dermatologistas, além de nutricionistas, psicólogos, psicopedagogos, assistentes sociais, farmacêuticos, enfermeiros, dentistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais dentre outros a depender do tipo de doença rara do paciente.

Diante do cenário exposto, e considerando que a Casa dos Raros trabalha em parceria com o Sistema Único de Saúde, por meio da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, apresentamos o presente projeto que oferece atendimento especializado na especialidade de Genética Médica, oferece atendimento ambulatorial multiprofissional e investigação diagnóstica por meio de exames laboratoriais e de imagem conforme a necessidade individual do paciente.

Descrição da realidade que será objeto da parceria, devendo ser demonstrado o nexo entre essa realidade e as atividades ou projetos e metas a serem atingidas:

Atendimento ágil com o Médico Geneticista para encurtar a jornada diagnóstica ao menor tempo possível.

Atendimento multiprofissional, contando com até dez diferentes profissionais evitando a peregrinação ao qual o paciente é submetido.

Realização de exames laboratoriais e de imagem que auxiliarão no diagnóstico, acompanhamento e manejo do paciente em investigação.

Forma de execução das atividades ou dos projetos e de cumprimento das metas a eles atreladas:

Prestação de serviços de terceiros para ampliar a capacidade de investigação diagnóstica da Casa dos Raros através de serviços não realizados internamente.

ANEXO II – Plano de Trabalho

5 – Metas a serem atingidas

METAS A SEREM ATINGIDAS:	INDICADORES DE AFERIÇÃO DE CUMPRIMENTO DAS METAS	MEIOS DE VERIFICAÇÃO
Realizar 17 exames de Sequenciamento do Exoma Completo ao longo de um ano	Número total de exames período do projeto, com média de 1,4 exames ao mês.	Sistema de Informação de registro de exames realizados por terceiros.

6 – Forma de Execução da Atividade/Projeto

6.1 – Cronograma de Atividades Propostas

O investimento permitirá a realização de exames estratégicos ao longo de um ano, o que deverá gerar aumento do número de diagnósticos e diminuição do tempo de diagnóstico para os pacientes do SUS.

Ativ	Descrição da atividade	Mês 01	Mês 02	Mês 03	Mês 04	Mês 05	Mês 06	Mês 07	Mês 08	Mês 09	Mês 10	Mês 11	Mês 12
1	Sequenciamento do exoma completo (17 exames) Valor unitário: R\$ 4.000,00 Valor total: R\$ 70.642,00	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

7 – RESULTADOS ESPERADOS:

Com os recursos solicitados, conseguiremos aumentar o número de exames realizados e por consequência, o número de paciente diagnosticados e reduzir o tempo de espera para o diagnóstico.

- PLANO DE APLICAÇÃO (previsão das despesas a serem realizadas na execução das atividades)

NAT. DESPESA	ESPECIFICAÇÃO	VALOR (EM R\$ 1,00)	SUBTOTAL POR NATUREZA DE GASTO (EM R\$ 1,00)
DESPESAS CORRENTES	Recursos Humanos e encargos (funcionários)		
	Recursos Humanos (PJ, Autônomo/RPP, etc)		
	Material de Consumo		
	Serviços de Terceiro – PJ	R\$ 70.642,00	R\$ 70.642,00
	Reforma (Adequação/Melhorias)		
	Subtotal por Categoria Econômica	R\$ 70.642,00	R\$ 70.642,00
DESPESAS DE CAPITAL	Construção		
	Ampliação		
	Equipamento e Material Permanente		
	Subtotal por Categoria Econômica		
	TOTAL		R\$ 70.642,00

ANEXO II – Plano de Trabalho

8 – CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO


EM R\$ 1,00)	ESPECIFICAÇÃO	MÊS 01	MÊS 02	MÊS 03	MÊS 04	MÊS 05	MÊS 06
	Recursos Humanos						
	Serviços de Terceiros	R\$ 70.642,00					
	Etc						
	Etc						
	ESPECIFICAÇÃO	MÊS 07	MÊS 08	MÊS 09	MÊS 10	MÊS 11	MÊS 12
	Recursos Humanos						
	Equipamentos						
	Etc						
Etc							
TOTAL ACUMULADO DE RECURSOS (EM R\$ 1,00)							R\$ 70.642,00

9 – DECLARAÇÃO

Na qualidade de representante legal da **Casa dos Raros** proponente, **declaro**, sob as penas da lei, que a entidade apresentou as prestações de contas de valores repassados em exercícios anteriores pela Administração pública municipal direta e indireta, que foram devidamente aprovadas, não havendo nada a regularizar ou valor a ressarcir.

Porto Alegre, 14 novembro de 2024

Local e Data

Documento assinado digitalmente
 **FABRIZIO GOMES BARBOSA**
 Data: 14/11/2024 14:32:08-0300
 Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Proponente
 Fabrizio G.Barbosa
 Diretor Administrativo

10 - APROVAÇÃO PELA SECRETARIA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE

Não preencher (reservado à Secretaria Municipal DE Saúde de Porto Alegre)

Aprovado

Local e Data

Secretário ou responsável

 REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL CADASTRO NACIONAL DA PESSOA JURÍDICA				
NÚMERO DE INSCRIÇÃO 28.616.272/0001-30 MATRIZ		COMPROVANTE DE INSCRIÇÃO E DE SITUAÇÃO CADASTRAL		DATA DE ABERTURA 26/07/2017
NOME EMPRESARIAL CASA DOS RAROS - CENTRO DE ATENCAO INTEGRAL E TREINAMENTO EM DOENCAS RARAS				
TÍTULO DO ESTABELECIMENTO (NOME DE FANTASIA) CASA DOS RAROS				PORTE DEMAIS
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE ECONÔMICA PRINCIPAL 94.99-5-00 - Atividades associativas não especificadas anteriormente				
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES ECONÔMICAS SECUNDÁRIAS 72.10-0-00 - Pesquisa e desenvolvimento experimental em ciências físicas e naturais (Dispensada *) 82.30-0-01 - Serviços de organização de feiras, congressos, exposições e festas 86.30-5-01 - Atividade médica ambulatorial com recursos para realização de procedimentos cirúrgicos 86.30-5-04 - Atividade odontológica 86.30-5-06 - Serviços de vacinação e imunização humana 86.40-2-02 - Laboratórios clínicos 86.60-7-00 - Atividades de apoio à gestão de saúde (Dispensada *)				
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA NATUREZA JURÍDICA 399-9 - Associação Privada				
LOGRADOURO R SAO MANOEL		NÚMERO 722	COMPLEMENTO *****	
CEP 90.620-110	BAIRRO/DISTRITO RIO BRANCO	MUNICÍPIO PORTO ALEGRE	UF RS	
ENDEREÇO ELETRÔNICO FBARBOSA@IGPT.ORG.BR		TELEFONE (41) 9178-3103		
ENTE FEDERATIVO RESPONSÁVEL (EFR) *****				
SITUAÇÃO CADASTRAL ATIVA			DATA DA SITUAÇÃO CADASTRAL 26/07/2017	
MOTIVO DE SITUAÇÃO CADASTRAL				
SITUAÇÃO ESPECIAL *****			DATA DA SITUAÇÃO ESPECIAL *****	

(*) A dispensa de alvarás e licenças é direito do empreendedor que atende aos requisitos constantes na Resolução CGSIM nº 51, de 11 de junho de 2019, ou da legislação própria encaminhada ao CGSIM pelos entes federativos, não tendo a Receita Federal qualquer responsabilidade quanto às atividades dispensadas.

Aprovado pela Instrução Normativa RFB nº 2.119, de 06 de dezembro de 2022.

Emitido no dia **14/11/2024** às **16:44:35** (data e hora de Brasília).

Página: **1/1**

LEI Nº 13.668, DE 17 DE OUTUBRO DE 2023.

**Declara de utilidade pública a Casa dos Raros -
Centro de Atenção Integral e Treinamento em
Doenças Raras.**

O PREFEITO MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE

Faço saber que a Câmara Municipal aprovou e eu, no uso das atribuições que me confere o inciso II do artigo 94 da Lei Orgânica do Município, sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica declarada de utilidade pública a Casa dos Raros - Centro de Atenção Integral e Treinamento em Doenças Raras, com sede e foro nesta Capital, nos termos da Lei nº 2.926, de 12 de julho de 1966, e alterações posteriores.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE, 17 de outubro de 2023.

Sebastião Melo,
Prefeito de Porto Alegre.

Registre-se e publique-se.

Roberto Silva da Rocha,
Procurador-Geral do Município.