



3270781



00135.211620/2022-61



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 03/2022

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 de das Pessoas com Doenças Raras**

b) UG SIAFI

Número e Nome da Unidade Gestora - UG que descentralizará o crédito: **UG 810007 – Gestão 00001 – Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**

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: Diagnóstico situacional das necessidades biopsicossociais das pessoas com doenças raras no Brasil

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

**META 1: Definição de instrumento de coleta**

**Descrição:** Desenvolver os questionários eletrônicos e os sistemas de gerenciamento da coleta;

1. Definir dados e informações que irão compor o censo;
2. Definir estratégia de amostragem e recrutamento.

**META 2: Desenvolvimento dos sistemas**

**Descrição:**

1. Desenvolver os sistemas de gerenciamento da coleta;
2. Homologar os questionários eletrônicos;
3. Ajustar os questionários eletrônicos e os sistemas de gerenciamento da coleta.

**META 3: Recrutamento e treinamento de equipe e publicidade da pesquisa**

**Descrição:**

1. Recrutar a equipe;
2. Treinar equipe para coleta e acompanhamento (questionários e análise de dados);
3. Material para campanha de divulgação do estudo em formato acessível.

**META 4: Coleta das informações**

**Descrição:**

1. Chamada pública para participação do estudo;
2. Divulgação do convite para participação do estudo;
3. Coleta de dados.

**META 5: Tratamento dos dados**

**Descrição:**

1. Definição e validação de indicadores: identificação dos principais indicadores socio-sanitários para descrição da situação vida da população, das ações e dos serviços ofertados para atender as necessidades da população;
2. Extração e organização dos dados dos formulários de coleta.

**META 6: Plano Tabular e Análise dos resultados**

**Descrição:**

1. Cálculo e interpretação dos resultados;
2. Consolidação de painéis de visualização.

**META 7: Editoração, impressão dos informativos e divulgação dos resultados****Descrição:**

1. Análise crítica dos dados com discussão;
2. Editar e imprimir os resultados em formato acessível;
3. Divulgar os resultados.

**5. JUSTIFICATIVA E MOTIVAÇÃO PARA CELEBRAÇÃO DO TED:**

O diagnóstico situacional produzido fornecerá um conjunto de evidências que poderá embasar a formulação de estratégias de apoio e políticas públicas para a população de pessoas vivendo com doenças raras. Segundo a literatura do campo, o estabelecimento de um conjunto estruturado de informações sobre características socioeconômicas, condições de vida, perfil de adoecimento, necessidades e indicadores assistenciais, demandas de saúde, dinâmicas comunitárias e recursos disponíveis permitirá o direcionamento dos esforços no sentido de atender as prioridades da população concernida, propondo ações que sejam aderentes à sua realidade e que sejam eficazes na resolução das demandas. A compreensão do contexto cotidiano e das dinâmicas comunitárias das pessoas com doenças raras pode ser complementada com instrumentos direcionados à grupos específicos, de modo a recolher informações sobre os desfechos das ações programáticas específicas vigentes. Um modelo de pesquisa participativa pode ter um efeito positivo sobre a comunidade, uma vez que permite a identificação e construção de indicadores que possibilitem, de forma aderente a realidade, circunscrever quais são as demandas, as necessidades e os recursos disponíveis em cada comunidade de pessoas com doenças raras.

**6. SUBDESCENTRALIZAÇÃO**

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

( X ) Sim

( ) Não

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 nº8.958/1994, 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:

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

( ) 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\$ 143.300,00 o que corresponde a 17,912% do valor total sendo:

1 – Ressarcimento FINATEC;

2 – Despesas administrativas - UnB

**9. CRONOGRAMA FÍSICO-FINANCEIRO**

META 1	DESENVOLVIMENTO DOS SISTEMAS						
Produto 1	Descrição	Unidade de Medida	Quantidade	Valor Unitário	Valor Total	Início	Fim
Produto 1.1	Definir dados e informações que irão compor o censo	Relatório	1	30.000,00	R\$ 30.000,00	nov/22	mar/23
Produto 1.2	Definir estratégia de amostragem e recrutamento	Relatório	1	30.000,00	30.000,00	nov/22	mar/23
Produto 1.3	Aquisição de equipamentos e recursos de tecnologia	Equipamentos	11	Conforme descrição na planilha financeira	R\$ 105.000,00	nov/22	mar/23

META 2	DESENVOLVIMENTO DOS SISTEMAS						
Produto 2	Descrição	Unidade de Medida	Quantidade	Valor Unitário	Valor Total	Início	Fim
Produto 2.1	Desenvolver os sistemas de gerenciamento da coleta (em formato acessível)	Sistema	1	50.000,00	50.000,00	mar/23	jun/23
Produto 2.2	Homologar os questionários eletrônicos	Arquivo	1	50.000,00	50.000,00	mar/23	jun/23
Produto	Ajustar os questionários eletrônicos e	Relatório	1	50.000,00	50.000,00	mar/23	jun/23

2.3	os sistemas de gerenciamento da coleta						
<b>META 3</b>	<b>RECRUTAMENTO E TREINAMENTO DE EQUIPE E PUBLICIDADE DA PESQUISA</b>						
<b>Produto 3</b>	<b>Descrição</b>	<b>Unidade de Medida</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Valor Unitário</b>	<b>Valor Total</b>	<b>Início</b>	<b>Fim</b>
<b>Produto 3.1</b>	Recrutar a equipe	Relatório	1	10.000,00	10.000,00	dez/22	ju/23
<b>Produto 3.2</b>	Treinar equipe para coleta e acompanhamento (questionários e análise de dados)	Relatório	1	10.000,00	10.000,00	dez/22	jun/23
<b>Produto 3.3</b>	Material para campanha de divulgação do estudo em formato acessível	Relatório	1	50.000,00	50.000,00	dez/22	jun/23
<b>META 4</b>	<b>COLETA DAS INFORMAÇÕES</b>						
<b>Produto 4</b>	<b>Descrição</b>	<b>Unidade de Medida</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Valor Unitário</b>	<b>Valor Total</b>	<b>Início</b>	<b>Fim</b>
<b>Produto 4.1</b>	Chamada pública para participação do estudo	Relatório	04 (TRIMESTRAL)	10.000,00	R\$ 40.000,00	abr/23	jun/24
<b>Produto 4.2</b>	Divulgação do convite para participação do estudo	Relatório	04 (TRIMESTRAL)	0	0	abr/23	jun/24
<b>Produto 4.3</b>	Coleta de dados	Relatório	04 (TRIMESTRAL)	20.000,00	R\$ 80.000,00	abr/23	jun/24
<b>META 5</b>	<b>TRATAMENTO DOS DADOS</b>						
<b>Produto 5</b>	<b>Descrição</b>	<b>Unidade de Medida</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Valor Unitário</b>	<b>Valor Total</b>	<b>Início</b>	<b>Fim</b>
<b>Produto 5.1</b>	Definição e validação de indicadores socio sanitários	Relatório	03 (QUADRIMESTRAL)	20.000,00	R\$ 60.000,00	mai/23	ago/24
<b>Produto 5.2</b>	Extração e organização dos dados dos formulários de coleta	Relatório	03 (QUADRIMESTRAL)	15.000,00	R\$ 45.000,00	mai/23	ago/24
<b>META 6</b>	<b>PLANO TABULAR E ANÁLISE DOS RESULTADOS</b>						
<b>Produto 6</b>	<b>Descrição</b>	<b>Unidade de Medida</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Valor Unitário</b>	<b>Valor Total</b>	<b>Início</b>	<b>Fim</b>
<b>Produto 6.1</b>	Cálculo e interpretação dos resultados	Relatório	03 (QUADRIMESTRAL)	15.000,00	R\$ 45.000,00	jun/23	set/24
<b>Produto 6.2</b>	Consolidação de painéis de visualização	Relatório	03 (QUADRIMESTRAL)	15.000,00	R\$ 45.000,00	jun/23	set/24
<b>META 7</b>	<b>EDITORÇÃO, IMPRESSÃO DOS INFORMATIVOS E DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS</b>						
<b>Produto 7</b>	<b>Descrição</b>	<b>Unidade de Medida</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Valor Unitário</b>	<b>Valor Total</b>	<b>Início</b>	<b>Fim</b>
<b>Produto 7.1</b>	Análise crítica dos dados com discussão	Relatório	01	50.000,00	R\$ 50.000,00	abr/24	out/24
<b>Produto 7.2</b>	Divulgar os resultados	Relatório	01	50.000,00	R\$ 50.000,00	abr/24	out/24
Total Geral do Projeto	<b>R\$ 800.000,00</b>						

#### 10. CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO

MÊS/ANO	CÓD. DA NATUREZA DE DESPESA E VALOR
novembro/2022	R\$ 498.000,00
abril/2023	R\$ 302.000,00
<b>Total</b>	<b>R\$ 800.000,00</b>

#### 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\$ 143.300,00
3390.39.00 - Outros Serviços de Terceiros - Pessoa Jurídica.	Não	R\$ 659.858,50
<b>Total</b>	-	<b>R\$ 800.000,00</b>

## 12. PROPOSIÇÃO

Brasília/DF, na data da assinatura.

*(assinado eletronicamente)*

**Márcia Abrahão Moura**

**Reitora da Universidade de Brasília - UnB**

## 13. APROVAÇÃO

Brasília/DF, na data da assinatura.

*(assinado eletronicamente)*

**Claudio de Castro Panoeiro**

**Secretário Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - SNDDP/MMFDH**

Em 10 de novembro de 2022.



Documento assinado eletronicamente por **Márcia Abrahão Moura**, **Usuário Externo**, em 16/11/2022, às 20:42, 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 Panoeiro**, **Secretário(a) Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, em 16/11/2022, às 21:27, 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 **3270781** e o código CRC **22ED7B79**.