



SEI Nº 118.00598/2023-13

PROC. Nº 1100/23

PLE Nº 035/23

EMENDA Nº 000028

Inclusão de Subprojeto ou de Subatividade	
TIPO DE EMENDA PARLAMENTAR:	IMPOSITIVA <input checked="" type="checkbox"/> NÃO IMPOSITIVA <input type="checkbox"/>

DESTINO DOS RECURSOS:

Código e Nome do Órgão: 01800 SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE		Código de Classificação Institucional e Func.: 01800.01804.10.302.0185.3521
Nº do Proj. ou Ativ.: 004105	Nome do Projeto, Atividade ou Oper. Especiais: AMPLIAÇÃO E MELHORIAS NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA À SAÚDE - FMS	
Descrição Repasso para aquisição de equipamentos permanentes para criação de uma unidade hospitalar e ambulatorial para tratamento de pacientes com doenças raras.		
Beneficiário 28.616.272/0001-30-CASA DOS RAROS - CENTRO DE ATENÇÃO INTEGRAL E TREINAMENTO EM DOENÇAS RARAS		
GRUPOS DE DESPESA A SEREM ALOCADOS		
Código de Classificação Econômica: 33.50 Transferências A Instituições Privadas Sem Fins Lucrativos		Valor acrescentado: 40.000
Fonte de Recurso da Classificação Econômica: 1.500.040.000 0040 - ASPS - AÇÕES E SERV. PÚBLICOS DE SAÚDE		
Código de Classificação Econômica: 44.50 Transferências A Instituições Privadas Sem Fins Lucrativos		Valor acrescentado: 60.000
Fonte de Recurso da Classificação Econômica: 1.500.040.000 0040 - ASPS - AÇÕES E SERV. PÚBLICOS DE SAÚDE		
Total:		100.000

1 - ORIGEM DOS RECURSOS:

Código e Nome do Órgão: 02200 RESERVA DE CONTINGÊNCIA/PARLAMENTAR		Código de Classificação Institucional e Func.: 02200.02200.99.999.9999.3530
Nº do Proj. ou Ativ.: 009996	Nome do Projeto, Atividade ou Oper. Especiais: RESERVA PARLAMENTAR	
GRUPOS DE DESPESA A SEREM REALOCADOS		
Código de Classificação Econômica: 99.99 Reserva De Contingência E Reserva Do Rpps		Valor retirado: 100.000
Fonte de Recurso da Classificação Econômica: 1.500.001.000 0001 - RECURSO LIVRE ADM DIRETA - IMPOSTOS E TRANSFERÊNCIAS		

Justificativa:

Atendimento ágil com medico geneticista para encurtar a jornada diagnóstica ao menor tempo possível. Com exames e atendimentos multiprofissional.

NOME DO(A) VEREADOR(A):

Mônica Leal



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 **03/11/2023** às **17:31:43** (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.

PLANO DE TRABALHO

1 – IDENTIFICAÇÃO DA EMENDA PARLAMENTAR (se for o caso)

1.1 – Origem do recurso: Emenda Parlamentar – Câmara dos Vereadores
1.2 – Vereador: MONICA LEAL
1.3 – Número:
1.4 – Ano: 2024
1.5 – Valor: R\$ 100.000,00
1.6 – Objeto: AQUISICAO DE EQUIPAMENTO E MATERIAL PERMANENTE PARA UNIDADE DE ATENCAO ESPECIALIZADA EM SAUDE.

2 – IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL PROPONENTE

Razão Social: Casa dos Raros – Centro de Atenção Integral e Treinamento em Doenças Raras		CNPJ: 28.616.272/0001-30	
Endereço: Rua São Manoel, 730		E-mail: fabrizio.barbosa@cdr.org.br	Site: www.cdr.org.br
Cidade: Porto Alegre	UF: RS	CEP: 90610-261	DDD/Telefone: 51 - 3455 0000
Conta Corrente ¹ : 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: casahunter@casahunter.org.br	

3 – APRESENTAÇÃO E HISTÓRICO DA PROPONENTE

3.1 – Ano de fundação: 2017
3.2 – Foco de atuação:
3.3 – Experiência da OSC que a torna apta a realizar as atividades ou projetos objeto deste Plano de Trabalho: A Casa dos Raros propõe estabelecer uma rede interligada de atendimento integral às pessoas com 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. A Casa dos Raros realiza atividades de: 1. Assistência integral aos pacientes com doenças raras; 2. Laboratório de diagnóstico altamente especializado; 3. Pesquisas científicas e clínicas; 4. Treinamento e formação multiprofissional especializada; 5. Telemedicina. 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

¹ A conta corrente deve ser específica à parceria, nos termos do art. 51 da Lei 13.019/14.

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 outros exames 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. E profissionais de várias áreas, altamente capacitados, se conectarão aos pacientes em locais remotos por meio da teleatendimento.

3.4 – Quantidade de profissionais vinculados à OSC:

A Casa dos Raros tem atualmente 28 (vinte e oito) colaboradores.

4 – DESCRIÇÃO DO OBJETO

4.1 – Identificação do objeto

O objeto do projeto é estruturar com equipamentos e material permanente as salas de atendimento clínico e investigação diagnóstica da Casa dos Raros. Realizando investigação genética de casos suspeitos de doença genética. Criação de uma unidade de hospital dia para tratamento de pacientes com doença genética rara. Criação de unidade de atendimento ambulatorial em doenças genéticas raras.

4.2 – Período de execução:

a) Início: 01/2024

b) Término: 03/2024

4.3 – Justificativa:

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.

4.4 – Descrição da realidade que será objeto da parceria e demonstração do nexo entre a 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.

Atendimento de até 16 pacientes por dia na unidade de hospital dia.

4.5 – Forma de execução das atividades ou dos projetos:

Aquisição dos equipamentos e materiais permanentes para as unidade de atendimento serão por análise de três orçamentos vencendo o de menor preço.

4.6 – Espaço físico onde será realizado o objeto da parceria:

Nas dependências da própria proponente.

5 – METAS A SEREM ATINGIDAS

Metas a serem atingidas:	Definição dos parâmetros a serem utilizados para aferição do cumprimento das metas	Meios de verificação:
Realização de 400 atendimentos mensais a pessoas com doenças raras.	Mínimo 200 atendimentos mensais.	Cadastro dos atendimentos de pacientes em sistema de prontuário eletrônico.

6 – CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO DO PROJETO

At iv.	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	Aquisição de equipamentos	X	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2	Realização dos atendimentos	-	-	-	400 atendimentos	400 atendimentos	400 atendimentos	400 atendimentos	400 atendimentos	400 atendimentos	400 atendimentos	400 atendimentos	400 atendimentos
3													
...													

7 – QUADRO RESUMO

Atividades	Metas a serem atingidas	Parâmetros de verificação quanto ao cumprimento da meta	Prazo de atingimento da meta
Realização de atendimentos a pessoas com doenças raras conforme suas necessidades especiais	400 atendimentos mensais	Número de atendimentos realizados no mês	Mensal
...			

8 – PREVISÃO DE RECEITAS E DESPESAS A SEREM REALIZADAS NA EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES

8.1 – RECEITAS

Receitas	Valor
1. Repasse do Município	R\$ 100.000,00
TOTAL:	R\$ 100.000,00

8.2 – DESPESAS

Natureza da despesa	Detalhamento	Valor
1. Pagamento de pessoal	-	-
		Subtotal:
2. Serviços de terceiros	-	-
		Subtotal:
3. Material de consumo	R\$ 40.000,00	Subtotal: R\$ 40.000,00
4. Material permanente	R\$ 60.000,00	Subtotal: R\$ 60.000,00
TOTAL:		R\$ 100.000,00

9 – CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO

Especificação	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5	Mês 6
1. Pagamento de pessoal						
2. Serviços de terceiros						
3. Material de consumo	R\$ 40.000,00					
4. Material permanente	R\$ 60.000,00					
Especificação	Mês 7	Mês 8	Mês 9	Mês 10	Mês 11	Mês 12
1. Pagamento de pessoal						
2. Serviços de terceiros						
3. Material de consumo						
4. Material permanente						
TOTAL:						R\$ 100.000,00

Porto Alegre, 01 de novembro de 2023.



Antoine Souheil Daher
Casa dos Raros
CNPJ: 28.616.272/0001-30