

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: Alvoni Medina
1.3 – Número:
1.4 – Ano: 2024
1.5 – Valor: 50.000,00
1.6 – Objeto: Ventilador mecânico domiciliar de suporte à vida

2 – IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL PROPONENTE

Razão Social: Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica - ARELARS		CNPJ: 09.473.496/0001-95	
Endereço: Avenida Ipiranga Número: 5311, SALA 207, Jardim Botânico		E-mail: arela.rs@gmail.com	Site: https://arela-rs.org.br
Cidade: Porto Alegre	UF: RS	CEP: 90610-001	DDD/Telefone: 51.996141469
Conta Corrente ¹ : 06.870.877.05		Banco: Banrisul	Agência: 0100
Nome do Representante Legal: Andréa S. De Araújo			
Identidade/Órgão Expedidor: 1015894239/SSP RS	CPF: 485.432.760-04	DDD/Telefone: 51.981071977	
Endereço: Rua Caxambu, 40, Vila Nova, Novo Hamburgo		E-mail: as.dearaujo@hotmail.com	

3 – APRESENTAÇÃO E HISTÓRICO DA PROPONENTE

3.1 – Ano de fundação: 2005
3.2 – Foco de atuação: tem como objetivos assistir, orientar, informar e apoiar, no âmbito estadual, pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), de modo a contribuir para a melhoria da Qualidade de Vida destas pessoas, de seus familiares e cuidadores.
3.3 – Experiência da OSC que a torna apta a realizar as atividades ou projetos objeto deste Plano de Trabalho: O papel primordial da ARELA é divulgar e disponibilizar informações e conhecimento, se aproximando, sempre que possível, destes pacientes, de seus familiares e cuidadores, assim como, de todos os profissionais envolvidos no tratamento das pessoas com ELA. Ao longo do ano a Associação realiza atendimentos via telefone; redes sociais; WhatsApp ou presencial; encontro de pacientes e familiares com profissionais voluntários e eventos científicos. <i>Também realiza a mediação do empréstimo de equipamentos, a doação de diversos itens e fornecimento de material impresso sobre a doença.</i>
3.4 – Quantidade de profissionais vinculados à OSC: A ARELA-RS é constituída por uma equipe de voluntários - leigos, estudantes e profissionais - de diversas áreas, como: Neurologia, Psicologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutrição, Terapia Ocupacional, Enfermagem, Serviço Social e Direito, tendo em vista que a ELA exige acompanhamento e intervenção multidisciplinar. Hoje contamos com cerca de 20 pessoas atuando mais ativamente na ARELA-RS.

4 – DESCRIÇÃO DO OBJETO

4.1 – Identificação do objeto Aquisição de um aparelho de ventilação mecânica domiciliar de suporte à vida (compatível)
--

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

para uso de 24 horas contínuas), através da compra pelo melhor orçamento apresentado pelas empresas especializadas.
4.2 – Período de execução: a) Início: Março /2024 b) Término: Utilização durante toda a vida útil dos equipamentos
4.3 – Justificativa: A Esclerose Lateral Amiotrófica (conhecida pela sigla ELA) afeta os músculos respiratórios, diminuindo a sua força de forma progressiva. A solução é fazer uso da ventilação mecânica não invasiva (VNI), portátil, de uso domiciliar, para que o paciente possa sobreviver e ter dentro das suas limitações maior qualidade de vida. Em uma fase mais tardia da doença onde o uso se torna 24h dependente do ventilador, o aparelho que estamos solicitando verba para adquirir é o indicado. A falta deste aparelho mais potente obriga o paciente a ficar internado na rede hospitalar para conseguir respirar nos aparelhos ou o mesmo pode ir a óbito na falta de um ventilador de suporte à vida para uso de 24 horas contínuas.
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: O Sistema Único de Saúde (SUS) não fornece de maneira administrativa o empréstimo destes aparelhos, somente via judicial, por ser um aparelho mais potente e de maior custo. Desde então, os pacientes necessitam entrar via judicial para adquirir um ventilador, quando a doença atinge esta fase de maior dependência do equipamento para respirar 24 horas contínuas, e este serviço tem sido de grande valia aos pacientes com ELA. Porém, muitas vezes ocorre uma demora devido a entaves e burocracia do sistema, principalmente em municípios do interior. Como Associação presenciamos a necessidade dos pacientes com ELA e sua urgência para poderem respirar, de modo que a espera se torna fonte de sofrimento e de declínio da condição física do paciente, em alguns casos sendo a causa do óbito. Com isso, a ARELA-RS vem solicitar auxílio para compra de 01 aparelho de ventilação mecânica domiciliar de suporte à vida, compatível ao uso de 24 horas contínuas para empréstimo aos pacientes pelo período em que aguardam a entrega do equipamento do Estado ou Município por via judicial.
4.5 – Forma de execução das atividades ou dos projetos: Empréstimo do aparelho de ventilação mecânica de suporte à vida (em média, os pacientes ficarão com o equipamento por empréstimo junto à Associação durante no máximo 4 meses, conforme contrato). O equipamento será emprestado com rotatividade em função da demanda reprimida existente.
4.6 – Espaço físico onde será realizado o objeto da parceria: A administração será realizada pela ARELA/RS, tanto na sede como via remoto pelos responsáveis do projeto do empréstimo do aparelho para o associado mediante comprovação de exames e solicitação médica, sendo registrado através de contrato e acompanhado até o paciente conseguir via judicial, para todos pacientes de ELA do RS.

5 – METAS A SEREM ATINGIDAS

Metas a serem atingidas:	Definição dos parâmetros a serem utilizados para aferição do cumprimento das metas	Meios de verificação:
Empréstimo de aparelhos de ventilação mecânica de suporte à vida para pacientes com ELA que aguardam a entrega via judicial pelo SUS. Proporcionar agilidade na solução da necessidade de respirar adequadamente dos pacientes com ELA, todos os	Número de empréstimos realizados e período de cada empréstimo, cuja medição será feita a partir do recebimento dos aparelhos. Controle dos prazos dos empréstimos – via contrato de comodato gratuito, constando data de entrega e de devolução do	Tabela de controle e estatística para empréstimos de aparelhos de ventilação. Registro dos dados do paciente no cadastro da ARELA

associados da ARELA que chegarem neste estágio da doença para uso de 24 horas do ventilador.	equipamento.	
--	--------------	--

6 – CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO DO PROJETO

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	Empréstimo aparelho de ventilação de suporte à vida (em média, os pacientes ficarão com o equipamento por empréstimo durante 4 meses, conforme contrato). Os equipamentos serão emprestados com rotatividade em função da demanda reprimida existente.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

7 – QUADRO RESUMO

Atividades	Metas a serem atingidas	Parâmetros de verificação quanto ao cumprimento da meta	Prazo de atingimento da meta
Entrega de ventilador suporte à vida para pacientes com ELA que aguardam via judicial pelo SUS.	Agilizar a entrega de ventilador de suporte à vida aos pacientes que necessitam para sobreviver, ventilando 24 horas dependente do aparelho.	Será realizado o controle através de cadastro e registro dos associados que tiverem a indicação de ventilador 24 horas contínuas e pré-requisitos avaliados pela parte técnica profissional de voluntários.	Este aparelho será de empréstimo rotativo ao longo do ano, de 4 em 4 meses no máximo, mediante contrato.

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

8.1 – RECEITAS

Receitas	Valor
Emenda parlamentar	50.000,00

TOTAL:	R\$ (50.000,00)
--------	-----------------

8.2 – DESPESAS

Natureza da despesa	Detalhamento	Valor
1. Pagamento de pessoal	- (nutricionista) - (...)	(R\$) (...) Subtotal:
2. Serviços de terceiros	- (...)	(...) Subtotal:
3. Material de consumo	- (...)	(...) Subtotal:
4. Material permanente	- (ventilador de suporte à vida)	(50.000,00) Subtotal:
... Outros (descrever)	- (...)	(...) Subtotal:
TOTAL:		R\$ (50.000,00)

9 – CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO

Preencher os valores em Reais

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						
4. Material permanente	x	x	x	x	x	x
... Outros (descrever)						
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	x	x	x	x	x	x
... Outros (descrever)						
TOTAL:						R\$ (50.000,00)

Porto Alegre, 17 de novembro de 2023.



Andréa Silveira de Araújo

Presidente Voluntária ARELA/RS

CPF 485432760-04

ARELA - RS

ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEMOSE LATERAL AMIOTRÓFICA

www.arela-rs.org.br E-mail: arela-rs@gmail.com

Fone: (51) 3014-2070

Filiado à ABRELA CNPJ. 09.473.496/0001-95



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

CADASTRO NACIONAL DA PESSOA JURÍDICA

NÚMERO DE INSCRIÇÃO 09.473.496/0001-95 MATRIZ	COMPROVANTE DE INSCRIÇÃO E DE SITUAÇÃO CADASTRAL	DATA DE ABERTURA 27/02/2008	
NOME EMPRESARIAL ASSOCIACAO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTROFICA DO RGS			
TÍTULO DO ESTABELECIMENTO (NOME DE FANTASIA) ARELA-RS		PORTE DEMAIS	
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE ECONÔMICA PRINCIPAL 88.00-6-00 - Serviços de assistência social sem alojamento			
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES ECONÔMICAS SECUNDÁRIAS Não informada			
CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA NATUREZA JURÍDICA 399-9 - Associação Privada			
LOGRADOURO AV IPIRANGA	NÚMERO 5311	COMPLEMENTO SALA 209	
CEP 90.610-001	BAIRRO/DISTRITO JARDIM BOTANICO	MUNICÍPIO PORTO ALEGRE	UF RS
ENDEREÇO ELETRÔNICO ARELA.RS@GMAIL.COM		TELEFONE (51) 3014-2070	
ENTE FEDERATIVO RESPONSÁVEL (EFR) *****			
SITUAÇÃO CADASTRAL ATIVA		DATA DA SITUAÇÃO CADASTRAL 27/02/2008	
MOTIVO DE SITUAÇÃO CADASTRAL			
SITUAÇÃO ESPECIAL *****		DATA DA SITUAÇÃO ESPECIAL *****	

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

Emitido no dia **20/11/2023** às **09:24:43** (data e hora de Brasília).

Página: 1/1



www.LeisMunicipais.com.br

LEI Nº 11.984, DE 29 DE DEZEMBRO DE 2015.

DECLARA DE UTILIDADE PÚBLICA A ASSOCIAÇÃO REGIONAL DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA DO RGS - ARELA-RS.

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 Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica do RGS - ARELA-RS -, com sede e foro nesta Capital, com base na 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, 29 de dezembro de 2015.

Sebastião Melo, Prefeito, em exercício.

Cleci Maria Jurach,
Secretária Municipal de Educação. Registre-se e publique-se.

Urbano Schmitt,
Secretário Municipal de Gestão.

Nota: Este texto não substitui o original publicado no Diário Oficial.

Data de Inserção no Sistema LeisMunicipais: 31/12/2015

