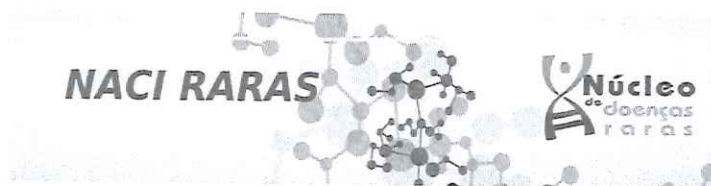


**PLANO DE TRABALHO PRORROGAÇÃO 2026**

**PLANO DE TRABALHO PARA PRORROGAÇÃO DA EXECUÇÃO DE CONSULTAS COM  
ACONSELHAMENTO GENÉTICO E DIAGNÓSTICO AOS PACIENTES COM DOENÇAS RARAS  
NO MUNICÍPIO DE SOROCABA.**

**PROPONENTE: NÚCLEO DE APOIO A PESQUISA DA CISTINOSE E DOENÇAS RARAS  
(NACI RARAS).**

r



## ÍNDICE

### JUSTIFICATIVA DA PRORROGAÇÃO:

Período pretendido, Meta Quantitativa, Cronograma de desembolso e Etapas e Cronograma de Execução

### PLANO DE TRABALHO INICIAL

DESCRIÇÃO	ITEM
IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO SOCIAL	ITEM 1
INSCRIÇÕES E REGISTROS	ITEM 1.1
COMPOSIÇÃO DA ATUAL DIRETORIA ESTATUTÁRIA	ITEM 1.2
DIRIGENTES	ITEM 1.3
ÁREA DE ATIVIDADE	ITEM 2
NATUREZA DA ORGANIZAÇÃO SOCIAL	ITEM 2.1
IDENTIFICAÇÃO DO SERVIÇO POR ATENÇÃO	ITEM 3
TIPO DE SERVIÇO A SER OFERTADO	ITEM 4
JUSTIFICATIVA DO OBJETO	ITEM 4.1
PÚBLICO ALVO	ITEM 4.2
IDENTIFICAÇÃO DO TERRITÓRIO PARA EXECUÇÃO DO SERVIÇO	ITEM 4.3
METODOLOGIA	ITEM 4.4
METAS QUANTITATIVAS E QUALITATIVAS	ITEM 4.5
DESCRIÇÃO DA REALIDADE	ITEM 4.6
CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO	ITEM 4.7
APLICAÇÃO DOS RECURSOS FINANCEIROS	ITEM 5

4



**NACI RARAS**

**Núcleo**  
de doenças  
raras

<b>DESCRIÇÃO</b>	<b>ITEM</b>
OBJETIVO	ITEM 5.1
VOLUME DE ATENDIMENTO	ITEM 5.2
PREVISÃO DE INÍCIO E FIM DA EXECUÇÃO DO OBJETO	ITEM 5.3
AS ETAPAS E CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO	ITEM 5.4
ESPECIALIDADES MÉDICAS OFERTADAS	ITEM 5.5
RECURSOS HUMANOS	ITEM 5.6
METODOLOGIA DOS TRABALHOS	ITEM 5.7
INFRAESTRUTURA, INSUMOS E MATERIAIS	ITEM 5.8
DA EQUIPE	ITEM 5.9
RESPONSABILIDADES QUANTO ÀS EQUIPES	ITEM 6
REGULAÇÃO DAS VAGAS	ITEM 6.1
O FATURAMENTO E CNES	ITEM 6.2
CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE (CNES)	ITEM 6.3
TRANSPARÊNCIA	ITEM 6.4
PRONTUÁRIO	ITEM 6.5
INSTRUMENTO DE PACTUAÇÃO	ITEM 7
FISCALIZAÇÃO DO OBJETO DA PARCERIA	ITEM 7.1
VAL. ESTIM. E INF. PROG. ORÇ., MENS. CUSTOS E VIG. CONV.	ITEM 7.2
RESULTADOS/IMPACTOS ESPERADOS	ITEM 7.3
INDICADORES DE MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO	ITEM 7.4
ID. INSTALAÇÕES FÍSICAS P/ EXECUÇÃO SERVIÇO	ITEM 8
IDENTIFICAÇÃO DO COORDENADOR TÉCNICO DO SERVIÇO	ITEM 9

✓

## **JUSTIFICATIVA DA PRORROGAÇÃO**

O plano de trabalho inicialmente aprovado previa a execução de ações preventivas e assistenciais relacionadas às doenças raras em crianças, jovens e adultos portadores dessas condições, por meio de consultas de aconselhamento genético com biomédico e emissão de laudo por médica geneticista, bem como o encaminhamento desses pacientes ao CETAD, Centro de Referência e Tratamento de Pacientes com Doenças Raras, localizado na Policlínica de Sorocaba.

Entretanto, o início efetivo da execução ocorreu apenas em 28/11/2025, o que inviabilizou a adoção em tempo hábil das providências operacionais indispensáveis ao adequado desenvolvimento do projeto.

Considerando que a execução do objeto depende da formalização do termo de convênio devidamente assinado e da consequente operacionalização das atividades previstas, houve comprometimento do cronograma originalmente pactuado, impedindo o início do projeto dentro do prazo estabelecido.

Dessa forma, a prorrogação ora requerida tem por finalidade assegurar o cumprimento das metas quantitativas e qualitativas originalmente previstas, sem implicar em novos repasses financeiros.

### **Período pretendido (datas formais)**

- Início e Fim da execução, originalmente previsto: 28/11/2025 à 27/04/2026
- Prorrogação solicitada: 5 (cinco) meses
- Vigência da prorrogação: 28/04/2026 à 27/09/2026
- Novo término proposto: **27/09/2026**

### **Meta Quantitativa, Metas de atendimento:**

**Plano Inicial** : Disponibilizar estrutura e equipe assistencial especializada para realização de consultas, exames, procedimentos e terapias.

Atendimento de 100% da agenda proposta pelo presente objeto, 15 pacientes/mês. No total 75 atendimentos durante a vigência do convênio. Porém foram realizados 45 atendimentos.

**Prorrogação**: Com a prorrogação, a previsão é de 6 atendimento mês, no total de 30 atendimentos, atingindo 100% da meta prevista inicialmente.

✓

**NACI RARAS**




METAS DE ATENDIMENTO (5 MESES)					
PRORROGAÇÃO	MAIO	JUNHO	JULHO	AGOSTO	SETEMBRO
Vagas com médico geneticista (Diagnóstico)	6 vagas	6 vagas	6 vagas	6 vagas	6 vagas
Vagas com biomédico especialista (Aconselhamento genético)	6 vagas	6 vagas	6 vagas	6 vagas	6 vagas

### Cronograma de Desembolso

CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO - PRORROGAÇÃO			
Data Prevista para o Repasse	Valor Previsto	Data do Repasse	Valor do Repasse
02/12/2025	R\$ 41.000,00	09/01/26	R\$ 39.360,00
02/01/2026	R\$ 41.000,00	27/02/26	R\$ 39.360,00
02/02/2026	R\$ 41.000,00	27/03/26	R\$ 41.000,00
02/03/2026	R\$ 41.000,00		
02/04/2026	R\$ 41.000,00		

### Etapas e Cronograma de execução

AÇÃO	MAIO	JUNHO	JULHO	AGOSTO	SETEMBRO
Recebimento do recurso	X	X			
Disponibilidade da agenda	X	X	X	X	X
Acolhimento da equipe NACI	X	X	X	X	X
Encaminhamento para CETAD	X	X	X	X	X
Elaboração de relatório	X	X	X	X	X
Prestação de contas	X	X	X	X	X

  
\_\_\_\_\_  
José Henrique Tomazela  
Representante





**NACI RARAS**

**Núcleo**  
de Doenças  
raras

## 1. IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO SOCIAL

Nome da Instituição: Núcleo de Apoio a Pesquisa de Cistinose e Doenças Raras	
Data de Constituição: 16/04/2013	
CNPJ: 18.104.688/0001-15	Data de inscrição no CNPJ: 16/04/2013
Endereço: Rua Monsenhor João Soares 75 sala 210	
Cidade/UF: Sorocaba-SP	CEP:18040-323
Telefone: 15 9997716739	E-mail: jhtomazeia@gmail.com
Horário de Funcionamento: 09:00 as 17:30	
Dias da Semana: segunda a sexta	

### 1.1 INSCRIÇÕES E REGISTROS

DESCRIÇÃO	Nº
Inscrição no CMAS	Nº
Registro no CMDCA	Nº
Inscrição no CNAS	Nº
Inscrição no CMI	Nº
CNES	Nº 0034150
Utilidade Pública Federal ( ) Estadual ( ) Municipal (X)	Nº 31/2018
Outros:	

### 1.2 COMPOSIÇÃO DA ATUAL DIRETORIA ESTATUTÁRIA

Presidente ou Representante legal da instituição: José Henrique Tomazela	
Cargo: Diretor	Profissão: Diretor comercial
CPF:319.██████3-63 RG:32.██████1-6	Data de nascimento: 14/09/1983 Órgão Expedidor:SP
Vigência do mandato da diretoria atual	de 07/02/2023 até 31/10/2027

### 1.3 DIRIGENTES

Nome do Diretor: Eduardo Martorell Marchetti	
Cargo: Tesouraria	Profissão: Auxiliar Administrativo

✓

**NACI RARAS**

**Núcleo**  
de doenças  
raras

CPF: 324.██████-10	RG:43 ██████	Órgão Expedidor:SP
--------------------	--------------	--------------------

Nome do Diretor: José Ricardo Tomazela		
Cargo: Secretário	Profissão: Vendedor	
CPF: 288.██████-86	RG: 32.██████4-1	Órgão Expedidor:SP

## 2. ÁREA DA ATIVIDADE

### Preponderante:

Assistência Social  Saúde  Educação  Outro, especificar \_\_\_\_\_

**Secundária**, quando houver: (pode assinalar mais de 1)

Assistência Social  Saúde  Educação  Outro, especificar

### 2.1 Natureza da Organização Social

Atendimento  Assessoramento  Defesa e garantia de direitos

## 3. IDENTIFICAÇÃO DO SERVIÇO POR ATENÇÃO

Básica  Média Complexidade  Alta Complexidade

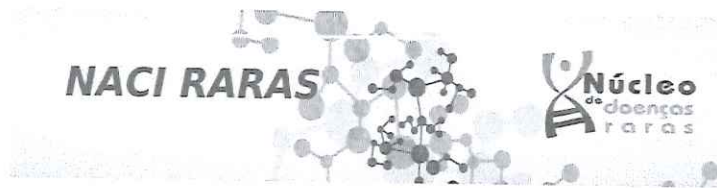
## 4. TIPO DE SERVIÇO A SER OFERTADO

O presente plano de trabalho refere-se à execução de ações preventivas e auxiliares relacionadas às doenças raras em crianças, jovens e adultos portadores de tais moléstias, através de consultas de aconselhamento genético com biomédico e laudo de médica geneticista. Realizar o encaminhamento desses pacientes ao CETAD, (Centro de referência e tratamento de pacientes com doenças raras) situado na Policlínica de Sorocaba.

### 4.1 Justificativa do objeto

Atendimento da demanda reprimida de pacientes com difícil diagnóstico que necessitam de consultas com médica geneticista e que também necessitam de aconselhamento genético com especialista, possibilitando um diagnóstico mais eficaz e precoce para doenças raras.

✓



A Naci raras disponibilizará 75 vagas para consultas de aconselhamento genético com biomédico e de 75 vagas para consultas com médica geneticista, cada paciente passará por 3 consultas: 1 consulta com médica geneticista, 1 consulta com biomédico e 1 consulta com médica geneticista para emissão relatório médico, sendo no total 3 consultas por paciente, propiciando maiores chances de tratamento, diminuindo sequelas e maiores complicações das doenças sem diagnóstico ou tratamento e reduzindo a mortalidade desses indivíduos.

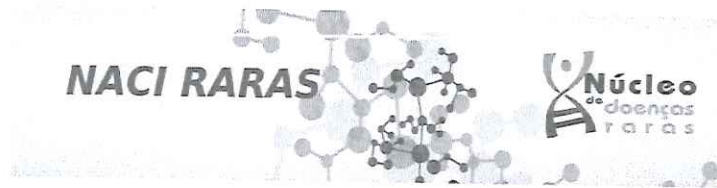
O aconselhamento genético ocorre através de investigação clínica por biomédico especialista em genética humana, que faz uma avaliação completa sobre a realidade pessoal e familiar. Nesse sentido, o objetivo é realizar o mapeamento genético para determinar os riscos e probabilidades do desenvolvimento de alguma doença genética. Além disso, é importante avaliar também as chances de transmitir as patologias aos descendentes.

O atendimento é direcionado para indivíduos afetados por doenças genéticas, portadores de malformações congênitas e seus familiares, também o aconselhamento genético é dirigido para pessoas sem histórico familiar de doença genética, mas que possuam risco aumentado de que seus descendentes apresentem alguma dessas doenças.

Etapas do aconselhamento genético:

- Levantamento de histórico pessoal e familiar, avaliação dos exames clínicos e genéticos já realizados e indicação de outros exames, se necessário;
- Análise dos dados, visando diagnosticar, confirmar ou excluir uma condição genética conhecida;
- Fornecimento de informações acerca da natureza da doença genética identificada e de suas implicações para a saúde física ou mental do indivíduo.
- Esclarecimento sobre o mecanismo de herança e cálculo de risco de doenças raras
- Ocorrência ou recorrência em irmãos ou filhos de um indivíduo;
- Identificação de familiares assintomáticos – que não apresentam sintomas.
- Identificação de portadores de alteração genética – e dos riscos desses familiares desenvolverem a doença ou transmiti-la para seus filhos;
- Orientação pré-natal para casais ou gestantes com risco de ocorrência ou recorrência de doenças genéticas em seus descendentes.
- Laudo médico de diagnóstico por geneticista que compõe a equipe de aconselhamento genético.
- A avaliação clínica será feita pela médica geneticista, diagnóstico e tratamento.

1



- O diretor administrativo irá elaborar o planejamento de atividades, cálculo de despesas, controle de atividades da Naci raras, escalas dos prestadores, agendamento de consultas.

#### 4.2 Público alvo

O público-alvo deste projeto são os munícipes de Sorocaba regulados pela Central de Regulação de Vagas do município. Serão **75 novos pacientes** atendidos dentro do escopo deste plano de trabalho.

#### 4.3 Identificação do território para execução do serviço

Município de Sorocaba, situado na rua Monsenhor João Soares, nº 75 – Centro – Sorocaba-SP.

#### 4.4 Metodologia.

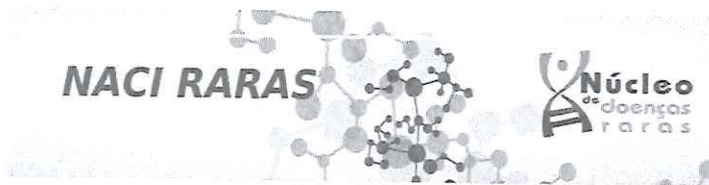
A Naci raras disponibilizará a central de regulação municipal **75** vagas com biomédico para aconselhamento genético e **75** vagas para médica geneticista. O intuito é disponibilizar 3 vagas de profissionais (médica geneticista e biomédico) para cada paciente, minimizando o tempo de suspeita e diagnóstico de doenças raras. Atendendo 15 pacientes por mês.

A Naci raras disponibilizará equipe de profissionais para diagnóstico de doenças raras, essa equipe está composta de médica geneticista para diagnosticar os pacientes e biomédico para atuar no aconselhamento genético e encaminhará esses pacientes em que os exames se mostram positivos

Para doenças raras/genéticas para o CETAD. O intuito é fornecer a esses pacientes uma rede integral de diagnóstico na tentativa de minimizar a demora nesses diagnósticos e o acompanhamento dos resultados das consultas realizadas, os pacientes que tiverem resultados positivos serão encaminhados ao (CETAD Centro de tratamento e diagnóstico de doenças raras) e iniciarão o acompanhamento com médicos especialista, respeitando o fluxo de consultas e outros exames definidos pela Policlínica de Sorocaba.

Realizará organização interna de histórico de pacientes, selecionando e avaliando as necessidades individuais de cada usuário, direcionando para atendimento, avaliação e acompanhamento com as demais categorias profissionais, conforme necessário e pactuação com

f



fluxo municipal.

### **Protocolo de Acompanhamento**

Os pacientes serão avaliados e, caso apresentem resultado positivo, serão encaminhados ao **CETAD** para seguimento especializado, conforme as diretrizes da rede municipal de saúde.

A **NACI Raras** atuará no suporte complementar por meio das seguintes ações:

1. **Acolhimento e Orientação** – Contato inicial com os pacientes e familiares para fornecer informações sobre o diagnóstico, tratamento e fluxos de atendimento.
2. **Encaminhamento e Monitoramento** – Apoio no direcionamento ao **CETAD** e acompanhamento da adesão ao tratamento, garantindo que o paciente siga todas as etapas recomendadas.

Esse protocolo visa garantir que todos os pacientes recebam um atendimento completo e integrado, otimizando os resultados do tratamento e a qualidade de vida dos envolvidos.

Garantir o fluxo de referência dos casos graves, com interlocução com a UBS para encaminhar a outros serviços (seguir protocolos e fluxos da Central de Regulação Municipal Ambulatorial) conforme protocolos, fluxos e vigilâncias compartilhadas pactuadas.

Garantir atualizados os registros documentação que comprove a formação técnica, necessária ao atendimento do objeto, de todos os colaboradores envolvidos, inclusive especializações, títulos de especialistas e comprovação de experiência.

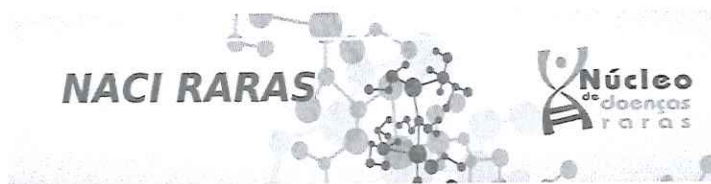
Prover o CNES (Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde) e a Licença Sanitária para a execução do serviço estarão atualizados.

Fica sob responsabilidade do Núcleo de doenças raras comunicar qualquer necessidade de amplo acesso à rede de saúde municipal.

Atenderemos a demanda regulada, sem discriminação de qualquer natureza.

Respeito e sigilo absoluto dos casos em conformidade com Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), não podendo divulgar sob forma nenhuma, cadastros e arquivos referentes às unidades públicas, aos profissionais da Rede Municipal de Saúde e aos usuários do SUS a que vierem a ter acesso.

Referenciar para os demais serviços de atenção integrantes da Rede Pública Municipal, sempre que a gravidade/complexidade dos casos ultrapassarem a capacidade técnica de atendimento do serviço, proporcionando continuidade ao tratamento com impacto positivo no



quadro de saúde individual e coletivo. Recebendo demandas (reclamações, consultas, sugestões e elogios) relativas ao desempenho das diversas áreas que compõem os serviços prestados, recomendamos ações que promovam a qualidade e a eficiência do serviço.

O Núcleo deverá, quando do fornecimento do relatório de atendimento prestado, colher a assinatura do paciente, ou do seu representante legal, na segunda via do documento, que deverá ser arquivado no prontuário.

A Conveniada não poderá cobrar do paciente, ou seu acompanhante, qualquer complementação aos valores pagos pelos serviços prestados nos termos conveniados.

#### **4.5 Metas Quantitativas e Qualitativas**

##### **Metas Quantitativas:**

Disponibilizar estrutura e equipe assistencial especializada para realização de consultas, exames, procedimentos e terapias.

Atendimento de 100% da agenda proposta pelo presente objeto, no total de 15 pacientes/mês.

O não atendimento da meta quantitativa acarretará glosa do valor correspondente ao número de consultas, exames, procedimentos e terapias não realizadas.

##### **Metas Qualitativas;**

Prestar serviço humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação, disponibilizando

o acesso ordenado e organizado, oferecendo atendimentos qualificados, resolutivos com eficiência e eficácia, respeitando o paciente, seus valores e seus direitos.

Ações para alcance das Metas Humanização (100%)

Educação Permanente (100%)

Pesquisa de Satisfação do Usuário (100%)

Estruturar e disponibilizar os serviços e os equipamentos necessários (100%)

#### **INDICADORES**

##### **Quantitativos**

Relação nominal dos pacientes agendados;

Número de Fichas de Atendimento individualizada por profissional.

##### **Qualitativos**

Humanização: deverá ser elaborado relatório mensal descrevendo as ações realizadas visando

\*

garantir um ambiente humanizado para os pacientes e familiares, como, acolhimento, acesso à informação, ouvidoria, etc.

A Pesquisa de Satisfação do Usuário: deverá ser realizada com resultado mínimo de 80% do total de pacientes/acompanhantes atendidos com resultado bom ou ótimo. Este ato se destina à avaliação da percepção de qualidade do serviço. A conveniada deverá realizar a aplicação rotineira de questionário específico, tabular os dados mensalmente e encaminhar os relatórios junto com a prestação de contas à Secretaria de Saúde do Município de Sorocaba.

Desde que a Instituição apresente motivos, o não atendimento da meta qualitativa /acarretará a aplicação da pena de advertência e se reincidente, acarretará a aplicação da pena de multa no valor de 1/60 do repasse mensal.

#### 4.6 Descrição da realidade

É sabido que tais doenças, além de difícil diagnóstico, quando diagnosticadas imergem os pacientes e sua família numa situação de desespero em razão de sua gravidade potencial, da falta de tratamento curativo, do alto custo de medicação paliativa e da exigência de cuidados constantes e sistemáticos, resultando em outros contextos de vulnerabilidade social, principalmente financeira e psicológica.

Além da dificuldade de um diagnóstico eficiente, percebem-se os entraves em outros casos parecidos no Sistema Único de Saúde, e da falta de políticas públicas que visem à garantia de direitos destes cidadãos para um diagnóstico e um tratamento adequado e gratuito, a disponibilização do Naci raras dessas consultas, viabilizará o fluxo da demanda reprimida de 16 pacientes na fila da genética, e irá acelerar as taxas de diagnósticos das doenças raras no Município de Sorocaba.

#### 4.7 Cronograma de desembolso

Descrição	1º Mês	2º Mês	3º Mês	4º Mês	5º Mês
Consulta com Médico Geneticista (Diagnóstico)	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00
Consulta com Biomédico (Aconselhamento genético)	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00
Consulta com Médico Geneticista (Avaliação continuada)	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00
Administrador (Salário + Impostos)	R\$ 5.300,00	R\$ 5.300,00	R\$ 5.300,00	R\$ 5.300,00	R\$ 5.300,00
Auxiliar Administrativo (Salário + Impostos)	R\$ 3.200,00	R\$ 3.200,00	R\$ 3.200,00	R\$ 3.200,00	R\$ 3.200,00

Descrição	1º Mês	2º Mês	3º Mês	4º Mês	5º Mês
Recepcionista (Salário + Encargos)	R\$ 3.088,76	R\$ 3.088,76	R\$ 3.088,76	R\$ 3.088,76	R\$ 3.088,76
Aluguel + IPTU	R\$ 2.000,00	R\$ 2.000,00	R\$ 2.000,00	R\$ 2.000,00	R\$ 2.000,00
Água	R\$ 44,58	R\$ 44,58	R\$ 44,58	R\$ 44,58	R\$ 44,58
Energia Elétrica	R\$ 366,66	R\$ 366,66	R\$ 366,66	R\$ 366,66	R\$ 366,66
<b>TOTAL MENSAL</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>
<b>TOTAL GERAL</b>	<b>R\$ 205.000,00</b>				

**TOTAL R\$ 205.000,00**

**Valor mensal de R\$41.000,00 incluso médica geneticista, biomédico, administrativo, recepcionista, administrador e despesas com aluguel, água e energia elétrica.**

## 5. APLICAÇÃO DOS RECURSOS FINANCEIROS

Os recursos recebidos por meio desta parceria serão aplicados em sua parcialidade no custeio de consultas para fins de estudo de problemas genéticos através de análises metabólicas e consultas de aconselhamento genético com biomédico e laudo médico de diagnóstico com médica geneticista, já outra parcela desse recurso será aplicada na contratação de profissionais para colaborar com as demandas administrativas, operacionais e estruturais do convênio.

Projeto	1º Mês	2º Mês	3º Mês	4º Mês	5º Mês
Médico Geneticista – valor por consulta (R\$ 600,00) – 15 consultas (Diagnóstico)	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00
Biomédico – valor por consulta (R\$ 600,00) – 15 consultas (Aconselhamento genético)	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00
Médico Geneticista – valor por consulta (R\$ 600,00) – 15 consultas (Avaliação continuada)	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00	R\$ 9.000,00
Administrador (Salário + Impostos)	R\$ 5.300,00	R\$ 5.300,00	R\$ 5.300,00	R\$ 5.300,00	R\$ 5.300,00
Auxiliar Administrativo (Salário + Impostos)	R\$ 3.200,00	R\$ 3.200,00	R\$ 3.200,00	R\$ 3.200,00	R\$ 3.200,00
Recepcionista (Salário + Encargos)	R\$ 3.088,76	R\$ 3.088,76	R\$ 3.088,76	R\$ 3.088,76	R\$ 3.088,76
Aluguel	R\$ 2.000,00	R\$ 2.000,00	R\$ 2.000,00	R\$ 2.000,00	R\$ 2.000,00
Água	R\$ 44,58	R\$ 44,58	R\$ 44,58	R\$ 44,58	R\$ 44,58
Energia Elétrica	R\$ 366,66	R\$ 366,66	R\$ 366,66	R\$ 366,66	R\$ 366,66
<b>TOTAL MENSAL</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>	<b>R\$ 41.000,00</b>
<b>TOTAL DO PROJETO</b>	<b>R\$ 205.000,00</b>				

**Valor de R\$27.000,00 15 consultas mês, 3 consultas por paciente com 2 especialistas.**

### 5.1 Objetivo

Disponibilizar aos usuários sem diagnóstico de doença rara, que se encontram na demanda reprimida do município de Sorocaba, consultas de aconselhamento genético para doenças raras sem diagnóstico e demais meios necessários para sua constatação. Através de exames laboratoriais (exames de sangue), genéticos (cariótipos e biologia molecular) e de imagem (Tomografia Computadorizada, Ressonância Magnética entre outros) e encaminhamentos para outros profissionais. Disponibilizar também **consulta de acompanhamento continuado**, visto que pacientes com doenças raras precisam de acompanhamento constante para monitorar evolução clínica, resposta a tratamentos e efeitos colaterais; oferecendo revisão detalhada dos sintomas atuais, avaliação de adesão ao tratamento, reforço de orientações sobre medicamentos e estilo de vida, encaminhamento para outros especialistas, se necessário e atualização do prontuário e plano terapêutico.

### 5.2 Volume de atendimento

Projeto	1º Mês	2º Mês	3º Mês	4º Mês	5º Mês
Vagas com médico geneticista (Diagnóstico)	15 vagas	15 vagas	15 vagas	15 vagas	15 vagas
Vagas com biomédico especialista (Aconselhamento genético)	15 vagas	15 vagas	15 vagas	15 vagas	15 vagas
Vagas com médico geneticista (Avaliação continuada)	15 vagas	15 vagas	15 vagas	15 vagas	15 vagas

O número total de pacientes será de 15 por mês. Cada paciente terá 3 atendimentos, sendo um com biomédico e outro com médico geneticista.

### 5.3 Revisão de início e fim da execução do Objeto

O início está previsto para 23/11/2025 até 23/03/2026 com 5 meses para execução do projeto a partir da assinatura do convênio.

### 5.4 As etapas e cronograma de execução

AÇÃO	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Recebimento do recurso	X	X	X	X	X
Disponibilização da agenda na CRM	X	X	X	X	X
Acolhimento da equipe Naci	X	X	X	X	X
Encaminhamento para a CETAD	X	X	X	X	X

J



NACI RARAS



Núcleo  
de doenças  
raras

AÇÃO	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5
Elaboração de relatórios de atividades	X	X	X	X	X
Prestação de contas	X	X	X	X	X

### 5.5 Especialidades médicas ofertadas.

Consultas com biomédico especializado na identificação de doenças raras e diagnóstico de médico geneticista.

### 5.6 Recursos humanos

Os recursos humanos na execução do objeto serão ofertados através dos seguintes profissionais Cargos:

**a) 01 Administrador** R\$5.300,00 Contratação - Honorários por serviços técnicos. (Superior administração de empresas)

- Jornada Semanal = Segunda a Sexta das 9:00 as 17:00 Horas.
- Horas Semanais = 40 horas.
- Horas Mensais = 200 horas
- Atividade : Gestão administrativa e operacional, organização de recursos e sustentabilidade financeira, planejamento e execução de projetos.

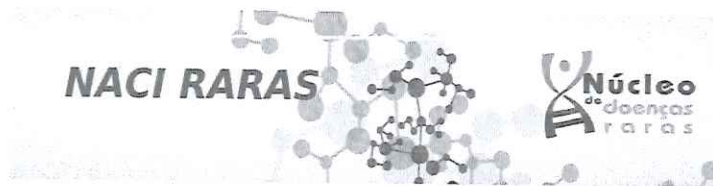
**b) 01 Médico Especialista** – Superior Completo R\$ 9.000 Contratação PJ (Geneticista).

- Jornada Semanal = Entre Segunda a Sexta das 9:00 as 17:00 Horas.
- Horas Semanais = 8 horas.
- Horas Mensais = 40 horas
- Atividade : Diagnóstico e tratamento de pacientes com condições raras, acompanhamento clínico, aconselhamento genético e suporte aos familiares, educação médica continuada e laudo diagnóstico sobre doenças raras.

**c) 01 Biomédico Especialista** – Superior Completo R\$ 9.000 Contratação PJ (Doutorado em aconselhamento genético)

- Jornada Semanal = Entre Segunda a Sexta das 9:00 as 17:00 Horas.
- Horas Semanais = 8 horas.
- Horas Mensais = 20 horas
- Atividade : Aconselhamento genético e orientação aos pacientes e familiares, pela

4



interpretação de exames laboratoriais e biomoleculares, colaboração com médico especialista para auxílio no diagnóstico.

**d) 01 Médico Especialista** – Superior Completo R\$ 9.000 Contratação PJ (Geneticista).

- Jornada Semanal = Entre Segunda a Sexta das 9:00 as 17:00 Horas.
- Horas Semanais = 8 horas.
- Horas Mensais = 40 horas
- Atividade : **Consulta de acompanhamento continuado** para os pacientes com doenças raras que necessitam de acompanhamento constante. Monitorar evolução clínica, resposta a tratamentos e efeitos colaterais, revisão detalhada dos sintomas atuais, avaliação de adesão ao tratamento, reforço de orientações sobre medicamentos e estilo de vida, encaminhamento para outros especialistas, e atualização do prontuário e plano terapêutico.

**e) 01 Auxiliar administrativo** -- Superior Completo R\$ 3.200,00 Contratação PJ

- Jornada Semanal = Segunda a Sexta das 9:00 as 17:00 Horas.
- Horas Semanais = 40 horas.
- Horas Mensais = 200 horas
- Atividade : Apoio nas atividades burocráticas e organizacionais, auxílio nas atividades administrativas financeiras, pagamentos de pessoal, envios e recebimentos de notas fiscais, controle de pagamento de encargos e impostos e prestação de contas.

**f) Recepcionista** – Superior Completo R\$ 3.088,76 contratação CLT

- Jornada Semanal = Segunda a Sexta das 9:00 as 17:00 Horas.
- Horas Semanais = 40 horas.
- Horas Mensais = 200 horas
- Atividade : atendimento e comunicação com os pacientes, incluindo recepcionar e orientar visitantes, voluntários e beneficiários, atender chamadas telefônicas, responder e-mails institucionais, controle de agenda, envios de agenda ao credac e pesquisa de satisfação.

## 5.7 Metodologia dos trabalhos

A execução das atividades será realizada sob a responsabilidade do Núcleo de Atenção às

f



**NACI RARAS**



**Núcleo**  
de Doenças  
Raras

Condições Incomuns (NACI Raras), que atuará no gerenciamento, coordenação e fiscalização dos serviços ofertados, assegurando a qualidade e a efetividade dos atendimentos.

A metodologia adotada contemplará:

- Planejamento e acompanhamento das agendas de consultas com os profissionais biomédico e médica geneticista;
- Controle e monitoramento dos atendimentos realizados, por meio de planilhas específicas e relatórios mensais;
- Gestão de escalas médicas e verificação do cumprimento das cargas horárias;
- Supervisão técnica e administrativa das consultas, garantindo que os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas sejam devidamente seguidos;
- Análise e consolidação de relatórios de procedimentos e exames, assegurando a rastreabilidade e a integridade das informações;
- Avaliação periódica de desempenho e satisfação dos usuários, com base em indicadores quantitativos e qualitativos;
- Reuniões de supervisão e feedback técnico, visando à melhoria contínua da assistência prestada e à integração da equipe multiprofissional.

Essa metodologia busca garantir um processo assistencial integrado, seguro e resolutivo, alinhado às políticas públicas de atenção às doenças raras e às normativas vigentes do Ministério da Saúde e da Secretaria Municipal de Saúde.

#### **5.8 Infraestrutura, insumos e materiais.**

O Núcleo de Doenças Raras (NACI Raras) dispõe de instalações físicas próprias, devidamente vistoriadas e aprovadas pela Vigilância Sanitária, em conformidade com a legislação vigente. O local apresenta estrutura acessível, segura e funcional, adequada à realização das atividades assistenciais, administrativas e de apoio técnico.

A infraestrutura inclui:

- Ambientes climatizados e acessíveis, com rampas, corrimãos, sanitários adaptados e mobiliário ergonômico, em conformidade com a NBR 9050/2020;
- Consultórios equipados para atendimento biomédico e médico-genético;
- Sala de coleta e sala de procedimentos com equipamentos e insumos compatíveis com a natureza das atividades;

f

- Área administrativa destinada ao registro, armazenamento e organização dos dados e prontuários; Equipamentos de informática e sistemas de gestão para registro e controle de atendimentos;
- Insumos e materiais permanentes e de consumo necessários para o pleno desenvolvimento das ações previstas no projeto.

O Núcleo apresentará Licença Sanitária vigente do estabelecimento executor, garantindo condições adequadas de funcionamento, biossegurança e acessibilidade para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, assegurando, assim, a segurança, o conforto e a qualidade no atendimento aos usuários.

#### **5.9 Da equipe**

Para prestação de serviços de saúde descritos neste instrumento, o estabelecimento contará com equipe de 1 coordenador para planejar, organizar e controlar as atividades, planos e programas das áreas administrativas, 1 auxiliar administrativo para serviços administrativos, 1 recepcionista para atendimento ao público e controle de agendas, acompanhar tratamentos e exames, e intermediar serviços de saúde, 1 profissional biomédico especialista em genética humana e 1 profissional médico geneticista.

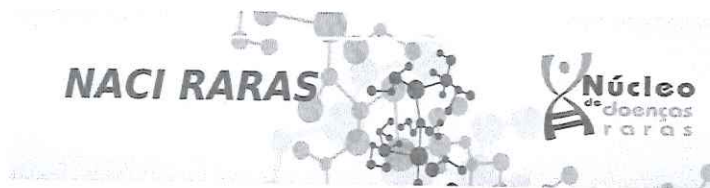
Através da análise clínica e das respostas de exames, esses profissionais se empenharão em trazer o diagnóstico de forma assertiva e eficaz para que a Naci raras possa encaminhar esses pacientes para outras especialidades médicas competentes para cada caso diagnosticado.

#### **6. RESPONSABILIDADES QUANTO ÀS EQUIPES.**

O Núcleo de doenças raras irá contratar a equipe de acordo com os requisitos mínimos, garantindo devido registro nos respectivos Conselhos de Classe, quando couber, do Estado de São Paulo conforme legislação, em quantidade e qualificação compatíveis, necessários à perfeita execução das ações, sendo estes de sua responsabilidade exclusiva e integral, incluídos os encargos trabalhistas, previdenciários, sociais, fiscais e comerciais resultantes de vínculo empregatício ou de penalidades contratuais.

A prestação de serviços não gera vínculo empregatício, nem exclusividade de colaboração entre o prestador de serviços e a conveniada e a utilização de pessoal para execução do objeto deste Instrumento, seus ônus e obrigações em nenhuma hipótese poderão ser transferidos para a Prefeitura Municipal de Sorocaba.

✓



Cumprir todas as normas, regras e leis aplicáveis à execução do objeto do convênio, sobretudo às determinações e normas dos conselhos de classe de cada categoria de profissionais e dos acordos coletivos firmados com os respectivos Sindicatos.

A remuneração dos profissionais deverá ser de acordo com sindicato da categoria, conforme convenção coletiva de trabalho ou demais normas vigentes.

A Naci raras se responsabiliza por eventuais paralisações dos serviços por parte dos seus empregados, sem repasse de qualquer ônus ao Núcleo, para que não haja interrupção dos serviços prestados.

Atender de imediato as solicitações da SES quanto às substituições de empregados não qualificados ou entendidos como inadequados para a prestação dos serviços, no prazo máximo de 24 horas após a notificação. Avaliar as ocorrências recorrentes: ouvidorias, não conformidades ou registro de ocorrências, para as devidas providências.

Promover a adesão de compromisso de todos os colaboradores com os princípios e diretrizes do SUS.

Fazer cumprir as normas de segurança do trabalho para empresas terceirizadas conforme exposto no site da prefeitura, disponível no link <https://www.sorocaba.sp.gov.br/servicos/empresas-vida-da-empresa/#norma-de-seguranca-do-trabalho-para-empresas-terceirizadas>.

Fornecer identificação, EPI'S necessários sem ônus à Conveniente, seguindo as legislações pertinentes, bem como normas da ANVISA e Protocolos da Secretaria da Saúde em relação aos e surtos, epidemias e pandemias.

Estabelecer programas de educação permanente para todos os colaboradores, oferecendo cursos de capacitação e atualização. As capacitações devem ser registradas contendo, data, horário, carga horária, conteúdo ministrado, nome e a formação ou capacitação profissional do instrutor e dos trabalhadores envolvidos.

Garantir o cumprimento dos protocolos e fluxos por todos da equipe.

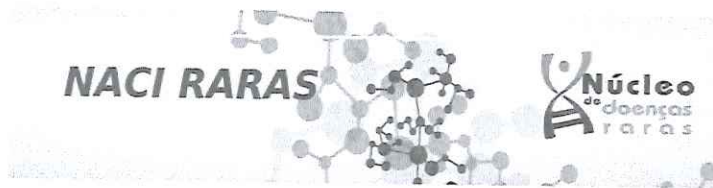
Apresentar à Secretaria de Saúde a relação dos profissionais responsáveis pela prestação dos serviços, incluindo sua formação e titulação, e, mensalmente, suas alterações.

## **6.1 Regulação das vagas**

O acesso para o atendimento será exclusivamente pela demanda da Central de Regulação Municipal de Vagas e Núcleo de Doenças Raras do Município de Sorocaba.

## **6.2 Faturamento e cadastramento da secretaria da saúde (cnes)**

X



De acordo com o cronograma enviado previamente pela Seção de Faturas e Cadastramento da Secretaria da Saúde, a Naci raras enviará por meio eletrônico (até o 5º dia útil do mês subsequente) os arquivos dos Sistemas de Informação do Ministério da Saúde, BPA (aplicativo de captação do atendimento ambulatorial que permitem ao prestador de serviço vinculado ao SUS registrar o atendimento realizado no estabelecimento de saúde, em regime ambulatorial).

### **6.3 Cadastro nacional de estabelecimentos de saúde (cnes)**

De acordo com o cronograma enviado previamente pela Seção de Faturas e Cadastramento da Secretaria da Saúde, forneceremos todas as informações necessárias para atualização do Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (CNES), enviar por meio eletrônico (até o 4º dia útil) as fichas com as inclusões e/ou alterações ocorridas na Unidade prestadora dos serviços, através do e-mail: [cnes@sorocaba.sp.gov.br](mailto:cnes@sorocaba.sp.gov.br).

### **6.4 Transparência**

São obrigações de transparência do Naci raras manter em seu sítio eletrônico [www.naciraras.org](http://www.naciraras.org) na internet, cópias dos documentos a seguir:

- Estatuto social atualizado;
- Cópia dos contratos/termos firmados, respectivos Planos de Trabalho e valores recebidos;
- Relação nominal dos dirigentes;
- Lista de prestadores de serviços (pessoas físicas e jurídicas) e os respectivos vencimentos;
- Remuneração individualizada dos dirigentes e colaboradores, com os respectivos nomes, cargos ou funções que atuem no objeto pactuado;
- Balanços, demonstrações contábeis e relatórios físico-financeiros de acompanhamento;
- Regulamento de compras e de contratação de pessoal.

### **6.5 Prontuário**

O Serviço de Atenção à Saúde deve possuir prontuário único para cada paciente, que inclua todos os tipos de atendimento a ele referentes, contendo as informações completas do quadro clínico e sua evolução, todas devidamente escritas, de forma clara e precisa, datadas e assinadas pelo profissional responsável pelo atendimento. Os prontuários deverão estar devidamente ordenados no Serviço de Arquivo.

Informações indispensáveis e mínimas do prontuário:

✍

**NACI RARAS**

**Núcleo  
de doenças  
raras**

- Identificação do paciente;
- Histórico clínico e multidisciplinar;
- Exame clínico/físico.
- Exames complementares;
- Diagnóstico e prognóstico;
- Plano Terapêutico e Projeto Terapêutico Singular (PTS);
- Evolução da condição de saúde, do acompanhamento realizado em cada atendimento e das eventuais intercorrências.
- Identificação do profissional que prestou a assistência.

## **7. INSTRUMENTO DE PACTUAÇÃO**

Termo de Convênio, por Emenda Impositiva Municipal.

### **7.1 Fiscalização do objeto da parceria**

O Município deverá monitorar e avaliar o cumprimento do objeto do convênio bem como os atendimentos realizados pela Naci raras, por meio de visitas in loco, solicitação de documentos, análise dos relatórios de atendimento e atividades e demais diligências a critério da Administração Pública.

### **7.2 Valor estimado e informação sobre a programação orçamentária, mensuração dos custos e vigência do convênio**

A Secretaria da Saúde repassará através deste instrumento o valor total de R\$ 205.000,00 (duzentos e cinquenta mil reais), não haverá adição de novos valores, esse valor será gasto em 05 meses de convênio para a execução dos serviços acima declarados

### **7.3 Resultados/impactos esperados**

Maior rapidez no diagnóstico de doenças raras, possibilitando tratamento mais precoce, reduzindo o risco de estabelecimento de sequelas.

Acesso a consultas para pessoas portadoras de doenças raras no município de Sorocaba.

Facilitar acesso a consultas para pessoas portadoras de doenças raras, contribuindo para a qualidade e viabilidade nos tratamentos no município de Sorocaba.

Apoio aos familiares para que se obtenha uma rede de atenção a essas famílias e

*A*

**NACI RARAS**



**Núcleo 1 / Endereço:**

Locado (X) Próprio ( ) Cedido ( )

<b>Descrição e quantificação dos ambientes disponíveis</b>	<b>Equipamentos/móveis disponíveis para o desenvolvimento do serviço</b>	<b>Materiais de consumo disponíveis para o desenvolvimento do serviço</b>
Sala para atendimento	Mesas e cadeiras	
2 banheiros com acessibilidade	Telefones e computadores	

**9. IDENTIFICAÇÃO DO COORDENADOR TÉCNICO DO SERVIÇO**

Nome	José Henrique Tomazela
Formação	Gestão de Empresas
Número de registro profissional	
Telefone para contato	(15) 99771-6739
E-mail	jhtomazela@gmail.com



\_\_\_\_\_  
José Henrique Tomazela  
Representante