

Protocolo nº 001/2016 nº 9867  
Dia 18/01/17



**TERMO DE FOMENTO QUE ENTRE SI CELEBRAM O ESTADO DO PARANÁ, POR INTERMÉDIO DA SECRETARIA DE ESTADO DA FAMÍLIA E DESENVOLVIMENTO SOCIAL - SEDS E A ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL- FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL - FEPE, OBJETIVANDO A EXECUÇÃO DAS AÇÕES RELATIVAS AO ATENDIMENTO À CRIANÇAS E ADOLESCENTES APROVADO PELA DELIBERAÇÃO Nº 102/15 – CEDCA/PR.**

**TERMO DE FOMENTO Nº 001/2016**

**PROTOCOLO Nº 13.627.150-4**

O Estado do Paraná, pessoa jurídica de direito público interno, CNPJ nº 76.416.940/0001-28, por intermédio da **SECRETARIA DE ESTADO DA FAMÍLIA E DESENVOLVIMENTO SOCIAL - SEDS**, CNPJ nº 09.088.839/0001-06, com sede na rua Jacy Loureiro de Campos, S/ N°, Palácio das Araucárias, Centro Cívico, Curitiba – PR, com recursos proveniente do Fundo Estadual para a Infância e Adolescência/FIA/PR, CNPJ/MF sob nº 10.632.896/0001-85, neste ato representada pela Secretária de Estado, senhora **FERNANDA BERNARDI VIEIRA RICHÁ**, portadora da CI nº 954.242.6 e CPF/MF nº 604.858.099-15, residente e domiciliada em Curitiba/PR, doravante denominada **SEDS**, e a **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL – FEPE**, devidamente inscrita no CNPJ/MF sob nº 76.693.076/0001-01, com sede à Avenida Prefeito Lothário Meissner, nº 836, Bairro Jardim Botânico, Curitiba, Paraná, CEP 80.210-170, representada neste ato pelo Presidente, Senhor **FABIO MARCASSA**, portador do RG nº 4.130.945-8 e CPF nº 765.891.539-49, residente e domiciliado à Rua XV de Novembro nº 2164, Curitiba, Paraná, CEP 80.045-125, doravante denominada **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL**, resolvem celebrar o presente Termo de Fomento, devidamente autorizado pelo Senhor Governador do Estado, no Processo nº 13.627.150-4, em 24 de Outubro de 2016, de acordo com as normas contidas na Constituição Federal, na Lei Complementar 101/2000, na Lei Federal nº 13.019, de 31.07.14 e alterações posteriores, no Decreto Estadual nº 3.513, de 18.02.16, no Decreto Estadual nº 4189, de 25.05.16, na Resolução nº 028/2011, alterada pela Resolução nº 46/14 e na Instrução Normativa nº 061/2011, ambas do Tribunal de Contas do Estado do Paraná, e constante no Processo em epígrafe, mediante as cláusulas e condições seguintes:

**CLÁUSULA PRIMEIRA - DO OBJETO**

Constitui objeto deste Termo de Fomento a transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações do Projeto Triagem Neonatal para Doenças Raras (Erros Inatos do Metabolismo) no Programa Mãe Paranaense, conforme Plano de Trabalho, o qual contempla despesas com custeio e que passa a fazer parte integrante do presente Instrumento, como anexo.

**Parágrafo Único** - O Plano de Trabalho poderá ser revisto para alteração de valores ou de metas, desde que previamente autorizado pela autoridade competente, mediante termo aditivo ou por apostila, conforme o caso.

**CLÁUSULA SEGUNDA - DAS OBRIGAÇÕES**

**I – DA SEDS**

- transferir os recursos financeiros para execução deste Termo de Fomento, de acordo com o Plano de Trabalho aprovado, observada a disponibilidade financeira e as normas legais pertinentes;
- a execução do presente Termo de Fomento será acompanhada por representante da **SEDS** Registrado no **SIT-TCE**, que anotará em registro próprio toda a ocorrência relacionada à execução do objeto, adotando as medidas necessárias à regularização das falhas observadas;
- emitir relatório técnico de monitoramento e avaliação da parceria, o qual será submetido à comissão de monitoramento e avaliação designada, que o homologará, independentemente da obrigatoriedade de apresentação da prestação de contas devida pela **Organização da Sociedade Civil**, de acordo com o estabelecido no art.59 e seus parágrafos da Lei Federal nº 13.019/14;
- providenciar a publicação deste instrumento no prazo e na forma da Lei, às suas expensas;

- e) a SEDS realizará sempre que possível, pesquisa de satisfação com os beneficiários do plano de trabalho e utilizar os resultados como subsídio na avaliação da parceria celebrada e do cumprimento dos objetivos pactuados, bem como na orientação e no ajuste das atividades definidas;
- f) assumir ou transferir a responsabilidade pela execução do objeto no caso de paralisação, de modo a evitar a sua descontinuidade.

## II - DA ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL

- a) na execução do Programa, observar, cumprir e fazer cumprir as determinações emanadas pela SEDS;
- b) declarar não ter como dirigente membro de Poder ou do Ministério Público, ou dirigente de órgão ou entidade da administração pública da mesma esfera governamental (Estadual) na qual será celebrado o termo de fomento estendendo-se a vedação aos respectivos cônjuges ou companheiros, bem como parentes em linha reta, colateral ou afinidade até o 2º grau;
- c) comprovar a ausência das vedações impostas pelo art.39, inc. Iv, V e VI, todas da Lei Federal nº 13.019/2014.
- d) iniciar a execução do objeto do Termo de Fomento, expresso no Plano de Trabalho em 30 (trinta) dias, após o recebimento dos recursos;
- e) não utilizar os recursos recebidos da **SEDS**, inclusive os rendimentos de aplicação no mercado financeiro, bem como os correspondentes a sua contrapartida, em finalidade diversa da estabelecida neste instrumento, ainda que em caráter de emergência;
- f) promover as aquisições constantes do Plano de Aplicação aprovado, observando os princípios inerentes à utilização de valores e bens públicos, entre os quais o da legalidade, da legitimidade, da impessoalidade, da moralidade, da publicidade, da economicidade, da eficiência e da eficácia, de acordo com o art. 5º da Lei Federal nº 13.019/14;
- g) o atendimento ao princípio da economicidade deverá ser comprovado mediante prévia pesquisa de preços junto a, no mínimo, 3 (três) fornecedores do ramo do bem ou do serviço a ser adquirido, sob pena de responsabilidade pelos atos de gestão antieconômica;
- h) os orçamentos deverão estar datados e discriminados de maneira que permitam comprovar que foi assegurada a isonomia aos interessados para fornecer o bem ou o serviço cotado;
- i) a comprovação das despesas efetuadas se dará por notas fiscais e demais documentos comprobatórios, revestidos das formalidades legais, os quais deverão conter, além da descrição do bem ou do serviço adquirido, expressa menção ao número do Termo de Fomento, seguido do ano e da sigla **SEDS**;
- j) o documento emitido deve ser legível, sem rasuras, e constar certificação do responsável pelo recebimento das mercadorias ou serviços prestados.
- k) apresentar relatórios em instrumentos indicados pela **SEDS** de execução físico-financeira deste Termo, compatível com a liberação dos recursos transferidos, assim como relatórios técnicos quantitativos e qualificativos sobre a execução do objeto sempre que solicitado e na forma exigida;
- l) responsabilizar-se exclusivamente pelo gerenciamento administrativo e financeiro dos recursos recebidos, inclusive no que diz respeito às despesas de custeio, de investimento e de pessoal;
- m) divulgar na internet e em locais visíveis de suas sedes sociais e dos estabelecimentos em que exerça suas ações todas as parcerias celebradas com a **SEDS**, nos termos do art.11, da Lei Federal nº 13.019/14;
- n) observar a normatização referente ao Programa emanada pela **SEDS**, bem como participar das capacitações e eventos promovidos pela **SEDS** que se referirem ao Programa;
- o) responsabilizar-se exclusivamente, pelo pagamento dos encargos trabalhistas, previdenciários, fiscais e comerciais relacionados à execução do objeto previsto neste instrumento, não implicando responsabilidade solidária ou subsidiária da administração pública a inadimplência da Organização da Sociedade Civil em relação ao referido pagamento, os ônus incidentes sobre o objeto da parceria ou os danos decorrentes de restrição à sua execução;
- p) dar livre acesso aos agentes da administração pública, do controle interno e do Tribunal de Contas aos documentos e às informações relacionadas a esta Parceria, bem como aos locais de execução do objeto.

## CLÁUSULA TERCEIRA - DOS RECURSOS ORÇAMENTÁRIOS E FINANCEIROS

Os recursos para a execução do objeto deste **Termo de Fomento**, no montante de **R\$ 1.602.902,12 (um milhão, seiscentos e dois mil, novecentos e dois reais e doze centavos)** incluindo a contrapartida da **Organização da Sociedade Civil**, serão alocados conforme Plano de Aplicação aprovado, obedecendo a seguinte distribuição:

### a) Recursos da SEDS

O valor de **R\$ 1.560.000,00 (um milhão, quinhentos e sessenta mil reais)**, correrá à conta do orçamento da **SEDS**, na Dotação Orçamentária **5760.08243024.417**, rubrica **3350.4100**, Fonte **102** empenho de nº **5760000600339-1, de 16/12/2016** e será repassado conforme cronograma abaixo:

PARCELAS	VALOR	Liberação
Parcela Única	R\$ 1.560.000,00	No Início da Vigência do Termo de Fomento, observado o Parágrafo Sétimo desta Cláusula.

### b) Recursos da ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL

O valor de **R\$ 42.902,12 (quarenta e dois mil, novecentos e dois reais e doze centavos)**, a título de contrapartida, em bens e serviços economicamente mensuráveis, conforme Plano de Trabalho/Plano de Aplicação.

**PARÁGRAFO PRIMEIRO-** Os recursos transferidos deverão ser obrigatoriamente depositados em instituição bancária oficial, exclusivamente no BANCO DO BRASIL, nos termos do Decreto Estadual nº 4.505/2016, isenta de tarifa bancária, nos termos do art.51 da Lei Federal nº 13.019/14.

**PARÁGRAFO SEGUNDO-** Os recursos depositados e mantidos na conta bancária específica deste instrumento, enquanto não empregados na sua finalidade, serão obrigatoriamente aplicados em caderneta de poupança.

**PARÁGRAFO TERCEIRO-** A movimentação dos recursos será realizada mediante transferência eletrônica, sujeita à identificação do beneficiário final e à obrigatoriedade de depósito em sua conta bancária.

**PARÁGRAFO QUARTO-** A **Organização da Sociedade Civil**, deverá realizar os pagamentos dos fornecedores e prestadores de serviços mediante transferência eletrônica.

**PARÁGRAFO QUINTO-** Quando demonstrada a impossibilidade física de pagamento mediante transferência eletrônica, no âmbito desta Parceria, poderá ser realizado pagamento em espécie.

**PARÁGRAFO SEXTO-** Os rendimentos dos ativos financeiros serão aplicados no objeto desta Parceria, estando sujeitos às mesmas condições de prestação de contas exigidas para os recursos transferidos nesta Parceria.

**PARÁGRAFO SÉTIMO-** A liberação dos recursos financeiros da parcela citada ficará condicionada a apresentação das certidões exigidas na legislação em vigor, quais sejam: Certidão Negativa de Débitos Relativos aos Tributos Federais e à Dívida Ativa da União e Abrange inclusive as Contribuições Sociais, Certidão Negativa de Débitos de Tributos Estaduais e Municipais, Certificado de Regularidade Fiscal do FGTS - CRF, Certidão Negativa de Débitos Trabalhistas - CNDT, Certidão Liberatória do Tribunal de Contas do Estado e demonstrar regularidade perante o CADIN Estadual.

**PARÁGRAFO OITAVO-** Quaisquer documentos que venham a ser exigidos por legislação específica como condições para recebimento de recursos públicos passarão automaticamente a fazer parte do rol desta Cláusula.

#### CLÁUSULA QUARTA- DA VIGÊNCIA

O prazo de vigência deste Instrumento será de 24 (vinte e quatro) meses contados a partir da sua publicação.

**PARÁGRAFO PRIMEIRO-** A vigência da parceria poderá ser prorrogada mediante solicitação da **Organização da Sociedade Civil**, devidamente formalizada e justificada, a ser apresentada à **SEDS** em, no mínimo trinta dias antes do termo inicialmente previsto.

**PARÁGRAFO SEGUNDO-** A prorrogação de prazo de vigência será de Ofício, no caso de atraso na liberação de recursos financeiros, por parte da **SEDS**, limitado ao exato período do atraso verificado.

#### CLÁUSULA QUINTA –DA PRESTAÇÃO DE CONTAS

A Prestação de contas é um procedimento de acompanhamento sistemático da parceria com a **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL** para demonstração de resultados, que conterá elementos que permitam verificar, sob os aspectos técnicos e financeiros, a execução integral do objeto e o alcance com os resultados previstos e se dará mediante as informações constantes do Sistema Integrado de Transferências - **SIT**, nos Termos da Resolução nº. 028/11, alterada pela Resolução nº 46/14, ambas do **-TCE/PR**.

**PARÁGRAFO PRIMEIRO** - As fases de apresentação das contas pela organização da sociedade civil e de análise e manifestação conclusiva das contas, iniciam-se concomitantemente com a liberação da parcela dos recursos financeiros e terminam com a avaliação final das contas e demonstração de resultados.

**PARÁGRAFO SEGUNDO-** Os dados serão informados bimestralmente no Sistema Integrado de Transferências - **SIT**, independente da realização de repasses ou despesas e, em todos os bimestres deverão haver envio de informações ao Tribunal pela **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL** e pela **SEDS**, por intermédio do **SIT**.

**PARÁGRAFO TERCEIRO-** A **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL** deverá apresentar prestação de contas ao fim de cada exercício, para fins de monitoramento do cumprimento das metas.

**PARÁGRAFO QUARTO-** O prazo final para o envio da prestação de contas será de 90 (noventa) dias para a **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL** e de 150 (sessenta e cinquenta) dias para a **SEDS**, contados do encerramento da Parceria, ou no final de cada exercício, se a duração da parceria exceder um ano, nos termos da Lei Federal nº 13.019/14.

**PARÁGRAFO QUINTO-** No caso de o encerramento do prazo mencionado no **Parágrafo Quarto** recair em feriado ou final de semana, o mesmo ficará automaticamente para o primeiro dia útil subsequente.

**PARÁGRAFO SEXTO-** Para a apresentação das contas, a **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL** deverá trazer as informações nos relatórios e documentos a seguir descritos:

- I. relatório de execução do objeto do Termo de Fomento, elaborado pela **Organização da Sociedade Civil**, contendo as atividades ou projetos desenvolvidos para o cumprimento do objeto e o comparativo de metas propostas com os resultados alcançados;
- II. relatório de execução financeira do Termo de Fomento, com a descrição das despesas e receitas efetivamente realizadas e sua vinculação com a execução do objeto, na hipótese de descumprimento de metas e resultados.

**PARÁGRAFO SÉTIMO-** A **SEDS**, ao final da transferência encaminhará a Prestação de Contas ao Tribunal de Contas.

## CLÁUSULA SEXTA- DA COMISSÃO DE MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO

Em cumprimento do disposto na alínea "h", do art.35, da Lei Federal nº 13.019, de 31.07.14, a Comissão designada por Resolução da Titular desta Pasta, realizará o monitoramento e avaliação da presente parceria e fará parte integrante do presente protocolado.

**PARÁGRAFO ÚNICO-** A Comissão de Monitoramento e Avaliação deve também observar as diretrizes do art.63 e seguintes, do Decreto Estadual nº 3.513/2016.

## CLÁUSULA SÉTIMA - DO GESTOR DA PARCERIA

Em cumprimento do disposto na alínea "g" do art. 35, da Lei Federal nº 13.019, de 31.07.14, o Gestor da presente parceria será designado por Resolução da Secretária de Estado, Titular desta Pasta, e fará parte integrante do presente protocolado, sendo as alterações também por Resolução.

**PARÁGRAFO ÚNICO** – O Gestor da Parceria utilizará para o monitoramento e avaliação, os relatórios emitidos pela Organização da Sociedade Civil e de visitas técnicas realizadas "in loco"

## CLÁUSULA OITAVA- DA RESTITUIÇÃO DOS RECURSOS

Por ocasião da conclusão, denúncia, rescisão ou extinção da parceria, os saldos financeiros remanescentes, inclusive os provenientes das receitas obtidas das aplicações financeiras realizadas, serão devolvidos à **SEDS** no **prazo improrrogável de 30 (trinta dias)**, sob pena de imediata instauração de tomada de contas especial do responsável, providenciada pela autoridade superior.

**PARÁGRAFO PRIMEIRO- A ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL** deverá, ainda, restituir a **SEDS**, o valor transferido, atualizado monetariamente desde a data do recebimento, acrescido dos juros legais, na forma da legislação aplicável, nas seguintes hipóteses:

- I. quando os recursos forem utilizados em finalidade diversa da estabelecida;
- II. quando não for executado o objeto do Termo de Fomento;
- III. quando ocorrer qualquer fato do qual resulte prejuízo ao Erário.

**PARÁGRAFO SEGUNDO- A ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL**, ficará obrigada a recolher à conta da **SEDS** (Conta Recursos SEDS) o valor corrigido dos recursos recebidos, quando não comprovar a sua aplicação na consecução do objeto da Parceria.

## CLÁUSULA NONA -DA RESCISÃO E DA DENÚNCIA

O presente instrumento poderá ser rescindido por denúncia precedida de notificação no prazo mínimo de 60 (sessenta) dias, por desinteresse unilateral ou consensual, bem como, no caso de inadimplemento de quaisquer de suas Cláusulas, especialmente quando constatadas as seguintes situações:

- I. má execução ou inexecução da parceria;
- II. a verificação das circunstâncias que ensejam a instauração de tomada de contas especial.

**PARÁGRAFO PRIMEIRO-** Ocorrendo a denúncia ou qualquer das hipóteses que implique em rescisão ficam os partícipes responsáveis pelas obrigações decorrentes no prazo em que tenha vigido este instrumento, creditando-lhes, igualmente, os benefícios adquiridos no mesmo período.

**PARÁGRAFO SEGUNDO-** Na ocorrência de rescisão, a organização da sociedade civil deverá quitar os débitos assumidos em razão da parceria, relativos ao período em que ela estava vigente.

**PARÁGRAFO TERCEIRO**- Nos casos de má execução ou não execução do objeto da parceria pela organização da sociedade civil, a **SEDS**, para assegurar o atendimento de serviços essenciais à população, poderá:

- I. retomar os bens públicos eventualmente cedidos para a execução do objeto desta parceria;
- II. assumir diretamente ou transferir a responsabilidade pela execução do objeto deste instrumento.

**PARÁGRAFO QUARTO** – No caso de transferência da responsabilidade pela execução do restante do objeto da parceria, a **SEDS** deverá convocar organização da sociedade civil participante do chamamento público realizado, desde que atendida a ordem de classificação e mantidas as mesmas condições do Termo de Fomento, celebrado com o primeiro classificado.

**PARÁGRAFO QUINTO** – Na impossibilidade da convocação do que trata o parágrafo quarto ou na ausência de interesse das organizações da sociedade civil convocadas, a **SEDS** assumirá diretamente a execução do objeto ou realizará novo chamamento.

**PARÁGRAFO SEXTO**- A adoção das medidas de que tratam os parágrafos terceiro, quarto e quinto deverá ser autorizada pelo Chefe do Poder Executivo Estadual.

#### **CLÁUSULA DÉCIMA - DAS VEDAÇÕES**

São vedadas despesas à conta dos recursos do presente Termo de Fomento:

- I. utilizar recursos para finalidade alheia ao objeto da parceria.
- II. pagar, a qualquer título, servidor ou empregado público com recursos vinculados à parceria, salvo nas hipóteses previstas em lei específica e na lei de diretrizes orçamentárias.

**PARÁGRAFO ÚNICO** – É vedada a realização de pagamentos antecipados com recursos da parceria, sendo possível pagamentos em parcelas aos fornecedores de bens e prestadores de serviços contratados pelas organizações da sociedade civil.

#### **CLÁUSULA DÉCIMA PRIMEIRA- DOS DOCUMENTOS**

Os documentos originais comprobatórios das despesas realizadas deverão ser arquivados pela **ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL**, em ordem cronológica, pelo período de 10 (dez) anos, conforme as disposições do art. 20 e seu parágrafo único, da Instrução Normativa nº 061/11-TC em sua sede, onde ficarão à disposição da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – **SEDS**.

#### **CLÁUSULA DÉCIMA SEGUNDA- DO CONSELHO DA POLÍTICA PÚBLICA - CEDCA**

Sem prejuízo da fiscalização pela administração pública e pelos órgãos de controle, a execução da parceria será acompanhada e fiscalizada pelo Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente -CEDCA.

#### **CLÁUSULA DÉCIMA TERCEIRA- DAS PENALIDADES**

Pela execução da parceria em desacordo com o plano de trabalho e com as normas da Lei Federal nº 13.019/2014, e demais alterações, e do Decreto Estadual nº 3.513/16 do Governador do Estado, garantida a prévia defesa, aplicar à organização da sociedade civil parceira as seguintes sanções:

- I. advertência;
- II. suspensão temporária da participação em chamamento público e impedimento de celebrar parceria ou contrato com órgãos e entidades do Estado do Paraná, pelo período de 02 (dois) anos;
- III. declaração de inidoneidade para participar em chamamento público ou celebrar parceria ou contrato com órgãos e entidades de todas as esferas de governo, enquanto perdurarem os motivos determinantes da punição ou até que seja promovida a reabilitação perante a própria autoridade que aplicou a penalidade, que será concedida sempre que a organização da sociedade civil ressarcir a administração pelos prejuízos resultantes e após decorrido o prazo da sanção aplicada com base no inciso "II" desta Cláusula.

**Parágrafo Único-** As sanções estabelecidas nos incisos "II" e "III" desta cláusula são de competência exclusiva da Secretária de Estado, titular desta Pasta, conforme o caso, facultado a defesa do interessado no respectivo processo, no prazo de dez dias da abertura de vista, podendo a reabilitação ser requerida após dois anos de sua aplicação da penalidade.

#### **CLÁUSULA DÉCIMA QUARTA- DAS COMUNICAÇÕES E REGISTROS DE OCORRÊNCIAS**

As solicitações, comunicações e registro de ocorrências referentes ao presente instrumento deverão ser feitas via ofício, fax, e-mail, carta protocolada ou telegrama e nestes casos, deverão ser entregues no Escritório Regional de: Curitiba/SEDS.

#### **CLÁUSULA DÉCIMA QUINTA- DO FORO**


Os partícipes, neste ato, elegem o Foro Central da Comarca da região Metropolitana de Curitiba, para dirimir as dúvidas decorrentes da execução da parceria, estabelecendo a obrigatoriedade da prévia tentativa de solução administrativa, com a participação do Núcleo Jurídico da Administração/SEDS.

E, para firmeza do que foi pactuado, assinam este instrumento em 02 (duas) vias de igual teor e forma, perante as testemunhas abaixo assinadas, para que surta seus jurídicos e legais efeitos.

Curitiba, 20 de Dezembro de 2016.

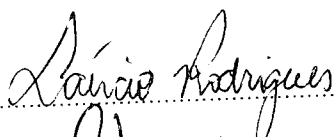


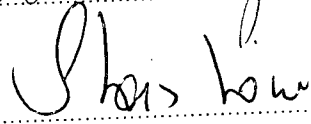
Fernanda Bernardi Vieira Richa  
Secretária de Estado da Família e  
Desenvolvimento Social - SEDS



Fabio Marcassa  
Presidente da Fundação Ecumênica  
de Proteção ao Excepcional - FEPE

#### **TESTEMUNHAS:**

1:  .....

2:  .....

Laércio Rodrigues  
Assistente  
RG: .....  
Central de Convênios SEDS  
RG: 10.201.036-1 / PR

RG: .....  
  
Assistente  
Central de Convênios SEDS  
RG 6.223.288-9/PR

**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 001/2016**

Protocolo: 13.627.150-4

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-Fundação Eumênica de Proteção ao Excepcional – FEPE.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações do Projeto “Triagem Neonatal para Doenças Raras (Erros Inatos do Metabolismo)” no Programa Mãe Paranaense**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 1.560.000,00 (um milhão, quinhentos e sessenta mil reais)**Dotação Orçamentária:** 5761 08244024 417, rubrica 3350 4100, Fonte 102 - (FIA), Empenho 5760 0000 6 00339-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 24/10/2016, processo nº 13.627.150-4 Assinado em 20/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 002/2016**

Protocolo: 13.978.525-8

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-Associação Paranaense de Cultura-APC.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações para atender, com qualidade, a demanda por cirurgias pediátricas no Hospital Cajuru por meio da aquisição de equipamentos instrumentais cirúrgicos**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 223.412,49 (duzentos e vinte e três mil, quatrocentos e doze reais e quarenta e nove centavos)**Dotação Orçamentária:** 5760 08243024 417, rubrica 4450 4202, Fonte 284 - (FIA), Empenho 5760 0000 6 00342-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 24/10/2016, processo nº 13.978.525-8 Assinado em 23/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 004/2016**

Protocolo: 14.019.972-9

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-APAE de São Pedro do Ivaí.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações que visa oferecer maior número de atendimento a clientela assistida e suas famílias, ao proporcionar condições para o desenvolvimento e garantia de direitos e fortalecimento de vínculos**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 36.360,00 (trinta e seis mil, trezentos e sessenta reais)**Dotação Orçamentária:** 5761 08244024 420, rubrica 4450 4202, Fonte 100 - (Emenda Parlamentar), Empenho 5761 0000 6 01880-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 09/08/2016, processo nº 14.063.801-3 Assinado em 22/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 005/2016**

Protocolo: 14.062.944-8

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-Associação Menonita de Assistência Social – AMAS.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações que visa oferecer maior número de atendimento a clientela assistida e suas famílias, ao proporcionar condições para o desenvolvimento e garantia de direitos e fortalecimento de vínculos**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 36.360,00 (trinta e seis mil, trezentos e sessenta reais)**Dotação Orçamentária:** 5761 08244024 420, rubrica 4450 4202, Fonte 100 - (Emenda Parlamentar), Empenho 5761 0000 6 01878-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 09/08/2016, processo nº 14.063.801-3 Assinado em 22/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 006/2016**

Protocolo: 14.069.800-8

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-APAE de Tijuca do Sul.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações que visa oferecer maior número de atendimento a clientela assistida e suas famílias, ao proporcionar condições para o desenvolvimento e garantia de direitos e fortalecimento de vínculos**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 35.380,00 (trinta e seis mil, trezentos e oitenta reais)**Dotação Orçamentária:** 5761 08244024 420, rubrica 4450 4202, Fonte 100 - (Emenda Parlamentar), Empenho 5761 0000 6 01885-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 09/08/2016, processo nº 14.063.801-3 Assinado em 22/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 007/2016**

Protocolo: 14.060.640-5

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-APAE de Fazenda Rio Grande.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações que visa oferecer maior número de atendimento a clientela assistida e suas famílias, ao proporcionar condições para o desenvolvimento e garantia de direitos e fortalecimento de vínculos**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 36.360,00 (trinta e seis mil, trezentos e sessenta reais)**Dotação Orçamentária:** 5761 08244024 420, rubrica 4450 4202, Fonte 100 - (Emenda Parlamentar), Empenho 5761 0000 6 01877-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 09/08/2016, processo nº 14.063.801-3 Assinado em 22/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 008/2016**

Protocolo: 14.069.948-9

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-APAE de Mandrituba.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações que visa oferecer maior número de atendimento a clientela assistida e suas famílias, ao proporcionar condições para o desenvolvimento e garantia de direitos e fortalecimento de vínculos**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 36.360,00 (trinta e seis mil, trezentos e sessenta reais)**Dotação Orçamentária:** 5761 08244024 420, rubrica 4450 4202, Fonte 100 - (Emenda Parlamentar), Empenho 5761 0000 6 01880-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 09/08/2016, processo nº 14.063.801-3 Assinado em 22/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 009/2016**

Protocolo: 14.062.933-2

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-APAE de São José dos Pinhais.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações que visa oferecer maior número de atendimento a clientela assistida e suas famílias, ao proporcionar condições para o desenvolvimento e garantia de direitos e fortalecimento de vínculos**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 36.360,00 (trinta e seis mil, trezentos e sessenta reais)**Dotação Orçamentária:** 5761 08244024 420, rubrica 4450 4202, Fonte 100 - (Emenda Parlamentar), Empenho 5761 0000 6 01884-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 09/08/2016, processo nº 14.063.801-3 Assinado em 22/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 010/2016**

Protocolo: 13.913.422-2

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro-Hospital Pequeno Príncipe.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações para execução do “Projeto pelo Direito à Vida”**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 6.749.020,70 (seis milhões, setecentos e quarenta e nove mil, vinte reais e setenta centavos)**Dotação Orçamentária:** 5760 08243024 417, rubricas 3350 4102 e 4450 4202, Fonte 284, - (FIA), Empenhos 5760 0000 6 00344-1 5760 0000 6 00345-1 ambos de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 16/12/2016, processo nº 13.913.422-2 Assinado em 23/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 011/2016**

Protocolo: 13.417.738-1

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-Centro de Educação João Paulo II.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações para execução do Projeto “Brasil do Futuro”**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 1.560.000,00 (um milhão, quinhentos e sessenta mil reais)**Dotação Orçamentária:** 5760 08243024 417, rubrica 3350 4100, Fonte 102 - (FIA), Empenho 5760 0000 6 00339-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 16/12/2016, processo nº 13.417.738-1 Assinado em 22/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 012/2016**

Protocolo: 13.911.841-3

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-Instituto Andres Kasper.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações para execução do Projeto “Escola Andres Kasper”**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 15.850,00 (quinze mil e oitocentos e cinquenta reais)**Dotação Orçamentária:** 5760 08243024 417, rubrica 3350 4102, Fonte 284 - (FIA), Empenho 5760 0000 6 00341-1 de 16/12/2016**Autorização Governamental:** em 16/12/2016, processo nº 13.911.841-3 Assinado em 23/12/2016**EXTRATO TERMO DE FOMENTO Nº 013/2016**

Protocolo: 14.019.956-7

**Participes:** O Estado do Paraná, por intermédio da Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social – SEDS e a OSC-APAE de Paranacity.**Objeto:** Transferência de recursos para o financiamento na implementação de ações que visa oferecer maior número de atendimento a clientela assistida e suas famílias, ao proporcionar condições para o desenvolvimento e garantia de direitos e fortalecimento de vínculos**Vigência:** 24 (vinte e quatro) meses, contados a partir da data da publicação**Valor:** R\$ 36.380,00 (trinta e seis mil, trezentos e oitenta reais)**Dotação Orçamentária:** 5761 08244024 420, rubrica 4450 4202, Fonte 100 - (Emenda Parlamentar), Empenho 5761 0000 6 01885-1 de 16/12/2016



# Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

48  
f

## Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



## Escola Ecumênica Juril Carnasciali

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

### 1. Identificação

Abrangência do Projeto:

- ( ) Estadual  
( ) Regional  
( X ) Intermunicipal (no mínimo três municípios)

#### 1.1 Dados Cadastrais do Proponente

<b>Entidade Proponente:</b> Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - FEPE		<b>CNPJ:</b> 76.693.076.0001-01
<b>Endereço:</b> Av. Prefeito Lothário Meissner, 836 – Jardim Botânico		<b>CEP:</b> 80210-170
<b>Telefone:</b> (041) 3111-1800	<b>Fax:</b> (041) 3111-1806	<b>E-mail Institucional:</b> fepe@fepe.org.br
<b>Responsável:</b> Fabio Marcassa	<b>CPF:</b> 765.891.539-49	<b>Função:</b> Presidente
<b>Nº Conta Corrente:</b> 125.447-2	<b>Banco:</b> Banco Bradesco	<b>Nº Agência:</b> 426-0
<b>Responsável técnico pelo projeto:</b> Mouseline Torquato Domingos	<b>Função:</b> Gerente da saúde	<b>E-mail:</b> cepe@fepe.org.br musse@fepe.org.br
<b>Telefone:</b> (041) 3111-1836 (041) 3111-1837	<b>Celular:</b> (041)8441-6198	<b>Nº registro no Conselho Profissional:</b> CRF- 9 - 3910

#### 1.2 Valor do Projeto

Total Geral/1 ano: R\$ 1.560.000,00 (Um milhão e quinhentos e sessenta mil reais)

#### 1.3 Nome do Projeto

Triagem Neonatal para Doenças Raras (Erros Inatos do Metabolismo) no Programa Mãe Paranaense.

N

### 2. Classificação do Projeto

- Triagem neonatal de doenças raras;
- Atendimento a crianças em situação de risco;
- Atenção aos internados por motivo de saúde;

www.fepe.org.br

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01  
Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26  
Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971  
Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972  
Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935

**Escola Ecumênica**

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



**Escola Ecumênica Juril Carnasciali**

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

**3. Proposta Técnica do Projeto**

O Projeto tem como objetivo a pesquisa de doenças raras (Erros Inatos do Metabolismo) em todos os recém nascidos da capital do Estado do Paraná e região metropolitana de Curitiba (Curitiba + 28 municípios da RMC) como rotina, por intermédio de gota de sangue coletada em papel filtro na mesma logística utilizada para o "Teste do Pezinho".

**3.1 Título do Projeto**

"Triagem Neonatal para Doenças Raras (Erros Inatos do Metabolismo) no Programa Mãe Paranaense".

**3.2 Sumário**

As doenças raras – também designadas como doenças órfãs – são aquelas que afetam um pequeno número de pessoas, em comparação com a população em geral. Ocorrem com pouca frequência ou raramente. Existem ainda variantes raras de doenças frequentes. Na Europa, uma doença é considerada rara quando afeta uma em cada duas mil pessoas.

A definição de doença rara é, portanto, conjuntural, na medida em que depende do período de tempo e do espaço geográfico que estão a ser considerados. Por exemplo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) já foi considerada uma doença rara, mas, hoje em dia, está em expansão. A Hanseníase, por seu turno, é rara na França, mas frequente na África central.

São conhecidas aproximadamente sete mil doenças raras, mas estima-se que existam mais e que afetem entre seis a oito por cento da população – entre 24 e 36 milhões de pessoas – na União Européia. Esse número está em crescimento, uma vez que são reportadas, na literatura médica, cinco novas doenças por semana. Dados da Sociedade Brasileira de Genética Médica estimam que entre 3 e 5 % da população brasileira nascem com algum tipo de doença rara.

Das doenças raras conhecidas, um grupo específico denominado Doenças Metabólicas Hereditárias (DMH) são causadas por Erros Inatos do Metabolismo (EIM). Existem mais de 500 DMH descritas, que são raras isoladamente, mas em conjunto têm uma frequência de 1/2.500 nascidos vivos.

As manifestações clínicas podem ter início desde a vida embrionária até a partir da quinta década de vida, com predomínio de aparecimento no período neonatal, ou seja, nos primeiros 28 dias de vida. Alguns sinais em sintomas constituem um quadro de intoxicação aguda caracterizado por vômitos, desidratação,

**Escola Ecumênica**

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



**Escola Ecumênica Juril Carnasciali**

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

acidose metabólica, alcalose respiratória, hipoglicemia, hiperglicemia, hepatomegalia, icterícia, hiperamonemia, letargia, coma entre outros. A maioria fica sem diagnóstico, porque são poucos os centros especializados nesse grupo extenso de doenças raras.

A incidência dos erros inatos do metabolismo varia entre diferentes populações e países. Exceto para Fenilcetonúria, no Brasil é desconhecido a incidência e prevalência da maioria das DMH por não fazerem parte do quadro de doenças congênitas triadas por serviços de triagem neonatal, credenciados pelo Ministério da Saúde. Com base em estudos internacionais, a incidência destes distúrbios metabólicos triados é da ordem de 1:4.000 a 1:5.000 nascidos vivos, já para os mais de 500 EIM catalogados a incidência obviamente aumenta, de 1:1000.

### 3.3 Doenças Raras Pesquisadas

A FEPE, possui um laboratório equipado com o sistema otimizado de Espectrometria de Massas em Tandem (LC-MS/MS) e metodologia validada capaz de realizar triagem para mais de 30 dessas doenças metabólicas hereditárias. As doenças metabólicas hereditárias possíveis de serem triadas são:

- **Aminoacidopatias** - Fenilcetonúria (PKU); Doença do Xarope de Bordo (MSUD); Homocistinúria (HCU); Hipermetioninemia (Déf. MAT); Citrulinemia (CIT); Acidúria Argininosuccínica (ASA); Tirosinemias (tipo I, II, III e transitório); Argininemia (ARG).
- **Acidúrias Orgânicas** - Acidemia Glutárica Tipo I (GA-I); Acidemia Propiônica (PA); Acidemia Metilmalônica (MMA); Acidemia Isovalérica (IVA); Acidemia Malônica (MA); Acidúria Isobutírica (IBD); Acidemia Hidroximetilglutárica (HMG); 3-Metilcrotonilglicinúria (3-MCC); Deficiência Mitocondrial da Acetoacetil CoA Tioliase (BKD); Deficiência 2-Metilbutiril Glicinúria (2 MBCD); Deficiência Múltipla da CoA Carboxilase (MCD); Deficiência da 3-Metilglutaconil-CoA Hidratase (MGA I).
- **Defeitos de  $\beta$ -Oxidação dos Ácidos Graxos** - Deficiência da Desidrogenase da Acil-CoA de Cadeia Muito Longa (VLCAD); Deficiência da Desidrogenase da Hidroxil Acil CoA de Cadeia Longa (LCHAD); Deficiência da Desidrogenase da Acil-CoA de Cadeia Média (MCAD); Deficiência da Desidrogenase da Hidroxilacil-CoA de Cadeia Média/Curta (M/SCHAD); Deficiência da Desidrogenase da Acil-CoA de Cadeia Curta (SCAD); Deficiência da Desidrogenase de Múltiplas Acil-CoA (MADD ou Acidemia Glutárica Tipo II); Deficiência de Carnitina Palmitoil Transferase Tipo I (CPT-IA); Deficiência de Carnitina Palmitoil Transferase Tipo II (CPT-II); Deficiência do Transporte da Carnitina - Carnitina Primária (CTD); Deficiência da Carnitina/Acilocarnitina Translocase (CAT); Deficiência Trifuncional das Proteínas (TFP); Deficiência da 2,3 Dienoil-CoA Redutase (DeRed).

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01

Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26

Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971

Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972

Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935

**Escola Ecumênica**

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



**Escola Ecumênica Juril Carnasciali**  
R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

### 3.4 Metodologia de Triagem Neonatal

Exceto a Fenilcetonúria, a grande maioria dos EIM não são triados e/ou são pouco estudados por serviços de referência em triagem neonatal cadastrados pelo Ministério da Saúde no Brasil. Com base em dados internacionais, a incidência destes distúrbios metabólicos triados por MS/MS é da ordem de 1:4.000 a 1:5.000 nascidos vivos. Já para os mais de 500 EIM catalogados a incidência aumenta, de 1:1000 (Giugliani, R. et all, Braz J Gen, v. 20, p. 147-54, 1997. Apud Amâncio F. A. M, ET all. J Bras Patol Med Lab, v. 43, n. 3, p.169-174 em junho de 2007).

O recente e contínuo impacto da aplicação da Espectrometria de Massas na triagem neonatal em programas internacionais tem demonstrado, por meio de estudos publicados, a boa relação custo-benefício, redução de falsos-positivos e maior versatilidade com o uso desta tecnologia no rastreamento de EIM. (Pediatrics Duane Alexander and Peter C. van Dyck A Vision of the Future of Newborn Screening, 2006. Health Policy 89 (2009) 252-260 - International perspectives on the cost-effectiveness of tandem mass spectrometry for rare metabolic conditions Richard Normana, Marion Haasa, Bridget Wilckenb).

O método consiste em análises qualitativas e quantitativas de níveis séricos de aminoácidos, succinilacetona, carnitina livre e acilcarnitinas em amostras de sangue seco coletadas em papel filtro. Esses níveis podem ser indicativos de uma ou mais doenças metabólicas hereditárias triadas.

A metodologia possui grande sensibilidade e permite identificar estes compostos orgânicos com base no seu padrão de fragmentação (espectro de massas), que é característico para cada substância em condições analíticas bem definidas.

Pesquisado e desenvolvido para aplicação em triagem neonatal a Espectrometria de Massas iniciou-se em 1990 e continua até hoje. Mais de 30 doenças ligadas aos processos bioquímicos podem ser detectadas com uma simples análise de uma pequena amostra de sangue, que é coletada em um papel especial durante os primeiros dias de vida do recém-nascido.

O uso do equipamento no diagnóstico dessas doenças permite a prevenção de deficiências e a morte prematura.

### 3.5 Vantagens do método

- ✓ O teste pode ser realizado para todas as doenças de uma só vez pelo uso de um único disco de 3,2 mm de sangue retirado do cartão de coleta utilizado no Teste do Pezinho;
- ✓ Por se tratar da mesma instituição que responde pela triagem neonatal no Paraná, pode-se usar a mesma logística já implantada;

# Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

## Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



## Escola Ecumênica Juril Carnasciali

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

A implantação da Espectrometria Aplicada à Triagem Neonatal, basicamente irá promover de forma direta:

- ✓ Maior qualidade ao serviço;
- ✓ Maior capacitação profissional e aprimoramento científico da equipe;
- ✓ Melhora na qualidade de vida dos RN e crianças comprometidas;
- ✓ Possibilidade do diagnóstico de outras doenças até então desconhecidas;
- ✓ Possibilidade de aconselhamento genético às famílias dos portadores;
- ✓ Conhecimento dessas doenças em nossa comunidade;
- ✓ Facilidade de acesso à tecnologia à comunidade médica visto não existir no Paraná outro equipamento deste gênero com esta finalidade. Na região sul do Brasil os exames deste tipo necessitam ser encaminhados ao Rio Grande do Sul ou para São Paulo para análise, o que torna difícil o acesso ao diagnóstico e eleva o custo das análises favorecendo apenas uma pequena parcela da população de maior poder aquisitivo.

#### 4. Apresentação da Entidade

A Triagem Neonatal no Paraná, realizada pela Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - FEPE, existe desde 1987 e foi credenciada pelo Ministério da Saúde no ano de 2001, sendo o primeiro *Serviço de Referência em Triagem Neonatal* brasileiro credenciado. Atualmente, atende a **Fase IV** para pesquisa das seis doenças (fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase).

A FEPE é responsável, no Paraná, pela divulgação, conscientização dos profissionais de saúde, pais e sociedade em geral, da relevante finalidade do teste do pezinho na prevenção de deficiências mental e outras, garantindo qualidade de vida a todos os paranaenses.

Hoje o Centro de Pesquisas realiza o teste do pezinho para aproximadamente 15.400 recém nascidos por mês, em parceria com o Sistema Único de Saúde - SUS. O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), implantado pela Portaria 822/2001 do MS, atualmente situado na CGMAC/CGSH/MS, e a Secretaria do Estado da Saúde (SESA-PR).

Os bebês, que na triagem apresentam resultados de exames positivos para as doenças pesquisadas, são atendidos em ambulatório próprio e também no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná e HEMEPAR/Curitiba em parceira.

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01  
Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26  
Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971  
Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972  
Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935

# Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

53

## Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



**Escola Ecumênica Juril Carnasciali**  
R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

O Programa abrange todos os 399 municípios do Paraná, com 406 hospitais/maternidades e 1285 unidades básicas de saúde cadastradas na FEPE realizando coletas de amostras de sangue para o teste do pezinho dos bebês nascidos no Estado.

## 5. Justificativa

A Espectrometria de Massas pode detectar mais de 20 doenças metabólicas que podem passar despercebidas ao nascimento e levam à graves seqüelas. O diagnóstico é possível através de uma só gota de sangue coletada em papel filtro, o mesmo utilizado no teste do pezinho. Muitas dos Erros inatos do metabolismo diagnosticados atualmente não são possíveis pelas técnicas convencionais fazendo com que os familiares percorram vários especialistas e laboratórios, fazendo inúmeros testes complicados, em uma verdadeira via crucis até a descoberta da doença. Em alguns países esta técnica já está sendo adotada substituindo de forma ampla e eficaz os métodos de triagem neonatal existentes trazendo vantagens pela quantidade de outras doenças detectáveis apenas em um único procedimento. Um estudo realizado na Alemanha (Berlim) encontrou mais de 170 crianças que foram salvas de sérias complicações e morte durante 03 anos de triagem. Neste estudo eles encontraram uma taxa de 1 doença para cada 1350 crianças triadas.

A importância que este projeto traz para FEPE é a de principalmente fortalecer a missão à que está fundamentada, na prevenção de doenças causadoras de retardo mental, e para o Estado do Paraná de estar na vanguarda dessas pesquisas, sendo hoje considerado modelo no território nacional. Pelo fato de serem doenças graves e de tratamento conhecido, o projeto justifica sua implantação.

Também na forma como foi concebido este projeto, permite ser acessível a todos os bebês nascidos em maternidades públicas ou privadas de Curitiba/PR e região metropolitana. Trará no futuro benefícios de conhecimento da real incidência dessas doenças em nossa comunidade. Permitirá o diagnóstico em crianças já comprometidas (alunos de escolas especiais) possibilitando aconselhamento genético aos familiares.

NR

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01  
Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26  
Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971  
Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972  
Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935

# Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

## Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



## Escola Ecuêmica Juril Carnasciali

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

### 6. Público Alvo

Todos os recém nascidos da capital do Estado do Paraná, Curitiba, e região metropolitana (Adrianópolis; Agudos do Sul; Almirante Tamandaré; Araucária; Balsa nova; Bocaiúva do Sul; Campina Grande do Sul; Campo do Tenente; Campo Largo; Campo Magro; Cerro azul; Colombo; Contenda; Doutor Ulysses; Fazenda Rio Grande; Itaperucu; Lapa; Mandirituba; Piên; Pinhais; Piraquara; Quatro Barras; Quitandinha; Rio Branco do Sul; Rio Negro; São Jose dos Pinhais; Tijucas do Sul e Tunas do Paraná), nascidos em hospitais públicos ou privados quer estejam incluídos na Rede Mãe Paranaense e que fazem parte da gestão do Estado. As amostras de sangue serão coletadas do calcanhar do bebê obtidas pela punção com lanceta descartável e impregnadas em papel filtro especial afixado em um cartão de coleta fornecido pela FEPE, o "Teste do Pezinho".

### 7. Objetivos

#### ➤ Objetivo Geral

Incorporar aos testes de triagem neonatal já realizados, a pesquisa dos Erros Inato do Metabolismo por Espectrometria de Massas, para todos os recém nascidos de Curitiba/PR e região metropolitana, atendidos pelo programa Mãe Paranaense.

#### ➤ Objetivos Específicos

A Espectrometria de Massas aplicada na triagem neonatal tem como objetivo básico:

1. Atender à comunidade paranaense no diagnóstico laboratorial de outras enfermidades não diagnosticadas pelo Teste do Pezinho;
2. Prevenir evolução de algumas doenças pesquisadas por meio do diagnóstico precoce;
3. Orientar os familiares nos casos positivos;
4. Verificar à longo prazo a real incidência dessas doenças em nossa comunidade;
5. Complementará o tratamento das crianças com Fenilcetonúria pela possibilidade de monitorar outros aminoácidos importantes da dieta;

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01  
Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26  
Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº4003, de 06/12/1971  
Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972  
Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935

## Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

### Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



Escola Ecumênica Juril Carnasciali  
R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

6. Permitirá a identificação dessas enfermidades em crianças comprometidas na REDE DE DOENÇAS RARAS, matriculadas em APAEs e Escolas especiais, até então sem diagnóstico definitivo do distúrbio;
7. Possibilitará o aconselhamento genético às famílias dos portadores;
8. Possibilitará aplicar o uso da técnica na demanda de pacientes do ambulatório de neurologia e dos erros inatos do metabolismo oferecendo o exame através da já existente parceria entre a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional e o Hospital de Clínicas da UFPR.

### 8. Operacionalização

Este projeto atende em uma primeira etapa as amostras provenientes dos hospitais maternidades da capital do Estado do Paraná e região metropolitana (Curitiba + 28 municípios), que estão na Rede Mãe Paranaense até o mês de outubro de 2016 e que fazem parte da gestão do Estado, podendo ser ampliado em projeto complementar.

- Hospitais maternidades de Curitiba/PR e região metropolitana – Total estimado de 6.500 nascimentos/mês;
- Equipamento – Já existente na FEPE;
- Acessórios indispensáveis – Kit analítico (MS/MS Neobase Kit), reagentes, material de consumo;
- Valor foi baseado na informação obtida do fornecedor que corresponde ao preço comercializado no mercado nacional;
- Pagamento sugerido para este procedimento baseia-se no material acima descrito. Este exame ainda não consta de Tabela SUS;
- **O recurso humano investido neste projeto é de responsabilidade da FEPE.**

O Serviço de Referência em Triagem Neonatal, em seu conjunto, é trimestralmente avaliado por um Programa Internacional de Controle de Qualidade (CDC- Atlanta).

A Triagem dos Erros Inatos do Metabolismo será implantada privilegiando-se a utilização da estrutura de Hospitais Maternidades, da Secretaria Municipal e Estadual de Saúde (postos de coleta de Curitiba/PR e região metropolitana) como já vem sendo praticado pela Triagem Neonatal.

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01  
Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26  
Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971  
Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972  
Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935



# Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

## Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



## Escola Ecumênica Juril Carnasciali

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

### 9. Responsabilidade da FEPE

1. O fornecimento do material de coleta (papel filtro e lancetas);
2. Efetuar os procedimentos de análise e fornecer os resultados em, no máximo, 15 (quinze) dias aos Postos de Coleta;
3. Enviar os kits de coleta (lancetas e papel de filtro) e resultados, pelos Correios, nos moldes do Teste do Pezinho;
4. Possuir equipamentos e instalações físicas adequadas para os processos de análises;
5. Adquirir os Kits de reagentes para realização dos exames;
6. Manter suporte de equipe interdisciplinar de saúde para orientações de encaminhamentos e procedimentos complementares às instâncias municipais;
7. A Busca Ativa dos casos que apresentam exames alterados, e encaminhamento a especialidade médica que no início será realizada em parceria com o ambulatório de neuropediatria do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná;
8. Emitir relatórios gerenciais periódicos que possibilitem a análise da eficiência e eficácia, bem como a relação custo/benefício.

### 10. Custos variáveis aproximados (12 meses)

Descrição	Valor em R\$
Valor unitário do exame (Não consta de Tabela SUS)	R\$ 20,00
Valor total para 6.500 recém nascidos/mês (estimado Mãe Paranaense)	R\$ 130.000,00
Valor Total (12 meses)	R\$ 1.560.000,00

### 11. Sistemática de Acompanhamento e Avaliação do Projeto

A coordenação técnico-científica deste projeto elaborará semestralmente relatórios de avaliação e desempenho, visando informar a direção da FEPE e ao Estado sobre o desenvolvimento de suas respectivas atividades.

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01  
Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26  
Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971  
Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972  
Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935

# Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

## Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



## Escola Ecumênica Juril Carnasciali

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

É recomendado a cada ano da implantação do projeto avaliação científica através de relatório do nº de crianças avaliadas, casos detectados (casuística das doenças), índice de repetições se houver, idade da criança no diagnóstico e cobertura na cidade de Curitiba/PR e região metropolitana.

É válido promover aproximação de residentes do curso de Medicina interessados em desenvolver estudo dos casos detectados estimulando o acompanhamento clínico nesses pacientes melhorando o conhecimento que se tem do diagnóstico e tratamento dessas doenças.

### 12. Resultado dos Exames

Os resultados dos exames serão disponibilizados da forma impressa ou via internet a exemplo do que já ocorre com o "Teste do Pezinho" para os familiares.

### 13. Dos casos Diagnosticados

Os casos diagnosticados serão primeiramente atendidos pelo ambulatório do SRTN da FEPE e posteriormente encaminhados para o Hospital de Clínicas da UFPR em parceria com a FEPE.

### 14. Cronograma de Atividades

Atividades	Periodicidade
Fornecimento do material de coleta e monitoramento da execução do projeto, desde a realização das análises e tomadas de preços, recebimento dos materiais, distribuição para os setores e registro dos bens adquiridos.	Mensal
Aquisição de Kits e consumíveis (materiais e reagentes) em concordância com a legislação vigente.	Trimestral
Procedimentos de análise, tratamento de dados e emissão de resultados	Diário
Orientações de encaminhamentos e procedimentos complementares	Diário
Busca Ativa dos casos triados presuntivo positivo	Diário
Relatórios gerenciais e viabilização de auditorias	Semestral

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01  
Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26  
Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971  
Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972  
Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935

## Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

### Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



**Escola Ecumênica Juril Carnasciali**  
R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

### 15. Considerações Finais

Apoiados na experiência da Triagem Neonatal e comprometidos com nossa missão que é realizar a pesquisa, prevenção e diagnóstico nas áreas de educação, de saúde e a inclusão da pessoa com deficiência.

Curitiba-PR, 06/10/2015

**Fabio Marcassa**  
Presidente da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01  
Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26  
Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971  
Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972  
Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935

# Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná



## Escola Ecumênica

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



## Escola Ecumênica Juril Carnasciali

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245

### PLANO DE APLICAÇÃO GERAL

#### PLANO DE TRABALHO APROVADO

Protocolo nº 13821/1509

Curitiba: 11/04/16.

*Leticia Codagnone P. Raymundo*  
Leticia Codagnone P. Raymundo  
Diretora Geral - SEDS

#### Recursos do FIA

Natureza	Descrição dos itens	Quantidade de itens	Valor total (R\$)
Custeio	Material de consumo (Kit comercial para análises laboratoriais de triagem neonatal para doenças raras - erros intatos do metabolismo)	120	1.560.000,00 ✓
<b>Total FIA</b>			<b>1.560.000,00</b>

#### Contrapartida da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - FEPE

Natureza	Descrição dos itens	Quantidade de itens	Valor total (R\$)
Custeio	Material de consumo (reagentes e materiais para laboratório)	155	42.902,12
<b>Total Contrapartida (FEPE)</b>			<b>42.902,12</b>

<b>Total FIA + Contrapartida (FEPE)</b>	<b>R\$ 1.602.902,12</b>
---	-------------------------

Curitiba, 21 de dezembro de 2015.

*Fabio Marcassa*  
Fabio Marcassa  
Presidente da Fundação Ecumênica de  
Proteção ao Excepcional

*Adriane T. Levandoski*  
Adriane T. Levandoski  
CRC/PR 045710/O-8

*De acordo  
em 12/04/16.*  
*Alann B. M. C. Bento*  
Alann B. M. C. Bento

www.fepe.org.br  
CPC  
RG: 8.431.184-7  
C.N.P.J: 76.693.076/0001-01

*Visto*  
*23/12/15*  
Viviane Manzo  
RG: 8.678.766-4  
CF/SEDS

# Programa Nacional de Triagem Neonatal no Paraná

**Escola Ecumênica**

Av. Prof. Lothário Meissner, 836, Jd. Botânico  
80210-170 - Curitiba - PR - Fone: 413111-1800



**Escola Ecumênica Juril Carnasciali**

R. Dr. Alarico Vieira de Alencar, 07 - Bacacheri  
82520-760 - Curitiba - PR - Fone: 413362-5245



## PLANILHA DETALHADA

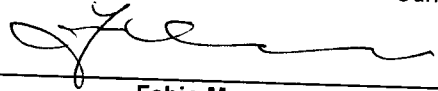
### Recursos do FIA

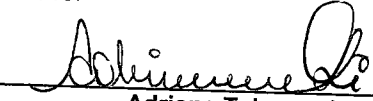
Natureza	Descrição dos itens	Quantidade de itens	Valor Unitário (R\$)	Valor total (R\$)
Custeio	<b>Material de consumo</b>			
	KIT Comercial para triagem neonatal de doenças raras (Erros Inatos do Metabolismo). Método não-derivativado para 960 testes por MS/MS, contendo controles, soluções de ensaio e com capacidade de dosar succinilacetona, aminoácidos e espécies de carnitina.	120	R\$ 13.000,00	1.560.000,00
<b>Total FIA</b>				<b>1.560.000,00</b>


### Recursos Contrapartida da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - FEPE

Natureza	Descrição dos itens	Quantidade de itens	Valor Unitário (R\$)	Valor total (R\$)
Custeio	<b>Material de consumo</b>			
	Água Ultra-pura (HPLC)	30,00	208,00	6240,00
	Ácido Fórmico (PA)	4,00	202,45	809,80
	Cilindros de aço de Argônio de 7 m <sup>3</sup>	1,00	921,00	921,00
	Metanol grau HPLC galão de 4L	24,00	73,41	1761,84
	Acetonitrila grau HPLC galão de 4L	4,00	145,86	583,44
	Kit de Micropipetas Eppendorf	1	6701,04	6701,04
	Ponteiras para micropipetas Axygen branca até 20uL, amarela até 200uL e azul até 1000uL	10,00	1245,00	12450,00
	Balões Volumétricos de 10 e 100 ml	4,00	135,75	543,00
	Óleo Ultragrade 19	3,00	400,00	1200,00
	Luvas de Procedimento - Sem Talco	12,00	18,00	216,00
	Kimwipes	12,00	16,00	192,00
	Filtros da linha - Sistema HPLC	12,00	447,00	5364,00
	GVF Graphite Ferrule	12,00	180,00	2160,00
	Linha Peek Tubing	4,00	340,00	1360,00
Capilar de Probe	4,00	600,00	2400,00	
<b>Total Contrapartida da FEPE</b>				<b>42.902,12</b>
<b>Total FIA + Contrapartida (FEPE)</b>				<b>R\$ 1.602.902,12</b>

Curitiba, 21 de dezembro de 2015.

  
**Fabio Marcassa**  
Presidente da Fundação Ecumênica  
de Proteção ao Excepcional

  
**Adriane T. Levandoski**  
CRC/PR 045710/O-8

  
A

[www.fepe.org.br](http://www.fepe.org.br)

C.N.P.J: 76.693.076/0001-01

Registro no Conselho Nacional de Serviço Social (CNAS) nº 28987.008609/93-26

Declarada de Utilidade Pública Municipal conforme a lei nº 4003, de 06/12/1971

Declarada de Utilidade Pública Estadual conforme a lei nº 6280, de 02/06/1972

Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto lei nº 50.517 de 02/05/1961 e lei nº 91, de 28/08/1935