



**PREFEITURA MUNICIPAL DE ITAPECERICA**

**ADM 2021/2024**

Rua Vigário Antunes, 155 – Centro – 35.550-000 – Tel. (37)3341-8500

[www.itapecerica.mg.gov.br](http://www.itapecerica.mg.gov.br)

**PROJETO DE LEI Nº 036 /2023.**

**AUTORIZA ABERTURA DE CRÉDITO  
ADICIONAL ESPECIAL AO  
ORÇAMENTO DO MUNICÍPIO DE 2023, E  
DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

**WIRLEY RODRIGUES REIS**, Prefeito Municipal de Itapecerica/MG, no uso de suas atribuições legais conferidas pela Lei Orgânica Municipal, propõe a seguinte Lei:

Art. 1º. Fica o Poder Executivo autorizado a promover a abertura de Crédito Adicional, do tipo Especial, no Orçamento Vigente, Lei Municipal n.º 2.780, de 05 de dezembro de 2022, no valor de R\$ 30.000,00 (Trinta mil Reais), destinados à execução de Termo de Fomento do Projeto “Programa de Estruturação Institucional – Casa de Luiza”, com as seguintes dotações orçamentárias:

02 – Poder Executivo  
05 – Secretaria de Saúde  
01 – Secretaria de Saúde  
10 – Saúde  
302 – Assistência Hospitalar e Ambulatorial  
0006 – Atenção e Promoção da Saúde  
2.223 – Termo Fomento Estruturação Casa de Luiza  
3.3.50.41.00 – Contribuições – R\$ 30.000,00  
Fonte de Recursos:  
1500 – Recursos Não Vinculados de Impostos – R\$ 30.000,00

Art. 2º. Como fonte de recursos para suportar a despesa criada no artigo 1.º desta Lei, será realizada a anulação parcial de dotações do Orçamento Vigente, a saber:

Classificação	Ficha	Fonte	Valor (R\$)
02.04.01.99.999.9999.9999.9.9.99.99.00	278	1501	30.000,00
<b>TOTAL DAS ANULAÇÕES</b>			<b>30.000,00</b>

Art. 3º. Fica igualmente autorizado ao Poder Executivo Municipal a proceder com a suplementação da dotação orçamentária aberta pelo artigo 1º desta Lei, caso se torne insuficiente, utilizando-se fontes de recursos constantes do Orçamento Vigente.

Art. 4º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Itapecerica/Minas Gerais, 14 de abril de 2023.

  
**Wirley Rodrigues Reis**  
Prefeito Municipal



**Mensagem nº. 012/2023.**

Itapeçerica/MG, abril de 2023.

**Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Municipal,**

Submeto a essa Augusta Casa Legislativa, o incluso Projeto de Lei que  
**“AUTORIZA ABERTURA DE CRÉDITO ADICIONAL ESPECIAL AO  
ORÇAMENTO DO MUNICÍPIO DE 2023, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS”.**


A abertura do crédito em questão se faz necessária à execução de Termo de Fomento do “Programa de Estruturação Institucional – Casa de Luiza”.

A abertura de Crédito Adicional, do tipo Especial, no Orçamento Vigente, Lei Municipal n.º 2.780, de 05 de dezembro de 2022, será no valor de R\$ 30.000,00 (Trinta mil Reais).

Demais informações sobre o Projeto, seu objeto e detalhes da execução constam dos documentos anexos.

São essas razões, Senhor Presidente, que justificam a apresentação do Projeto de Lei anexo, para o qual esperamos a aprovação por esta Nobre Casa.

  
**Wirley Rodrigues Reis**  
**Prefeito Municipal**

CÂMARA MUNICIPAL DE ITAPEÇERICA  
PROTOCOLO Nº 188/2023  
Data: 17/04/23  
Assinatura   
Welliton Daniel Cruz  
Secretário do Legislativo



## PLANO DE TRABALHO

### DISPENSA DE CHAMAMENTO PÚBLICO N.º 003/2023 - TERMO DE FOMENTO

#### 1. Identificação do Proponente

INSTITUTO MINEIRO DE DOENÇAS RARAS "CASA DE LUIZA"			
<b>CNPJ:</b> 44.765.526/0001-38	<b>Logradouro:</b> Rua Vigário Antunes		
<b>n.º:</b> 267	<b>Complemento :</b> Loja 03	<b>Bairro:</b> Centro	
<b>Município:</b> Itapeerica	<b>Caixa postal:</b>	<b>CEP:</b> 35.550-000	
<b>DDD:</b> 37	<b>Telefone:</b>	<b>Celular:</b> 9169-4639	
<b>E-mail:</b> casadeluizang@gmail.com	<b>Site</b>		

## 2. Identificação do Contratante

Prefeitura Municipal de Itapecerica			
<b>CNPJ:</b> 18.308.742/0001-44	<b>Logradouro:</b> Rua Vigário Antunes		
<b>nº:</b> 155	<b>Complemento:</b>	<b>Bairro:</b> Centro	
<b>Município:</b> Itapecerica	<b>Caixa postal:</b>	<b>CEP:</b> 35.550.000	<b>Fax:</b>
<b>DDD:</b> 37	<b>Telefone:</b> (37) 3341-8500		
<b>E-mail:</b> cultura@itapecerica.mg.gov.br	<b>Site:</b> www.itapecerica.mg.gov.br		

## 3. Dados cadastrais do projeto

<b>Objeto da proposta:</b> Programa de Estruturação Institucional.	
<b>Local pretendido para a realização:</b> ITAPECERICA – MG	<b>Data pretendida para a realização:</b> 01/04/2023 a 30/03/2024
<b>Responsável pela proposta:</b> Fabiane Furtado Faria	<b>Cargo:</b> Diretora Presidente
<b>Valor Total da proposta:</b> R\$30.000,00 (Trinta mil reais)	

#### 4. Descrição do objeto

##### **A Estruturação Institucional da OSC acontecerá em três eixos:**

**I - Mapeamento e Catalogação dos Doentes Raros no Município de Itapeçerica:** O mapeamento de doentes raros é uma importante ferramenta para conhecer a situação das doenças raras no município de Itapeçerica/MG e para planejar ações para melhorar o atendimento aos pacientes. É fundamental que esse processo seja realizado com cuidado e seguindo as normas éticas e legais para a coleta e armazenamento de dados. Além disso, é necessário que haja uma forte articulação entre os diferentes atores envolvidos, como profissionais de saúde, gestores públicos e associações de pacientes, para garantir o sucesso das ações implementadas.

**II - Realização do 1º Seminário de Doenças e Síndromes Raras para Profissionais da Saúde:** a realização de um seminário sobre doenças e síndromes raras voltado para a capacitação de profissionais de saúde é necessário para fornecer informações atualizadas e confiáveis sobre diagnóstico, tratamento e cuidados multidisciplinares para esses pacientes, além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias e ajudar os profissionais de saúde a cumprir suas responsabilidades profissionais.

**III - Organização e Manutenção da Instituição:** diversas ações são necessárias para a sustentabilidade e execução das atividades de uma OSC. Importante um planejamento, elaboração de planos estratégicos, plano de divulgação, organização fiscal, financeira e jurídica para alcançar eficácia nas ações e credibilidade acerca de um trabalho bem feito, bem como auxiliar as famílias naquilo que couber à OSC, prestando esclarecimentos, assistindo e direcionando quando for necessário.

## 5. Objetivo geral e objetivos específicos

### **OBJETIVO GERAL:**

Estruturação institucional da OSC através do mapeamento dos doentes raros no município de Itapetercica, realização de um seminário para capacitação dos profissionais de saúde e organização e manutenção da instituição.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- Identificar os casos de doenças raras no município e sua distribuição geográfica;
- Conhecer as características dos pacientes com doenças raras, como idade, gênero, etnia, entre outros;
- Identificar as principais doenças raras presentes no município;
- Avaliar a rede de atendimento aos pacientes com doenças raras no município;
- Propor ações para melhoria do atendimento aos pacientes com doenças raras no município;
- Ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre as características clínicas e epidemiológicas das doenças e síndromes raras;
- Abordar os desafios do diagnóstico precoce e tratamento das doenças e síndromes raras;
- Explorar as implicações psicossociais das doenças e síndromes raras para pacientes e suas famílias, e como os profissionais de saúde podem apoiá-los;
- Discutir as possibilidades terapêuticas existentes para o tratamento das doenças e síndromes raras, incluindo abordagens farmacológicas e não farmacológicas;
- Promover uma abordagem multidisciplinar para o cuidado de pacientes com doenças e síndromes raras, envolvendo diferentes especialidades e profissionais de saúde;

- Identificar recursos e suporte disponíveis para pacientes e suas famílias, e como os profissionais de saúde podem conectá-los a esses recursos;
- Estimular a pesquisa e a colaboração interdisciplinar em doenças e síndromes raras;
- Auxiliar as famílias dos raros naquilo que couber à OSC.

## 6. Justificativa do Projeto

A Estruturação Institucional da OSC com a realização de ações pontuais é extremamente importante. O mapeamento de doentes raros é fundamental para conhecer a situação das doenças raras em Itapacerica e planejar ações para melhorar o atendimento aos pacientes. As doenças raras são muitas vezes negligenciadas pelo sistema de saúde, o que leva a um diagnóstico tardio e dificuldades no acesso a tratamentos e medicamentos específicos. Com o mapeamento, é possível identificar os casos de doenças raras no município e conhecer suas características, o que permite direcionar recursos e implementar ações para melhorar o atendimento e a qualidade de vida dos pacientes com doenças raras. Além disso, o mapeamento é um importante instrumento para a gestão da saúde pública, permitindo a identificação de demandas específicas e a elaboração de políticas públicas direcionadas às necessidades dos pacientes com doenças raras.

A realização de um seminário sobre doenças e síndromes raras voltado para capacitação de profissionais de saúde é justificada por várias razões importantes, incluindo:

1. Baixa prevalência: doenças e síndromes raras são caracterizadas por sua baixa prevalência na população geral, tornando o seu diagnóstico e tratamento mais desafiadores e complexos para os profissionais de saúde.
2. Diagnóstico tardio: muitos pacientes com doenças e síndromes raras enfrentam um longo e difícil caminho até obterem um diagnóstico preciso, frequentemente passando por diversos profissionais de saúde e tratamentos ineficazes. Capacitar os profissionais de saúde a reconhecerem essas condições pode ajudar a reduzir o tempo de diagnóstico e iniciar o tratamento o mais cedo possível.

3. Falta de informações: muitos profissionais de saúde podem ter pouco conhecimento ou experiência no tratamento de doenças e síndromes raras, devido à sua raridade e complexidade. Portanto, a realização de um seminário sobre esses temas pode ser uma oportunidade importante para fornecer informações atualizadas e confiáveis sobre diagnóstico, tratamento e cuidados multidisciplinares.
4. Impacto na qualidade de vida: as doenças e síndromes raras podem ter um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, devido à sua complexidade e dificuldades no tratamento. Portanto, capacitar os profissionais de saúde a fornecerem cuidados eficazes e humanizados pode ter um grande impacto na vida dos pacientes e suas famílias.
5. Responsabilidade profissional: é responsabilidade dos profissionais de saúde fornecer cuidados de alta qualidade e atualizados para todos os pacientes, incluindo aqueles com doenças e síndromes raras. Portanto, a capacitação desses profissionais pode ajudá-los a cumprir essa responsabilidade de forma mais eficaz.

Enfim, a realização de um seminário sobre doenças e síndromes raras voltado para a capacitação de profissionais de saúde é justificada pela necessidade de fornecer informações atualizadas e confiáveis sobre diagnóstico, tratamento e cuidados multidisciplinares para esses pacientes, além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias e ajudar os profissionais de saúde a cumprir suas responsabilidades profissionais.

## 7. Metodologia de Execução

### I - METODOLOGIA DO MAPEAMENTO:

O mapeamento de doentes raros em um município será realizado utilizando a seguinte metodologia:

1. **Identificação de fontes de dados**: Identificar as fontes de dados disponíveis no município, tais como registros de saúde, hospitais, clínicas, unidades básicas de saúde, laboratórios, farmácias, associações de pacientes, entre outros.
2. **Definição dos critérios de inclusão**: Definir os critérios para incluir um paciente no mapeamento, como por exemplo, diagnóstico de uma doença rara confirmado por um especialista ou presença de sintomas característicos.



3. **Coleta de dados:** Coletar os dados dos pacientes que atendem aos critérios de inclusão, utilizando as fontes de dados identificadas. É importante garantir a confidencialidade dos pacientes e seguir as normas éticas e legais para a coleta e armazenamento de dados.
4. **Análise dos dados:** Analisar os dados coletados, identificando os pacientes com doenças raras e as características dos mesmos, como idade, sexo, tipo de doença, localização geográfica, entre outras informações relevantes.
5. **Georreferenciamento dos pacientes:** Utilizar ferramentas de georreferenciamento para mapear a distribuição dos pacientes com doenças raras no município, identificando as áreas com maior concentração de casos.
6. **Identificação de lacunas:** Identificar as lacunas no mapeamento, como pacientes que não foram incluídos ou fontes de dados que não foram utilizadas, e buscar formas de preenchê-las.
7. **Elaboração de relatório:** Elaborar um relatório com os resultados do mapeamento, incluindo informações sobre os pacientes identificados, a distribuição geográfica das doenças raras no município e as lacunas identificadas.
8. **Ações para melhoria do atendimento aos pacientes:** Com base nos resultados do mapeamento, realizar ações para melhorar o atendimento aos pacientes com doenças raras no município. Essas ações podem incluir capacitação de profissionais de saúde para diagnóstico e tratamento adequado, ampliação do acesso a medicamentos e tratamentos específicos, criação de centros de referência para doenças raras, entre outras medidas.
9. **Monitoramento e avaliação:** Realizar o monitoramento e avaliação das ações implementadas, para verificar se estão gerando impacto positivo no atendimento aos pacientes com doenças raras. Essa avaliação pode ser realizada através de indicadores específicos, como taxa de diagnóstico precoce, tempo médio para início do tratamento e qualidade de vida dos pacientes.
10. **Atualização do mapeamento:** Periodicamente, atualizar o mapeamento de doentes raros no município, para verificar se há mudanças na distribuição geográfica das doenças raras e identificar novos casos que precisam de atendimento especializado.

É importante ressaltar que a metodologia deve ser adaptada de acordo com as particularidades de cada município e disponibilidade de dados. Além disso, é necessário garantir a privacidade e segurança dos dados dos pacientes em todas as etapas do mapeamento conforme preconiza a LGPD – Lei Geral de Proteção de Dados.

## II – METODOLOGIA DO SEMINÁRIO:

1. **Escolha do tema:** a estruturação do seminário se iniciará com a escolha de um tema específico dentro do amplo campo de doenças e síndromes raras. Alguns exemplos incluem doenças genéticas raras, síndromes autoimunes raras, distúrbios metabólicos raros, entre outros. Certifique-se de escolher um tema que seja significativo e relevante para o seu público-alvo.
2. **Pesquisa sobre o tema:** depois de escolher o tema, começará a pesquisa sobre ele. Serão procuradas informações confiáveis em fontes como artigos científicos, relatórios médicos, organizações de pacientes, entre outros. Tudo que for considerado como relevante será anotado.
3. **Definição dos objetivos do seminário:** com base na pesquisa realizada, serão definidos os objetivos do seminário. Eles poderão incluir educar o público sobre as doenças e síndromes raras, conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce, abordar o impacto emocional e psicológico dessas condições, entre outros.
4. **Elaboração do conteúdo do seminário:** a partir dos objetivos definidos, será elaborado o conteúdo do seminário. O conteúdo será organizado em uma sequência lógica e fácil de seguir. Divida-o em tópicos e sub-tópicos e inclua informações relevantes, estatísticas, exemplos de casos e histórias de pacientes.
5. **Escolha do formato:** será escolhido o formato que melhor atende aos objetivos e ao público-alvo do seminário. Pode ser uma palestra tradicional, um painel de discussão com especialistas e pacientes, uma apresentação de slides, um workshop prático, entre outros.
6. **Seleção dos palestrantes:** escolha de pessoas que tenham experiência e conhecimento no tema. Eles podem ser médicos, pesquisadores, pacientes, cuidadores, entre outros.

7. **Criação do material visual:** criação de material visual claro e objetivo.
8. **Divulgação do evento:** divulgação do evento em plataformas virtuais e mídias sociais, bem como convites individuais a autoridades políticas e intelectuais.
9. **Preparação da logística:** reserva do local, equipamentos audiovisuais, materiais de escritório, entre outros.
10. **Avaliação do sucesso do seminário:** pesquisa de feedback aos participantes; reunião de avaliação com os organizadores e análises internas para fins de melhoria do evento em próximas edições.
11. **Abordagem das questões sociais e econômicas:** as doenças e síndromes raras podem ter um impacto significativo na vida social e econômica dos pacientes e suas famílias. Portanto serão abordadas essas questões durante o seminário, incluindo a acessibilidade aos tratamentos, o impacto no trabalho e na escola, entre outros.
12. **Fornecimento de recursos e suporte:** inclusão de informações sobre recursos e suporte disponíveis para pacientes e seus cuidadores, como organizações de pacientes, grupos de suporte, terapias alternativas, entre outros.
13. **Reserva de tempo para perguntas e respostas:** reserva de tempo no final do seminário para perguntas e respostas. Isso pode ser uma oportunidade valiosa para os participantes fazerem perguntas e esclarecer dúvidas sobre o conteúdo apresentado.
14. **Fornecimento de informações sobre como se envolver:** fornecimento de informações sobre como os participantes podem se envolver e apoiar a causa de conscientização sobre doenças e síndromes raras. Isso pode incluir doações para organizações de pacientes, voluntariado em eventos de conscientização, entre outros.

## 8. Cronograma de Execução

**PRÉ-PRODUÇÃO:** abril/2023

- Contratação dos profissionais;
- Desenvolvimento de plano de divulgação;
- Abertura de conta corrente.

**PRODUÇÃO:** abril 2023 a março de 2024

- Realização do mapeamento e catalogação dos doentes raros;
- Organização e realização do 1º Seminário de Doenças Raras.

**PÓS-PRODUÇÃO:** março e abril de 2024

- Elaboração de relatórios;
- Prestação de contas.

#### 9. Metas/ Resultados Esperados

- Identificar, no mínimo, 80% dos casos de doenças raras presentes no município;
- Realizar o mapeamento em um período de seis meses;

- Elaborar um relatório com os resultados do mapeamento e as propostas de ações para melhoria do atendimento aos pacientes com doenças raras.
- Aumentar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre doenças e síndromes raras, incluindo sua definição, epidemiologia, diagnóstico, tratamento e cuidados multidisciplinares.
- Identificar as principais barreiras que os pacientes com doenças e síndromes raras enfrentam no acesso a cuidados de saúde de qualidade e explorar estratégias para superá-las.
- Capacitar os profissionais de saúde a reconhecerem sinais e sintomas de doenças e síndromes raras, de modo que possam realizar um diagnóstico precoce e encaminhar os pacientes para tratamento adequado.
- Promover a colaboração multidisciplinar entre profissionais de saúde que atendem pacientes com doenças e síndromes raras, como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, entre outros.
- Fornecer informações atualizadas sobre novas pesquisas e tratamentos para doenças e síndromes raras, de modo que os profissionais de saúde possam fornecer aos pacientes os cuidados mais atualizados e eficazes.
- Incentivar a adoção de práticas humanizadas e centradas no paciente na prestação de cuidados para pacientes com doenças e síndromes raras.
- Sensibilizar os profissionais de saúde sobre as questões sociais e psicológicas relacionadas às doenças e síndromes raras, incluindo a importância do apoio emocional e psicológico para os pacientes e suas famílias.
- Avaliar a eficácia do seminário na melhoria do conhecimento e prática dos profissionais de saúde no atendimento a pacientes com doenças e síndromes raras.

## 10. Equipe Técnica

NOME		CARGO NO PROJETO		SÍNTESE CURRICULAR
Fabiane Furtado Faria		Coordenador Geral		Representante Legal – Diretora Presidente
Dr <sup>a</sup> . Livia Maria Ferreira Sobrinho		Médica Especialista em Genética		Graduada em Medicina pela Faculdade da Saúde e Ecologia Humana (2016), concluiu residência médica em genética médica pelo Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais -UFMG (2020). Possui título de especialista em genética médica pela Sociedade Brasileira de Genética Médica (2020), mestrado em Telemedicina e Telessaúde pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ (2021) e capacitação em Erros Inatos do Metabolismo pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre (2022). Atualmente é aluna de doutorado do Programa de Pós-graduação em Genética e Biologia Molecular da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS (2021 -). É membro do Grupo de Trabalho em Telemedicina da Sociedade Brasileira de Genética e Genômica. Tema da Palestra: O papel da atenção primária na identificação e acompanhamento de pacientes com doenças raras - a visão do geneticista.
Dr. José Humberto Santos Soares		Médico Neurologista		Médico Neurologista Pediatríco e MBA Executivo em Gestão em Saúde. Preceptor na Residência Médica em Neurologia da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte-MG Preceptor em Neurologia Pediátrica na Residência em Pediatría do Hospital Municipal de Contagem-MG Neurologista Pediatríco na Rede MaterDei de Saúde Graduação em Medicina pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Residência em Pediatría pelo Hospital Municipal Odilon Behrens, Residência Médica em Neurologia, Pediatríca pela FHEMIG. MBA Executivo de Gestão em Saúde pela Fundação Getúlio Vargas (FGV). Intercâmbio no Departamento de Genética Médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre - HCPA/UFRGS. Intercâmbio no Centro Hospitalar Lisboa Central - Hospital Dona Estefânia - Lisboa/Portugal Foi membro do Centenário Movimento Escoteiro, maior organização em formação de líderes e de educação

		<p>não-formal no mundo, por 16 anos. Membro da Associação Atlética Acadêmica da Faculdade de Medicina da UFMG - Conclave Médico Desportivo - de 2003 a 2009, sendo presidente desta instituição em 2007. Foi presidente da Associação Mineira de Médicos Residentes (AMIMER) no ano de 2011 e Secretário Geral da Associação Nacional de Médicos Residentes (ANMR) na gestão 2011/2012.</p> <p>Tema da Palestra: O papel da atenção primária na identificação e acompanhamento de pacientes com doenças raras - a visão do neuropediatra.</p>
Dr <sup>a</sup> . Michely Siqueira	Advogada	<p>Advogada, Especialista em Direito de Saúde.</p> <p>Pediatra e neonatologista CRM MG 66409, Graduação pela Faculdade de Medicina de Barbacena/ FUNJOB. Residência em pediatria, pelo Sus Sp, Hospital Augusto de Oliveira Camargo, Indaiatuba Sp. Residência em Neonatologista no CSSJD. Atua na unidade de terapia intensiva do CSSJD. Tema palestra: Marcos do desenvolvimento infantil e sinais de alerta.</p>
Dr <sup>a</sup> . Fernanda Nunes Ferreira Machado	Médica Pediatra	<p>Graduada em Direito pela Universidade Estadual de Montes Claros - UNIMONTES; Pós-graduada em Direito Civil e Processual pela Universidade da Amazônia - UNAMA; Pós-graduada em Direito do Trabalho e Previdenciário pelas Faculdades Santo Agostinho -FASA; Pós-graduada em Direito Ambiental pela PUC/MG; Especialista em Direito Médico e da Saúde; Mestre em Direito das Relações Internacionais pela Universidade De La Empresa - UDE em Montevideú - URUGUAY; Pós-graduada em Direito Médico e da Saúde pelas Faculdades CERS; Idealizadora do Projeto Cactos Raros; Voluntária da comissão de doentes raros da ADEMOG; Membro da Comissão de Pessoas com Deficiência da 11<sup>ª</sup> subseção da OAB/MG e representante da OAB/MG na CPDMOC- Comissão da Pessoa com deficiência do Município de Montes Claros/MG e proprietária do Simone Sá Advocacia- Sociedade Unipessoal de Advocacia. advogada, especialista em Direito da Saúde, e convivente com Síndrome de Ehlers-Danlos.</p>
Dr <sup>a</sup> . Simone de Castro Ferreira Sá	Advogada	<p>Fisioterapeuta pela Faculdade de Ciências Médicas de MG, Lato Sensu em fisiologia animal e humana pela PUC-MG, Gerontologia pela FUMEC/MG.</p>
Dr. Neli Moraneli de Almeida	Fisioterapeuta	

	Administração Hospitalar pelo Instituto São Camilo-SP, Psicomotricidade Relacional Veneza- Dr. Mauro Vecchiato, BH-MG, Mestre em Educação e Gerontologia pela UFSC. Tema da Palestra: Efetividade versus Afetividade.
--	---

**11. Planilha Orçamentária**

Descrição de serviços e equipamentos	Unidade	Quantidade	Valor Unitário	Valor Total
Palestrantes Seminário (médicos especialistas no tema) OBS: os valores diferem uns dos outros, portanto ainda não é possível definir os valores unitários.	unidade	6	-	10.000,00
Organização do Seminário (sonorização, telão, iluminação, material gráfico, logística)	verba	1	5.000,00	5.000,00
Despesas administrativas e serviços prestados para pesquisa de campo para mapeamento dos doentes raros	verba	1	2.000,00	2.000,00
Material de consumo	verba	1	8.000,00	8.000,00
Manutenção de atividades de auxílio aos raros				
<b>Total</b>				<b>R\$30.000,00</b>

**12. Cronograma de Desembolso**

CRONOGRAMA DE DESEMBOLSO		Forma de pagamento		TOTAL
Unidade	Quantidade de parcelas	Parcela única		R\$30.000,00
1	1	Parcela única		



### 13. Especificações técnicas do produto (se for o caso)

#### **PLANO DE DIVULGAÇÃO:**

Um bom plano de divulgação é essencial para garantir que o seminário de doenças e síndromes raras para capacitação de profissionais de saúde seja bem-sucedido. Algumas estratégias que podem ser utilizadas incluem:

1. Buscar parcerias com organizações relacionadas às doenças e síndromes raras: É importante entrar em contato com organizações de pacientes, grupos de apoio e associações médicas que atuam na área das doenças e síndromes raras. Eles podem ajudar a divulgar o seminário, tanto quanto os cadastramentos para ampliar o acesso;
2. Publicar em Redes sociais: As redes sociais são uma ótima maneira de alcançar um grande público em pouco tempo. Criar um evento no Facebook e compartilhá-lo nas páginas e grupos de interesse na área. Utilizar também outras redes sociais, como o Twitter e o LinkedIn, para divulgar o evento.
3. E-mail marketing: Enviar e-mails para profissionais de saúde e organizações relacionadas às doenças e síndromes raras, divulgando o seminário e fornecendo informações sobre o evento.
4. Materiais impressos: Utilizar cartazes e folhetos para divulgar o seminário em locais de grande circulação de profissionais da saúde, como hospitais, clínicas, universidades, entre outros.
5. Imprensa: Entrar em contato com jornalistas e meios de comunicação para divulgar o evento, fornecendo informações relevantes e histórias de pacientes com doenças e síndromes raras.
6. Patrocínio: Buscar outras fontes de patrocínios de empresas, indústrias farmacêuticas e outras organizações que atuam na área da saúde e que possam ajudar a divulgar o evento.

7. **Influenciadores:** Buscar influenciadores na área da saúde ou que tenham interesse na temática das doenças e síndromes raras e peça que divulguem o evento em suas redes sociais ou em seus canais de comunicação.

#### **14. Medidas de Acessibilidade**

O salão onde será realizado o Seminário possui acessibilidade para pessoas com necessidades especiais e mobilidade reduzida, com rampas e cadeiras.

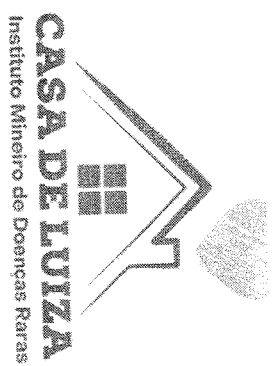
#### **15. Democratização de acesso ao produto**

Todas as atividades serão gratuitas e amplamente divulgadas para Itapacerica e região.

#### **16. Público alvo**

Profissionais da saúde e doentes e famílias dos raros.

**Itapacerica/MG, março de 2023.**



---

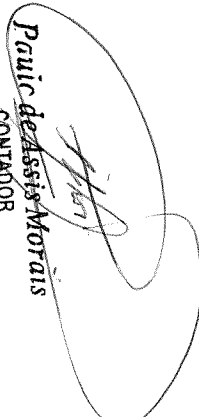
**FABIANE FURTADO FARIA**  
**DIRETORA PRESIDENTE**



Prefeitura Municipal de Itapeçerica  
Estado de Minas Gerais  
Saldo das Dotações por Fonte de Recurso

Período de 01/01/2023 a 11/04/2023

CODIGO/NATUREZA	ESPECIFICAÇÃO	FICHA	FORTE DE RECURSO	SALDO
02.02.01.06.181.0004.2156	Manutenção Atividades de Inspeção e Vigilância Patrimonial	00086	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	163.613,10
3.3.90.39.00	Outros Serviços De Terceiros - Pessoa Jurídica			
02.02.06.17.512.0005.2220	Manutenção dos Serviços de Deposição dos Resíduos Sólidos de Itapeçerica	00160	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	242.637,50
3.3.90.39.00	Outros Serviços De Terceiros - Pessoa Jurídica			
02.04.01.04.122.0001.2001	Manutenção das Atividades da Secretaria	00199	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	100.000,00
3.3.90.35.00	Serviços De Consultoria			
3.3.90.39.00	Outros Serviços De Terceiros - Pessoa Jurídica	00202	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	1,00
02.04.01.04.122.0002.2021	Manutenção do Pagamento dos Servidores	00231	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	500.000,00
3.1.90.11.00	Vencimentos E Vantagens Fixas - Pessoal Civil			
02.04.01.28.846.0000.2054	Manutenção de Contribuições para o PASEP	00277	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	1,00
3.3.90.47.00	Obrigações Tributárias e Contributivas			
02.04.01.99.9999.9999	Reserva de Contingência	00278	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	500.000,00
9.9.99.99.00	Reserva de Contingência ou Reserva do RPPS			
02.05.02.10.302.0006.2038	Manutenção Bloco Assistência Hosp. e Laboratorial - MAC	00353	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	200.000,00
3.3.90.39.00	Outros Serviços De Terceiros - Pessoa Jurídica			
02.05.02.10.302.0006.2158	Manutenção Contrato/Convênio Santa Casa de Misericórdia e Maternidade	00368	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	500.000,00
3.3.90.39.00	Outros Serviços De Terceiros - Pessoa Jurídica			
02.05.02.10.303.0006.2039	Manutenção do Bloco Suporte Profilático - Assistência Farmacêutica	00381	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	200.000,00
3.3.90.32.00	Material, Bem ou Serv para Distribuição, Gratuita			
02.07.01.15.452.0022.2124	Manutenção da Limpeza Pública e Coleta Seletiva de Lixo	00600	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	276.746,04
3.3.90.39.00	Outros Serviços De Terceiros - Pessoa Jurídica			
02.09.01.13.391.0020.2088	Realização dos Festivais de Inverno e Gastronomia e do Carnaval.	00818	1.501.000.0000 - Outros Recursos não Vinculados	1.818.666,02
3.3.90.39.00	Outros Serviços De Terceiros - Pessoa Jurídica			
<b>TOTAL GERAL</b>				<b>2.926.758,04</b>

  
Paucilassis Moraes  
CONTADOR  
TC - CRCMG Nº 46.357



# REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

## CADASTRO NACIONAL DA PESSOA JURÍDICA

NÚMERO DE INSCRIÇÃO 44.765.526/0001-38 MATRIZ	COMPROVANTE DE INSCRIÇÃO E DE SITUAÇÃO CADASTRAL	DATA DE ABERTURA 06/01/2022
---	---	--------------------------------

NOME EMPRESARIAL INSTITUTO MINEIRO DE DOENCAS RARAS CASA DE LUIZA
--

TÍTULO DO ESTABELECIMENTO (NOME DE FANTASIA) CASA DE LUIZA	PORTE DEMAIS
---	-----------------

CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE ECONÔMICA PRINCIPAL 94.30-8-00 - Atividades de associações de defesa de direitos sociais
---

CÓDIGO E DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES ECONÔMICAS SECUNDÁRIAS 18.13-0-01 - Impressão de material para uso publicitário 59.11-1-02 - Produção de filmes para publicidade 59.11-1-99 - Atividades de produção cinematográfica, de vídeos e de programas de televisão não especificadas anteriormente 59.14-6-00 - Atividades de exibição cinematográfica 72.10-0-00 - Pesquisa e desenvolvimento experimental em ciências físicas e naturais 72.20-7-00 - Pesquisa e desenvolvimento experimental em ciências sociais e humanas 74.90-1-04 - Atividades de intermediação e agenciamento de serviços e negócios em geral, exceto imobiliários 82.30-0-01 - Serviços de organização de feiras, congressos, exposições e festas 85.32-5-00 - Educação superior - graduação e pós-graduação 85.33-3-00 - Educação superior - pós-graduação e extensão 85.41-4-00 - Educação profissional de nível técnico 85.42-2-00 - Educação profissional de nível tecnológico 85.50-3-02 - Atividades de apoio à educação, exceto caixas escolares 85.99-6-04 - Treinamento em desenvolvimento profissional e gerencial 86.40-2-99 - Atividades de serviços de complementação diagnóstica e terapêutica não especificadas anteriormente 86.50-0-99 - Atividades de profissionais da área de saúde não especificadas anteriormente 86.60-7-00 - Atividades de apoio à gestão de saúde 86.90-9-99 - Outras atividades de atenção à saúde humana não especificadas anteriormente 87.11-5-03 - Atividades de assistência a deficientes físicos, imunodeprimidos e convalescentes 87.11-5-05 - Condomínios residenciais para idosos e deficientes físicos
---

CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA NATUREZA JURÍDICA 399-9 - Associação Privada
---

LOGRADOURO R VIGÁRIO ANTUNES	NÚMERO 267	COMPLEMENTO LOJA 3
---------------------------------	---------------	-----------------------

CEP 35.550-000	BAIRRO/DISTRITO CENTRO	MUNICÍPIO ITAPECERICA	UF MG
-------------------	---------------------------	--------------------------	----------

ENDEREÇO ELETRÔNICO CASADELUIZAMG@GMAIL.COM	TELEFONE (37) 9169-4639
--	----------------------------

ENTE FEDERATIVO RESPONSÁVEL (EFR) *****
--

SITUAÇÃO CADASTRAL ATIVA	DATA DA SITUAÇÃO CADASTRAL 06/01/2022
-----------------------------	--

MOTIVO DE SITUAÇÃO CADASTRAL
------------------------------

SITUAÇÃO ESPECIAL *****	DATA DA SITUAÇÃO ESPECIAL *****
----------------------------	------------------------------------

Aprovado pela Instrução Normativa RFB nº 1.863, de 27 de dezembro de 2018.

Emitido no dia 08/11/2022 às 14:48:30 (data e hora de Brasília).



**ESTATUTO**  
**INSTITUTO MINEIRO DE DOENÇAS RARAS "CASA DE LUIZA"**

**CAPÍTULO I**  
**DENOMINAÇÃO, OBJETIVOS, SEDE E FORO**

**Art. 1º** - Com a denominação de **INSTITUTO MINEIRO DE DOENÇAS RARAS "CASA DE LUIZA"**, com sede e foro no município de Itapeçerica, Estado de Minas Gerais, caracteriza-se como uma OSC – Organização da Sociedade Civil de direito privado, com duração indeterminada, não econômica, com finalidade de ações, serviços e gestão em políticas públicas em saúde, educacionais, esportivas, científicas, culturais, tecnológicas, ambientais, de assistência social, visando a promoção da Cidadania, Paz, Direitos Humanos, Democracia, Alteridade e outros valores universais.

**Art. 2º** - A "CASA DE LUIZA" tem por objetivo o estudo, o esclarecimento, a pesquisa, o tratamento e a promoção assistencial aos portadores de doenças, prioritariamente, doenças genéticas, doenças raras, deficientes físicos e outras patologias afins, tais como: Doença de Gaucher, Fabry, Mucopolissacaridose, Pompe, Wilson, Crohn, Leucodistrofia, Síndrome de Hermansky-Pudlac, Hutchinson-Gilford, Síndrome de Chediak-Higashi, Acromegalia, Angiodema hereditário, Fibrose Cística, Huntington, Sydenham, Niemann Pick e tantas outras mais, o tratamento assistencial e social aos doentes, devendo, para tanto:

I - Prestar, na medida de sua capacidade, assistência social aos doentes necessitados em todo o território nacional;

II - Envidar esforços visando à construção e funcionamento de hospitais, prontos socorros, laboratórios e classes especializadas com o fim de prestar serviços médicos e auxílio moral e econômico aos portadores de doenças raras, usando recursos próprios, de terceiros e de órgãos públicos;

III - Dar aos enfermos necessitados toda a ajuda, dentro dos propósitos anunciados;

IV - Organizar congressos e promover a divulgação da entidade e de suas finalidades;

V - Estabelecer contatos com órgãos públicos em geral, sempre que necessário para diagnosticar e/ou tratar as mais diversas doenças genéticas, doenças raras e outras patologias afins;

VI - Promover intercâmbio, convênios e parcerias com associações nacionais ou estrangeiras ligadas à doenças genéticas, doenças raras e outras patologias afins;

VII - Promover pesquisas e estudos com potencial para identificar, prevenir e curar as doenças genéticas, doenças raras e outras patologias afins;

*Fabiano Garcia*  
*Marcos*



III - Promover estudos e pesquisas, desenvolvimento de tecnologias alternativas, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos;

IX - Promover atividades sociais, educativas, culturais, esportivas, científicas, tecnológicas e produtivas, realizando pesquisas, conferências, seminários, cursos, treinamentos, editando publicações, vídeos educacionais e sócio culturais, bem como através da comercialização de publicações, camisetas, adesivos e outros materiais destinados à divulgação de informação sobre os objetivos da "CASA DE LUIZA", assim como a prestação de serviços remunerados, desde que o produto desta comercialização e/ou prestação de serviços reverta integralmente para a realização desses objetivos;

X - Dar às entidades ou pessoas que procurem a "CASA DE LUIZA" ou com que com elas se relacionem orientação nos moldes do plano de trabalho a ser estabelecido, para que os mesmos possam desenvolver suas atividades nos termos dos objetivos fixados;

XI - Oferecer apoio, informação, orientação para os associados, aos profissionais de saúde e à sociedade como um todo, com relação às Doenças Raras e os tratamentos existentes e futuros, bem como esclarecer acerca dos recursos tecnológicos disponíveis, programas de reabilitação e terapias ocupacionais;

XII - Manter o intercâmbio com a classe médica, universidades, pesquisadores e com a rede pública hospitalar, procurando ampliar o conhecimento e fortalecer as associadas quanto às atividades de parceria que possam estabelecer em suas localidades de atuação;

XIII - Manter contato com autoridades do setor de saúde e nível nacional e, quando necessário, a nível estadual e local, fazendo as reivindicações necessárias relacionadas às necessidades das associações congêneres;

XIV - Fomentar e participar de discussões para formulação de diretrizes, programas e/ou projetos que contemplem as necessidades da área de saúde;

XV - Promover e criar atividades e prestação de serviços em educação, em todos os níveis e modalidades, presencial e a distância, inclusive educação profissional, atividades de graduação, extensão e pesquisa, cursos em geral, treinamentos, projetos, promoção de eventos, palestras, conferências, testes, concursos, atividades, capacitações;

XVI - Promover atividades econômicas relacionadas à comercialização de produtos e prestação de serviços com o objetivo de geração de renda e sustentabilidade para a "CASA DE LUIZA";

XVII - Criar núcleos, tantos quantos se fizerem necessários, para organizar a estrutura da "CASA DE LUIZA" em caso de ampliação de suas atividades e serviços;

XVIII - Proporcionar terapia com cavalos, terapias ocupacionais, psicológicas, fisioterapia, psicoterapia, fonoaudiologia e demais serviços.

**Parágrafo Único** - Para cumprir o seu propósito, a "CASA DE LUIZA" atuará por meio de execução direta de projetos, programas ou planos de ações correlatas, de doações

*Falci...*  
*Wmarad*



de recursos físicos e humanos; ou pela prestação de serviços de apoio a outras organizações sem fins lucrativos e a órgãos do setor público que atuem em áreas afins.

**Art. 3º** - No desenvolvimento de suas atividades, a "CASA DE LUIZA" observará os princípios de legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade, economicidade e da eficiência e não fará e nem admitirá qualquer discriminação de raça, credo religioso, cor, gênero ou político-partidárias, em suas atividades, dependências ou em seu quadro social.

## CAPÍTULO II

### DOS ASSOCIADOS, SEUS DIREITOS E DEVERES

**Art. 4º** - A "CASA DE LUIZA" será composta de um número ilimitado de sócios (pessoas físicas ou quem os representem e jurídicas, por seus representantes legais), no integral uso de seus direitos civis, os quais não respondem pelas obrigações ou compromissos sociais da "CASA DE LUIZA", nem solidária nem subsidiariamente.

**Art. 5º** - A "CASA DE LUIZA" possui as seguintes categorias de associados:

- I - Fundador – são aqueles que assinaram a ata de constituição da "CASA DE LUIZA";
- II - Beneficiário – são os portadores das doenças constantes no art. 2º e suas famílias, ou seja, as pessoas diretamente beneficiadas pela "CASA DE LUIZA";
- III - Contribuinte – são todos aqueles que colaboram com a "CASA DE LUIZA", apenas contribuindo com as suas mensalidades, enquanto aguardam elevação para a categoria de associados efetivos;
- IV - Efetivo – são aqueles que idealizaram a causa da "CASA DE LUIZA" e que são elevados a essa categoria a critério da Diretoria Executiva, após 12 (doze) meses de carência como associado contribuinte, que também pagam regularmente as suas mensalidades e gozam das mesmas prerrogativas reservadas aos associados Fundadores;
- V - Benemérito – Será considerado associado Benemérito aquele que vier a merecer esse título por ter contribuído com recursos financeiros para a "CASA DE LUIZA", ou por ter prestado serviços relevantes aos objetivos sociais da mesma, após aprovação pela Diretoria Executiva, "ad referendum" da Assembleia Geral.

**Parágrafo 1º** - Todo associado, ao ser admitido, será classificado na categoria de Beneficiário ou Contribuinte, sendo elevado à categoria de Efetivo, a critério da Diretoria Executiva, após decorrido o prazo de carência referido no item IV deste artigo.

**Parágrafo 2º** - Somente em casos excepcionais e sempre a inteiro critério da Diretoria Executiva, poderá ocorrer classificação de associados na categoria Efetivo em prazo inferior ao estabelecido neste Estatuto para carência.





**Parágrafo 3º** - Todos os associados, exceção feita aos Beneficiários e Beneméritos, ficam obrigados a contribuir mensalmente com a quantia estipulada pela Diretoria Executiva, que poderá alterá-la a qualquer tempo, consoante as necessidades financeiras da "CASA DE LUIZA".

**Parágrafo 4º** - É livre, a todos os associados que contribuem, pagar maior mensalidade, bem como fazer quaisquer donativos à "CASA DE LUIZA", pecuniários ou em espécie, dependendo dos seus recursos e disposições para melhor auxiliá-la no cumprimento de suas obrigações.

**Parágrafo 5º** - O associado que pretender se desligar da "CASA DE LUIZA" deverá enviar solicitação por escrito à Diretoria Executiva expondo os motivos do seu pedido de desligamento.

**Parágrafo 6º** - Perderá a condição de associado aquele que deixar de pagar a mensalidade estabelecida por 03 (três) meses consecutivos, assim como aqueles que infringirem este Estatuto, os atos da Diretoria Executiva e as decisões das Assembleias Gerais.

**Art. 6º** - São direitos de todos os associados Fundadores e Efetivos:

I - Ter acesso e usufruir das atividades e dependências da "CASA DE LUIZA";

II - Votar e ser votado para qualquer cargo eletivo, após 01 (um) anos de filiação como associado;

III - Apresentar moções, propostas e reivindicações a qualquer dos órgãos da "CASA DE LUIZA"; e

IV - Convocar Assembleia Geral, mediante requerimento assinado por 1/3 (um terço) dos associados Fundadores e Efetivos.

**Art. 7º** - São direitos de todos os associados Contribuintes quites e em pleno gozo de suas regalias:

I - Participar das Assembleias Gerais sem, contudo, terem o direito de votar as proposições nelas apresentadas, tampouco serem votados para cargos administrativos; e

II - Passar à categoria de associado Efetivo, uma vez obedecidas as exigências contidas no item IV, do artigo 5º deste Estatuto.

**Art. 8º** - São deveres de todos os associados:

I - Trabalhar em prol dos objetivos da associação, respeitando os dispositivos estatutários, zelando pelo bom nome da "CASA DE LUIZA";

II - Defender integralmente o pleno exercício da cidadania, o direito de todos a um meio ambiente sadio e equilibrado, o respeito a todas as formas de vida, o respeito à liberdade de opinião e a diversidade sócio-cultural, a solidariedade, o diálogo entre os povos, a paz e os direitos humanos;



- III - Pagar pontualmente a mensalidade estabelecida pela Diretoria Executiva;
- IV - Participar de todas as atividades sócio-culturais da "CASA DE LUIZA", estreitando os laços de solidariedade e fraternidade entre todas as pessoas e nações; e
- V - Apoiar, divulgar, propor e efetivar eventos, programas e propostas de cunho social.

### Capítulo III

#### DA ORGANIZAÇÃO ADMINISTRATIVA

**Art. 9º** - São órgãos da administração da "CASA DE LUIZA":

- I - Assembleia Geral;
- II - Diretoria Executiva; e
- III - Conselho Fiscal.

#### I - Da Assembleia Geral de Associados

**Art. 10** - A Assembleia Geral de associados em pleno gozo de seus direitos e cumprimento de seus deveres é a instância máxima decisória da "CASA DE LUIZA", dentro dos limites fixados por este Estatuto e procederá da maneira estabelecida nos parágrafos seguintes.

**Parágrafo 1º** - Compete à Assembleia Geral:

- I - Determinar e atualizar as linhas de ação da "CASA DE LUIZA";
- II - Eleger ou destituir, a qualquer tempo, bem como empossar os membros da Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal, cujas atribuições e responsabilidades estão definidas adiante;
- III - Decidir sobre a reforma do Estatuto Social;
- IV - Examinar, anualmente, as contas dos dirigentes e deliberar sobre os relatórios e as demonstrações financeiras por eles apresentados;
- V - Aplicar penas disciplinares aos associados ou diretores que descumprirem este Estatuto ou mantiverem conduta não condizente com as atividades da "CASA DE LUIZA";
- VI - Autorizar a alienação ou instituição de ônus sobre os bens pertencentes a "CASA DE LUIZA"; e
- VII - Decidir sobre a extinção da "CASA DE LUIZA", nos termos do Art. 32.

*Tabajara*  
*mm*



**Parágrafo 2º** - Todas as decisões serão tomadas por maioria de votos dos associados presentes à Assembleia.

**Parágrafo 3º** - A Assembleia Geral de associados será convocada:

I - Ordinariamente, até o final do mês de janeiro de cada ano, para apreciar as contas da Diretoria Executiva e o parecer do Conselho Fiscal do ano anterior, assim como para aprovação da indicação de associados Beneméritos e, a cada 4 (quatro) anos, para eleger a Diretoria Executiva e o Conselho Fiscal;

II - Extraordinariamente, a qualquer tempo, convocada pelo Presidente, pelo Conselho Fiscal, ou por 1/5 (um quinto) dos associados em pleno gozo de seus direitos, por motivos relevantes;

III - A convocação da Assembleia será feita pelo Presidente da Diretoria Executiva, por correio eletrônico aos associados ou por edital afixado na sede social da "CASA DE LUIZA", com 15 (quinze) dias de antecedência, sendo que o quorum de instalação será de 2/3 (dois terços) dos associados Fundadores e Efetivos, em pleno gozo de seus direitos em primeira convocação e no mesmo dia, após 30 (trinta) minutos, em segunda convocação, com qualquer número.

IV - Os trabalhos serão dirigidos por um presidente, nomeado dentre os associados participantes, o qual designará um secretário para assessorá-lo e lavrar a respectiva ata, que deverá ser por ambos assinada; e

V - A Assembleia Geral somente deliberará sobre assunto para os quais tiver sido convocada, mediante critério de maioria simples dos votos de participantes qualificados.

## II - Da Diretoria Executiva

**Art. 11** - A Diretoria Executiva é um órgão colegiado subordinado à Assembleia Geral e é composta de 05 (cinco) membros, a saber: Diretor Presidente, Diretor Administrativo, Diretor Financeiro, Diretor de Patologias, Diretor de Relações Públicas que terão mandato de 04 (quatro) anos, podendo haver uma recondução.

**Parágrafo Único** - A Diretoria Executiva poderá descentralizar suas atividades constituindo departamentos, comissões ou equipes de trabalho, estabelecendo atribuições e número de membros.

**Art. 12 - Compete à Diretoria Executiva:**

I - Elaborar e submeter à Assembleia Geral o plano de ação para cada exercício;

II - Executar a programação anual de atividades da "CASA DE LUIZA";

III - Apreciar o relatório anual das atividades, conforme inciso IV do artigo 20, apresentando-o à Assembleia Geral;



- IV - Ratificar ou não os casos omissos a serem resolvidos pelo Presidente; e
- V - Estabelecer o valor da mensalidade dos associados.

**Art. 13 – Compete ao Diretor Presidente:**

- I - Representar a “CASA DE LUIZA” ativa e passivamente, em juízo ou fora dele;
- II - Convocar e presidir as reuniões da Diretoria Executiva e as Assembleias dos associados, resolvendo os incidentes que eventualmente surgirem;
- III - Visar contas, autorizar pagamentos e despesas, assinando cheques ou documentos relativos às operações bancárias juntamente com o Diretor Financeiro;
- IV - Assinar e rubricar os livros que serão abertos ou encerrados pelo Diretor Administrativo;
- V - Orientar e supervisionar a execução de todos os serviços da “CASA DE LUIZA”;
- VI - Contratar e designar empregados ou colaboradores para diferentes obras, promover cursos e eventos de atualização dos seus membros e prover fundos para a “CASA DE LUIZA”;
- VII - Convocar o Conselho Fiscal, sempre que julgar necessário; e
- VIII - Cumprir e fazer cumprir o Estatuto Social, resolvendo os casos urgentes ou omissos, “ad referendum” da Assembleia Geral.

**Art. 14 – Compete ao Diretor Administrativo:**

- I - Secretariar as reuniões da Diretoria Executiva e a Assembleia Geral e redigir as atas;
- II - Organizar o arquivo, tendo sob sua guarda e responsabilidade papéis, livros e documentos;
- III - Expedir e receber correspondências;
- IV - Elaborar ao final de cada exercício, relatório geral das atividades que será submetido à apreciação da Assembleia Geral; e
- V - Substituir o Diretor Presidente nas suas faltas ou impedimentos.

**Art. 15 – Compete ao Diretor Financeiro:**

- I - Organizar a escrituração contábil, apresentando balancetes semestrais e balanços anuais, assinando-os em conjunto com o Diretor Presidente;
- II - Arrecadar e contabilizar as contribuições dos associados, rendas, auxílios e donativos, mantendo em dia a escrituração da “CASA DE LUIZA”;
- III - Receber dinheiro, valores e documentos de caixa, bem com o executar cobranças;

Fabiano  
Mauricio



- IV - Emitir pagamentos, assinando-os em conjunto com o Presidente;
- V - Efetuar pagamentos e depósitos de todo e qualquer numerário da associação em conta bancária;
- VI - Apresentar ao Conselho Fiscal a escrituração de associação, incluindo os relatórios de desempenho financeiro e contábil e sobre as operações patrimoniais realizadas;
- VII - Conservar, sob sua guarda e responsabilidade, os documentos relativos à tesouraria; e
- VIII - Apresentar relatórios de receitas e despesas, sempre que forem solicitados.

**Art. 16 – Compete ao Diretor de Patologias:**

- I - Cadastrar os tipos de doenças genéticas e doenças raras;
- II - Fazer cadastro dos órgãos relacionados com a pesquisa, estudo e tratamento de doenças genéticas e doenças raras;
- III - Prestar, de modo geral, sua colaboração ao Presidente; e
- IV - Auxiliar a Diretoria Executiva nas questões técnicas e científicas que envolvam a “CASA DE LUIZA”.

**Art. 17 – Compete ao Diretor de Relações Públicas;**

- I - Manter contato com os veículos de comunicações e imprensa;
- II - Manter contato e esclarecer dúvidas dos doentes e seus familiares;
- III - Promover o entrosamento entre os associados, doentes e seus familiares;
- IV - Manter contato com os órgãos governamentais; e
- V - Representar o Presidente e/ou qualquer membro da Diretoria Executiva, sempre que solicitado e autorizado por estes.

**Art. 18** – A Diretoria se reunirá ordinariamente uma vez por mês e, extraordinariamente, sempre que necessário, lançando em livro próprio de atas todas as deliberações tomadas, que serão assinadas por todos os diretores presentes às respectivas reuniões.

**III – Do Conselho Fiscal**

**Art. 19** – O Conselho Fiscal será composto de 03 (três) membros efetivos e 01 (um) membro suplente, e será eleito e empossado simultaneamente com a Diretoria Executiva, na mesma Assembleia Geral Ordinária, com mandato de 04 (quatro) anos, sendo permitida uma recondução dos seus membros.

*Handwritten signatures and initials.*



**Parágrafo 1º** - Os membros do Conselho Fiscal elegerão entre si um presidente e quem o substituirá em eventuais faltas e impedimentos.

**Parágrafo 2º** - No caso de vacância, o cargo será automaticamente preenchido pelo suplente;

**Parágrafo 3º** - O Conselho Fiscal reunir-se-á ordinariamente no final de cada trimestre e, extraordinariamente, quando julgar necessário, lavrando, em livro próprio de atas as deliberações tomadas, com a assinatura dos conselheiros presentes;

**Parágrafo 4º** - Se forem necessários outros suplentes, a Diretoria Executiva poderá indicar associados que estejam em dia com seus deveres para suprir a vacância do Conselho Fiscal e da Diretoria Executiva.

#### **Art. 20 - Compete ao Conselho Fiscal:**

I - Analisar e fiscalizar as ações da Diretoria Executiva;

II - Examinar, trimestralmente, a prestação de contas, livros de escrituração e demais atos administrativos e financeiros da associação, apresentando relatórios e opinando a respeito;

III - Auxiliar a Diretoria Executiva na administração da "CASA DE LUIZA", quando solicitado; e

IV - Convocar a Assembleia Geral dos associados, a qualquer tempo, na hipótese de ser constatada qualquer irregularidade por parte da Diretoria Executiva.

#### **Capítulo IV DAS ELEIÇÕES**

**Art. 21** - A Diretoria Executiva e o Conselho Fiscal serão eleitos pela Assembleia Geral de associados a cada 04 (quatro) anos, por voto direto dos associados com pelo menos um ano de filiação efetiva, em Assembleia Geral convocada especialmente para isso, podendo compor chapa todos os associados Efetivos, mas concorrendo apenas por uma única chapa, sendo os trabalhos eleitorais organizados por uma comissão definida pela Diretoria Executiva.

**Parágrafo Único** - A vaga ou substituição no caso de vacância que se der na Diretoria Executiva será suprida por membro do Conselho Fiscal, escolhido pelos membros remanescentes e, no Conselho Fiscal será preenchida pelo suplente, e, se exceder a um membro, a Diretoria Executiva escolherá entre os associados efetivos até que vença o mandato para eleição e posse de nova diretoria.



## Capítulo V

### DO PATRIMÔNIO E DA PRESTAÇÃO DE CONTAS

**Art. 22** - O patrimônio da "CASA DE LUIZA" compor-se-á dos bens móveis, imóveis, semoventes, ações e títulos da dívida pública a ele pertencentes etc., que venham a ser adquiridos por compra, doação ou legado, contribuições, donativos, auxílios oficiais ou subvenções de qualquer natureza.

**Art. 23** - Os recursos necessários à manutenção da "CASA DE LUIZA" serão obtidos através de:

I - contribuição dos associados;

II - contratos e acordos firmados com empresas e organismos de apoio nacionais e internacionais;

III - subvenções, doações, auxílios, contribuições ou legados;

IV - emendas parlamentares, termos de parceria e contratos firmados com a administração pública para a realização de projetos nas suas áreas de atuação;

V - rendimentos de aplicações de seus ativos financeiros e outros pertinentes ao patrimônio de sua administração;

VI - colaborações de outras organizações ou entidades da sociedade civil; e

VII - renda proveniente de promoções beneficentes, serviços, eventos, comercialização de tecnologias, produtos, bens e outras eventuais.

**Art. 24** - Todas as receitas, recursos e eventual resultado operacional serão aplicados integralmente no território nacional, na manutenção e no desenvolvimento dos objetivos institucionais da "CASA DE LUIZA".

**Art. 25** - As contribuições, subvenções, auxílios e doações recebidas serão integralmente aplicadas nas finalidades a que estejam vinculadas.

**Art. 26** - Os recursos advindos dos poderes públicos deverão ser aplicados conforme Planos de Trabalho oriundos das parcerias firmadas.

**Art. 27** - A "CASA DE LUIZA", independentemente de celebrar ou não Termo de Parceria com o Poder Público, deverá, na elaboração das Demonstrações Contábeis e Financeiras observar os Princípios Fundamentais de Contabilidade e as Normas Brasileiras de Contabilidade.

**Parágrafo Único** - Haverá a prestação de contas de todos os recursos e bens advindos dos Poderes Públicos, conforme determina o parágrafo único do art. 70 da Constituição Federal.



**Art. 28** - A "CASA DE LUIZA", ao término de cada exercício social, dará publicidade por qualquer meio eficaz do Relatório de Atividades e das Demonstrações Contábeis e Financeiras, bem como providenciará as certidões negativas de débito perante o INSS e o FGTS, além de colocar tais documentos à disposição dos interessados.

**Art. 29** - Nos exercícios em que a "CASA DE LUIZA" receber recursos oriundos de Termo de Colaboração, Fomento ou Cooperação firmado com o Poder Público, as Demonstrações Contábeis e Financeiras poderão ser auditadas por auditores externos independentes.

**Art. 30** - A "CASA DE LUIZA" não distribui entre os seus associados, conselheiros, instituidores, benfeitores ou equivalentes, eventuais excedentes operacionais, brutos ou líquidos, dividendos, bonificações, participações ou parcelas do seu patrimônio, auferidos mediante o exercício de suas atividades, sendo que eventuais "superávits" de quaisquer exercícios financeiros serão destinados à consecução de suas finalidades e objetivos estatutários e aplicados integralmente no país.

**Parágrafo Único** - A "CASA DE LUIZA" poderá instituir remuneração para os dirigentes da entidade que atuem efetivamente na gestão executiva e para aqueles que a ela prestam serviços específicos, respeitados, em ambos os casos, os valores praticados pelo mercado na região correspondente à área de atuação.

## Capítulo VI

### DAS DISPOSIÇÕES GERAIS E TRANSITÓRIAS

**Art. 31** - É vedada a prática de quaisquer atos que possam resultar em benefícios ou vantagens pessoais aos dirigentes da "CASA DE LUIZA" e seus cônjuges, companheiros e parentes colaterais ou afins até o terceiro grau, assim como pelas pessoas jurídicas das quais os mesmos sejam controladores.

**Art. 32** - A "CASA DE LUIZA" será dissolvida por decisão da Assembleia Geral Extraordinária especialmente convocada para esse fim, quando se tornar impossível a continuação de suas atividades.

**Parágrafo Único** - Em caso de dissolução ou extinção, a Assembleia Geral destinará o eventual patrimônio líquido remanescente da "CASA DE LUIZA" a outra entidade, igualmente qualificada, nos termos da Lei nº 13.019/2014, preferencialmente com fins congêneres, ou a entidade pública.

**Art. 33** - O presente Estatuto entrará em vigor na data de seu registro, só podendo ser alterado por uma Assembleia Geral de associados Fundadores e Efetivos, convocada especialmente para esse fim, por deliberação de 2/3 (dois terços) dos associados presentes à Assembleia, não podendo ela deliberar, em primeira convocação, sem a maioria absoluta dos associados ou com menos de 1/3 (um terço) nas convocações seguintes.





**Art. 34** – Os casos omissos no presente Estatuto serão resolvidos pela Diretoria Executiva, “ad referendum” da Assembleia Geral.

Itapeverica, 12 de novembro de 2021.

Fabiane Furtado Faria

**FABIANE FURTADO FARIA**  
CPF - 088.097.096.08

Nívia Boaventura Barros

**NÍVIA BOAVENTURA BARROS**  
OAB - 136.215

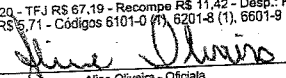



## ATA DA ASSEMBLEIA GERAL FUNDAÇÃO, APROVAÇÃO DO ESTATUTO E ELEIÇÃO E POSSE DOS ORGÃOS ADMINISTRATIVOS DO INSTITUTO MINEIRO DE DOENÇAS RARAS – CASA DE LUIZA

Aos doze dias de novembro de 2021, às 18 horas, atendendo ao Edital de Convocação publicado dia 25/10/2021, reuniram-se em sua sede provisória na Rua Vigário Antunes, n.º 267, loja 3, centro, Cidade de Itapeçerica – MG, todos os interessados, com a finalidade de: **A) FUNDAR A ENTIDADE, B) APROVAR O ESTATUTO, C) ELEGER E EMPOSSAR TODOS OS MEMBROS DOS ORGÃOS DIRETIVOS.** Foram escolhidas para presidir e secretariar esta Assembleia respectivamente: Elizabeth Tavares Souza e Welliton Daniel Cruz. Com a palavra, a Senhora Presidente que explicou a todos o motivo pelo qual os presentes foram convidados e foi discutido se seria possível realizar a fundação desta entidade, o que foi aprovado pelos presentes. Em seguida, iniciou-se o debate acerca do Estatuto da entidade, onde todos tiveram a oportunidade de dar sugestões, levando a aprovação do Estatuto no formato em que está sendo apresentado e anexo. Em ato contínuo, a Senhora Presidente deu início ao processo de votação para os membros da Diretoria do Instituto Mineiro de Doenças Raras – Casa de Luiza, sendo os cargos: Diretor Presidente, Diretor Administrativo, Diretor Financeiro, Diretor de Patologias e Diretor de Relações Públicas, que terão mandato de 04 (quatro) anos, com direito à reeleição, escolhidos por votação. Após explanação sobre os deveres de cada cargo, foram eleitos, por aclamação: Diretora Presidente: Fabiane Furtado Faria, brasileira, casada, microempreendedora, portadora da CI n.º MG-17.111.105 e CPF n.º 088.097.096.08, residente e domiciliada sito à Rua Tony Mesquita, 93, Silvio Dias, nesta cidade e Comarca de Itapeçerica – MG; Diretor Administrativo: Welliton Daniel Cruz, brasileiro, solteiro, funcionário público, portador da CI n.º MG-7.547.162 e CPF n.º 798.611.306-59, residente e domiciliado na Avenida Ministro Gabriel Passos, n.º 401, centro, nesta cidade e Comarca de Itapeçerica – MG;; Diretora Financeira: Iris Cristina da Silva Moreira, solteira, portadora da CI n.º M-0.976.905 e CPF n.º 326.644.436-15, residente e domiciliada na Rua Francisco Teodoro da Silva, n.º 29, Bairro Alvorada, em Divinópolis; Diretor de Patologias: Neli Moranelli de Almeida, brasileiro, casado, fisioterapeuta, portador da CI n.º 14.233.751 e CPF n.º 130.769.226-53, residente e domiciliado à Rua Bilico Ribeiro, n.º 31, Alto do Rosário, nesta cidade e Comarca de Itapeçerica – MG e Diretora de Relações Públicas: Cristina Lúcia de Araújo, brasileira, separada, reabilitadora, portadora da CI n.º M-5.061.169 e CPF n.º 954.905.076-91, residente e domiciliada na Rua Maria Madalena de Oliveira, n.º 04, Apto 101, Edifício Sormani Chagas, Bairro Oliveira Moraes, nesta cidade e Comarca de Itapeçerica – MG e Conselho Fiscal assim formado: Elisabeth Tavares Souza, brasileira, casada, Administradora Pública, portadora da CI n.º M – 5.386.896 e CPF n.º 870.173.856-91, residente e domiciliada à Rua João Faísca, n.º 22, Bairro Ranulfo Mendes, nesta cidade e Comarca de Itapeçerica – MG; Cristiene Marques Lisboa, brasileira, separada, funcionária pública, portadora da CI n.º MG-7.187.409 e CPF n.º 798.623.816-04, residente e domiciliada à Rua Miguel Dianese, n.º 125, Bairro Bela Vista, nesta cidade e Comarca de Itapeçerica – MG e Nívia Boaventura Barros, brasileira, casada, funcionária pública, portadora da CI n.º MG-11.139.705, CPF n.º 044.052.206-46 e OAB-MG 136.215, residente e domiciliada à Rua JK, n.º 305, Centro, nesta cidade e Comarca de



Itapeverica - MG. Logo em seguida, foi dada posse aos membros eleitos para o mandato iniciando-se nesta data, dia 12/11/2021 até 12/11/2025. Nada mais havendo a ser tratado, agradeceu a presença de todos e deu por encerrada a Assembleia Geral, determinando a mim, que a secretariei que lavrasse a presente ata e a levasse junto com o Estatuto em anexo, a registro nos órgãos públicos competentes para surtir os efeitos jurídicos necessários. Esta segue assinada por mim e pela Senhora Presidente, tendo todos os outros presentes assinado em lista de presença apartada, sendo estes considerados os fundadores da presente instituição.

<b>PROTOCOLO Nº 10494 - Registro nº 917 - Av 1</b> <b>Livro A23 - Folha 84/85 - Data 06/01/2022</b>	
Cotação: Emol R\$ 190,20 - TFJ R\$ 67,19 - Recomeço R\$ 11,42 - Desp.: R\$ 0,00 - Valor Final R\$ 268,81 - ISS: R\$ 5,71 - Códigos 6101-0 (1), 6201-8 (1), 6601-9 (1), 8101-8 (2)	
 Aline Oliveira - Oficiala	
<b>PODER JUDICIÁRIO - TJMG - CORREGEDORIA-GERAL DE JUSTIÇA</b> Cartorio Reg. Tit. Doc. e Civil P. Jurídicas de Itapeverica - MG	
SELO DE CONSULTA: DVX97981 CÓDIGO DE SEGURANÇA: 2079.4980.5107.5494	
Quantidade de atos praticados: 5 Ato(s) praticado(s) por: Aline Oliveira - Oficiala Emol.: R\$ 201,62 - TFJ: R\$ 67,19 Valor Final: R\$ 268,81 - ISS: R\$ 5,71 Consulte a validade deste Selo no site: <a href="https://selos.tjmg.jus.br">https://selos.tjmg.jus.br</a>	



## Edital de Convocação de Assembleia Geral de Fundação de Associação – Instituto Mineiro de Doenças Raras – Casa de Luiza

O Instituto Mineiro de Doenças Raras – Casa de Luiza, com sede provisória na Rua Vigário Antunes, 267, loja 3, centro, Itapeçerica – MG, CEP: 35550-000, vem, **CONVOCAR**, por meio presente edital, todos os interessados e interessadas, **para a Assembleia Geral constitutiva da Associação, que será realizada, no dia 12 de novembro, às 18:00 horas, em sua sede provisória**, com a seguinte ordem do dia:

1. Aprovação do Estatuto e Constituição da Associação;
2. Eleição e Posse dos membros da Diretoria e do Conselho Fiscal;
3. Primeiras diretrizes e prioridades;
4. Assuntos gerais.

Contando com a presença e participação de todos os interessados e interessadas, subscreve-se o presente edital de convocação.

*Patrícia Furtado Silva*  
Itapeçerica, 25 de outubro de 2021.