



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro
Assessoria Parlamentar

OFÍCIO Nº 4572/2021/ASPAR/GM/MS

Brasília, 13 de julho de 2021.

A Sua Excelência o Senhor
IRAJÁ SILVESTRE FILHO
Senador
Primeiro-Secretário da Mesa Diretora
Senado Federal

Assunto: **Requerimento de Informação nº 1524/2021 - Esclarecimentos sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.**

Senhor Primeiro-Secretário,

Em resposta ao **Ofício 1ª Sec/RI/E/nº 366/2021**, referente ao **Requerimento de Informação nº 1524, de 08 de julho de 2021**, encaminho as informações prestadas pelo corpo técnico deste Ministério.

Atenciosamente,

MARCELO QUEIROGA
Ministro de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Marcelo Antônio Cartaxo Queiroga Lopes, Ministro de Estado da Saúde**, em 16/07/2021, às 11:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0021619466** e o código CRC **90E4C9EB**.



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro
Assessoria Parlamentar

DESPACHO

ASPAR/GM/MS

Brasília, 13 de julho de 2021.

Ao Gabinete do Ministro

Assunto: **Requerimento de Informação nº 1524/2021 - Esclarecimentos sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.**

1. Trata-se do **Requerimento de Informação nº 1524/2021** (0020593574), de autoria da **Senadora Mara Gabrilli**, por meio do qual são solicitadas, ao Ministro de Estado da Saúde, informações **sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.**
2. Em resposta, encaminhem-se, para ciência e atendimento à solicitação da Primeira Secretaria do Senado Federal (0021618224), o **Despacho SCTIE/GAB/SCTIE/MS** (0021083245), a **Nota Informativa nº 15/2021-DECIT/SCTIE/MS** (0021047341), e o **Anexo MAPA Estratégico Genomas Brasil** (0021047568), elaborados pela Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde - SCTIE/MS; o **Despacho SE/GAB/SE/MS** (0020854229), a **Nota Técnica nº 22/2021-SPO/SE/MS** (0020812742), elaborados pela Secretaria Executiva - SE/MS.

PAULO TIAGO ALMEIDA MIRANDA

Chefe da Assessoria Parlamentar, substituto



Documento assinado eletronicamente por **Paulo Tiago Almeida Miranda, Chefe da Assessoria Parlamentar substituto(a)**, em 13/07/2021, às 19:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0021618323** e o código CRC **E2BC137E**.

Referência: Processo nº 25000.073759/2021-75

SEI nº 0021618323



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde
Gabinete

DESPACHO

SCTIE/GAB/SCTIE/MS

Brasília, 14 de junho de 2021.

URGENTE

Referência Sei: 0020748585, 0021047341 e 0021047568.

Assunto: Análise do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, que solicita informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

Ciente do teor do Despacho CGCIS (0020748585) e da Nota Informativa nº 15/2021-DECIT/SCTIE/MS (0021047341) elaborados no âmbito das áreas técnicas desta Secretaria, que tratam da análise do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, que solicita informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

Restitua-se à Assessoria Parlamentar (ASPAR) para análise e providências pertinentes.

HÉLIO ANGOTTI NETO

Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Hélio Angotti Neto, Secretário(a) de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde**, em 21/06/2021, às 22:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0021083245** e o código CRC **F78397AB**.



Ministério da Saúde
Secretaria Executiva
Gabinete da Secretaria Executiva

DESPACHO

SE/GAB/SE/MS

Brasília, 31 de maio de 2021.

Ref.: Despacho ASPAR (0020593597), de 17 de maio de 2021.

Assunto: **Requerimento de Informação nº 1524/2021 - autoria da Deputada Mara Gabrilli (PSDB/SP).**

1. Ciente.

2. Trata-se do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Deputada Mara Gabrilli (PSDB/SP), que requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Marcelo Queiroga, informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

3. Em atenção ao Despacho ASPAR (0020593597), encaminho a manifestação da Subsecretaria de Planejamento e Orçamento - SPO/SE/MS, por meio da Nota Técnica nº 22/2021-SPO/SE/MS (0020812742), que tece considerações, no âmbito de sua competência, acerca do questionamento 6 do referido requerimento informando que não há ação específica para o financiamento do Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil, assim como não é possível responder, por meio das categorias da Lei Orçamentária Anual, qual o orçamento previsto para o Programa, dado que o detalhamento cabe à unidade administrativa responsável pela ação, a Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde - SCTIE, já instada a se manifestar.

4. Ao Chefe da Assessoria Parlamentar - **ASPAR/GM/MS**, em restituição, para conhecimento e providências subsequentes.

ALESSANDRO GLAUCO DOS ANJOS DE VASCONCELOS
Secretário-Executivo Adjunto



Documento assinado eletronicamente por **Alessandro Glauco dos Anjos de Vasconcelos, Secretário-Executivo Adjunto**, em 01/06/2021, às 19:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0020854229** e o código CRC **4BCA03DC**.

Referência: Processo nº 25000.073759/2021-75

SEI nº 0020854229



Ministério da Saúde
Secretaria Executiva
Subsecretaria de Planejamento e Orçamento

NOTA TÉCNICA Nº 22/2021-SPO/SE/MS

1. **ASSUNTO**

1.1. Requerimento de Informação nº 1524/2021 - autoria da Deputada Mara Gabrilli (PSDB/SP).

2. **ANÁLISE**

2.1. Trata-se do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Deputada Mara Gabrilli (PSDB/SP), que requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Marcelo Queiroga, informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil. No âmbito das competências desta Subsecretaria de Planejamento e Orçamento - SPO, cabe considerações acerca do questionamento 6 do referido requerimento, transcrito abaixo:

6. Qual é o orçamento previsto para os quatro primeiros anos do Programa? Quais são as fontes de financiamento do Programa? Há uma ação orçamentária específica para esse financiamento?

2.2. Esclareço que as categorias constantes da Lei Orçamentária Anual não informam sobre despesas com essa especificidade. Nesse sentido, em resposta ao questionamento, informamos que não há ação específica para o financiamento do Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil, assim como não é possível responder, por meio das categorias da Lei Orçamentária Anual, qual o orçamento previsto para o Programa.

2.3. O detalhamento da programação orçamentária cabe à unidade administrativa responsável pela ação, em geral as secretarias finalísticas do Ministério da Saúde. Nesse caso, a competência é da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde - SCTIE, já instada a se manifestar.

À consideração superior.

EUGÊNIO ANDRADE VILELA DOS SANTOS
Coordenador de Articulação e Suporte Estratégico

De acordo. Encaminhe-se ao GAB/SE, em resposta aos Despachos 0020644115 e 0020731044.

ARIONALDO BOMFIM ROSENDO
Subsecretário de Planejamento e Orçamento



Documento assinado eletronicamente por **Arinaldo Bomfim Rosendo, Subsecretário(a) de Planejamento e Orçamento**, em 31/05/2021, às 16:47, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Eugênio Andrade Vilela dos Santos, Coordenador(a) de Articulação e Suporte Estratégico**, em 31/05/2021, às 17:41, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0020812742** e o código CRC **4D6B5544**.



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro
Assessoria Parlamentar

OFÍCIO Nº 4572/2021/ASPAR/GM/MS

Brasília, 13 de julho de 2021.

A Sua Excelência o Senhor
IRAJÁ SILVESTRE FILHO
Senador
Primeiro-Secretário da Mesa Diretora
Senado Federal

Assunto: **Requerimento de Informação nº 1524/2021 - Esclarecimentos sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.**

Senhor Primeiro-Secretário,

Em resposta ao **Ofício 1ª Sec/RI/E/nº 366/2021**, referente ao **Requerimento de Informação nº 1524, de 08 de julho de 2021**, encaminho as informações prestadas pelo corpo técnico deste Ministério.

Atenciosamente,

MARCELO QUEIROGA
Ministro de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Marcelo Antônio Cartaxo Queiroga Lopes, Ministro de Estado da Saúde**, em 16/07/2021, às 11:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0021619466** e o código CRC **90E4C9EB**.

Assessoria Parlamentar - ASPAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro
Assessoria Parlamentar

DESPACHO

ASPAR/GM/MS

Brasília, 13 de julho de 2021.

Ao Gabinete do Ministro

Assunto: **Requerimento de Informação nº 1524/2021 - Esclarecimentos sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.**

1. Trata-se do **Requerimento de Informação nº 1524/2021** (0020593574), de autoria da **Senadora Mara Gabrilli**, por meio do qual são solicitadas, ao Ministro de Estado da Saúde, informações **sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.**

2. Em resposta, encaminhem-se, para ciência e atendimento à solicitação da Primeira Secretaria do Senado Federal (0021618224), o **Despacho SCTIE/GAB/SCTIE/MS** (0021083245), a **Nota Informativa nº 15/2021-DECIT/SCTIE/MS** (0021047341), e o **Anexo MAPA Estratégico Genomas Brasil** (0021047568), elaborados pela Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde - SCTIE/MS; o **Despacho SE/GAB/SE/MS** (0020854229), a **Nota Técnica nº 22/2021-SPO/SE/MS** (0020812742), elaborados pela Secretaria Executiva - SE/MS.

PAULO TIAGO ALMEIDA MIRANDA
Chefe da Assessoria Parlamentar, substituto



Documento assinado eletronicamente por **Paulo Tiago Almeida Miranda**,
Chefe da Assessoria Parlamentar substituto(a), em 13/07/2021, às



19:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0021618323** e o código CRC **E2BC137E**.

Referência: Processo nº 25000.073759/2021-75

SEI nº 0021618323



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde
Gabinete

DESPACHO

SCTIE/GAB/SCTIE/MS

Brasília, 14 de junho de 2021.

URGENTE

Referência Sei: 0020748585, 0021047341 e 0021047568.

Assunto: Análise do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, que solicita informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

Ciente do teor do Despacho CGCIS (0020748585) e da Nota Informativa nº 15/2021-DECIT/SCTIE/MS (0021047341) elaborados no âmbito das áreas técnicas desta Secretaria, que tratam da análise do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, que solicita informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

Restitua-se à Assessoria Parlamentar (ASPAR) para análise e providências pertinentes.

HÉLIO ANGOTTI NETO

Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Hélio Angotti Neto**, **Secretário(a) de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde**, em 21/06/2021, às 22:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o



código verificador **0021083245** e o código CRC **F78397AB**.

Referência: Processo nº 25000.073759/2021-75

SEI nº 0021083245

MAPA ESTRATÉGICO



GENOMAS BRASIL

MISSÃO

Ser o elo que vincula a pesquisa e a inovação ao sistema saúde, catalisando a translação do conhecimento e das tecnologias genômicas para a prática clínica, resultando em melhores práticas de saúde e de serviços prestados à população, bem como de reduzir a nossa dependência tecnológica e vulnerabilidade produtiva neste setor

VISÃO

Tornar o Brasil um dos líderes globais no segmento da saúde de precisão, estabelecendo o maior banco de dados ômicos multidimensionais de uma população multiétnica

RESULTADOS E SOCIEDADE

Reduzir a vulnerabilidade tecnológica e produtiva

Impulsionar a economia

Gerar empregos qualificados

Acelerar a translação da saúde de precisão para a prática clínica

Promover acesso a produtos e serviços de saúde de precisão

Melhorar a qualidade de vida

Reduzir gastos com a saúde

PROCESSOS

Fomentar a inovação industrial

Fomentar a qualificação da força de trabalho industrial

Criar um banco de dados ômicos

Fomentar a pesquisa

Fomentar o capital intelectual

Estabelecer prova de conceito para implementação clínica

Fomentar a qualificação da força de trabalho em saúde

RECURSOS

Desenvolver a indústria nacional de saúde de precisão

Promover a ciência genômica e de saúde de precisão

Promover uma linha de cuidado em saúde de precisão

PAINEL DE INVESTIMENTOS

recursos investidos e previstos para o presente exercício fiscal



GENOMAS BRASIL

Programa Nacional de Genômica
e Saúde de Precisão

ELABORADO POR:

Departamento de Ciência e Tecnologia da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do
Ministério da Saúde (DECIT/SCTIE/MS)

02 de junho de 2021



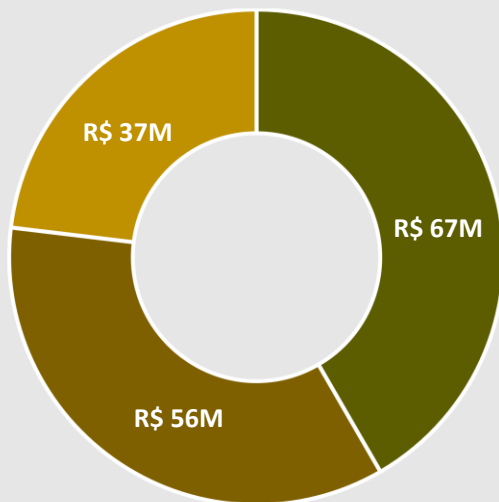
PAINEL DE INVESTIMENTOS DO PROGRAMA GENOMAS BRASIL

Investimentos realizados até 02 de junho de 2021

VALOR INVESTIDO

R\$ 160.303.321,10

FONTES DOS RECURSOS



■ MS ■ PROADI-SUS ■ FIOCRUZ

DETALHAMENTO DOS INVESTIMENTOS

EIXO II – PESQUISA & DESENVOLVIMENTO

MA I.a – Chamada 26/2020 de Terapias Avançadas	R\$ 39.1M
MA I.c – Encomenda de Projetos Terapias Avançadas	R\$ 2.5M
MA II.c – Encomenda de Projetos Bioinformática	R\$ 0.4M
MA IV.a – Encomenda de Projeto de POPGEN (DNA do Brasil)	R\$ 8.0M
MA IV.c – Encomenda de Projeto de CLINGEN Doenças Raras (Genomas Raros)	R\$ 56.5M
MA IV.d – Encomenda de Projeto de CLINGEN Doenças Cardiovasculares (RNGC)	R\$ 8.2M
MA IV.f – Encomenda de Projeto de CLINGEN Doenças Infectocontagiosas (Multifônicas Covid-19)	R\$ 8.6M
MA VI – Encomenda de Projeto Vigilância Genômica SARS-CoV-2	R\$ 37M

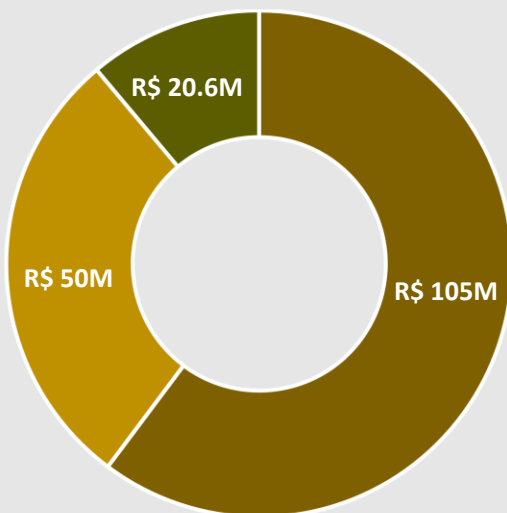


PAINEL DE INVESTIMENTOS DO PROGRAMA GENOMAS BRASIL

Investimentos previstos para 2021 a ser executado

**VALOR
PREVISTO**
R\$ 175.592.400,00

FONTES DOS RECURSOS



■ MS ■ PROADI-SUS ■ BNDES

DETALHAMENTO DOS INVESTIMENTOS

EIXO II – PESQUISA & DESENVOLVIMENTO R\$ 158.5M

MA I.c – Encomenda de Projetos de Infraestrutura (CPMP-UFRJ) R\$ 2.3M

MA IV.b – Chamada Pública de POPGEN (BNDES) R\$ 50.0M

MA IV.d – Encomenda de Projetos de CLINGEN Doenças Oncológicas R\$ 50.0M

MA IV.e – Encomenda de Projetos de CLINGEN Doenças Cardiovasculares R\$ 55.0M

MA VII – Criação do Biobanco do Programa Genomas Brasil (INCA) R\$ 1.2M

EIXO III – INOVAÇÃO INDUSTRIAL R\$ 16.5M

MA I - Programa de Pré-Aceleração de Startups R\$ 1.5M

MA II - Chamada Pública EMBRAPPII Terapias Avançadas R\$ 15.0M

EIXO VI – DISSEMINAÇÃO DO CONHECIMENTO R\$ 0.6M

MA II - Summit Internacional Genomas Brasil R\$ 0.3M

MA IV - Chamada Pública Apoio à Eventos R\$ 0.3M



Ministério da Saúde
Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde
Departamento de Ciência e Tecnologia

NOTA INFORMATIVA Nº 15/2021-DECIT/SCTIE/MS

Assunto: Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Senadora Mara Gabrilli, sobre informações acerca do Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil.

1. Trata-se do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Excelentíssima Senhora Senadora Mara Gabrilli, que solicita que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, informações sobre a implementação da Portaria GM/MS nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, que institui o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

2. Primeiramente, cabe destacar compete a este Departamento de Ciência e Tecnologia da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde (DECIT/SCTIE/MS) exercer a função de Secretaria-Executiva do Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil, conforme preconizado pelo art. 837-S do Capítulo IV-A da Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017. Face o exposto, segue abaixo respostas a todos os requerimentos de informações solicitados pela Excelentíssima Senhora Senadora.

3. **Questionamento nº 1.** O que é o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - também chamado de Programa Genomas Brasil? Quais são os objetivos propostos e os produtos esperados? **Resposta.** Há quase duas décadas, o mundo vem testemunhando uma mudança extraordinária de paradigma na medicina desencadeada com a finalização do sequenciamento completo (WGS, do inglês *whole genome sequencing*) do primeiro genoma humano. O Projeto Genoma Humano (HGP, do inglês *Human Genome Project*), iniciado em 1990 e finalizado em 2003, não apenas impactou de forma significativa a nossa compreensão sobre a arquitetura do genoma humano e sua correlação com doenças, mas também gerou uma revolução tecnológica transdisciplinar que, conjuntamente, foram responsáveis pelo advento da saúde de precisão. Também conhecida como medicina de precisão ou personalizada, a saúde de precisão consiste em uma abordagem emergente na prática clínica que utiliza informações biológicas individuais, sobretudo a genômica, para obter: (a) maior acurácia no diagnóstico; (b) capacidade de predição, antevendo o surgimento de enfermidades de caráter genético e hereditário; e (c) possibilidade de customização do tratamento. Esta nova abordagem no cuidado à saúde permite a adoção de condutas clínicas mais seguras, eficazes e efetivas, que incluem a: (a) tomada de medidas preventivas, evitando que potenciais enfermidades se desenvolvam ou caso desenvolvam possam ser tratadas em tempo oportuno aumentando as chances de cura; (b) personalização do tratamento, indicando o medicamento correto, na dose

correta, no momento correto para a pessoa correta; e (c) ultra-personalização do tratamento, possibilitando o desenvolvimento de uma terapêutica específica para um único indivíduo ou para uma subpopulação que compartilhe o mesmo perfil genético. Além dessas condutas promoverem melhoria na qualidade de vida das pessoas, elas também são responsáveis por promoverem o uso racional dos recursos da saúde, visto que reduzem desperdícios e gastos desnecessários com procedimentos clínicos e internações evitáveis, bem como com tratamentos ineficazes e não seguros. É neste contexto, de mudança de paradigma da medicina moderna, com o uso cada vez mais frequente da informação genômica no cuidado à saúde, que diversas nações ao redor do mundo – *sobretudo as mais desenvolvidas e industrializadas como Estados Unidos da América, Inglaterra, Canadá, China, Japão, Austrália, entre outros países europeus e asiáticos* – vêm realizando investimentos massivos em iniciativas científicas nacionais de genômica populacional e clínica, o que por sua vez, tem permitido uma revolução transformadora de seus sistemas de saúde com a implementação da saúde de precisão. O Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão – Genomas Brasil, instituído pela Portaria GM/MS nº 1.949/2020 em 04 de agosto de 2020, é uma iniciativa de ciência, tecnologia e inovação do MS que foi concebida na perspectiva de estabelecer as bases estruturais no país para o desenvolvimento da saúde de precisão e sua efetiva implementação no Sistema Único de Saúde (SUS). Para tanto, as ações do Programa estão direcionadas para solucionar 3 grandes gargalos estruturais, que aqui chamamos de pilares finalísticos, sendo eles o fortalecimento: (a) da ciência e tecnologia, fomentando pesquisas, a formação de cientistas e a constituição de um banco de dados genômicos de brasileiros que, conjuntamente, permitirão desvendar as relações entre genes e doenças na nossa população e nacionalizar competências tecnológicas neste segmento; (b) da indústria genômica nacional, promovendo o fomento à inovação industrial, a constituição de empresas nascentes de base tecnológica (startups) e a formação de consórcios pré-competitivos de inovação que, conjuntamente, acelerarão a translação do conhecimento e permitirão que o país desenvolva tecnologias de saúde de precisão custo-efetivas de incorporação no SUS; e (c) do sistema de saúde, promovendo a qualificação da força de trabalho em saúde e testando uma prova de conceito para uma linha de cuidado em saúde baseada em medicina genômica que permitirá fortalecer os serviços genômica clínica já existentes (como o de doenças raras e oncológicas) e implementar novos serviços para outras doenças (como o de doenças cardiovasculares e infectocontagiosas). Cabe destacar que o Programa Genomas Brasil atua nas duas vertentes da saúde de precisão, sendo elas a: (a) saúde de precisão 1.0 - que utiliza o sequenciamento genômico para obter maior acurácia diagnóstica, prognóstica, predição de risco de susceptibilidade no desenvolvimento de doenças e para segmentar pacientes em grupos de respondedores e não respondedores em relação a determinado tratamento (farmacogenômica) para definição da terapêutica mais segura e eficaz; e (b) saúde de precisão 2.0 ou disruptiva - que consiste no emprego dos produtos de terapias avançadas (ATMPs, do inglês *advanced therapy medicinal products*), que incluem as terapias celulares, gênicas e de tecidos engenheirados à base de células humanas, que são terapias altamente customizadas e que levam em consideração a arquitetura genômica do indivíduo. Os principais objetivos e produtos esperados estão sumarizados no mapa estratégico do Programa, que se encontra anexo no documento SEI nº 0021047568 (fl. 1).

4. **Questionamento nº 2.** Há um planejamento estratégico para o Programa Genomas Brasil? Que ações estão previstas para os primeiros quatro

anos? **Resposta.** Face a sua competência de Secretária-Executiva do Programa, o DECIT/SCTIE elaborou um planejamento estratégico, operacional e orçamentário que compreende o período de 2020 a 2024, cujos detalhes encontram-se descritos no documento SEI nº 0021047568 (fls. 2-5). No total estão previstas 27 macroações estratégicas divididas em 6 eixos de ação, sendo eles: (a) Eixo I – Processos e Normas, que objetiva instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e os marcos regulatórios necessários para sua operacionalização; (b) Eixo II – Pesquisa e Desenvolvimento, que objetiva estimular e fortalecer da capacidade científica nacional instalada em saúde de precisão, por meio do apoio financeiro à pesquisa e a constituição de um banco de dados genômicos da população brasileira; (c) Eixo III – Inovação Industrial, que objetiva estimular o empreendedorismo e o fortalecimento da indústria de saúde de precisão nacional, visando suprir a nossa dependência tecnológica e vulnerabilidade produtiva; (d) Eixo IV – Capital Intelectual, que objetiva promover a formação, capacitação e qualificação científica e tecnológica de pesquisadores brasileiros em saúde de precisão, visando a nacionalização de competências tecnológicas; (e) Eixo V – Força de Trabalho em Saúde, que objetiva promover a formação e capacitação de profissionais da saúde em genômica e saúde de precisão, sobretudo aqueles atuantes no SUS, visando aprimorar e qualificar os serviços de genética clínica prestados à população; e (f) Eixo VI – Disseminação do Conhecimento, que objetiva promover, por meio de uma visão integrada de informações produzidas internamente e externamente ao Programa, a disseminação do conhecimento científico, dos benefícios e das implicações éticas, legais e sociais (ELSI, do inglês *ethical, legal and social issues*) da saúde de precisão para a população, explorando diferentes tipos de mídias e apoiando eventos científicos e de extensão comunitária no sentido de ampliar a discussão e engajar a sociedade no Programa. Cabe destacar que a construção do Programa e de seu planejamento estratégico se deu de forma participativa envolvendo: (a) outras Secretárias do MS para além da SCTIE; (b) entidades, associações e sociedades científicas nacionais do setor; (c) pesquisadores nacionais de notório saber que atuam nesta temática; e (d) outras entidades e órgão da administração pública federal, incluindo reguladores afetos pelo escopo do Programa, tais como Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP/CNS).

5. **Questionamento nº 3.** O planejamento, a execução e o monitoramento das ações do Programa foram deliberados pelo Conselho Deliberativo do Programa, conforme previsto na Portaria nº 1.949, de 2020? Quem são os membros do Conselho deliberativo e qual é a atribuição de cada um? **Resposta.** O Conselho Deliberativo é o órgão colegiado de natureza decisória e normativa superior composto pelo Ministro de Estado da Saúde e pelos Secretários Executivo (SE) e de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde (SCTIE) do MS, que possui as seguintes competências, conforme preconizado pelo art. 837-P. do Capítulo IV-A da Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017: (a) definir as ações prioritárias; (b) deliberar sobre as estratégias, planejamento, execução e monitoramento destas; (c) estabelecer norma, regulamentos técnicos, protocolos e outros instrumentos relacionados às ações; (d) instituir Comissões Temáticas com o objetivo de assessorar as situações específicas de competência do Conselho; (e) deliberar sobre casos omissos; e (f) instituir o seu regimento interno. Cabe também destacar, que o Ministro de Estado da Saúde é o responsável por presidir este Conselho. O planejamento estratégico, operacional e orçamentário do Genomas Brasil (0021047568, fls. 2-5) ainda não

foi aprovado pelo seu Conselho Deliberativo, visto que ainda não foi realizada a sua primeira Reunião Ordinária.

6. **Questionamento nº 4.** Que ações foram definidas como prioritárias pelo Conselho Deliberativo do Programa e quais foram executadas até o momento? **Resposta.** Conforme mencionado na questão anterior, o Conselho Deliberativo ainda não realizou o sua primeira Reunião Ordinária, que tem como principal pauta a aprovação do planejamento estratégico, operacional e orçamentário do Programa Genomas Brasil. Apesar do Conselho ainda não ter deliberado acerca do planejamento, as ações têm sido executadas, conforme previstas no planejamento elaborado, pelo DECIT/SCTIE na qualidade de Secretaria-Executiva do Programa. Em 10 meses de operacionalização do Programa, diversas ações têm sido executadas, que incluem: (a) no Eixo I – Normas e Processos, 1 norma está publicada (Portaria GM/MS nº 1.949/2020, que instituiu o Programa Genomas Brasil e sua estrutura de governança), 3 normas foram elaboradas, validadas por especialistas e estão aguardando a apreciação do Conselho Deliberativo para sua aprovação (Regimento Interno do Conselho Deliberativo, Política de Divulgação, Publicações e Disseminação Científica e a Política de Proteção de Propriedade Intelectual), 2 normas foram elaboradas e encontram-se em fase de validação por especialistas (Diretriz Técnica do Ciclo de Geração de Dados Genômicos e Diretriz de Ética em Pesquisa com o Genoma Humano) e 1 norma está fase de elaboração (Política de Segurança, Acesso e Uso de Dados); (b) no Eixo II – Pesquisa e Desenvolvimento já foram investidos R\$ 160.303.321,10 (cento e sessenta milhões, trezentos e três mil, trezentos e vinte e um reais e dez centavos) em 40 projetos de pesquisa nas áreas de ATMPs, genômica populacional, genômica clínica e vigilância genômica do SARS-CoV-2, conforme detalhado no painel de investimentos executados do Programa (0021047568, fl. 7); (c) no Eixo V – Força de Trabalho em Saúde, está em fase de construção 2 projetos político-pedagógicos para Programas Residências Multiprofissionais em Saúde nas áreas de Genética e Genômica e de Aconselhamento Genético, em colaboração com a Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM), 12 Conselhos Federais de Classe de Profissionais da Saúde e 10 Centros de Referência e Hospitais Universitários que realizam assistência médica a pessoas com doenças raras e genéticas; e (d) no Eixo VI – Disseminação do Conhecimento, o Programa promoveu em conjunto com a Embaixada do Reino Unido no Brasil, entre os dias 8 a 12 de março, o evento internacional “*Virtual Mission UK-Brazil in Genomics and Advanced Therapies*”, que contou com mais de 400 participantes de 8 países, que teve como foco a formação de parcerias institucionais e comerciais entre atores britânicos e brasileiros, contando com uma programação científica por meio de painéis temáticos sobre os ecossistemas e planos de governo dos dois países para a área, além de terem sido apresentadas as principais iniciativas para o desenvolvimento do setor. Ademais, segue anexo ao documento SEI nº 0021047568 (fls. 8) o painel de investimentos previstos para ainda serem realizados no presente exercício fiscal pelo Programa.

7. **Questionamento nº 5.** Como o Programa pretende impactar a assistência a doenças raras no País? **Resposta:** O Programa impactará a assistência as doenças raras no país por meio de diversas ações. Primeiramente cabe destacar que as doenças raras, em conjunto com as doenças oncológicas, cardiovasculares e infectocontagiosas, foram consideradas como as áreas prioritárias de interesse para que o Genomas Brasil desenvolva as suas ações. No campo da pesquisa científica o Genomas Brasil já está impactando positivamente a assistência as pessoas com doenças raras por meio do projeto

Genomas Raros, sob coordenação do Hospital Israelita Albert Einstein, que atingiu no final de abril do presente ano o marco de ter sequenciado 1.000 genomas completos de pacientes com doenças raras atendidos pelo SUS. Apesar de ser um projeto de pesquisa que tem por objetivo principal estudar as relações entre genes e doenças raras na nossa população, o projeto tem trazido respostas importantes para o SUS encurtando a jornada do paciente no sistema por um diagnóstico preciso, permitindo a instituição de procedimentos de prevenção e de tratamento precocemente. O projeto também está testando uma prova de conceito para uma linha de cuidado em genômica aprimorada para doenças raras no SUS e avaliará a importância e a custo-efetividade das novas tecnologias de sequenciamento genômico para o SUS, como é o caso do WGS. Ainda no campo da pesquisa, o Programa Genomas Brasil lançou em agosto de 2020 a "Chamada MS-SCTIE-DECIT-DGITIS-CGCIS/CNPq nº 26/2020 - Plataformas Inovadoras em Terapias Avançadas", no valor de R\$ 47.245.845,00 (quarenta e sete milhões, duzentos e quarenta e cinco mil, oitocentos e quarenta e cinco reais), que está financiando a execução de 30 projetos que objetivam desenvolver plataformas tecnológicas nacionais para produção de ATMPs estratégicos para o SUS, dentre os quais 5 desses estão desenvolvendo ATMPs para doenças raras (mucopolissacaridoses e telomeropatias). Ademais, os projetos político-pedagógicos dos Programas de Residências Multiprofissionais em Saúde nas áreas de Genética e Genômica e de Aconselhamento Genético que estão sendo construídos irão fortalecer cada vez mais a qualidade dos serviços assistenciais ofertados à população com doenças raras no SUS, uma vez que qualificarão os profissionais de saúde não médicos que atuam no cuidado aos pacientes com doenças hereditárias e genéticas. Cabe destacar que a maioria das ações que estão sendo e serão executadas no âmbito do Programa Genomas Brasil, sempre terão como uma de suas temáticas prioritárias as doenças raras.

8. **Questionamento nº 6.** Qual é o orçamento previsto para os quatro primeiros anos do Programa? Quais são as fontes de financiamento do Programa? Há uma ação orçamentária específica para esse financiamento?

Resposta: Conforme discriminado no planejamento estratégico, operacional e orçamentário do Programa (0021047568, fls. 2-5), está previsto a necessidade de investimento estimado da ordem de R\$ 927.868.297,70 (novecentos e vinte e sete milhões, oitocentos e sessenta e oito mil, duzentos e noventa e sete reais e setenta centavos). Conforme preconizado pelo art. 873-V do Capítulo IV-A da Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, constituem-se como fontes de financiamento do Programa Genomas Brasil: (a) as dotações orçamentárias consignadas ao MS na Lei Orçamentária Anual da União (LOA) e em seus créditos adicionais; (b) os recursos oriundos de emenda parlamentar a projetos de lei orçamentária destinados a ações e serviços públicos de saúde; (c) os recursos advindos de programas de renúncia fiscal do MS, que incluem o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON, instituído pela Lei nº 12.715, de 17 de setembro de 2012), o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/PCD, instituído pela Lei nº 12.715, de 17 de setembro de 2012) e o Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do SUS (PROADI-SUS); e (d) os recursos oriundos de outros órgãos ou entidade participantes das ações do Programa. O Programa ainda não possui uma ação orçamentária específica, conforme mencionado na Nota Técnica nº 22/2021-SPO/SE/MS (0020812742). Até o presente momento, a maioria das ações do Programa tem sido conduzidas com recursos das ações orçamentárias das unidades da SCTIE/MS e com recursos do PROADI-SUS. Assim, julga-se pertinente que o Genomas Brasil tenha uma ação

específica para o seu financiamento, que é uma das pautas que este DECIT/SCTIE, na qualidade de Secretária-Executiva do Genomas Brasil, já havia previsto para levar para apreciação do Conselho Deliberativo em sua primeira Reunião Ordinária.

9. **Questionamento nº 7.** Sabendo-se dos cortes orçamentários recentes na área de Ciência e Tecnologia, como essa redução de recursos impactará a execução do Programa? **Resposta:** Conforme mencionado no item anterior, uma das fontes de recursos financeiros do Programa Genomas Brasil, consiste em recursos oriundos de outros órgãos ou entidades parceiras, sobretudo aquelas que fazem parte do poder público federal. Historicamente, o Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações (MCTIC) e suas agências de fomento (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq e a Financiadora de Pesquisa e Inovação - FINEP) têm sido os principais parceiros deste MS nas ações relacionadas ao fomento à pesquisa em saúde. Neste caso, cortes e contingenciamentos nos orçamentos desses parceiros e do Fundo Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FNDCT) - *bem como de seus Fundos Setoriais ligados a temática da ciências da vida, como Fundo Setorial da Saúde (CT-Saúde) e de Biotecnologia (CT-Biotec)* - impactam de forma negativa no sentido dessas entidades contribuírem para com o Programa, promovendo a aceleração na execução de suas ações. Prevendo que nossos parceiros teriam dificuldade em aportar recursos financeiros no Programa, a maior parte das fontes de recursos previstas no nosso planejamento (0021047568, fls 2-5) provém das consignações que são destinados ao MS na LOA e de recursos de seus programas de renúncia fiscal (PROADI-SUS, PRONON e PRONAS/PCD). Os recursos financeiros de outros órgãos e entidades parceiras que constam no planejamento orçamentário do Genomas Brasil (0021047568, fls 2-5) já foram pactuados e o seu emprego já foi garantido pelos parceiros.

10. **Questionamento nº 8.** Tendo em vista que o Programa objetiva promover o desenvolvimento da indústria genômica nacional, como será feito esse incentivo? Como a Coordenação do Complexo Industrial da Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (SCTIE/MS) irá atuar para esse fim? **Resposta.** Conforme mencionado na resposta ao questionamento nº 2, o Programa conta em seu planejamento estratégico (0021047568, fls. 2-5) com um eixo totalmente dedicado ao desenvolvimento da indústria genômica nacional. As ações previstas no eixo de inovação industrial, objetivam estimular o empreendedorismo e o fortalecimento da indústria da saúde de precisão nacional, visando suprir a nossa dependência tecnológica e vulnerabilidade produtiva. Entre as ações planejadas para este eixo estratégico, incluem-se: (a) um programa de pré-aceleração de startups, previsto para iniciar em 2022, que combina capacitação, mentorias, modelagem de negócios e competição entre equipes, oferecendo suporte na construção de estratégias adequadas para a inserção de uma nova solução tecnológica de medicina de precisão e personalizada no mercado e o desenvolvimento de habilidades empreendedoras na academia; (b) fomento à inovação industrial, onde será investido neste ano o valor de R\$ 15.000.000,00 (quinze milhões de reais), por meio da Empresa Brasileira de Pesquisa e Inovação Industrial (EMBRAPII), para gerar conhecimento e internalizar competências tecnológicas no desenvolvimento de ATMPs estratégicos para o país, induzindo, assim, o desenvolvimento da indústria nacional neste segmento; e (c) será instituído um consórcio pré-competitivo de inovação aberta com o setor industrial assim que o banco de dados genômicos do Programa estiver em operação, onde será dado acesso a conjuntos de sequências genômicas selecionadas à indústria, com

vistas a agregar valor a estas informações, maximizando a translação da pesquisa em soluções tecnológicas (tratamentos, diagnósticos, serviços e sistemas) para beneficiar o SUS e a população. No que tange a participação da CGCIS/SCTIE/MS, cabe destacar que esta unidade da SCTIE vem atuando com o Programa Genomas Brasil em várias ações voltadas ao desenvolvimento da indústria nacional, dentre as quais se destacam o aporte de recursos orçamentários por esta Coordenação na "Chamada MS-SCTIE-DECIT-DGITIS-CGCIS/CNPq nº 26/2020 - Plataformas Inovadoras em Terapias Avançadas" e na ação de fomento à inovação industrial com a EMBRAPPII para a área de ATMPs.

11. **Questionamento nº 9.** Como está sendo implementado o banco de 100 mil Genomas de referência da população brasileira e onde ele está hospedado? O banco é de livre acesso? Esse banco passou por análise e aprovação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)? **Resposta.** A proposta é que o banco de dados do Programa Genomas Brasil seja baseado em *cloud* (computação em nuvem), pelos seguintes motivos: (a) 100.000 genomas humanos, que é a meta proposta para o Programa, geram dados da ordem de dezenas de petabytes (Pb), que por sua vez exigiria um investimento extremamente elevado em infraestrutura de armazenamento e manutenção, sendo que os serviços de *cloud* se tornam mais custo-efetivos; (b) democratização do acesso à informação, sendo que pesquisadores em qualquer lugar do mundo poderiam acessar os dados; (c) segurança no armazenamento dos dados, visto que os provedores de serviço de *cloud* dispõem de protocolos de segurança confiáveis e que estão em conformidade com as legislações nacionais e internacionais de proteção de dados pessoais; e (d) segurança no acesso aos dados, visto que os pesquisadores que tiverem acesso a um conjunto de sequências não poderão baixar os *datasets* (base de dados) que lhe forem disponibilizados, devendo toda a informação ser analisada e trabalhada em ambiente seguro dentro da *cloud*, evitando o vazamento de dados e tendo a possibilidade de controlar em tempo real os usuários que estão trabalhando com esses dados. Essa proposta de abordagem do banco de dados em *cloud* para o Programa Genomas Brasil é baseada em experiências exitosas dos maiores programas e iniciativas de genômica do mundo, como o *The Program in Medical and Population Genetics* do Broad Institute dos EUA, *All of Us Research Program* do National Institutes of Health (NIH) dos EUA, do *100.000 Genomes Project* do Genomics England e do *National Health System (NHS)* do Reino Unido, entre vários outros. Para subsidiar a tomada de decisão do MS na melhor escolha dos provedores de serviço de *cloud* para o campo da genômica, este DECIT/SCTIE/MS encomendou ao Hospital Israelita Albert Einstein um benchmark dos serviços disponíveis no mercado (Amazon AWS, Google Cloud Platform, Oracle Cloud e Microsoft Azure), que realizou uma análise em relação a: (a) tempo de resposta na RFP; (b) upload dos dados; (c) custo computacional; (d) tempo médio para processamento das amostras; (e) valor de armazenamento dos dados; (f) valor de backup; (g) valor de processamento e armazenamento por amostra; e conformidade de certificações de segurança internacional; e (h) conformidade de certificação em relação a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Este benchmark servirá para subsidiar a tomada de decisão do MS em relação aos serviços de computação em *cloud* para genômica disponíveis no mercado para instituir o banco de dados do Genomas Brasil, com vistas a assegurar um custo justo e efetivo ao erário, bem como garantir a segurança do armazenamento dos dados em conformidade com as normas, certificações e boas práticas nacionais e internacionais. Com relação ao acesso as informações do banco do Genomas Brasil, a equipe do Programa está trabalhando na elaboração da Política de Segurança, Acesso e

Uso de Dados, que irá estabelecer o regramento dos protocolos de segurança e de acesso as informações, bem como a estrutura de governança deste banco. A referida Política está sendo construída com base nas boas práticas internacionais preconizadas pelos dos maiores programas de genômica do mundo supramencionadas, pelo *Global Alliance for Health and Genomics* (GA4HG) e em conformidade com as normas éticas estabelecidas pela CONEP/CNS e com a LGPD brasileira. Para tanto, a empresa de consultoria internacional McKinsey & Company realizou para o Programa Genomas Brasil, no âmbito da cooperação que temos com o Reino Unido pelo *Better Health Programme – Prosperity Fund* (BHP-PF), benchmarks sobre boas práticas em governança e compartilhamento de dados genômicos para orientar a construção da nossa política. Face ao exposto, segue a seguir um resumo do que está sendo proposto em relação ao modelo de governança do banco de regras gerais para acesso dados, baseado nas iniciativas supramencionadas. A governança do banco de dados ficará a cargo do MS. Somente poderão acessar o banco de dados pesquisadores, nacionais e internacionais, que tenham vínculos formais com instituições de pesquisa. Para que o pesquisador possa pleitear o acesso ao banco este deverá submeter o projeto a um Comitê Científico que será criado e que analisará a proposta com relação ao seu mérito técnico-científico e a conformidade em relação as políticas do Programa, as normas éticas e as diretrizes da LGPD. Uma vez que o projeto seja aprovado pelo Comitê Científico, será obrigatório que o pesquisador encaminhe ao Programa os seguintes documentos para ter o acesso aos dados solicitados: (a) parecer consubstanciado do sistema CEP/CONEP aprovando o projeto; (b) declaração de que irá seguir todas as normas, políticas e diretrizes do Programa; e (c) documentos pessoais e oficiais que comprovem o vínculo formal do pesquisador com a instituição de pesquisa. Cumprido esses requisitos, o pesquisador então terá aos dados solicitados de forma anonimizada, dentro do prazo de vigência do projeto, onde esta informação poderá ser processada e analisada em ambiente virtual seguro (*cloud*). Este ambiente virtual será composto por programas e pipelines de bioinformática pré-instaladas, onde os pesquisadores poderão executar suas análises. Conforme mencionado anteriormente, este ambiente não irá permitir que os dados sejam baixados nos computadores dos pesquisadores, garantindo o não vazamento dessas informações, além de permitir também que o MS monitore em tempo real os acessos realizados ao banco e que verifique se algum usuário não está cumprindo com os protocolos de segurança. Assim que a Política de Segurança, Acesso e Uso de Dados estiver elaborada, validada por especialistas da área e for aprovada pelo Conselho Deliberativo, o MS submeterá o projeto da criação do banco de dados do Programa Genomas Brasil para análise da CONEP. Cabe aqui também destacar que os projetos de genômica fomentados até o presente momento pelo Programa obtiveram a aprovação do sistema CEP/CONEP e os dados estão sendo armazenados localmente nas instituições executoras. Uma vez que o projeto do banco de dados do Genomas Brasil seja aprovado pela CONEP, será requisitado que os dados dos projetos que já estão em andamento sejam transferidos para o nosso banco, levando-se em consideração e observância todas as normas éticas nacionais.

12. **Questionamento nº 10.** Reconhecendo a importância da vigilância genômica, o Programa Genomas Brasil atuou no enfrentamento da pandemia de covid-19? Como se deu essa participação? **Resposta:** Apesar do objeto do Programa Genomas Brasil ser o campo da medicina de precisão e personalizada, este vem atuando com ações importantes para o combate e enfrentamento da Covid-19, sobretudo na temática da vigilância genômica do SARS-CoV-2. Em

2020 o Genomas Brasil investiu 8.644.500,00 (oito milhões, seiscentos e quarenta e quatro mil e quinhentos reais) em um projeto que reúne pesquisadores da Universidade de São Paulo (USP), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), do Laboratório Nacional de Computação Científica (LNCC/MCTI), do Hospital Israelita Albert Einstein, da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e da Universidade Feevale, denominados de "Coalizão Multiômicas Covid-19 Brasil", que irão fazer uma ampla varredura de fatores biológicos individuais - *genômica, transcriptoma, proteômica, metabolômica e imunofenotipagem* - de 1.600 pacientes com Covid-19, com o objetivo de identificar marcadores genéticos, moleculares e imunológicos que conferem proteção ou susceptibilidade à doença. Ademais, o estudo irá sequenciar o genoma viral desses pacientes, trazendo informações importantes sobre a dispersão e distribuição filogeográfica das variantes do SARS-CoV-2 no território nacional. Além do projeto supramencionado, o Programa Genomas Brasil encomendou a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) um projeto de vigilância genômica epidemiológica do SARS-CoV-2 e de suas variantes de atenção (VOCs, do inglês *variants of concern*) face ao agravamento da situação sanitária do país frente as novas VOCs que foram introduzidas (alfa, linhagem B.1.1.7 e beta, linhagem B.1.351) e que tem surgido (gama, linhagem P.1) no Brasil. Este projeto irá sequenciar 39.000 genomas completos de SARS-CoV-2 em 1 ano, provenientes de amostras de todos os Laboratórios Centrais (LACENs) do país. Seu principal objetivo consiste em investigar a epidemiologia molecular do SARS-CoV-2 no país, caracterizando as linhagens do vírus circulantes em todas as unidades federativas brasileiras e a sua prevalência ao longo do tempo, além de correlacionar ao número de casos notificados de doença respiratória aguda grave (SARI) e de descrever as características e desfechos clínicos associados. Além disso, serão avaliadas se as novas VOCs identificadas em território nacional são capazes de promoverem escape da resposta imunológica e se apresentam maior potencial de transmissão, realizando-se em ensaios *in silico* (computacionais) e *in vitro* (celulares). Por último, o banco genômico gerado pelo projeto, que será o maior do país, será utilizado para avaliar em tempo real o impacto das novas variantes do SARS-CoV-2 nos kits de diagnóstico. Os resultados esperados terão um grande impacto para o SUS, uma vez que as medidas de contenção não farmacológicas podem ser rapidamente implementadas, reduzindo assim a sobrecarga nos serviços de saúde, bem como informar sobre a necessidade de atualização de vacinas e de kits de diagnósticos utilizados nas estratégias do MS. Além do Programa Genomas Brasil estar fomentando os projetos de vigilância genômica supramencionados, a equipe técnica que coordena o Programa produz semanalmente o documento intitulado "Informe Semanal de Evidências sobre Variantes de Atenção do SARS-CoV-2". Instituído desde 17 de fevereiro de 2021, este documento sumariza os principais achados das mais recentes publicações científicas e da literatura cinzenta sobre as principais variantes de SARS-CoV-2 circulantes no Brasil e no mundo. O referido documento, que é de circulação interna ao MS, faz um apanhado dos mais recentes e principais estudos científicos sobre variantes de SARS-CoV-2, com especial ênfase nas VOCs, trazendo informações sobre a sua: (a) distribuição no mundo e no Brasil; (b) transmissibilidade; (c) perfil das manifestações clínicas e severidade da doença; e (e) potencial de escape da resposta imunológica e da eficácia de vacinas. Cabe destacar que o Informe não avalia a qualidade metodológica das evidências encontradas e possui caráter unicamente informativo, não representando uma recomendação oficial do MS. Seu principal objetivo consiste em organizar as mais recentes evidências científicas sobre a temática de modo a informar os gestores e profissionais da

saúde do MS sobre o potencial impacto das VOCs do SARS-CoV-2 na saúde.

13. Sem mais a manifestar, este DECIT/SCTIE/MS, na qualidade de Secretaria-Executiva do Conselho Deliberativo do Programa Genomas, se coloca à disposição da Excelentíssima Senhora Senadora Mara Gabrilli para quaisquer esclarecimentos adicionais que se fizerem necessários.

É o que se esclarece.

ALEF JANGUAS DA COSTA

Consultor Técnico

AMANDA NOGUEIRA BRUM FONTES

Consultora Técnica

AUGUSTO BARBOSA JÚNIOR

Consultor Técnico

JULIANNA PEIXOTO TREPTOW

Consultora Técnica

RODRIGO THEODORO ROCHA

Consultor Técnico

De acordo.

ALESSANDRA DE SÁ EARP SIQUEIRA

Diretora do Departamento de Ciência e Tecnologia



Documento assinado eletronicamente por **Alessandra de Sá Earp Siqueira, Diretor(a) do Departamento de Ciência e Tecnologia**, em 11/06/2021, às 17:17, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Augusto Barbosa Júnior, Consultor Técnico**, em 11/06/2021, às 17:44, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Julianna Peixoto Treptow, Consultor Técnico**, em 11/06/2021, às 18:08, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Rodrigo Theodoro Rocha, Consultor Técnico**, em 11/06/2021, às 18:13, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Alef Janguas da Costa, Consultor Técnico**, em 11/06/2021, às 18:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Amanda Nogueira Brum Fontes, Consultor Técnico**, em 11/06/2021, às 18:20, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0021047341** e o código CRC **9EE93663**.

Brasília, 11 de junho de 2021.

Referência: Processo nº 25000.073759/2021-75

SEI nº 0021047341

Departamento de Ciência e Tecnologia - DECIT
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Ministério da Saúde
Secretaria Executiva
Gabinete da Secretaria Executiva

DESPACHO

SE/GAB/SE/MS

Brasília, 31 de maio de 2021.

Ref.: Despacho ASPAR (0020593597), de 17 de maio de 2021.

Assunto: **Requerimento de Informação nº 1524/2021 - autoria da Deputada Mara Gabrilli (PSDB/SP).**

1. Ciente.

2. Trata-se do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Deputada Mara Gabrilli (PSDB/SP), que requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Marcelo Queiroga, informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil.

3. Em atenção ao Despacho ASPAR (0020593597), encaminho a manifestação da Subsecretaria de Planejamento e Orçamento - SPO/SE/MS, por meio da Nota Técnica nº 22/2021-SPO/SE/MS (0020812742), que tece considerações, no âmbito de sua competência, acerca do questionamento 6 do referido requerimento informando que não há ação específica para o financiamento do Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil, assim como não é possível responder, por meio das categorias da Lei Orçamentária Anual, qual o orçamento previsto para o Programa, dado que o detalhamento cabe à unidade administrativa responsável pela ação, a Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde - SCTIE, já instada a se manifestar.

4. Ao Chefe da Assessoria Parlamentar - **ASPAR/GM/MS**, em restituição, para conhecimento e providências subsequentes.

ALESSANDRO GLAUCO DOS ANJOS DE VASCONCELOS
Secretário-Executivo Adjunto



Documento assinado eletronicamente por **Alessandro Glauco dos Anjos de Vasconcelos, Secretário-Executivo Adjunto**, em 01/06/2021, às 19:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de](#)

31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0020854229** e o código CRC **4BCA03DC**.

Referência: Processo nº 25000.073759/2021-75

SEI nº 0020854229



Ministério da Saúde
Secretaria Executiva
Subsecretaria de Planejamento e Orçamento

NOTA TÉCNICA Nº 22/2021-SPO/SE/MS

1. ASSUNTO

1.1. Requerimento de Informação nº 1524/2021 - autoria da Deputada Mara Gabrilli (PSDB/SP).

2. ANÁLISE

2.1. Trata-se do Requerimento de Informação nº 1524/2021, de autoria da Deputada Mara Gabrilli (PSDB/SP), que requer que sejam prestadas, pelo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Marcelo Queiroga, informações sobre a implementação da Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020, do Ministério da Saúde, que altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil. No âmbito das competências desta Subsecretaria de Planejamento e Orçamento - SPO, cabe considerações acerca do questionamento 6 do referido requerimento, transcrito abaixo:

6. Qual é o orçamento previsto para os quatro primeiros anos do Programa? Quais são as fontes de financiamento do Programa? Há uma ação orçamentária específica para esse financiamento?

2.2. Esclareço que as categorias constantes da Lei Orçamentária Anual não informam sobre despesas com essa especificidade. Nesse sentido, em resposta ao questionamento, informamos que não há ação específica para o financiamento do Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão - Genomas Brasil, assim como não é possível responder, por meio das categorias da Lei Orçamentária Anual, qual o orçamento previsto para o Programa.

2.3. O detalhamento da programação orçamentária cabe à unidade administrativa responsável pela ação, em geral as secretarias finalísticas do Ministério da Saúde. Nesse caso, a competência é da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde - SCTIE, já instada a se manifestar.

À consideração superior.

EUGÊNIO ANDRADE VILELA DOS SANTOS
Coordenador de Articulação e Suporte Estratégico

De acordo. Encaminhe-se ao GAB/SE, em resposta aos

ARIONALDO BOMFIM ROSENDO
Subsecretário de Planejamento e Orçamento



Documento assinado eletronicamente por **Arionaldo Bomfim Rosendo, Subsecretário(a) de Planejamento e Orçamento**, em 31/05/2021, às 16:47, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Eugênio Andrade Vilela dos Santos, Coordenador(a) de Articulação e Suporte Estratégico**, em 31/05/2021, às 17:41, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0020812742** e o código CRC **4D6B5544**.

MAPA ESTRATÉGICO



GENOMAS BRASIL

MISSÃO

Ser o elo que vincula a pesquisa e a inovação ao sistema saúde, catalisando a translação do conhecimento e das tecnologias genômicas para a prática clínica, resultando em melhores práticas de saúde e de serviços prestados à população, bem como de reduzir a nossa dependência tecnológica e vulnerabilidade produtiva neste setor

VISÃO

Tornar o Brasil um dos líderes globais no segmento da saúde de precisão, estabelecendo o maior banco de dados ômicos multidimensionais de uma população multiétnica

RESULTADOS E SOCIEDADE

Reduzir a vulnerabilidade tecnológica e produtiva

Impulsionar a economia

Gerar empregos qualificados

Acelerar a translação da saúde de precisão para a prática clínica

Promover acesso a produtos e serviços de saúde de precisão

Melhorar a qualidade de vida

Reduzir gastos com a saúde

PROCESSOS

Fomentar a inovação industrial

Fomentar a qualificação da força de trabalho industrial

Criar um banco de dados ômicos

Fomentar a pesquisa

Fomentar o capital intelectual

Estabelecer prova de conceito para implementação clínica

Fomentar a qualificação da força de trabalho em saúde

RECURSOS

Desenvolver a indústria nacional de saúde de precisão

Promover a ciência genômica e de saúde de precisão

Promover uma linha de cuidado em saúde de precisão

PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO, OPERACIONAL E ORÇAMENTÁRIO DO PROGRAMA GENOMAS BRASIL - 2020-2024

ID	PROJETO ESTRATÉGICO	OBJETIVO DO PROJETO ESTRATÉGICO	MACROÇÃO ESTRATÉGICA	OBJETIVO DA MACROÇÃO ESTRATÉGICA	AÇÃO ESTRATÉGICA	META(S)	STATUS DE CUMPRIMENTO DA META	ATIVIDADES	PRAZO INICIAL	PRAZO FINAL	SITUAÇÃO DAS AÇÕES	COORDENADOR(ES)	COORDENADORA(S)	COORDENADORES INTERIORES	ATO(E) CO-REPRESENTANTE(S) EXTERNO(S)	2020	2021	2022	2023	2024	TOTAL	FONTES DOCUMENTÁRIAS												
EIXO I	Instituir o Programa Nacional de Saúde e Segurança em Genética Humana Brasil	Formular e institucionalizar o Programa Genomas Brasil, por meio de ato administrativo do Ministério da Saúde, disponibilizando suas instituições, princípios essenciais, governança e fontes de financiamento	não possui	Publicar no DOI, até agosto de 2023, Portaria ANVISA instituinte o Programa Genomas Brasil	CUMPRIDA			Elaborar a Minuta da Portaria	jan/20	fev/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SAGMS	*CONSUMS		não se aplica	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$250,00	não se aplica												
								Aprovar a minuta da Portaria na CONSUMS	fev/20	mar/20	Finalizado																							
								Assinar o minuta de Portaria com o Ministério da Saúde	mar/20	abr/20	Finalizado																							
								Publicar a Portaria em SOU	abr/20	abr/20	Finalizado																							
Atuar com o Registro Interno do Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil	Regulamentar o funcionamento da instância superior de governança do Programa Genomas Brasil	não possui	Publicar no DOI, até julho de 2023, Portaria SCTE instituidora o Registro Interno do Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil	EM EXECUÇÃO			Aprovar a minuta da Portaria	ago/20	ago/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # Conselho Deliberativo	*CONSUMS		não se aplica	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$250,00	não se aplica													
							Realizar a Portaria em SOU	nov/20	jan/21	não iniciado																								
							Realizar benchmarking	ago/20	nov/20	Finalizado																								
							Elaborar a Minuta da Portaria	jul/20	ago/20	Finalizado																								
Atuar com a Política de Proteção de Propriedade Intelectual do Programa Genomas Brasil	Regulamentar as diretrizes e obrigações relativas à proteção, o fomento e a regulação comercial das criações intelectuais resultantes dos projetos de pesquisa no âmbito do Programa Genomas Brasil, objetivando: # assegurar parâmetros para regularização dos direitos de propriedade intelectual resultantes das pesquisas científicas e tecnológicas no âmbito do Programa Genomas Brasil, com vistas a atender o interesse público; # regulamentar as normas de criação, divulgação e direitos do titular do conhecimento científico nas atividades relacionadas às pesquisas; e # estabelecer mecanismos de facilitação de produção e uso do conhecimento e da PI gerados no âmbito do Programa Genomas Brasil.	não possui	Publicar no DOI, até dezembro de 2023, Portaria SCTE instituidora Política de Propriedade Intelectual do Programa Genomas Brasil	EM EXECUÇÃO			Realizar consulta a especialistas	ago/20	ago/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # Conselho Deliberativo		não se aplica	* Especialistas na área de propriedade intelectual	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$250,00	não se aplica													
							Realizar consultoria especializada	out/20	nov/20	Finalizado																								
							Aprovar a minuta da Portaria na 1ª Reunião Extraordinária ou 2ª Reunião Ordinária do Conselho Deliberativo	jan/21	dez/21	não iniciado																								
							Publicar a Portaria em SOU	jan/21	dez/21	não iniciado																								
Instituir o Programa Nacional de Governança e Saúde do Paciente Genomas Brasil e o senso registrado para sua operacionalização	Regulamentar as diretrizes e obrigações relativas à publicação e divulgação científica das informações e resultados de projetos de pesquisa no âmbito do Programa Genomas Brasil, objetivando: # estabelecer normas e estruturas que orientem os procedimentos de publicação, disseminação e divulgação científica; # assegurar procedimentos para que a publicação, disseminação e divulgação científica respeite os direitos de proteção de criações intelectuais resultantes das pesquisas; # ampliar, fortalecer e qualificar a visibilidade e o impacto do conhecimento científico gerado pelo Programa Genomas Brasil; e # integrar ao sistema aberto e a ampla transparência do conhecimento científico gerado pelo Programa Genomas Brasil a sociedade.	não possui	Publicar no DOI, até dezembro de 2023, Portaria SCTE instituidora Política de Publicações, Divulgação e Disseminação Científica do Programa Genomas Brasil	EM EXECUÇÃO			Realizar benchmarking	ago/20	nov/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil		não se aplica	* Especialistas na área de ciência aberta e divulgação científica	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$250,00	não se aplica													
							Elaborar a Minuta da Portaria	ago/20	ago/20	Finalizado																								
							Realizar consulta a especialistas	nov/20	dez/20	Finalizado																								
							Aprovar a minuta da Portaria na 1ª Reunião Extraordinária ou 2ª Reunião Ordinária do Conselho Deliberativo	jan/21	dez/21	não iniciado																								
Implantar a Diretoria de Bioinformática com Genoma Humano do Programa Genomas Brasil	Regulamentar as questões éticas dos projetos de pesquisa que irão trabalhar com sequenciamento genômico no âmbito do Program Genomas Brasil, promovendo as melhores práticas éticas no sequêço das pesquisas com o genoma humano, objetivando: # definir as obrigações éticas nos pesquisadores na execução de projetos com o genoma humano; # definir padrões éticos que orientem os pesquisadores na obtenção dos documentos e procedimentos para o consentimento livre e esclarecido do participante do projeto; # promover boas práticas para o engajamento comunitário para apoiar o processo individual de consentimento livre e informado.	não possui	Publicar no DOI, até dezembro de 2023, Portaria SCTE instituidora Diretoria de Bioinformática com Genoma Humano do Programa Genomas Brasil	EM EXECUÇÃO			Realizar benchmarking	ago/20	nov/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil	* COMEXIGNS		não se aplica	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$250,00	não se aplica													
							Elaborar a Minuta da Portaria	ago/20	ago/20	Finalizado																								
							Realizar consulta a especialistas	nov/20	nov/21	em andamento																								
							Aprovar a minuta da Portaria na 1ª Reunião Extraordinária ou 2ª Reunião Ordinária do Conselho Deliberativo	nov/21	dez/21	não iniciado																								
VII. Instituir a Política de Segurança, Acesso à Informação e Transparência do Programa Genomas Brasil	Regulamentar os protocolos de segurança e acesso às informações do Banco de Dados de Dados Essenciais do Programa Genomas Brasil, bem como o tratamento de dados bancs.	não possui	Publicar no DOI, até julho de 2023, Portaria SCTE instituidora a Política de Segurança, Acesso à Informação e Transparência do Programa Genomas Brasil	EM EXECUÇÃO			Realizar benchmarking	mai/20	mai/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil		não se aplica	* Especialistas na áreas de privacidade, banco de dados, bioinformática, segurança de dados pessoais	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$250,00	não se aplica													
							Elaborar a Minuta da Portaria	jun/21	jun/21	em andamento																								
							Realizar consulta a especialistas	dez/21	jan/22	não iniciado																								
							Aprovar a minuta da Portaria na 1ª Reunião Ordinária do Conselho Deliberativo	abr/21	jul/22	não iniciado																								
L.A. Lançar Chamada Pública de Plataformas Inovadoras em Terapias Avançadas					CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$51.667.096,70	\$236.878.000	\$51.940.000,00	\$51.670.000,00		\$547.245.844,70	# DCE/TSTCTE # DISTRICTATE # GOVERNOS												
								Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado																							
								Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/20	jan/20	Finalizado																							
								Lançar Chamada Pública	jan/20	jan/20	Finalizado																							
								Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	maio/20	maio/20	Finalizado																							
								Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	maio/20	maio/20	Finalizado																							
								L.B. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50.000.000,00	\$58.000.000,00	\$52.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
																				Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado											
																				Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado											
																				Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado											
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	ago/23	ago/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 12 projetos de pesquisa de terapias avançadas					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.C. Fomentar e aprimorar a capacidade científica inovadora nacional no desenvolvimento de produtos de terapias avançadas									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$51.667.096,70	\$236.878.000	\$51.940.000,00	\$51.670.000,00		\$547.245.844,70	# DCE/TSTCTE # DISTRICTATE # GOVERNOS
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																															
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/22	mao/22	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/22	fev/22	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	jun/22	ago/22	não iniciado																															
L.D. Realizar contratação direta de projetos estratégicos visando desenvolvimento de produtos de terapias avançadas e infraestrutura					EM EXECUÇÃO			Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ	\$52.000.000,00	\$50,00	\$51.000.000,00	\$51.000.000,00	\$50,00	\$212.000.000,00	# DCE/TSTCTE												
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.E. Realizar contratação direta de projetos estratégicos visando desenvolvimento de produtos de terapias avançadas e infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
																				Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado											
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	mao/23	mao/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 15 projetos de pesquisa de terapias avançadas e infraestrutura					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.F. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas e Infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																															
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	mao/23	mao/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 15 projetos de pesquisa de terapias avançadas e infraestrutura					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.G. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas e Infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																															
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	mao/23	mao/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 10 projetos de pesquisa					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.H. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas e Infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																															
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	mao/23	mao/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 10 projetos de pesquisa					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.I. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas e Infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																															
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	mao/23	mao/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 10 projetos de pesquisa					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.J. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas e Infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																															
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	mao/23	mao/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 10 projetos de pesquisa					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.K. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas e Infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																															
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	mao/23	mao/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 10 projetos de pesquisa					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.L. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas e Infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.000.000,00	\$210.000.000,00	# DCE/TSTCTE
																				Firmar o TED com o CNPQ	maio/20	maio/20	Finalizado											
Publicar o Edital de TED em SOU	jun/20	jun/20	Finalizado																															
Executar o TED de Chamada em CNPQ	jan/23	fev/23	não iniciado																															
Lançar Chamada Pública	fev/23	abr/23	não iniciado																															
Julgar e selecionar 50 propostas para financiamento	mao/23	mao/23	não iniciado																															
Financiar, até dezembro de 2023, 10 projetos de pesquisa					NÃO INICIADA			Divulgar o resultado de julgamento e contratar as pesquisas	mao/23	mao/23	não iniciado	# DCE/TSTCTE		não se aplica	* CNPQ																			
								Contratar 3 projetos em 2020	jun/20	jun/20	Finalizado																							
								Contratar 3 projetos em 2022	jan/21	dez/21	não iniciado																							
								Contratar 3 projetos em 2023	jan/23	dez/23	não iniciado																							
								L.M. Lançar Chamada Pública de Desenvolvimento de Produtos em Terapias Avançadas e Infraestrutura									CUMPRIDA			Elaborar a Minuta do Termo de Execução Descentralizada (TED)	mar/20	mar/20	Finalizado	# DCE/TSTCTE # SEMG	*	CNPQ		\$50,00	\$50,00	\$50,00	\$57.000.000,00	\$53.0		

PAINEL DE INVESTIMENTOS

recursos investidos e previstos para o presente exercício fiscal



GENOMAS BRASIL

Programa Nacional de Genômica
e Saúde de Precisão

ELABORADO POR:

Departamento de Ciência e Tecnologia da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do
Ministério da Saúde (DECIT/SCTIE/MS)

02 de junho de 2021



MINISTÉRIO DA
SAÚDE





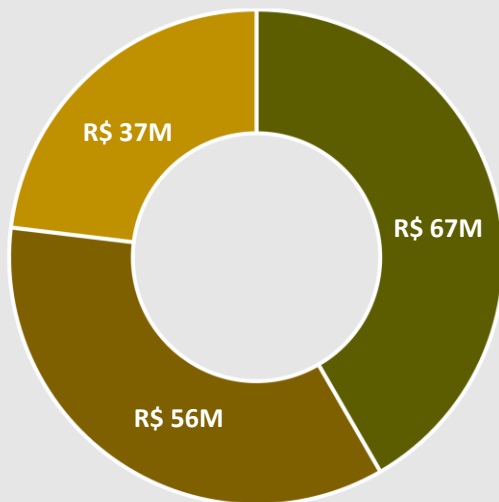
PAINEL DE INVESTIMENTOS DO PROGRAMA GENOMAS BRASIL

Investimentos realizados até 02 de junho de 2021

VALOR INVESTIDO

R\$ 160.303.321,10

FONTES DOS RECURSOS



■ MS ■ PROADI-SUS ■ FIOCRUZ

DETALHAMENTO DOS INVESTIMENTOS

EIXO II – PESQUISA & DESENVOLVIMENTO

MA I.a – Chamada 26/2020 de Terapias Avançadas	R\$ 39.1M
MA I.c – Encomenda de Projetos Terapias Avançadas	R\$ 2.5M
MA II.c – Encomenda de Projetos Bioinformática	R\$ 0.4M
MA IV.a – Encomenda de Projeto de POPGEN (DNA do Brasil)	R\$ 8.0M
MA IV.c – Encomenda de Projeto de CLINGEN Doenças Raras (Genomas Raros)	R\$ 56.5M
MA IV.d – Encomenda de Projeto de CLINGEN Doenças Cardiovasculares (RNGC)	R\$ 8.2M
MA IV.f – Encomenda de Projeto de CLINGEN Doenças Infectocontagiosas (Multifônicas Covid-19)	R\$ 8.6M
MA VI – Encomenda de Projeto Vigilância Genômica SARS-CoV-2	R\$ 37M

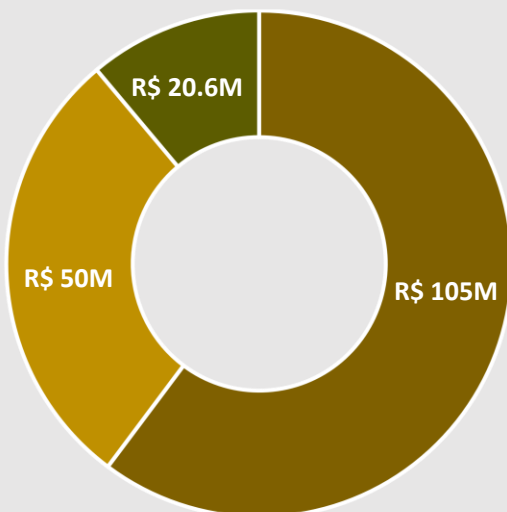


PAINEL DE INVESTIMENTOS DO PROGRAMA GENOMAS BRASIL

Investimentos previstos para 2021 a ser executado

**VALOR
PREVISTO**
R\$ 175.592.400,00

FONTES DOS RECURSOS



■ MS ■ PROADI-SUS ■ BNDES

DETALHAMENTO DOS INVESTIMENTOS

EIXO II – PESQUISA & DESENVOLVIMENTO R\$ 158.5M

MA I.c – Encomenda de Projetos de Infraestrutura (CPMP-UFRJ)	R\$ 2.3M
MA IV.b – Chamada Pública de POPGEN (BNDES)	R\$ 50.0M
MA IV.d – Encomenda de Projetos de CLINGEN Doenças Oncológicas	R\$ 50.0M
MA IV.e – Encomenda de Projetos de CLINGEN Doenças Cardiovasculares	R\$ 55.0M
MA VII – Criação do Biobanco do Programa Genomas Brasil (INCA)	R\$ 1.2M

EIXO III – INOVAÇÃO INDUSTRIAL R\$ 16.5M

MA I - Programa de Pré-Aceleração de Startups	R\$ 1.5M
MA II - Chamada Pública EMBRAPPII Terapias Avançadas	R\$ 15.0M

EIXO VI – DISSEMINAÇÃO DO CONHECIMENTO R\$ 0.6M

MA II - Summit Internacional Genomas Brasil	R\$ 0.3M
MA IV - Chamada Pública Apoio à Eventos	R\$ 0.3M