

PROJETO DE LEI Nº _____/2025 - CMM

Autoriza a criação do banco de dados municipal para doenças raras, e dá outras providências.

O PREFEITO MUNICIPAL DE MACAPÁ:

Faço saber que a Câmara Municipal de Macapá, aprovou e eu sanciono a seguinte Lei.

Art. 1º Fica autorizado o Poder Executivo a instituir o Banco de Dados Municipal para Doenças Raras, com o objetivo de reunir, organizar e disponibilizar informações sobre pessoas diagnosticadas com doenças raras no município, suas necessidades específicas e o acesso a tratamentos e políticas públicas, respeitando a privacidade e a segurança dos dados pessoais, nos termos da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei Federal nº 13.709/2018 - LGPD).

Art. 2º O Banco de Dados Municipal para Doenças Raras terá as seguintes finalidades:

I – Identificar e cadastrar pessoas diagnosticadas com doenças raras residentes no município;

II – Mapear as principais demandas e dificuldades enfrentadas por essas pessoas e suas famílias;

III – Facilitar a formulação e implementação de políticas públicas voltadas à promoção da saúde, qualidade de vida e inclusão social das pessoas com doenças raras;

IV – Auxiliar na articulação entre órgãos municipais, estaduais e federais para garantir o acesso a tratamentos, medicamentos e suporte adequado;

V – Disponibilizar informações para pesquisas e estudos sobre doenças raras, desde que respeitados os princípios da LGPD e a anonimização dos dados pessoais.



Art. 3º O cadastramento no Banco de Dados, caso instituído, será realizado de forma voluntária e poderá ser feito por:

I – Pacientes diagnosticados com doenças raras ou seus responsáveis legais;

II – Profissionais de saúde, mediante autorização formal do paciente ou responsável;

III – Instituições públicas e privadas que prestem atendimento a pessoas com doenças raras, desde que autorizadas pelos pacientes ou seus responsáveis legais.

Art. 4º A gestão do banco de dados ficará sob responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde, que deverá:

I – Garantir a confidencialidade e segurança das informações armazenadas, em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados – LGPD;

II – Estabelecer parcerias com instituições de pesquisa, hospitais e organizações da sociedade civil para aprimorar o banco de dados;

III – Fornecer relatórios periódicos que auxiliem no planejamento de políticas públicas voltadas às doenças raras;

IV – Garantir que os dados coletados sejam utilizados exclusivamente para os fins previstos nesta Lei.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei, caso opte por instituí-la, no prazo de 90 (noventa) dias a partir de sua publicação, definindo os critérios para coleta, armazenamento e uso das informações.

Art. 6º As despesas decorrentes da implementação desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



Palácio Janary Nunes, em 02 de abril de 2025.



VEREADORA MARGLEIDE ALFAIA
PARTIDO DEMOCRÁTICO TRABALHISTA
PDT



JUSTIFICATIVA

As doenças raras afetam um número reduzido de pessoas, tornando essencial a existência de um banco de dados municipal para compilar informações que auxiliem na elaboração de políticas públicas eficazes. A ausência de dados consolidados dificulta o planejamento e a distribuição de recursos para tratamentos, medicamentos e suporte adequado.

Este projeto de lei busca autorizar o Poder Executivo a instituir um repositório seguro de informações sobre pessoas diagnosticadas com doenças raras, garantindo-lhes maior acessibilidade a serviços públicos e viabilizando um suporte mais eficiente.

Ademais, a implementação de um banco de dados permitirá maior articulação entre os diversos níveis de governo e instituições especializadas, facilitando o acesso a tratamentos adequados. Ressalta-se, ainda, que o projeto respeita integralmente a LGPD, assegurando que as informações coletadas sejam tratadas de forma sigilosa e utilizadas exclusivamente para os fins previstos nesta legislação.

Portanto, esta iniciativa contribuirá significativamente para a inclusão social e a qualidade de vida das pessoas com doenças raras, bem como para a melhoria das políticas públicas voltadas a essa população, motivo pelo qual contamos com o apoio dos nobres vereadores para sua aprovação.

Palácio Janary Nunes, em 02 de abril de 2025.



VEREADORA MARGLEIDE ALFAIA
PARTIDO DEMOCRÁTICO TRABALHISTA
PDT

