

04 / 06 / 2025

SECRETÁRIO

ESTADO DE RORAIMA
CÂMARA MUNICIPAL DE RORAINÓPOLIS
"Amazônia Patrimônio dos Brasileiros"

RECEBIDO

Às 12 horas e 35 minutos

Rorainópolis-RR 02/06/2025

Juvenina
ma
Coelho

PROJETO DE LEI 019/2025

Rorainópolis-RR, 29 de Maio de 2025

Processo nº 019/2025
Folha Nº 02
Câmara Municipal**"AUTORIZA A CRIAÇÃO DO BANCO DE DADOS MUNICIPAL PARA DOENÇAS RARAS, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS".****Autoria: Vereadora Andréia Saldanha Maia.**

O **PREFEITO DO MUNICÍPIO DE RORAINÓPOLIS**, no uso de suas atribuições legais, faz saber que a **CÂMARA MUNICIPAL**, aprovou, e sanciona o seguinte:

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,



ESTADO DE RORAIMA
CÂMARA MUNICIPAL DE RORAINÓPOLIS
"Amazônia Patrimônio dos Brasileiros"

Processo nº 019, 2021
Folha Nº 03
8
Câmara Municipal

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, revogadas as disposições em contrário.

Rorainópolis-RR, 29 de Maio de 2025.

Andréia Saldanha Maia
Vereadora – Republicanos



ESTADO DE RORAIMA
CÂMARA MUNICIPAL DE RORAINÓPOLIS
"Amazônia Patrimônio dos Brasileiros"

Processo nº 019/2025
Folha Nº 04
Câmara Municipal

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 conto com o apoio dos nobres pares para sua aprovação.

Rorainópolis-RR, 29 de Maio de 2025.

Andréia Saldanha Maia
Vereadora – Republicanos



Processo nº 019/2025
Folha Nº 05
8
Câmara Municipal

ESTADO DE RORAIMA
CÂMARA MUNICIPAL DE RORAINÓPOLIS
"Amazônia, Patrimônio dos Brasileiros"

DÉCIMA SEGUNDA SESSÃO ORDINÁRIA

04 DE JUNHO DE 2025

FREQUÊNCIA DE VEREADORES

VEREADORES	ASSINATURA	AUSÊNCIA	
		J	NJ
ANDREIA SALDANHA MAIA			
CARLOS DA SILVA			
DAVI IBERNOM MENDES			
ERISNEIDE S. P. DA COSTA			
FRANCIELLE E. MUNHOZ DIAS NOVO			
FRANCISCA ANDRÉIA G. DE FREIRAS			
JOÃO DAMASCENO DA S. FILHO			
LEOCÁDIO RODRIGUES PEREIRA			
LUIS GONZAGA DA SILVA			
MÁRCIO ALVES DE SOUSA			
PAULO F. COELHO NASCIMENTO			
RAQUEL RAMOS GENELHÚ			
RILDO FERREIRA DA COSTA			

Mário Silva de Jesus
Presidente
Paulo F. Coelho
1º Secretário