

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

PROJETO DE LEI 019/2025

Rorainópolis-RR, 29 de Maio de 2025  
Florencia  
ma  
Coelho

**"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"

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"

## 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