



CÂMARA MUNICIPAL DE
SANTO ANDRÉ

PROJETO DE LEI

PROJETO DE LEI Nº ____ / 2025 - Dispõe sobre a instituição do Cadastro Municipal de Pessoas com Doenças Raras no Município de Santo André e dá outras providências.

VEREADOR DANDAN

A CÂMARA MUNICIPAL DE SANTO ANDRÉ APROVA A SEGUINTE LEI:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município de Santo André, o Cadastro Municipal de Pessoas com Doenças Raras, com a finalidade de promover a identificação, o mapeamento e o acompanhamento das pessoas diagnosticadas com doenças raras, para fins de planejamento e execução de políticas públicas direcionadas a esse grupo.

§ 1º Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, conforme classificação da Organização Mundial da Saúde (OMS).

§ 2º O Cadastro será de natureza voluntária, sigilosa e gratuita, devendo observar as disposições da Lei Federal nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais).

Art. 2º O Cadastro Municipal de Pessoas com Doenças Raras tem como objetivos:

- I - Levantar dados estatísticos e demográficos sobre a população acometida por doenças raras;
- II - Subsidiar a elaboração, implementação e monitoramento de políticas públicas nas áreas de saúde, educação, assistência social, mobilidade e acessibilidade;
- III - Facilitar o acesso aos serviços e benefícios disponibilizados pelo município;
- IV - Promover a articulação intersetorial com as redes estadual e federal de atenção à saúde e assistência;
- V - Possibilitar a celebração de parcerias com universidades, instituições de pesquisa, organizações da sociedade civil e demais entes interessados.

Art. 3º O acesso ao cadastro se dará mediante apresentação de laudo médico ou documento equivalente emitido por profissional ou serviço habilitado, que comprove o diagnóstico de doença rara.

Art. 4º O Poder Executivo poderá regulamentar esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias a contar da data de sua publicação, dispondo sobre:





CÂMARA MUNICIPAL DE
SANTO ANDRÉ

- I - O órgão ou entidade responsável pela gestão do Cadastro;
 - II - Os procedimentos de coleta, armazenamento, proteção e uso dos dados pessoais;
 - III - Os mecanismos de integração com os sistemas municipais de saúde, educação e assistência social;
 - IV - Os canais de divulgação e orientação à população sobre a finalidade e forma de inscrição.
- Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.





CÂMARA MUNICIPAL DE
SANTO ANDRÉ

JUSTIFICATIVA

A presente proposta tem como finalidade instituir, em Santo André, o Cadastro Municipal de Pessoas com Doenças Raras, uma medida estratégica para que o município possa desenvolver políticas públicas mais eficazes, humanizadas e alinhadas com a realidade de quem convive com essas condições.

As doenças raras, por afetarem poucas pessoas individualmente, tendem a ficar invisíveis nas estatísticas tradicionais, o que compromete o acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento contínuo e a políticas públicas adequadas. A ausência de dados locais confiáveis é um dos principais entraves ao atendimento efetivo dessa população. Sem saber quem são essas pessoas, onde vivem e quais são suas necessidades, qualquer ação governamental corre o risco de ser genérica ou ineficaz. A concentração da informação em um sistema organizado permitirá que o município atue com mais precisão, reduzindo lacunas e desigualdades no acesso aos serviços.

Sendo assim, a criação de um cadastro municipal busca enfrentar esse desafio com responsabilidade e visão de futuro. Mais do que números, o cadastro representa visibilidade, reconhecimento e dignidade para famílias que, muitas vezes, enfrentam sua luta em silêncio e com pouca assistência institucional.

Além disso, o instrumento fortalece a transparência da gestão pública e o controle social, permitindo que a sociedade acompanhe os esforços voltados a esse grupo vulnerável, e também abre caminho para parcerias com universidades, hospitais, centros de pesquisa e organizações da sociedade civil, ampliando as possibilidades de inovação, capacitação profissional e captação de recursos.

Importa destacar que a proposta não implica criação de cargos nem aumento de despesas obrigatórias. Trata-se de uma medida de organização administrativa e inteligência institucional, plenamente compatível com os limites legais da atuação parlamentar, mas com grande potencial transformador.

Diante do exposto, solicito o apoio dos nobres colegas para a aprovação deste projeto, que reafirma o compromisso de Santo André com a inclusão, a justiça social e o cuidado com todas as pessoas, inclusive aquelas cujas condições de vida, por serem raras, não podem ser ignoradas.

Plenário "João Raposo Rezende Filho - Zinho", 6 de junho de 2025

Ver. Dandan

VEREADOR

