



Câmara Municipal de Itapetinga

Estado da Bahia

PROJETO DE LEI Nº 061/ 2025
De 25 de Agosto de 2025

Cria o Cadastro Municipal de Pessoas com Doença Rara no âmbito do Município de Itapetinga-Bahia, e dá outras providências.

O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE ITAPETINGA, ESTADO DA BAHIA.

Faço saber que a Câmara Municipal de Vereadores de Itapetinga, Estado da Bahia, aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º - Fica instituído, no âmbito do Município de Itapetinga-Bahia, o **Cadastro Municipal de Pessoas com Doença Rara**, com o objetivo de identificar, mapear e acompanhar pacientes que necessitam de atenção especial no âmbito da saúde pública.

Art. 2º - O Cadastro Municipal de Pessoas com Doença Rara terá como finalidades:

- I – organizar informações sobre a população atingida;
- II – auxiliar na formulação de políticas públicas específicas;
- III – subsidiar a solicitação de recursos junto aos governos estadual e federal;
- IV – viabilizar o encaminhamento prioritário a tratamentos especializados;
- V – integrar ações de saúde, educação e assistência social para apoio às famílias.



Câmara Municipal de Itapetinga

Estado da Bahia

Art. 3º - O cadastro será voluntário e realizado mediante inscrição dos interessados ou de seus responsáveis legais, junto à Secretaria Municipal de Saúde, devendo conter informações pessoais, clínicas e sociais necessárias ao acompanhamento.

Art. 4º - O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com:

- I – instituições de ensino e pesquisa;
- II – organizações da sociedade civil;
- III – órgãos estaduais e federais;
- IV – entidades de apoio às pessoas com doenças raras.

Art. 5º - A Secretaria Municipal de Saúde será responsável pela gestão, atualização e sigilo dos dados coletados, garantindo a confidencialidade das informações.

Art. 6º - O Poder Executivo regulamentará a presente Lei no prazo de 90 (noventa) dias a contar da data de sua publicação.

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

Itapetinga, 25 de agosto de 2025.

Valquírio Santos Lima
Vereador (MDB)



Câmara Municipal de Itapetinga

Estado da Bahia

JUSTIFICATIVA

As doenças raras, em sua maioria de origem genética, afetam um pequeno percentual da população, mas demandam grande atenção do poder público em razão da complexidade de diagnóstico, do alto custo dos tratamentos e do impacto profundo na vida dos pacientes e familiares.

No Brasil, estima-se que mais de 13 milhões de pessoas convivam com alguma doença rara. Entretanto, a ausência de dados confiáveis em nível municipal dificulta a formulação de políticas públicas e a captação de recursos junto ao Estado e à União.

Com a criação do Cadastro Municipal de Pessoas com Doença Rara, o Município de Itapetinga dará um passo fundamental para:

- Garantir atendimento mais humanizado;
- Planejar ações específicas de saúde e assistência social;
- Buscar investimentos e parcerias;
- Dar visibilidade à realidade das famílias afetadas.

Trata-se, portanto, de uma medida de grande impacto social e humanitário, que reforça os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana e do direito à saúde.

O Autor.