DIÁRIO OFICIAL DE MARAGOGI

Prefeitura Municipal de Maragogi-AL
Diário criado pela Lei Municipal 9.118/2016
www.maragogi.al.gov.br

Edição nº 240/Ano 2025

PREFEITURA MUNICIPAL DE MARAGOGI

GABINETE DO PREFEITO

LEI Nº 854, DE 22 DE JULHO DE 2025.

"INSTITUI O CADASTRO MUNICIPAL DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE MARAGOGI-AL, COM A FINALIDADE DE IDENTIFICAR E ACOMPANHAR PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM ESSAS CONDIÇÕES, FACILITANDO A ARTICULAÇÃO COM O SUS, CENTROS ESPECIALIZADOS E ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS."

O **PREFEITO DO MUNICÍPIO DE MARAGOGI**, Estado de Alagoas, no uso das atribuições que lhe são conferidas pela Lei Orgânica Municipal, faz saber que a Câmara Municipal aprovou e ele sanciona a seguinte Lei:

Art. 1º – Fica instituído, no âmbito do Município de Maragogi, o Cadastro Municipal de Pessoas com Doenças Raras – CMPDR, com o objetivo de reunir e sistematizar informações básicas sobre pessoas residentes no Município que tenham diagnóstico de doenças raras, visando:

I – Facilitar o acesso aos serviços de saúde especializados por meio de encaminhamentos adequados;

II – Promover o planejamento de políticas públicas voltadas a essa população;

III – Subsidiar parcerias com entidades que atuam com doenças raras;

IV – Apoiar as famílias e os cuidadores com informações e orientações adequadas;

V – Incentivar a produção de dados epidemiológicos e o acesso a direitos sociais e de saúde.

Art. 2º – Considera-se, para os fins desta Lei, **doença rara** aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil habitantes, conforme definido pelo Ministério da Saúde ou pela Organização Mundial da Saúde.

Parágrafo único. A lista de doenças raras deverá ser atualizada periodicamente, conforme novas definições científicas e normativas.

Art. 3° – A adesão ao cadastro será **voluntária**, mediante consentimento do paciente ou de seu responsável legal, por meio do preenchimento de formulário físico ou eletrônico, contendo:

I – Nome completo, data de nascimento e CPF ou CNS;

II – Endereço de residência e contato atualizado;

III – Diagnóstico clínico da doença rara, com respectivo CID;

IV – Necessidade de acompanhamento contínuo, medicamentos ou tratamentos específicos;

V – Unidade de referência onde realiza o tratamento, se houver.

§1º É vedada a exigência de documentos comprobatórios que não estejam diretamente relacionados à finalidade do cadastro.

§2º O paciente ou responsável poderá, a qualquer tempo, solicitar a exclusão ou atualização dos dados.

Art. 4º – O Cadastro será mantido sob a responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde, com apoio técnico e, se necessário, administrativo da Secretaria Municipal de Assistência Social.

§1º A Secretaria poderá firmar parcerias e termos de cooperação com:

I – Instituições de ensino e pesquisa;

II – Hospitais universitários e centros de referência em doenças raras;

III – Associações de pacientes e familiares;

IV – Conselhos Municipais vinculados à saúde e aos direitos da pessoa com deficiência.

DIÁRIO OFICIAL DE MARAGOGI

Prefeitura Municipal de Maragogi-AL
Diário criado pela Lei Municipal 9.118/2016
www.maragogi.al.gov.br

Edição nº 240/Ano 2025

§2º O CMPDR poderá ser integrado, futuramente, a cadastros regionais ou federais, respeitada a legislação vigente.

Art. 5º – Os dados coletados serão tratados em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados (Lei nº 13.709/2018 - LGPD), sendo:

I – Utilizados exclusivamente para fins técnicos, estatísticos e de formulação de políticas públicas;

II – Acessíveis somente a servidores autorizados, sob responsabilidade funcional;

III – Protegidos contra acessos indevidos ou vazamentos.

Art. 6º – A Secretaria Municipal de Saúde poderá, com base nos dados do cadastro:

I – Planejar estratégias de atendimento e inclusão em programas específicos;

II – Organizar capacitações para os profissionais da rede municipal de saúde sobre doenças raras;

III – desenvolver relatórios periódicos, com dados anonimizados, para análise de políticas públicas e encaminhamento a órgãos competentes.

Art. 7º – O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de até 90 (noventa) dias após sua publicação, definindo:

I – O formato e os procedimentos de cadastramento e exclusão;

II – As responsabilidades de cada órgão envolvido;

III – as formas de divulgação da existência e importância do CMPDR junto à população.

Art. 8° – Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Registre-se. Publique-se. Cumpra-se.

Gabinete do Prefeito Municipal de Maragogi - Alagoas, em 22 de julho de 2025.

DANIEL MENDES DE VASCONCELOS FERREIRA
Prefeito do Município de Maragogi/AL

Publicado por: Djalma Juvencio Lucas Neto
Código identificador: 4d0c57f4-6076-4a54-9ef6-8ce237c091a3