



CÂMARA MUNICIPAL
DO RIO DE JANEIRO

PROJETO DE LEI N°

EMENTA:
INSTITUI O PROGRAMA OBSERVATÓRIO DA PESSOA COM DOENÇA RARA NO
MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO.

Autor(es): VEREADOR RODRIGO VIZEU

A CÂMARA MUNICIPAL DO RIO DE JANEIRO

DECRETA:

Art. 1º Fica instituído o Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara, com os seguintes objetivos:

I - cruzamento de dados consolidados dos diferentes cadastros existentes no Município;

II - levantamento de indicadores que possibilitem a construção de banco de dados; e

III - fornecimento de subsídios para elaboração de políticas públicas municipais voltadas às pessoas com doenças raras.

Art. 2º Para a consecução dos objetivos do Programa criado nesta Lei serão realizados levantamentos bienais para a obtenção atualizada de dados referentes à quantificação, à qualificação e à localização das pessoas com doenças raras.

- 1º Os levantamentos de dados serão realizados a partir de informações constantes nos cadastros públicos municipais relativos a transporte, assistência e desenvolvimento social, educação, serviços de saúde e trabalho, dentre outros necessários para a complementação das informações.
- 2º O primeiro levantamento de dados será realizado no ano subsequente ao da publicação desta Lei.

Art. 3º Será produzido o Observatório da Pessoa com Doença Rara do Município, documento consolidando os dados obtidos por meio dos levantamentos referidos no art. 2º desta Lei.





Art. 4º Caberá à Secretaria Municipal de Saúde a implantação do Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara, considerando as diretrizes emanadas nesta Lei.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Teotônio Vilela, 02 de dezembro de 2025.

JUSTIFICATIVA

O projeto de lei que apresentamos visa instituir o Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara no Município do Rio de Janeiro, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras e suas famílias.

As doenças raras afetam um número significativo de pessoas em todo o mundo, e muitas vezes são negligenciadas em termos de políticas públicas e atenção à saúde. A criação de um observatório que cruze dados e informações sobre essas doenças pode ajudar a entender melhor as necessidades dessas pessoas e desenvolver políticas públicas mais eficazes.

O Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara terá um papel fundamental na coleta e análise de dados, permitindo a identificação de indicadores importantes para a construção de políticas públicas municipais voltadas às pessoas com doenças raras.

A implantação desse programa pela Secretaria Municipal de Saúde é fundamental para garantir a eficácia e a eficiência das ações desenvolvidas. Além disso, a produção do Observatório da Pessoa com Doença Rara do Município do Rio de Janeiro será um importante instrumento para subsidiar a tomada de decisões e a elaboração de políticas públicas. Portanto, consideramos que essa lei é uma medida importante para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras e suas famílias, e para promover a saúde e o bem-estar desses indivíduos.

Por essas razões, solicitamos a aprovação deste projeto de lei.

