

LEI Nº 13.621, DE 4 DE SETEMBRO DE 2023.

Institui o Programa Observatório da Pessoa com Doença Rara no Município de Porto Alegre.

O PREFEITO MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE

Faço saber que a Câmara Municipal aprovou e eu, no uso das atribuições que me confere o inciso II do artigo 94 da Lei Orgânica do Município, sanciono a seguinte Lei:

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 de Porto Alegre;

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 de Porto Alegre, documento consolidando os dados obtidos por meio dos levantamentos referidos no art. 2º desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE, 4 de setembro de 2023.

Sebastião Melo,
Prefeito de Porto Alegre.

Registre-se e publique-se.

Roberto Silva da Rocha,
Procurador-Geral do Município.