

Av. Loureiro da Silva, 255 - Bairro Centro Histórico, Porto Alegre/RS, CEP 90013-901

CNPJ: 89.522.437/0001-07

Telefone: (51) 3220-4344 - <http://www.camarapoa.rs.gov.br/>

REDAÇÃO FINAL

PROC. Nº 0014/23 - PLL Nº 002/23

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

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.



Documento assinado eletronicamente por **Tiago Jose Albrecht, Vereador(a)**, em 04/08/2023, às 09:35, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



Documento assinado eletronicamente por **Nadia Rodrigues Silveira Gerhard, Vereadora**, em 04/08/2023, às 09:40, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.



Documento assinado eletronicamente por **Claudio Janta, Vereador**, em 04/08/2023, às 10:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas Resoluções de Mesa nºs 491/15, 495/15 e 504/15 da Câmara Municipal de Porto Alegre.

Documento assinado eletronicamente por **Ramiro Stallbaum Rosario, Vereador(a)**, em 04/08/2023, às 11:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Art. 10, § 2º da Medida Provisória nº 2200-2/2001 e nas



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.camarapoa.rs.gov.br>, informando o código verificador **0591939** e o código CRC **3C187CBC**.