



ESTADO DO AMAPÁ
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
GABINETE DEPUTADO LORRAN BARRETO

PROJETO DE LEI Nº ___/2025 - AL

Institui o Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras no Estado do Amapá e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DO AMAPÁ,

Faço saber que a Assembleia Legislativa do Estado do Amapá aprovou e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Art. 1º Fica instituído o Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras, no âmbito do Estado do Amapá, com o objetivo de identificar, mapear, acompanhar e subsidiar a formulação de políticas públicas voltadas ao diagnóstico, tratamento e inclusão de pessoas acometidas por doenças raras.

Art. 2º Para os fins desta Lei, consideram-se doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, conforme classificação da Organização Mundial da Saúde (OMS) e normas do Ministério da Saúde.

Art. 3º O Cadastro Estadual de que trata esta Lei será de responsabilidade da Secretaria de Estado da Saúde (SESA/AP), devendo conter, no mínimo:

I – dados clínicos e genéticos, quando disponíveis, respeitados os preceitos da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei Federal nº 13.709/2018);

II – local de residência do paciente, com georreferenciamento;

III – informações sobre diagnósticos, tratamentos, centros de referência e medicamentos utilizados;

IV – dados sobre a rede de apoio familiar e social.

Parágrafo único. O cadastramento será facultativo e dependerá de consentimento informado do paciente ou de seu representante legal.

Art. 4º A SESA/AP poderá celebrar convênios e parcerias com universidades, hospitais, institutos de pesquisa, organizações da sociedade civil e conselhos profissionais para alimentação e atualização do Cadastro.



ESTADO DO AMAPÁ
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
GABINETE DEPUTADO LORRAN BARRETO

Art. 5º Os dados consolidados do Cadastro poderão ser utilizados para:

- I – formulação de políticas públicas de saúde e assistência social;
- II – alocação de recursos financeiros e logísticos;
- III – criação de programas de acesso a medicamentos e tecnologias de alto custo;
- IV – fomento à pesquisa científica e desenvolvimento de protocolos clínicos.

Art. 6º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias, contados da data de sua publicação.

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

Palácio Deputado Nelson Salomão, 22 de abril de 2025.

LORRAN BARRETO

Deputado Estadual – PSD/AP

Justificativa:

A presente proposição tem como objetivo estabelecer uma política pública sólida e estruturada para o mapeamento e acompanhamento das pessoas acometidas por doenças raras no Estado do Amapá, promovendo maior visibilidade e atenção a um grupo historicamente negligenciado.

Dados do Ministério da Saúde estimam que mais de 13 milhões de brasileiros convivem com alguma forma de doença rara, a maioria sem diagnóstico preciso e com dificuldade de acesso a tratamentos especializados. No Amapá, a carência de dados consolidados compromete a formulação de políticas adequadas à realidade local, especialmente nas áreas remotas e de difícil acesso.

A criação de um Cadastro Estadual possibilitará a identificação precisa dos pacientes e de suas necessidades específicas, subsidiando ações governamentais eficazes e facilitando a articulação com centros de referência nacionais. Além disso, ao fomentar a pesquisa e a cooperação institucional, o projeto estimula o desenvolvimento de soluções tecnológicas e terapêuticas.



**ESTADO DO AMAPÁ
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
GABINETE DEPUTADO LORRAN BARRETO**

A proposta está em consonância com o artigo 6º da Constituição Federal, que assegura a saúde como direito social, e com os princípios da dignidade da pessoa humana e da redução das desigualdades regionais (CF, arts. 1º, III, e 3º, III).

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres parlamentares para aprovação deste relevante projeto de lei.

Palácio Deputado Nelson Salomão, 22 de abril de 2025.

LORRAN BARRETO

Deputado Estadual – PSD/AP