LEI Nº 4.804
DE 05 DE OUTUBRO DE 2026

(Projeto de Lei nº 58/2026 – Autor: Vereador Francisco José Nogueira da Silva)

INSTITUI A POLÍTICA MUNICIPAL DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO MUNICÍPIO DE SANTOS E ESTABELECE DIRETRIZES GERAIS, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS

ROGÉRIO SANTOS, Prefeito Municipal de Santos, faço saber que a Câmara Municipal aprovou em sessão realizada em 15 de setembro de 2026 e eu sanciono e promulgo a seguinte:

LEI Nº 4.804

Art. 1º Fica instituída a Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Município de Santos.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela definida pelos parâmetros adotados pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º São objetivos da Política Municipal:

I – promover a conscientização sobre as doenças raras;

II – estimular o diagnóstico precoce;

III – fomentar o acesso à informação e ao cuidado em saúde;

IV – contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras e seus familiares.

Art. 4º Constituem diretrizes da Política Municipal:

I – articulação com as políticas públicas de saúde existentes;

II – integração com o Sistema Único de Saúde – SUS;

III – promoção de ações educativas e informativas;

IV – incentivo à capacitação de profissionais, observadas as competências do Poder Executivo;

V – estímulo à cooperação com Instituições Públicas e Privadas.

Art. 5º Para a efetivação da Política Municipal de Atenção às Pessoas com Doenças Raras poderão ser adotadas as seguintes medidas:

I - organização de fluxos assistenciais e protocolos de regulação que otimizem o acesso aos diferentes níveis de cuidado;

II - instituição e manutenção de cadastro de pessoas com doenças raras, com finalidade epidemiológica e de planejamento de políticas públicas, observada a Legislação vigente sobre a proteção de dados pessoais;

III - elaboração de relatórios periódicos para monitoramento e avaliação das ações desenvolvidas no âmbito da política;

IV - desenvolvimento de ações permanentes de capacitação e educação continuada destinadas aos profissionais da Rede Municipal de Saúde;

V - estabelecimento de parcerias e convênios com instituições de ensino, centros de pesquisa e hospitais de referência para o suporte técnico-científico das equipes locais.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após 120 (cento e vinte) dias de sua publicação.

Registre-se e publique-se.
Palácio "José Bonifácio", em 05 de outubro de 2026.

ROGÉRIO SANTOS
Prefeito Municipal

Registrada no livro competente.
Departamento de Registro de Atos Oficiais do Gabinete do Prefeito Municipal, em 05 de outubro de 2026.

NATÁLIA LUCENA DOS SANTOS
Diretora do Departamento