

**PROJETO DE LEI**

DISPÕE SOBRE A EMISSÃO DA CARTEIRA DE IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA, NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE CUIABÁ E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O **Prefeito Municipal de Cuiabá-MT**: Faço saber que a Câmara Municipal de Cuiabá/MT aprovou e eu sanciono a seguinte Lei Ordinária:

Art. 1º Fica instituída a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR, que tem por objetivo promover atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social, a fim de facilitar o acesso das pessoas com doenças raras aos direitos estabelecidos em lei.

§ 1º A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara - CIPDR será emitida pela Secretaria ou pelo órgão competente indicado pelo Poder Executivo mediante a apresentação, pelos interessados, dos laudos médicos que comprovem o quadro clínico da doença rara.

§ 2º A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara CIPDR terá validade de 5 (cinco) anos, devendo ser mantidos atualizados os dados cadastrais do titular, e deverá ser revalidada com o mesmo número, de modo a permitir a contagem das pessoas com doença rara no Município.

§ 3º Os titulares da Carteira de Identificação das Pessoas com Doenças Raras – CIPDR farão jus aos seguintes direitos:

- I – atendimento preferencial em repartições públicas;
- II – atendimento preferencial em estabelecimentos privados de uso público;
- III – em caso de pessoa em idade escolar, direito à matrícula no estabelecimento público de ensino mais perto de sua residência.

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

**JUSTIFICATIVA**

Conforme a Organização Mundial de Saúde – OMS doenças raras são aquelas que afetam até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, havendo estimativa de que 13 (treze) milhões de pessoas sofrem com doenças raras no Brasil.

De maneira geral, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não possuem cura, de maneira que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou



são degenerativas e proliferativas. Já 80% (oitenta por cento) delas decorrem de fatores genéticos.

Como se vê, apesar de afetar pequenos grupos, quando somadas todas as pessoas acometidas pelos diferentes tipos de enfermidades raras, o resultado revela que um expressivo número da população brasileira necessita de atenção especial dos poderes públicos.

Considerado o quadro e tendo em vista o direito constitucional e fundamental à saúde, conclamo os meus pares a aprovar o presente projeto de lei. Mediante a proposta, busca-se conferir cidadania a uma população que sofre as consequências, por vezes incapacitantes, de graves doenças que sequer são conhecidas, sendo o documento de identificação criado por meio do projeto de extrema importância para a fruição dos direitos de preferência estabelecidos.

Palácio Paschoal Moreira Cabral, Sala das Sessões em, 16 de julho de 2024

**Dr. Luiz Fernando (Câmara Digital) - UNIÃO BRASIL**

**Vereador(a)**

