

GABINETE DO VEREADOR FRANSUÁ

PROJETO DE LEI N. 206 /2022

INSTITUI a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara (CIPDR), no âmbito do município de Manaus, e dá outras providências.

Art. 1.º Fica instituída, no âmbito do município de Manaus, a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara (CIPDR), a qual tem por objetivo promover e facilitar o acesso das pessoas portadoras de doenças raras aos direitos estabelecidos em lei.

Art. 2.º A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara (CIPDR) será emitida pela Secretaria Municipal de Saúde mediante a apresentação, pelos interessados, dos laudos médicos que comprovem o quadro clínico da doença rara.

§ 1.º O documento de que trata o **caput** deste artigo conterá as seguintes informações:

I – nome completo, filiação, local e data de nascimento, número da carteira de identidade civil, número de inscrição no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF), tipo sanguíneo, endereço residencial completo e número de telefone do identificado;

II – fotografia no formato 3x4 e assinatura ou impressão digital do identificado;

III – nome completo, documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail do responsável legal ou do cuidador;

IV – identificação do órgão expedidor e assinatura do servidor responsável;

V – descrição do diagnóstico e a respectiva Classificação Internacional de Doenças (CID);

VI – condições específicas de saúde, inclusive indicação de medicamentos de uso contínuo, cuja divulgação possa contribuir para preservar a saúde ou salvar a vida do titular.

§ 2.º Consideram-se doenças raras todas aquelas que afetam até sessenta e cinco pessoas a cada cem mil indivíduos ou 1,3 a cada dois mil indivíduos, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS).

Art. 3.º Os portadores 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;

IV – expedição de cartão de estacionamento da pessoa com deficiência, para utilização de vagas de estacionamento destinadas a esse público.

Art. 4.º O Poder Executivo Municipal definirá, por meio de decreto, os procedimentos e requisitos para a expedição e padronização da Carteira de Identificação das Pessoas com Doenças Raras (CIPDR).

GABINETE DO VEREADOR FRANSUÁ

Art. 5.º Esta Lei será regulamentada pelo Poder Executivo Municipal no que couber.

Art. 6.º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Adriano Jorge, 19 de abril de 2022.



VEREADOR FRANSUÁ



JUSTIFICATIVA

Conforme o Ministério da Saúde, as doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

Geralmente, 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 modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Oitenta por cento (80%) delas decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante.

Assim, por entender necessário e de relevante importância o presente projeto, solicito dos nossos ilustres Pares a aprovação deste Projeto de Lei.



VEREADOR FRANSUÁ