



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
GABINETE DO DEPUTADO FRANCISCO MENDES CAMPOS

PROJETO DE LEI nº 2.044/2024

Autor: Deputado Francisco Mendes Campos

Dispõe sobre a instituição da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara no âmbito do Estado da Paraíba, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

Art. 1º – Fica instituída a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara no âmbito do Estado da Paraíba.

Art. 2º - Para fazer jus a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara o interessado deverá requerer, expressamente, ao Órgão competente do Estado da Paraíba responsável pela expedição do documento, cujo requerimento será instruído com laudo médico que comprove o diagnóstico de doença rara e contenha o número do CID, além de seus documentos pessoais e/ou de seu responsável legal e comprovante de endereço.

Art. 3º - O documento de que trata o art. 1º conterá as seguintes informações:



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Epitácio Pessoa

GABINETE DO DEPUTADO FRANCISCO MENDES CAMPOS

I - Nome completo, filiação, 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 3 (três) centímetros (cm) x 4 (quatro) centímetros (cm) e assinatura ou impressão digital do identificado;

III- nome completo, documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail do responsável legal em casos específicos, se necessário;

IV- descrição do diagnóstico e/ou respectivo código CID-10 (Cadastro Internacional de Doenças);

V- as condições específicas de saúde, inclusive indicação de medicação de uso contínuo, cuja divulgação possa contribuir para preservar a saúde ou salvar a vida do titular;

VI- impressão colorida do símbolo das doenças raras.

Art. 4º - Os portadores da Carteira de Identificação das Pessoas com Doenças Raras farão jus aos seguintes direitos:

I- Atendimento preferencial nas repartições públicas e em estabelecimentos privados;



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Epitácio Pessoa

GABINETE DO DEPUTADO FRANCISCO MENDES CAMPOS

II- Em caso de pessoa em idade escolar, direito à matrícula no estabelecimento público de ensino mais próximo a sua residência;

III- Expedição de cartão de estacionamento da pessoa com deficiência para utilização de vagas destinadas a esse público;

IV- Direito ao assento preferencial nos transportes públicos.

Art. 5º - As despesas resultantes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações previstas no orçamento vigente, suplementadas se necessário.

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

Assembleia Legislativa, Sala das Sessões, 11 de abril de 2024.

Francisco Mendes Campos

Deputado Estadual



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Eptácio Pessoa
GABINETE DO DEPUTADO FRANCISCO MENDES CAMPOS

JUSTIFICATIVA:

A presente propositura objetiva instituir a Carteira de Identificação das Pessoas com Doença Rara no Estado da Paraíba.

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Na União Europeia, por exemplo, estima-se que 24 a 36 milhões de pessoas têm doenças raras. No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

De acordo com o Ministério da Saúde, atualmente existem no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tardiamente. Além disso, os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento.

O manejo de uma doença considerada rara enfrenta dificuldades, independente do contexto onde ela será tratada. Isso porque são doenças que acometem poucas pessoas na população e não costumam ter seus fluxos e



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Eptácio Pessoa

GABINETE DO DEPUTADO FRANCISCO MENDES CAMPOS

encaminhamentos bem estabelecidos pelos sistemas de saúde, além de contar com poucos profissionais com experiência.

A implementação da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara tem como principal objetivo garantir que esses indivíduos sejam reconhecidos e recebam o suporte necessário em diversas instâncias, como no acesso a serviços de saúde, educação e assistência social. Este documento facilitará a identificação rápida e eficiente das necessidades particulares dessas pessoas, permitindo uma resposta mais ágil e adequada por parte de instituições públicas e privadas.

Além disso, a carteira servirá como um importante instrumento de políticas públicas, contribuindo para o mapeamento e a compreensão mais precisa da prevalência de doenças raras no Estado de Goiás. Isso possibilitará o desenvolvimento de estratégias mais efetivas para o atendimento e suporte a este grupo, bem como o fomento à pesquisa e ao desenvolvimento de novos tratamentos e terapias.

Entendemos que esta propositura é de elevado alcance social, uma vez que beneficiará grande parte da população paraibana.

Assim sendo, por entender que a propositura atende ao interesse público, cumpre-me contar com o apoio de meus distintos Pares, com a deliberação favorável à sua aprovação.

Assembleia Legislativa, 11 de abril de 2024.



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA**

Casa de Epitácio Pessoa
GABINETE DO DEPUTADO FRANCISCO MENDES CAMPOS

Francisco Mendes Campos

Deputado Estadual