

	<p><b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa</p>	
<p><b>Despacho</b></p>	<p>NP: 3k8di45a <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b> 18/05/2022 Projeto de lei nº 509/2022 Protocolo nº 5713/2022 Processo nº 1038/2022</p>	
<p><b>Autor:</b> Dep. Wilson Santos</p>		

**Institui a Carteira de Identificação de Pessoa com Doença Rara no Estado de Mato Grosso.**

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituída a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara no Estado de Mato Grosso.

Parágrafo Único. Consideram-se doenças raras todas aquelas cuja incidência seja igual ou superior a sessenta e cinco em cada cem mil pessoas que estejam listadas no CID-10 ou na ORPHANET.

Art. 2º A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara será emitida pela Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, mediante a apresentação, pelos interessados, dos laudos médicos que comprovem o quadro clínico da doença rara, podendo ser estabelecido e regulamentado fluxo com as respectivas Secretarias Municipais de Saúde.

§ 1º O documento de que trata o *caput* 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 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 email do responsável legal ou do cuidador, nos casos em que couber;

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

V - descrição do diagnóstico e/ou respectivo código CID-10 (Cadastro Internacional de Doenças) e nos casos em que a respectiva doença rara não estiver descrita do CID 10, o médico poderá utilizar o código do ORPHANET (código ORPHA), desde de que justificado seu uso;



VI - 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.

Art. 3º Os portadores da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara farão jus aos seguintes direitos:

I - atendimento preferencial nas repartições públicas;

II - atendimento preferencial em estabelecimentos privados;

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;

V - direito ao assento preferencial nos transportes públicos.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará esta Lei.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correm por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

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

## **JUSTIFICATIVA**

O presente projeto tem como objetivo criar uma ferramenta que facilite o acesso de pessoas com doenças raras aos direitos estabelecidos pela legislação vigente, bem como o acesso prioritário, no transporte público, em vagas de estacionamento e em repartições públicas e privadas de uso coletivo.

Doenças raras são aquelas que acometem 65 a cada 100 mil indivíduos, ou seja 1,3 pessoas para cada 2 (duas) mil. Segundo o Ministério da Saúde, as doenças raras (DR) são caracterizadas por uma diversidade ampla de sintomas, podendo variar de acordo com a doença e a fisiologia de cada pessoa. Elas, geralmente, são crônicas, progressivas e impactantes, podendo ser degenerativa e, inclusive, levar a morte.

Importante salientar que, algumas doenças raras não apresentam traços visíveis, o que dificulta as pessoas que se enquadram nessa condição de ter acesso prioritário.

Nossa intenção é propor uma medida que garanta não só o respeito aos direitos, mas que facilite a identificação pelos serviços de saúde pública de cidadãos acometidos de doenças raras no Estado de Mato Grosso.

Assim, por se tratar de tema de grande relevância, que, sob a minha ótica, merece ser objeto de legislação ordinária, é que apresento o presente Projeto de Lei e solicito a aprovação desta importante matéria.



**Estado de Mato Grosso**  
Assembleia Legislativa



Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 20 de Abril de 2022

**Wilson Santos**  
Deputado Estadual