



PROJETO DE LEI Nº , DE 2021

(Do Sr. HUGO LEAL)

Altera a Lei nº 13.444, de 11 de maio de 2017, para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR .

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei modifica a Lei nº 13.444, de 11 de maio de 2017, que “dispõe sobre a Identificação Civil Nacional (ICN)”, para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR.

Art. 2º. A Lei nº 13.444, de 11 de maio de 2017, passa a vigorar acrescida do seguinte artigo 8º-A:

Art. 8º-A. 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.

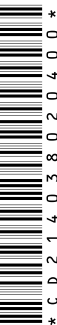
§ 1º A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR será emitida mediante a apresentação, pelos interessados, dos laudos médicos que comprovem o quadro clínico da doença rara.

§ 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 País.

§ 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;





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Federal **HUGO LEAL** – PSD/RJ

III – em caso de pessoa em idade escolar, direito à matrícula no estabelecimento público de ensino mais perto de sua residência.

§ 4º Aplica-se a CIPDR o disposto no artigo 8º.

Art. 3º Esta lei entra em vigor um ano após a publicação.

JUSTIFICAÇÃO

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.¹

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

¹ <https://antigo.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46457-sus-avanca-no-tratamento-de-doencas-raras>





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Federal **HUGO LEAL** – PSD/RJ

conhecidas, sendo o documento de identificação criado por meio do projeto de extrema importância para a fruição dos direitos de preferência estabelecidos.

Sala das Sessões, em 27 de outubro de 2021.

Deputado HUGO LEAL

2021-17123



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Hugo Leal
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD214038020400>

