

# CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO

Ao Exmo. Senhor Presidente da Câmara Municipal da Serra e demais Edis.

O Vereador que este subscreve, vem, pelas prerrogativas previstas na Lei Orgânica Municipal, requerer, após tramitação regimental e devida ciência dada ao Plenário destaCasa de Leis, que seja encaminhado ao Senhor Chefe do Poder Executivo o seguinte:

#### PROJETO DE LEI /2025

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

- **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.
- § 1° 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 data de validade indeterminada, 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.
- § 3° 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;
- ${
  m III}$  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.



### CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO

Art. 3º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões "Flodoaldo Borges Miguel", em 04 de Abril de 2025

### PAULO SERGIO FERREIRA DE SOUZA VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO (PDT)

(Documento assinado eletronicamente)



# CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA GABINETE DO VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO

#### **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.

Diante do exposto, submetemos o presente Projeto de Lei à apreciação das Senhoras e Senhores Vereadores, solicitando sua aprovação.

Sala das sessões "Flodoaldo Borges Miguel", em 04 de Abril de 2025

PAULO SERGIO FERREIRA DE SOUZA VEREADOR PAULINHO DO CHURRASQUINHO (PDT)

(Documento assinado eletronicamente)