**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_\_\_\_\_, DE 2022.**

Dispõe sobre a emissão da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara

no âmbito do Estado do Maranhão.

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO DECRETA:**

**Artigo 1º -** Fica instituída a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara no âmbito do Estado do Maranhão.

**Artigo 2º -** A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara - MA será emitida pela Secretaria ou órgão competente indicado pelo Poder Executivo Estadual mediante a apresentação, pelos interessados, dos laudos médicos que comprovem o quadro clínico em questão.

**Parágrafo Primeiro -** O documento de que trata o caput conterá as seguintes informações:

**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, conforme ANEXO I desta Lei.

**Parágrafo Segundo -** 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**.**

**Artigo 3º-** Os portadores da Carteira de Identificação das Pessoas com Doenças Raras- MA 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 próximo a sua residência;

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

**V-** Direito ao assento preferencial nos transportes públicos.

**Parágrafo único -** Deve-se acrescentar nas placas de atendimento preferencial o símbolo de doenças raras**.**

**Artigo 4º -** O Poder Executivo regulamentará esta Lei, no que couber, quando necessário.

**Artigo 5º -** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, em 12 de maio de 2022.

**wendell lages**

Deputado Estadual

**JUSTIFICATIVA**

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. 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.

No Brasil há estimadas 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisas. 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. As demais, em geral, têm causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Ainda de acordo com Organização Mundial da Saúde (OMS) as doenças raras causam um terço das deficiências. Ou seja, nem toda doença genética causa um fenótipo físico bem diferente do que é comum na população, e as pessoas com doenças genéticas raras nem sempre apresentam deformidades físicas ou retardo mental. Algumas doenças raras apresentam sintomas que não são facilmente visíveis nem mensuráveis. No entanto, não só os médicos, mas também a sociedade tende a valorizar muito a mensurabilidade e a verificabilidade empírica das doenças.

Portanto, o presente Projeto de Lei visa a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara- MA se mostra de fundamental importância não apenas para a fruição dos direitos de preferência estabelecidos na presente legislação, mas, muito especialmente, para que os serviços de saúde do Estado comecem a registrar e identificar seus cidadãos acometidos por doenças raras, de modo que seja possível desenvolver, com base em evidências estatísticas, políticas públicas de saúde mais universalizantes e igualitárias.

PLENÁRIO DEPUTADO “NAGIB HAICKEL” DO PALÁCIO “MANUEL BECKMAN” EM SÃO LUÍS, 12 DE MAIO DE 2022.

**wendell lages**

Deputado Estadual