

PROJETO DE LEI Nº DE DE DE 2024.

Institui a Carteira de Identificação da Pessoa Portadora de Doença Rara.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º - Fica instituída a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara, com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial, nas áreas de saúde e assistência social.

Parágrafo único. Para os efeitos dessa Lei, considera-se doença rara aquela cuja incidência seja igual ou superior a 65 (sessenta e cinco), em cada 100.000 (cem mil) pessoas listadas no CID- 10.

Art. 2º A Carteira de Identificação da Pessoa Portadora de Doença Rara, será expedida pelo órgão competente e conterá, no mínimo, as seguintes informações:

I – o brasão de armas do Estado de Goiás e a inscrição “Governo do Estado de Goiás”;

II - 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 identificado.

III – fotografia, no formato 3cm (três centímetros) x 4cm (quatro centímetros) e assinatura ou impressão digital do identificado.

IV – nome completo, documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail do responsável legal ou do cuidador;

V – assinatura do dirigente do órgão expedidor;



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

VIII – impressão colorida do símbolo das doenças raras.

Art. 3º A Carteira de Identificação da Pessoa Portadora de Doença Rara terá validade de 5 (cinco) anos, devendo ser renovada a cada período, para fins de atualização dos dados cadastrais da pessoa identificada nos órgãos emissores.

Art. 4º A Carteira de Identificação da Pessoa Portador de Doença Rara será expedida sem qualquer custo para o requerente, por meio de solicitação devidamente preenchida e assinada pelo interessado ou por seu representante legal, acompanhada de relatório médico, confirmando o diagnóstico com a CID – Classificação Internacional de Doenças, de seus documentos pessoais, bem como de seus responsáveis legais e do comprovante de endereço.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, em de de 2024.

Clécio Alves
Deputado Estadual



JUSTIFICATIVA

A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara desempenha um papel crucial no âmbito do Estado de Goiás, oferecendo uma série de benefícios e serviços essenciais para indivíduos que enfrentam desafios decorrentes de doenças raras. Essa iniciativa visa fornecer apoio e reconhecimento adequados a essa parcela da população, que muitas vezes enfrenta dificuldades específicas devido à complexidade de suas condições de saúde.

Em primeiro lugar, a emissão da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara permite uma identificação clara e oficial desses indivíduos, facilitando o acesso a serviços de saúde especializados e tratamentos específicos. Com essa documentação em mãos, os portadores de doenças raras podem obter atendimento prioritário em hospitais e clínicas, garantindo um cuidado mais adequado e ágil, essencial para o manejo dessas condições.

Além disso, a Carteira de Identificação também pode proporcionar benefícios adicionais, como descontos em medicamentos, acesso a programas de apoio social e assistência financeira, conforme disponível. Essas medidas visam aliviar o ônus financeiro muitas vezes associado ao tratamento de doenças raras, que frequentemente exigem medicamentos e cuidados específicos de alto custo.

Outro ponto crucial é a sensibilização e conscientização geradas pela existência da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara. Ao reconhecer oficialmente a existência dessas condições de saúde e fornecer um meio tangível de identificação, o Estado de Goiás demonstra seu compromisso em apoiar e proteger os direitos das pessoas com doenças raras. Isso ajuda a combater o estigma e a discriminação que muitas vezes acompanham essas condições, promovendo uma sociedade mais inclusiva e solidária.

Em suma, a emissão da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara é uma medida crucial para garantir o acesso a cuidados de saúde adequados, proporcionar apoio financeiro e social e promover a conscientização e inclusão desses indivíduos na sociedade. É um passo importante rumo à garantia dos direitos e dignidade das pessoas que vivem com doenças raras em Goiás.



Aqui estão algumas informações sobre a importância e a necessidade dessa carteira:

Acesso a serviços de saúde: A posse da Carteira de Identificação facilita o acesso a serviços de saúde especializados. Isso é fundamental, pois as pessoas com doenças raras muitas vezes necessitam de cuidados específicos e acompanhamento médico especializado para gerenciar suas condições.

Atendimento prioritário: A carteira garante às pessoas com doenças raras atendimento prioritário em hospitais e clínicas. Isso é crucial, pois muitas dessas condições requerem intervenção médica imediata e podem ser incapacitantes se não forem tratadas adequadamente.

Facilidades financeiras: A carteira pode oferecer benefícios financeiros, como descontos em medicamentos e acesso a programas de assistência social. Isso ajuda a aliviar o ônus financeiro muitas vezes associado ao tratamento de doenças raras, que pode incluir medicamentos caros e outros custos relacionados ao cuidado médico.

Reconhecimento e sensibilização: A emissão da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara ajuda a aumentar a conscientização sobre as doenças raras e reconhece oficialmente as necessidades dessas pessoas. Isso contribui para combater o estigma e a discriminação que muitas vezes enfrentam e promove uma maior compreensão e apoio da sociedade em geral.

Inclusão e direitos: Ao fornecer um meio tangível de identificação, o Estado de Goiás demonstra seu compromisso em proteger os direitos e promover a inclusão das pessoas com doenças raras. Isso é fundamental para garantir que esses indivíduos tenham acesso igualitário a oportunidades e serviços, promovendo uma sociedade mais justa e solidária.

A emissão da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara é fundamental no Estado de Goiás, pois oferece suporte vital às pessoas que vivem com condições de saúde raras, garantindo acesso a cuidados de saúde adequados, benefícios financeiros e reconhecimento oficial de suas necessidades e direitos.

Clécio Alves

Deputado Estadual

Gabinete Deputado Clécio Alves – Assembleia Legislativa – Palácio Maguito Vilela – Gabinete 03
Telefone: 3221 – 2452 E-mail: clecio.alves@al.go.leg.br



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100380038003900370034003A005000

Assinado eletronicamente por **CLÉCIO ANTÔNIO ALVES** em 05/03/2024 11:17

Checksum: **AD9B9666A9AB3F8A213237537C0E1EBD5667DDD28CDADDD525CC454DAD091C5F**



Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>
com o identificador 32003100380038003900370034003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.