

Nº 77 - DOE – 05/05/2022 - p.1

PROJETO DE LEI Nº 254, DE 2022

Dispõe sobre a emissão da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara no âmbito do Estado de São Paulo.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO

DECRETA:

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

Artigo 2º - A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara - SP 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-SP - 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 - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 5º - O Poder Executivo regulamentará esta Lei, no que couber, quando necessário.

Artigo 6º- Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

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.

Embora diversas em sua etiologia, as deficiências episódicas podem criar desafios comuns, entre elas Narcolepsia, Hipersônia Idiopática, Insuficiência adrenal, Hiperplasia adrenal, Síndrome de Ehlers-Danlos, Lúpus, Esclerose múltipla, síndrome da fadiga crônica entre outras, levando as pessoas com esses diagnósticos a sofrerem desvantagem e injustiça durante seus atendimentos nos órgãos de saúde, em ambientes comerciais e transportes. Inserem-se nesse contexto as pessoas com diagnóstico de doenças raras sem deficiência visível e com deficiências episódicas.

Entendem-se aqui pessoas com doenças raras sem deficiência visível aquelas que apresentam limitações, mas não são perceptíveis para os outros. Essas doenças, distúrbios e síndromes causam sintomas fisiológicos de curto e longo prazo que afetam o funcionamento de um indivíduo. Embora algumas doenças raras sem deficiências visíveis sejam agudas, podem evoluir para incapacidades com o tempo. Doenças invisíveis não tornam inerentemente alguém deficiente; as deficiências resultam da falta de acomodação, da inacessibilidade dos serviços e das expectativas irracionais dos outros.

Portanto, o presente Projeto de Lei visa a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara-SP 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.

Diante das razões expostas, conto com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, em 4/5/2022.

a) Rafa Zimbaldi - CIDADANIA