



EMENDA SUBSTITUTIVA GLOBAL AO PROJETO DE LEI Nº 0588/2025

O Projeto de Lei nº 0588/2025 passa a ter a seguinte redação:

“PROJETO DE LEI Nº 0588/2025

Institui a Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara (CPDR) no âmbito do Estado de Santa Catarina e dá outras providências.

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado de Santa Catarina, a Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara (CPDR), destinada a conferir identificação oficial, facilitar o acesso a serviços públicos e garantir atendimento prioritário.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, em conformidade com os critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde e pela Organização Mundial da Saúde.

Art. 3º A expedição da CPDR observará as seguintes diretrizes:

I – a emissão será coordenada pelo Poder Executivo, por meio da Secretaria de Estado da Saúde (SES), podendo contar com o apoio técnico e operacional da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE);

II – a identificação dar-se-á de forma digital, preferencialmente por meio de plataforma integrada aos serviços governamentais existentes; e

III – o prazo de validade será de 5 (cinco) anos, devendo ser renovada periodicamente, salvo nos casos de doenças com caráter degenerativo ou incapacitante irreversível, cuja validade poderá ser indeterminada, conforme regulamentação.

Art. 4º A solicitação da CPDR deverá ser instruída com os seguintes documentos:

I – relatório médico ou laudo diagnóstico emitido por profissional especialista, devidamente registrado no Conselho Regional de Medicina (CRM), contendo o Código Internacional de Doenças (CID); e

II – documento de identificação pessoal com foto e comprovante de residência.

Parágrafo único. O Poder Executivo poderá estabelecer cronograma gradual de implementação da CPDR, priorizando as patologias que já possuam Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas instituídos.



Art. 5º A Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara garante ao seu titular:

I – prioridade no atendimento em estabelecimentos públicos e privados de saúde, educação e assistência social;

II – simplificação de processos administrativos que exijam a comprovação da condição de saúde junto aos órgãos estaduais; e

III – o reconhecimento da condição de vulnerabilidade para fins de inclusão em políticas de assistência social e educação especial, quando couber.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, podendo o Poder Executivo celebrar convênios com entidades sem fins lucrativos ou organizações da sociedade civil especializadas.

Art. 7º Esta Lei será regulamentada pelo Poder Executivo.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.”

Sala das Comissões,

Deputado Volnei Weber
Relator