



PROJETO DE LEI

**Institui a Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara, no âmbito do Estado de Santa Catarina.**

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado de Santa Catarina, a Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara, com a finalidade de facilitar o acesso aos serviços públicos e ampliar as políticas de atenção às pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Art. 2º Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, nos termos estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º A Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara será emitida mediante requerimento do interessado ou de seu representante legal, acompanhado da documentação comprobatória, conforme regulamentação do Poder Executivo.

Art. 4º Fica a critério do Poder Executivo implementar a Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara, destinada a facilitar a identificação e garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento no acesso aos serviços públicos e privados, em especial na área da Saúde, Educação e Assistência Social, na forma prevista em decreto do Governador do Estado.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias a contar de sua publicação.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após sua publicação.

Sala da Sessões,

Deputada PAULINHA

## JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição visa instituir a **Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara**, no âmbito do Estado de Santa Catarina.

Segundo estimativas do Ministério da Saúde, existem entre **6 mil e 8 mil doenças raras documentadas**, em sua maioria de caráter crônico, progressivo, degenerativo e incapacitante, afetando de forma significativa a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Ainda de acordo com dados nacionais, cerca de **95% dessas doenças não possuem tratamento específico**, sendo imprescindíveis políticas públicas de diagnóstico precoce, acompanhamento multidisciplinar, reabilitação e cuidados paliativos.

No Estado de Santa Catarina, milhares de pacientes estão cadastrados com diagnóstico de doenças raras, formando um grupo expressivo da população que demanda atenção especial. A instituição da Carteira de Identificação tem por objetivo **facilitar o acesso às políticas públicas já existentes, promover maior eficácia no diagnóstico, personalizar o tratamento médico e ampliar a inclusão social**, assegurando visibilidade e reconhecimento formal dessa condição de saúde.

A proposta se inspira na experiência exitosa já adotada em Santa Catarina, com a criação de carteiras de identificação específicas para pessoas com **Transtorno do Espectro Autista (Lei nº 17.754/2019)** e para pessoas com **Fibromialgia (Lei nº 18.928/2024)**, instrumentos que vêm se mostrando eficazes na promoção da cidadania e no fortalecimento de políticas públicas direcionadas.

Assim, a Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara representa um avanço necessário, sem criação de novas despesas diretas ao Estado, reforçando a rede de atenção já existente, garantindo maior inclusão e qualidade de vida às pessoas acometidas por essas enfermidades e seus familiares.

Diante da relevância da matéria e da urgência em ampliar mecanismos de proteção, solicito o apoio dos nobres Pares para a aprovação desta proposição.



ELEGIS  
Sistema de Processo  
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Ana Paula da Silva**,  
em 21/08/2025, às 12:04.

---