



PODER LEGISLATIVO
 ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
 ESTADO DO AMAZONAS
 COMISSÃO DE SAÚDE E PREVIDÊNCIA

Matéria: PROJETO DE LEI N. 164/2023

Autorias:

Deputada Mayara Pinheiro

Deputada Joana Darc

Relator: Deputado Dr. Gomes

**INSTITUI a Carteira de Identificação da
 Pessoa com Doença Rara - CIPDR**

PARECER:

I – RELATÓRIO:

No dia 01 de julho de 2023, a Ilustre Deputada Mayara Pinheiro, apresentou o Projeto de Lei nº **164/2023** que, INSTITUI a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR.

Nos termos regimentais, o projeto esteve em pauta nos dias correspondentes às Sessões Ordinárias dos dias 02, 07 e 08 de março do ano de 2023, não tendo recebido emendas ou substitutivos.

No dia 09 de março do ano de 2023, a Deputada Joana Darc através do Requerimento n. **555/2023** destinado à Mesa Diretora da ALEAM, solicitou a Subscrição ao Projeto de Lei n. **164/2023** de Autoria da Nobre Deputada Mayara Pinheiro.

Dando prosseguimento ao Processo Legislativo, a propositura foi encaminhada à Comissão de Constituição, Justiça e Redação, sob a relatoria do ilustre Deputado Thiago Abraham, para que fossem analisados os aspectos previstos no artigo 27, inciso I, alínea a, do Regimento Interno, que diante dos fundamentos expostos, em 19 de abril de 2023, Manifestou-se **FAVORÁVEL** ao Projeto de Lei Nº **164/2023** de Autoria das Ilustres Deputadas Mayara Pinheiro e Joana Darc.

Em ato contínuo, a propositura foi encaminhada à Comissão de Assuntos Econômicos, sob a relatoria do ilustre Deputado João Luiz, para que fossem analisados os aspectos previstos no artigo 27, inciso II, alínea f, do Regimento Interno, que diante dos fundamentos expostos em 12 de junho do ano de 2023, **DECLINOU da Relatoria** ao Projeto de Lei Nº **164/2023** de Autoria das Ilustres Deputadas Mayara Pinheiro e Joana Darc.





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

COMISSÃO DE SAÚDE E PREVIDÊNCIA

Novamente a propositura foi encaminhada à Comissão de Assuntos Econômicos sob a relatoria do ilustre Deputado Wilker Barreto, para que fossem analisados os aspectos previstos artigo 27, inciso II, alínea f, do Regimento Interno, que diante dos fundamentos expostos, em 06 de julho de 2023, Manifestou-se **FAVORÁVEL** ao Projeto de Lei Nº 164/2023 de Autoria das Ilustres Deputadas Mayara Pinheiro e Joana Darc.

A esta Comissão foi encaminhado para exame e parecer, o Projeto de Lei nº 164/2023 de Autoria das Ilustres Deputadas Mayara Pinheiro e Joana Darc, que INSTITUI a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR.

Nesse sentido, diante da relevância dessa matéria de Autoria das Ilustres Deputadas Mayara Pinheiro e Joana Darc., e uma vez instados a nos manifestar, envidamos esforços no intuito de apreciá-la com esmero.

É o Relatório.

II – FUNDAMENTAÇÃO:

O presente Projeto de Lei INSTITUI a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara – CIPDR.

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, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. No Brasil, estima-se que 13 milhões de pessoas tenham 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 e imunológicas, entre outras. Ainda de acordo com OMS, as doenças raras causam um terço das deficiências. Algumas dessas doenças apresentam sintomas que não são facilmente visíveis nem mensuráveis, mas levam os seus portadores a sofrerem desvantagem e injustiça durante seus atendimentos nos órgãos de saúde, em ambientes comerciais e nos transportes. Inserem-se nesse contexto as pessoas com diagnóstico de doenças raras sem deficiência visível e com deficiências episódicas.

Do ponto de vista da Comissão de Saúde e Previdência, a propositura em questão atende aos requisitos necessários, pois vale salientar que doenças invisíveis não tornam inerentemente alguém deficiente; as deficiências resultam da falta de acomodação, da inacessibilidade dos serviços e das expectativas irracionais dos outros, o que torna o PL ainda mais necessário de ser aprovado.





PODER LEGISLATIVO
 ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
 ESTADO DO AMAZONAS
COMISSÃO DE SAÚDE E PREVIDÊNCIA

Por entender que a presente propositura se reveste de eminente interesse público, social e humanitário, requeiro o apoio dos ilustres Pares para sua aprovação.

III – VOTO DO RELATOR:

Destarte, não vislumbramos outra questão sobre a qual opinar, considerando o campo temático desta Comissão. Assim, meu parecer é **FAVORÁVEL À APROVAÇÃO** ao Projeto de Lei N. **164/2023** de Autoria das Ilustres Deputadas Mayara Pinheiro e Joana Darc.

Salvo melhor juízo, é o Parecer.

S.R. DA COMISSÃO DE SAÚDE E PREVIDÊNCIA DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS em Manaus, 19 de julho de 2023.


 DR. GOMES PSC/AM
 DEPUTADO ESTADUAL

Corregedor da ALEAM



Documento 2023.10000.00000.9.035818
Data 19/07/2023



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2023.10000.00000.9.035818

Origem

Unidade: DEP. FRANCISCO GOMES
Enviado por: FRANCISCO DO NASCIMENTO GOMES
Data: 19/07/2023

Destino

Unidade: COMISSÃO DE SAÚDE E PREVIDÊNCIA
Aos cuidados de: CLEIDEANE ALVES MONTEIRO

Despacho

Motivo: ANÁLISE E PROVIDENCIAS
Despacho: ENCAMINHO PARA ANÁLISE E PROVIDÊNCIA