

Segunda-Feira, 03 de Março de 2025

## **Prefeito lança carteirinha de identificação para pessoas com doenças raras**

### **Inclusão social**

Redação

O prefeito de Cuiabá, Abilio Brunini, lançou oficialmente, nesta sexta-feira (28), a carteirinha de identificação para portador de doenças raras. A data escolhida para o lançamento foi o Dia Mundial das Doenças Raras, simbolizando a importância da iniciativa para garantir mais acessibilidade e direitos a esse público. Com o documento, os portadores poderão usufruir de direitos como filas preferenciais, vagas de estacionamento, entre outros benefícios.

O evento contou com a presença do deputado estadual Diego Guimarães, da primeira-dama e vereadora Samatha Iris, da Superintendente de Promoção e Articulação de Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência da Casa Civil do Governo do Estado de Mato Grosso, Taís Augusta e do presidente da Associação de Pacientes com Doenças Raras de Mato Grosso (APDR-MT), Anderson Barbalho Ribeiro.

Abilio lembrou que a carteirinha dá seguimento ao primeiro decreto assinado por ele na Prefeitura de Cuiabá e destacou a importância do documento: “Esse ato formal vai ajudar a garantir o direito da população que possui doenças raras, assegurando o respeito em diversas situações. No verso da carteirinha haverá um QR code, que permitirá a verificação da autenticidade da informação no site da prefeitura, evitando fraudes”.

O secretário-adjunto de Acessibilidade e Inclusão da Prefeitura, Andrico Xavier, destacou o impacto da carteirinha: “Nem todas as doenças raras são visíveis, e isso gera preconceito e dificuldades no acesso aos direitos garantidos por lei. Com essa carteirinha, vamos diminuir esses desafios e ampliar a conscientização sobre essas condições”.

Diego Guimarães, que foi um dos defensores da proposta quando ainda era vereador, comemorou a iniciativa: “Hoje estamos materializando um avanço histórico para essas pessoas. Quem precisa de medicamentos especiais ou tratamentos constantes sabe como é burocrático provar a condição médica a cada atendimento. A carteirinha vai reduzir esse transtorno e garantir mais dignidade”.

A primeira-dama Samatha Iris também reforçou o compromisso da gestão com a inclusão: “Tenho buscado aprender sobre cada causa para saber como podemos ajudar. Estou à disposição para fortalecer a política pública voltada às pessoas com doenças raras e construir soluções com essa comunidade”.

A representante do Governo do Estado elogiou a medida e reforçou a necessidade de expandi-la: “Começamos pela capital, mas precisamos trabalhar para que esse modelo seja adotado em todo o Estado, garantindo que as pessoas com doenças raras tenham seus direitos respeitados em qualquer cidade de Mato Grosso”, ponderou Taís Augusta.

A carteirinha de identificação para pessoas com doenças raras estará disponível para solicitação na Secretaria Municipal de Acessibilidade e Inclusão, mediante apresentação de documentos e laudo médico comprovando a condição de saúde do solicitante. O programa é um marco na gestão municipal e pretende ser um exemplo para outras cidades do país.

Para conseguir a carteirinha a pessoa que possui a doença rara poderá requerer ao setor de inclusão e acessibilidade, que está situado no 6º andar da sede da prefeitura, a partir da semana que vem. Para isso é importante ter os laudos necessários que comprovem a condição e os documentos pessoais.

**Doenças Raras -** As Doenças Raras correspondem a um conjunto diverso de condições médicas que afetam um número relativamente pequeno de pessoas em comparação com doenças mais comuns. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam mais de 5.000 tipos diferentes, cujas causas podem estar associadas a fatores genéticos, ambientais, infecciosos, imunológicos, entre tantas outras causas.

A grande maioria das doenças raras afeta crianças, mas podem aparecer ao longo da infância ou na idade adulta, afetando diversos sistemas que compõem o organismo humano, podendo causar deficiências e alterações no desenvolvimento.

Alguns exemplos de doenças raras: Distrofia muscular de Duchenne, Doença genética congênita que afeta a musculatura esquelética e cardíaca; Fibrose Cística; Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

\*#PraCegoVer\*

A imagem principal mostra o prefeito de Cuiabá, de camisa cinza e mão direita com punho cerrado sorrindo. Ele está ao lado de vereadora Samantha Iris, de vestido Rosa, Anderson Barbalho de camisa preta e Andrico Xavier com camisa social preta, sorrindo e segurando o cartão.