

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI A POLÍTICA DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DOENÇA DE GAUCHER NO ÂMBITO DO ESTADO DO		
Autor:	100016 - DEPUTADO DE ASSIS DINIZ		
Usuário assinador:	100016 - DEPUTADO DE ASSIS DINIZ		
Data da criação:	10/11/2025 12:14:35	Data da assinatura:	10/11/2025 12:15:42



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO DE ASSIS DINIZ

AUTOR: DEPUTADO DE ASSIS DINIZ

PROJETO DE LEI
10/11/2025

INSTITUI A POLÍTICA DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DOENÇA DE GAUCHER NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença de Gaucher, com o objetivo de assegurar diagnóstico precoce, tratamento especializado contínuo e suporte multidisciplinar às pessoas com essa condição no Estado do Ceará.

Parágrafo único. A pessoa com Doença de Gaucher que se enquadre no conceito definido no art. 2º da Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015 será considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Art. 2º São objetivos da Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença de Gaucher:

- I - Promover a identificação precoce da Doença de Gaucher;
- II - ampliar o acesso a tratamentos especializados e contínuos;
- III - garantir suporte multidisciplinar e integrado às pessoas diagnosticadas;
- IV - assegurar a inclusão social e profissional das pessoas com Doença de Gaucher.

Art. 3º São diretrizes da Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença de Gaucher:

I - Capacitação permanente dos profissionais de saúde para identificação precoce e manejo adequado da doença;

II - garantia de acesso universal e contínuo aos tratamentos médicos especializados, abrangendo problemas ósseos, hepáticos, esplênicos e neurológicos relacionados à doença;

III - ampliação do acesso aos exames diagnósticos avançados, incluindo exames genéticos para manejo adequado da doença;

IV - fomento à inclusão e adaptação dos ambientes educacionais e laborais às necessidades das pessoas com Doença de Gaucher;

V - estímulo à pesquisa científica voltada ao aprimoramento do diagnóstico e tratamento da doença.

Art. 4º A Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença de Gaucher será implementada mediante as seguintes linhas de ação:

I - Realização periódica de campanhas públicas educativas sobre sintomas, diagnóstico precoce e tratamento da Doença de Gaucher;

II - promoção de capacitações contínuas dos profissionais da rede pública de saúde para diagnóstico e tratamento especializado;

III - ampliação e qualificação da rede especializada de serviços médicos no atendimento às pessoas com Doença de Gaucher;

IV - desenvolvimento de estratégias para inclusão social, escolar e profissional das pessoas com Doença de Gaucher;

V - criação e atualização contínua de cadastro estadual das pessoas com Doença de Gaucher, para o acompanhamento das ações implementadas.

Art. 5º A Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença de Gaucher será executada em conformidade com as normas, protocolos e diretrizes do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 6º O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades privadas e organizações não governamentais especializadas para a consecução dos objetivos previstos nesta Lei.

Art. 7º Caberá ao Poder Executivo regulamentar a presente Lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação.

Art. 8º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias consignadas no orçamento vigente, suplementadas se necessário.

Art. 9º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A instituição da Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Doença de Gaucher representa um marco significativo e uma resposta humanitária às necessidades de um grupo de cidadãos no Estado do Ceará. A Doença de Gaucher (DG) é uma condição rara e progressiva, que exige cuidados de saúde altamente especializados e contínuos. Sem intervenção adequada, ela pode resultar em graves complicações que afetam órgãos vitais, o sistema sanguíneo e, em alguns tipos, o sistema nervoso, comprometendo severamente a qualidade de vida e a capacidade de participação social dos indivíduos afetados.

A principal importância desta lei para o Ceará é o reconhecimento formal da condição e a garantia de direitos. Ao estabelecer esta política, o estado assegura que a pessoa com Doença de Gaucher seja considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, o que viabiliza o acesso a todas as políticas de inclusão, proteção e assistência social previstas na legislação federal. Este passo é fundamental para combater a invisibilidade e a exclusão social enfrentadas por aqueles que vivem com doenças raras.

Os objetivos centrais desta política são claros e abrangentes: assegurar o diagnóstico precoce, ampliar o acesso a tratamentos especializados, garantir um suporte multidisciplinar (médico, psicológico, social) e promover a plena inclusão social e profissional.

Para concretizar esses objetivos, a política se baseia em diretrizes como a capacitação contínua dos profissionais de saúde em toda a rede, a garantia de acesso universal aos tratamentos médicos – incluindo o manejo de problemas ósseos, hepáticos e neurológicos – e a ampliação do acesso a exames avançados, como os genéticos.

A implementação será feita através de ações estratégicas, como a realização de campanhas públicas para conscientização, a qualificação da rede de serviços médicos especializados e o desenvolvimento de estratégias de inclusão nos ambientes educacionais e laborais. Além disso, a criação de um cadastro estadual contínuo de pessoas com a doença permitirá o monitoramento eficaz das ações. A execução desta política será feita em total conformidade com as normas e protocolos do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo que o cuidado essencial e a Terapia de Reposição Enzimática sejam fornecidos de maneira acessível e contínua a todos os cearenses que necessitam, demonstrando um compromisso ético e legal do Estado com seus cidadãos.



DEPUTADO DE ASSIS DINIZ

DEPUTADO (A)