

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	SÍMBOLO DE IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS		
Autor:	100021 - DEPUTADA MARTA GONCALVES		
Usuário assinator:	100021 - DEPUTADA MARTA GONCALVES		
Data da criação:	25/08/2025 09:51:23	Data da assinatura:	25/08/2025 09:51:53



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DA DEPUTADA MARTA GONCALVES

AUTOR: DEPUTADA MARTA GONCALVES

PROJETO DE LEI
25/08/2025

“RECONHECE, NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ, O SÍMBOLO DE IDENTIFICAÇÃO DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS.”

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º– Fica reconhecido no âmbito do Estado do Ceará o cordão de fita com desenho de mãos coloridas sobrepostas por uma silhueta humana como símbolo de identificação de pessoas com doenças raras.

§1º -O modelo do símbolo será regulamentado pelo Poder Executivo, com base no padrão internacional da EURORDIS, conforme constante no anexo I desta lei, podendo ser anexado imagem ilustrativa ao regulamento;

§2º - O uso do símbolo de que trata o caput é opcional, e sua ausência não prejudica o exercício de direitos e garantias previstos em lei para pessoas com doenças raras.

§3º - O uso do símbolo de que trata o caput não dispensa a apresentação de documento comprobatório da doença, caso seja solicitado por atendente ou por autoridade competente.

§4º - Para os fins desta Lei, consideram-se doenças raras aquelas definidas pela Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, ou norma superveniente.

Art. 2º – O Poder Executivo promoverá a conscientização sobre o uso do cordão, por meio de campanhas educativas em meios de comunicação, treinamentos para servidores públicos e parcerias com organizações da sociedade civil, divulgando informações sobre necessidades específicas de atendimento, diagnóstico e tratamento das pessoas com doenças raras.

Art. 3º – O Poder Executivo poderá firmar convênios com entidades representativas de pessoas com doenças raras para a produção e distribuição gratuita ou subsidiada do cordão, priorizando acessibilidade em unidades de saúde e serviços sociais.

Art. 4º – Esta Lei integra-se às políticas públicas de inclusão de pessoas com deficiências, nos termos da Lei Federal nº 13.146/2015, e não prejudica o uso de outros símbolos ou carteiras de identificação.

Art.5º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

As doenças raras são definidas como aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, conforme a Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde. Embora individualmente pouco frequentes, no conjunto, impactam um número significativo da população: estima-se que cerca de 13 milhões de brasileiros convivam com alguma doença rara, representando aproximadamente 6% da população nacional. No Estado do Ceará, dados indicam que quase um milhão de pessoas podem ser afetadas, enfrentando desafios diários relacionados ao diagnóstico tardio, ao tratamento especializado, ao acesso a serviços de saúde e, sobretudo, ao reconhecimento social. Mais do que estatísticas, estamos falando de vidas que demandam atenção integral, conforme previsto na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que busca reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida por meio de ações de promoção, prevenção e tratamento oportuno.

Um dos maiores obstáculos enfrentados pelas pessoas com doenças raras é a invisibilidade de suas condições. Muitas vezes, suas necessidades específicas são desconhecidas pela sociedade em geral, o que contribui para situações de desrespeito, exclusão social e falta de empatia em ambientes cotidianos, como serviços públicos, transporte e estabelecimentos comerciais. É nesse contexto que a adoção de um símbolo de identificação se torna uma medida de grande importância, promovendo visibilidade, facilitando o atendimento prioritário e humanizado, e reduzindo o estigma associado a essas condições, nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).

O cordão de fita com desenho de mãos coloridas sobrepostas por uma silhueta humana, criado pela Organização Europeia para Doenças Raras (EURORDIS), é mais do que um sinal visual: ele representa humanidade, solidariedade, diversidade das condições raras e esperança para os afetados. Esse símbolo já é utilizado internacionalmente e complementa iniciativas como o Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado em 28 ou 29 de fevereiro, para conscientizar sobre as mais de 6.000 doenças conhecidas, das quais 80% têm origem genética. Ao reconhecê-lo oficialmente no âmbito do Estado do Ceará, esta Casa Legislativa promove a inclusão, fortalece o compromisso com a dignidade humana e alinha-se a avanços recentes no Brasil, como a Lei nº 25.351/2025 de Minas Gerais, que tornou aquele estado o primeiro a adotar o símbolo, facilitando cuidados e conscientização societal. Ademais, o Projeto de Lei nº 1694/2024, em tramitação no Congresso Nacional, busca instituir o cordão como símbolo nacional, reforçando a necessidade de ações coordenadas em todo o país.

Trata-se de um instrumento que contribui para a conscientização da sociedade, auxilia no atendimento prioritário às pessoas com doenças raras em diferentes espaços – como filas preferenciais e serviços de saúde – e reforça a mensagem de que todos têm direito a reconhecimento, cuidado e equidade. Estudos e experiências internacionais demonstram que símbolos de identificação como esse reduzem barreiras sociais, melhoram o acesso a direitos e diminuem o impacto psicológico da invisibilidade, promovendo uma integração mais efetiva na comunidade.

Assim, a presente proposição não apenas garante um instrumento de identificação opcional e protetor, mas também reafirma o papel do Estado na construção de uma sociedade mais justa, empática e inclusiva, em harmonia com as diretrizes federais e estaduais de saúde pública.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres Parlamentares para a aprovação desta relevante iniciativa, que pode posicionar o Ceará como pioneiro no Nordeste na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras.

**SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, Fortaleza,
25 de agosto de 2025.**

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Gonçalves', is centered on the page.

DEPUTADA MARTA GONCALVES

DEPUTADO (A)