

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	PROJETO DE LEI QUE INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE APOIO ÀS FAMÍLIAS E CUIDADORES DE PESSOAS COM DOE		
Autor:	99856 - DEPUTADO QUEIROZ FILHO		
Usuário assinator:	99856 - DEPUTADO QUEIROZ FILHO		
Data da criação:	16/06/2026 09:33:54	Data da assinatura:	16/06/2026 09:34:03



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO QUEIROZ FILHO

AUTOR: DEPUTADO QUEIROZ FILHO

PROJETO DE LEI
16/06/2026

INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE APOIO ÀS FAMÍLIAS E CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Apoio às Famílias e Cuidadores de Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Estado do Ceará.

Art. 2º São objetivos da Política:

- I – reconhecer a importância das famílias e cuidadores no tratamento, acompanhamento e desenvolvimento das pessoas com doenças raras;
- II – promover ações de orientação, acolhimento e apoio às famílias e cuidadores;
- III – estimular a divulgação de informações sobre direitos, serviços e políticas públicas disponíveis;
- IV – fortalecer redes de apoio e acolhimento voltadas às pessoas com doenças raras e seus familiares;
- V – incentivar a integração entre famílias, profissionais de saúde, instituições de apoio e entidades representativas;
- VI – contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras e de seus cuidadores.

Art. 3º Constituem diretrizes da Política:

- I – valorização do papel desempenhado pelas famílias e cuidadores;
- II – promoção do acolhimento familiar;
- III – incentivo à disseminação de informações qualificadas e acessíveis;

IV – estímulo à articulação entre instituições públicas, entidades da sociedade civil e associações representativas dos pacientes;

V – fortalecimento da participação social das famílias na construção e aprimoramento das políticas públicas relacionadas às doenças raras;

VI – promoção da integração entre as áreas de saúde, educação, assistência social e demais políticas correlatas.

Art. 4º Para a consecução dos objetivos desta Lei, poderão ser promovidas, entre outras, as seguintes ações:

I – divulgação de informações sobre direitos sociais, benefícios, serviços públicos e políticas voltadas às pessoas com doenças raras;

II – incentivo à realização de atividades educativas destinadas a familiares e cuidadores sobre cuidados continuados, qualidade de vida, inclusão social e autonomia dos pacientes;

III – estímulo à disseminação de informações sobre centros de referência, serviços especializados e redes de apoio existentes;

IV – promoção de ações de conscientização sobre a importância do acolhimento e do suporte às famílias de pessoas com doenças raras;

V – incentivo à produção e divulgação de materiais informativos voltados aos familiares e cuidadores;

VI – estímulo à troca de experiências entre famílias, cuidadores, profissionais e entidades representativas;

VII – fortalecimento de iniciativas voltadas à orientação sobre acesso a tratamentos, medicamentos, terapias e serviços especializados;

VIII – incentivo à utilização de ferramentas tecnológicas para compartilhamento de informações e apoio às famílias;

IX – promoção de ações voltadas ao fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários.

Art. 5º Constitui diretriz da Política o estímulo à identificação das principais demandas enfrentadas pelas famílias e cuidadores de pessoas com doenças raras, visando subsidiar a formulação e o aprimoramento de políticas públicas.

Art. 6º Para os fins desta Lei, poderão ser incentivadas ações voltadas à:

I – orientação acerca dos direitos das pessoas com doenças raras e de seus familiares;

II – divulgação de informações sobre atendimento especializado, reabilitação e acompanhamento multiprofissional;

III – fortalecimento de redes de apoio comunitário e associativo;

IV – promoção de ações de acolhimento e suporte informacional às famílias recém-diagnosticadas;

V – incentivo à articulação entre instituições públicas, entidades da sociedade civil e associações de pacientes;

VI – valorização e reconhecimento do papel desempenhado pelos cuidadores familiares;

VII – estímulo à participação das famílias em espaços de diálogo e construção de políticas públicas relacionadas às doenças raras.

Art. 7º Poderão ser incentivadas ações de acolhimento e orientação destinadas às famílias de pessoas recém-diagnosticadas com doenças raras, com o objetivo de facilitar o acesso à informação, às redes de apoio, aos serviços especializados disponíveis e aos direitos assegurados pela legislação vigente.

Art. 8º As ações previstas nesta Lei poderão estimular a integração entre as áreas de saúde, educação, assistência social e demais políticas públicas relacionadas ao atendimento das pessoas com doenças raras e de seus familiares.

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

SALA DAS SESSÕES DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ.

QUEIROZ FILHO

Deputado Estadual – PSDB

JUSTIFICATIVA

As famílias e cuidadores desempenham papel indispensável na vida das pessoas com doenças raras.

Em muitos casos, assumem responsabilidades permanentes relacionadas ao acompanhamento médico, deslocamentos para tratamento, administração de medicamentos, suporte emocional, cuidados especializados e mediação do acesso a serviços públicos.

Apesar de sua relevância, esses familiares e cuidadores frequentemente enfrentam desafios físicos, emocionais, sociais e financeiros que impactam diretamente sua qualidade de vida e a continuidade dos cuidados prestados às pessoas com doenças raras.

A presente proposição busca reconhecer essa realidade e estabelecer diretrizes para fortalecer a rede de apoio às famílias e cuidadores, ampliando o acesso à informação, incentivando a disseminação de conhecimento sobre direitos e serviços disponíveis e promovendo maior integração entre os diversos atores envolvidos no cuidado.

Especial atenção é conferida às famílias que recebem o diagnóstico de uma doença rara. Frequentemente, o momento do diagnóstico é acompanhado de insegurança, dúvidas e dificuldades para identificar os serviços especializados disponíveis, os tratamentos indicados e os direitos assegurados pela legislação. O incentivo a ações de acolhimento e orientação pode contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida dessas famílias.

A proposta também valoriza o fortalecimento das redes de apoio comunitário e associativo, reconhecendo a importância das associações de pacientes e das organizações da sociedade civil na construção de soluções, no compartilhamento de experiências e no apoio às famílias.

Importante ressaltar que a presente matéria respeita integralmente os limites constitucionais da iniciativa parlamentar, não cria órgãos, cargos ou despesas obrigatórias para o Poder Executivo, limitando-se a estabelecer diretrizes gerais de interesse público voltadas ao apoio das famílias e cuidadores de pessoas com doenças raras.

QUEIROZ FILHO

Deputado Estadual – PSDB

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'A. Queiroz Filho'.

DEPUTADO QUEIROZ FILHO

DEPUTADO (A)