

<b>Nº do documento:</b>	(S/N)	<b>Tipo do documento:</b>	PROJETO DE LEI
<b>Descrição:</b>	PROJETO DE LEI QUE INSTITUI DIRETRIZES PARA A PRODUÇÃO DE INFORMAÇÕES SOBRE DOENÇAS RARAS		
<b>Autor:</b>	99856 - DEPUTADO QUEIROZ FILHO		
<b>Usuário assinador:</b>	99856 - DEPUTADO QUEIROZ FILHO		
<b>Data da criação:</b>	16/06/2026 10:05:57	<b>Data da assinatura:</b>	16/06/2026 10:06:03



## **Assembleia Legislativa do Estado do Ceará**

GABINETE DO DEPUTADO QUEIROZ FILHO

AUTOR: DEPUTADO QUEIROZ FILHO

PROJETO DE LEI  
16/06/2026

### **INSTITUI DIRETRIZES PARA A PRODUÇÃO, SISTEMATIZAÇÃO, DIVULGAÇÃO E UTILIZAÇÃO ESTRATÉGICA DE INFORMAÇÕES SOBRE DOENÇAS RARAS NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º Ficam instituídas diretrizes para a produção, sistematização, divulgação e utilização estratégica de informações sobre doenças raras no Estado do Ceará.

Art. 2º São objetivos desta Lei:

- I – ampliar a disponibilidade de informações sobre doenças raras;
- II – estimular a produção de estudos e levantamentos estatísticos;
- III – subsidiar a formulação, implementação e avaliação de políticas públicas;
- IV – fomentar a conscientização da sociedade acerca das doenças raras;
- V – contribuir para o planejamento de ações governamentais;
- VI – apoiar pacientes, familiares, cuidadores e profissionais por meio da disseminação de informações qualificadas;
- VII – incentivar a produção de conhecimento científico relacionado às doenças raras.

Art. 3º Constituem diretrizes desta Lei:

- I – transparência das informações;
- II – observância da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD;

III – integração entre órgãos públicos, instituições de pesquisa, universidades, entidades da sociedade civil e associações de pacientes;

IV – incentivo à produção de conhecimento científico;

V – estímulo à cooperação institucional para compartilhamento de informações de interesse público;

VI – utilização das informações como instrumento de aperfeiçoamento das políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras.

Art. 4º A divulgação de dados estatísticos, estudos e informações relacionadas às doenças raras, será realizada de forma periódica, observadas as normas de proteção de dados pessoais.

Art. 5º As informações produzidas, sistematizadas ou divulgadas no âmbito desta Lei poderão ser utilizadas para:

I – subsidiar a formulação, implementação e avaliação de políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras;

II – apoiar o planejamento das ações de saúde, educação, assistência social, inclusão e acessibilidade;

III – identificar demandas regionais relacionadas ao atendimento das pessoas com doenças raras;

IV – contribuir para a ampliação do acesso à informação por pacientes, familiares, cuidadores e profissionais;

V – orientar gestores públicos quanto às necessidades da população afetada por doenças raras;

VI – estimular a produção científica e o desenvolvimento de pesquisas relacionadas ao tema;

VII – apoiar estratégias de conscientização e educação em saúde;

VIII – contribuir para a identificação de desafios relacionados ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas com doenças raras.

Art. 6º Poderão ser incentivadas ações voltadas à divulgação de informações sobre:

I – doenças raras e suas características gerais;

II – sinais de alerta que possam contribuir para o diagnóstico precoce;

III – direitos das pessoas com doenças raras;

IV – serviços especializados disponíveis no Estado;

V – centros de referência, associações de pacientes e redes de apoio;

VI – programas, campanhas e iniciativas voltadas às pessoas com doenças raras;

VII – orientações destinadas a familiares, cuidadores e profissionais que atuam no atendimento às pessoas com doenças raras.

Art. 7º O estímulo à integração e o compartilhamento de informações estatísticas e institucionais serão incentivados entre órgãos públicos, instituições de ensino, centros de pesquisa e entidades da sociedade civil, observadas as disposições da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD .

Parágrafo único. A integração prevista no caput terá por finalidade ampliar o conhecimento sobre a realidade das pessoas com doenças raras no Estado do Ceará e subsidiar a melhoria contínua das políticas públicas destinadas a esse público.

Art. 8º As informações de que trata esta Lei poderão ser obtidas a partir de estudos, pesquisas, levantamentos estatísticos, registros administrativos, sistemas de informação governamentais e demais bases de dados existentes, observadas as disposições da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD.

Parágrafo único. As informações produzidas ou sistematizadas nos termos desta Lei terão caráter predominantemente estatístico e informativo, vedada a divulgação de dados pessoais identificáveis sem autorização legal.

Art. 9º Poderão as informações consolidadas sobre doenças raras serem disponibilizadas em ambiente digital de acesso público, observadas as restrições legais relativas à proteção de dados pessoais.

Art. 10º 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**

A escassez de informações consolidadas constitui um dos principais desafios enfrentados pelas pessoas com doenças raras, seus familiares, pesquisadores, profissionais e gestores públicos.

A inexistência ou fragmentação de dados dificulta o planejamento de políticas públicas, a identificação de demandas assistenciais, a avaliação das necessidades da população afetada e a definição de estratégias mais eficientes de atendimento.

A presente proposição busca estabelecer diretrizes para incentivar a produção, sistematização, divulgação e utilização estratégica de informações sobre doenças raras, contribuindo para a formulação de políticas públicas baseadas em evidências e para o fortalecimento da conscientização social sobre o tema.

A utilização estratégica dessas informações permitirá identificar demandas regionais, apoiar a tomada de decisões pelos gestores públicos, orientar pacientes e familiares, estimular pesquisas científicas e ampliar o acesso da população a informações confiáveis sobre doenças raras.

Importante destacar que a proposta não cria órgãos, estruturas administrativas, cadastros ou bancos de dados obrigatórios, limitando-se a estabelecer diretrizes para utilização de informações já existentes ou produzidas no âmbito de estudos, pesquisas e levantamentos estatísticos, respeitando integralmente os limites constitucionais da iniciativa parlamentar.

A matéria também observa rigorosamente as disposições da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD, garantindo a privacidade e a proteção dos dados dos cidadãos.

**QUEIROZ FILHO**

**Deputado Estadual – PSDB**

*A. Queiroz Filho*

DEPUTADO QUEIROZ FILHO

DEPUTADO (A)