

**ATA DA 16.^a (DÉCIMA SEXTA) SESSÃO SOLENE
DA 4.^a (QUARTA) SESSÃO LEGISLATIVA DA 31.^a
(TRIGÉSIMA PRIMEIRA) LEGISLATURA DA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO
CEARÁ**

Sessão — Solene

**PRESIDÊNCIA
DA
DEPUTADA
MARTA
GONÇALVES.**

Às dezessete horas e quarenta e cinco minutos de doze de março de dois mil e vinte e seis compareceu ao Plenário 13 de Maio a deputada eleita, diplomada e empossada para a Trigésima Primeira Legislatura do Estado do Ceará, Marta Gonçalves.

Invocando a proteção de Deus, a presidente Marta Gonçalves declarou aberta esta sessão solene em alusão ao Fevereiro Roxo - mês de conscientização sobre Doenças Raras, em atendimento a requerimento sua autoria, subscrito pelo deputado Simão Pedro e deferido pela Presidência da Alece.

A presidente Marta Gonçalves convidou para compor a mesa a vice-prefeita do Município de Eusébio, Tamara Holanda; o titular da Secretaria de Educação do Município de Eusébio, Acilon Gonçalves; a coordenadora do Ambulatório de Especialidades do Hospital Infantil Albert Sabin – Hias, Dra. Sônia Guerreiro, representando a diretora-geral do Hias, Dra. Fábria Maria Holanda; o chefe do serviço de neurologia do Hias - Fortaleza, Dr. André Luiz Santos Pessoa; o vice-presidente da Comissão de Defesa das Pessoas com Deficiência da Ordem dos Advogados do Brasil – Secção Ceará – OAB/CE, Dr. Maurício da Silva, e a deputada federal Fernanda Pessoa.

De início, oitiva do Hino Nacional, seguida da exibição de vídeo institucional da Alece.

O mestre de cerimônias Ronaldo César informou que fevereiro é nacionalmente dedicado à conscientização sobre doenças raras, através da campanha Fevereiro Roxo; que a iniciativa visa disseminar informações, combater o preconceito e defender direitos de familiares e de pessoas portadoras de doenças raras; que considera-se doença rara aquela que atinge um número reduzido de pessoas na população, e mesmo que os números pareçam baixos, o universo de pessoas lidando com doenças

raras é significativo e discorreu sobre diagnóstico tardio, dificuldade de acesso a tratamentos, escassez de profissionais especializados e limitação de políticas públicas efetivas.

A presidente Marta Gonçalves reforçou que falar de doenças raras através da campanha Fevereiro Roxo é dar voz a uma causa que não pode ser invisibilizada; destacou duas leis de sua autoria recentemente sancionadas: Lei [19675/2026](#), que institui o 18 de setembro como Dia Estadual da Conscientização sobre a Síndrome de Pitt-Hopkins; e Lei [19678/2026](#), que reconhece o símbolo de identificação de pessoas com doenças raras; e para celebrar a sanção da lei, fez entrega simbólica do primeiro cordão com ícone de identificação de doenças raras ao jovem Lucas Braga, identificado com condição clínica rara; registrou agradecimento especial aos deputados e ao governador Elmano de Freitas por apoiar e sancionar iniciativas importantes de atenção a pessoas com doenças raras e dedicou essa vitória a todas as pessoas com doenças raras e suas famílias.

O deputado Simão Pedro, em discurso lido pelo mestre de cerimônias Ronaldo César, acentuou que “ninguém deve enfrentar sozinho os desafios de uma doença rara e que quando a informação se une à empatia, tornam-se capazes de transformar vidas”.

Acilon Gonçalves ponderou pelo protagonismo do poder público na promoção da saúde e da diversidade; que a cidade de Eusébio apoia a inclusão no entendimento que incluir é ter um olhar diferenciado a pessoas com deficiência e é dever de todos defender os direitos dessas pessoas.

Na sequência, apresentação musical da cantora Itauana Ciribelli, interpretando as canções “Ave Maria”, de Gounod, “When You Wisk a Star” e “Over the Rainbow”.

Em seguida, a presidente Marta Gonçalves entregou os certificados às pessoas homenageadas.

A deputada Federal Fernanda Pessoa saudou os homenageados, ratificou compromisso com o acesso ao diagnóstico e com o tratamento de doenças raras e declarou que se pronuncia diariamente como representante do Estado do Ceará na Câmara dos Deputados para assegurar a liberação de medicamentos e pelo direito das pessoas portadoras de doenças raras de acessá-los.

Eliane Barbosa Taveira, mãe de Eva, de três anos, portadora da síndrome de Prader-Willi, reivindicou ampliação dos direitos de pessoas com doenças raras, como a elaboração de diagnóstico precoce, o atendimento preferencial e o tratamento humanizado e inclusivo.

André Luis Santos Pessoa frisou que os familiares de pessoas com doenças raras são quem verdadeiramente devem ser reconhecidas pelo poder público e sociedade civil diante dos desafios diários.

Por fim, anúncio do Hino do Estado do Ceará.

Nada mais havendo a tratar, a presidente Marta Gonçalves encerrou a solenidade.

Foi levantada a sessão.

PRESIDENTE

Dep. Romeu Aldigueri

1.º VICE-PRESIDENTE

Dep. Dannel Oliveira

2.ºVICE-PRESIDENTE

Dep. Larissa Gaspar

1.ºSECRETÁRIO

Dep. De Assis Diniz

2.ºSECRETÁRIO

Dep. Jeová Mota

3.ºSECRETÁRIO

Dep. Felipe Mota

4.ºSECRETÁRIO

Dep. João Jaime