Minas Gerais é o primeiro estado a reconhecer oficialmente o cordão de fita de identificação para pessoas com doenças raras

Seg 21 julho

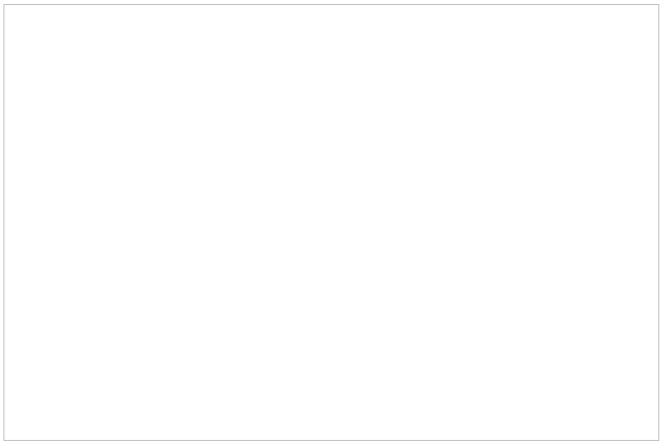
O Governo de Minas deu mais um passo importante para tornar o estado ainda mais inclusivo. Nesta segunda-feira (21/7), a Secretaria de Estado de Governo (Segov) anunciou, em evento na sede do Banco de Desenvolvimento de Minas Gerais (BDMG), o reconhecimento oficial do cordão de fita de identificação para pessoas com doenças raras. A formalização foi possível graças à publicação da Lei nº 25.351, já em vigor, no Diário Oficial de Minas Gerais, no último sábado (19/7).

O principal objetivo com a medida é promover maior visibilidade, respeito e melhores condições de atendimento a essa parcela da população, que, no Brasil, gira em torno de 15 milhões de pessoas. Para o secretário de Governo, Marcelo Aro, a lei significa um gesto de empatia não só com os doentes raros, mas com os familiares responsáveis pelo cuidado e acolhimento.

“Nossa primeira intenção é chamar a atenção”, afirmou o secretário de Estado de Governo. “Quando você vê uma criança com esse cordão, é porque ela tem uma doença rara. Se ela tem uma doença rara, ela tem uma necessidade, e, por isso, temos que dar preferência para essas pessoas. Esse cordão busca dar prioridade não só em atendimentos públicos, como em postos de saúde, mas também na relação privada”, completou.

O secretário destacou ainda outras ações do Estado que têm contribuído para melhorar a assistência às pessoas com doenças raras, como a ampliação do teste do pezinho; investimentos nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaes); ampliação das salas multissensoriais; acordos com as Defensorias Públicas Estadual e da União, que priorizam o atendimento de demandas desses pacientes; e o Selo Raro, que agiliza o andamento de processos na esfera judicial.

Participaram do evento o autor do projeto de lei que deu origem à norma, o deputado estadual Zé Guilherme, a vereadora Professora Marli, a defensora Pública-Geral, Raquel Gomes de Sousa da Costa Dias, representantes do Ministério Público, entre outros.



Bruno Cantini

Visibilidade

O cordão de identificação traz o desenho de mãos coloridas sobrepostas por uma silhueta humana. As mãos representam a humanidade, solidariedade e apoio, enquanto as cores vibrantes simbolizam a diversidade de doenças raras e a esperança de expansão da conscientização e apoio.

Daniela Pereira, mãe de Anthony Santos, diagnosticado com narcolepsia, autismo e outras condições de saúde, comemorou a nova lei. Segunda ela, a norma é uma conquista para os raros, que vai contribuir para dar visibilidade à causa.

“O cordão vai ajudar a identificar mais as crianças, vamos voltar a ter visibilidade, o que, infelizmente, não temos, somos mais ocultos. Esse colar é uma conquista para todas as crianças raras”, completou.

Os cordões de identificação serão enviados pelo Governo de Minas para as associações devidamente credenciadas junto ao Estado, que ficarão responsáveis pela distribuição ao público-alvo. O governo também fará campanhas de divulgação e conscientização da população sobre o símbolo.

De acordo com a lei, o uso do cordão é opcional, não sendo obrigatório para que o portador exerça seus direitos e garantias legais. Também fica estabelecido que, mesmo utilizando o símbolo, a pessoa com doença rara deverá apresentar documentação comprobatória quando solicitada por atendentes ou autoridades.

Inclusão e atenção à saúde

O reconhecimento do símbolo oficial ajuda a facilitar a identificação rápida e a comunicação entre pacientes, profissionais de saúde e demais setores, evitando atrasos e promovendo um atendimento mais humanizado.

Além disso, a ação reforça a importância da inclusão social e da sensibilização da sociedade para as dificuldades enfrentadas por pessoas com essas doenças.

O símbolo para doenças raras foi criado pela Eurordis, a Organização Europeia para Doenças Raras.