



Comissão de
Direitos das Pessoas
com Deficiência

CARTILHA

DIREITO DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS



2024

Ordem dos Advogados do Brasil Seção de São Paulo

Comissão Especial dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Presidente da OAB São Paulo

Patrícia Vanzolini

Vice-Presidente da OAB São Paulo

Leonardo Sica

Presidente da Comissão Especial dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Camilla Varella

Secretária da Comissão Especial dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Leticia Lefevre

Elaboração da Cartilha

Organização: Leticia Lefevre de Araújo e Nayla Reis.

André Coelho, Tatiana Viola de Queiroz, Simone Andrade, Vivian Regina de Carvalho Camargo, Marcella Santaniello Buccelli, Fernando Viggiano, Edson Constantino Chagas de Queiroz, Graciela Pignatari, Ângela Gonçalves Dias de Souza, Luciana Rezende Leite, Adriana Zint, José Silvio da Silva Barreto e Maurício Baena.

Projeto Gráfico e Diagramação:

Urbana Digital

Ilustração Capa:

Crédito Rare Disease Day

ÍNDICE

O que são doenças raras?	06
Quem é a pessoa com doença rara?.....	08
Quais são as diferenças entre síndromes e doenças raras?..	09
Mitos e verdades sobre as doenças raras.....	11
Direito à igualdade e não discriminação.....	14
Curatela e Tomada de decisão apoiada.....	14
Direito à identificação e atendimento prioritário.....	15
CIN (Carteira de Identidade Nacional)	15
O Cordão de girassol	16
Direito a saúde	17
Diagnóstico e exames.....	13
Caderneta do Raro	18
Acesso a especialistas e tratamento multidisciplinar	19
Opções de tratamento.....	19
Acompanhamento regular.....	20
Medicamentos	20
Insumos e equipamentos	21
Medicamentos gratuitos e de alto custo	22
Genética e doenças raras	23
Acompanhante.....	24
Planos de saúde.....	24
Tratamentos fora do domicílio.....	25
Linha rara.....	25
Saúde Bucal	26
Direito à educação	27
Currículo e Material Adaptado	27
Matrícula	27
Atendimento educacional especializado – AEE.....	28
Profissional de apoio.....	28
Atendimento educacional domiciliar ou hospitalar	28
Cotas em Universidades para pessoas com deficiência.....	29
Direito à moradia.....	30

Direito ao trabalho.....	30
Cotas e reserva de vagas em concursos públicos.....	31
Jornada especial e redução da jornada de trabalho sem redução de salário.....	31
Direito ao teletrabalho (home office)	32
Direitos previdenciários e assistenciais	32
Aposentadorias da pessoa com deficiência.....	32
Pensão por Morte	33
Pensão por Talidomida	33
Pensão da zika vírus.....	33
Reabilitação profissional	34
Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS)	34
Avaliação da deficiência.....	34
Auxílio-Inclusão.....	35
Centros-dia de referência.....	35
Serviços de Reabilitação em Saúde	35
Cultura, Lazer, Esporte e Turismo.....	36
Direito a transporte e mobilidade.....	37
Gratuidade em transportes públicos	37
Reserva de vagas especiais	38
Reserva de assentos nos transportes públicos.....	38
Adequação dos meios de transporte.....	38
CNH especial	39
Aquisição de automóvel com isenção de Impostos	39
Transporte gratuito escolar	40
Transporte aéreo	40
Crimes contra pessoas com doenças raras.....	42
Violência física e agressão.....	42
Abuso emocional e psicológico.....	42
Abuso sexual	42
Discriminação e preconceito.....	43

Bullying.....	43
Exploração financeira e negligência.....	44
Proteção dos direitos das pessoas com deficiência.....	44
Direito à acessibilidade.....	45
Direito à cidadania e dignidade.....	45
Impostos.....	46
Isenção de Imposto de Renda.....	47
Isenção de IPVA.....	47
Isenção do ICMS	48
Isenção de IPI e IOF.....	48
Direito ao acesso a informações, comunicação e justiça.....	48
Órgãos de proteção	49
Delegacia Especializada.....	49
CONADE (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência).....	49
Conselhos Municipais e Estaduais de defesa da Pessoa com deficiência.....	50
Ministério Público.....	50
Defensoria Pública.....	50
Secretarias Municipal e Estaduais da Pessoa com Deficiência.....	51
Comissão Especial dos Direitos das Pessoas com Deficiência OAB/SP.....	51

O QUE SÃO DOENÇAS RARAS?

Doenças raras ou doenças órfãs são condições de saúde que afetam um número muito pequeno de pessoas. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma doença é considerada rara quando atinge menos de 65 pessoas em cada 100 mil. Essas doenças podem ter uma ampla variedade de sintomas e, muitas vezes, são difíceis de diagnosticar. A maioria das doenças raras tem origem genética, mas algumas podem ser causadas por fatores ambientais, infecciosos ou outros.

No Brasil, segundo o Ministério da Saúde 13 milhões de pessoas têm algum tipo de doença rara. A maioria é genética, mas algumas existem outras causas. Essas doenças costumam ser crônicas e podem piorar com o tempo,



afetando a qualidade de vida. Estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes de doenças raras, Não há um número exato diante da complexidade do diagnóstico delas. Seu diagnóstico é difícil e demorado, o que leva os pacientes a ficarem meses ou até mesmo anos visitando inúmeros serviços de saúde, sendo submetidos a tratamentos inadequados, até que obtenham o diagnóstico definitivo.

Em 2014, o Ministério da Saúde criou uma política para melhorar o cuidado dessas pessoas, focando na prevenção, diagnóstico e tratamento adequado.

O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio.

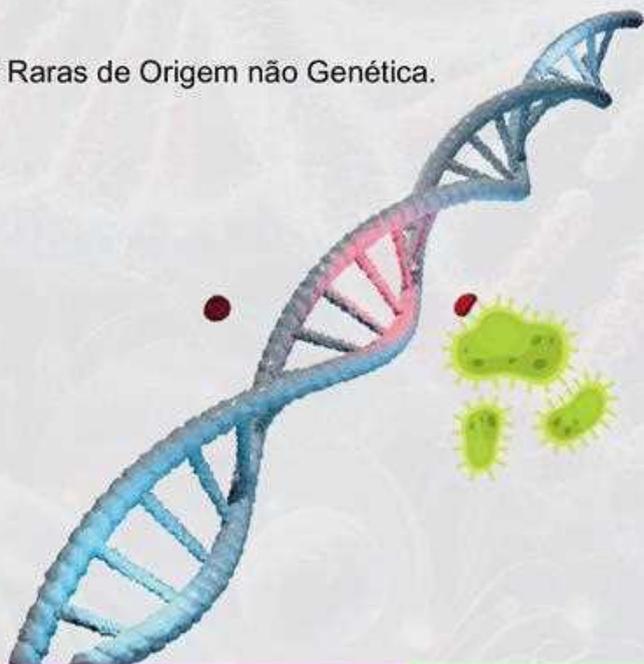
PARA EFEITOS DE ORGANIZAÇÃO E CREDENCIAMENTO DE SERVIÇOS, A POLÍTICA FOI DIVIDIDA EM DOIS EIXOS:

I. Doenças raras de origem genética:

1. Anomalias Congênitas ou de Manifestação Tardia;
2. Deficiência Intelectual;
3. Erros Inatos do Metabolismo;

II. Doenças raras de origem não genética:

1. Infeciosas;
2. Inflamatórias;
3. Autoimunes;
4. Outras Doenças Raras de Origem não Genética.



QUEM É A PESSOA COM DOENÇA RARA?

São aquelas que possuem uma doença que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas a cada 2 mil indivíduos. Vale lembrar que, nem toda pessoa com doença rara é automaticamente considerada uma pessoa com deficiência, embora muitas doenças raras possam levar a situações de deficiência. É interessante que ao ser avaliada a deficiência da pessoa com doença rara seja considerado o conceito de deficiência.

A pessoa com deficiência é aquela que tem um impedimento de longo prazo, ou seja, acima de 02 (dois) anos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, pode obstruir a participação plena e efetiva da pessoa na sociedade em igualdade de condições com as demais. Assim, uma pessoa com uma doença rara pode ser considerada pessoa com deficiência se a doença causar limitações significativas e persistentes. Portanto, a relação entre doenças raras e deficiência depende do impacto específico da condição sobre a vida da pessoa e de como essa condição é definida e reconhecida no contexto legal e social em que ela vive.



QUAIS SÃO AS DIFERENÇAS ENTRE SÍNDROMES E DOENÇAS RARAS?

Doença: é ausência de saúde, quando o corpo ou a mente não funcionam corretamente, alterando as condições físicas e psicológicas, com sintomas específicos e causas conhecidas. Elas podem ser curtas (agudas) ou duradouras (crônicas). Exemplos: diabetes e malária

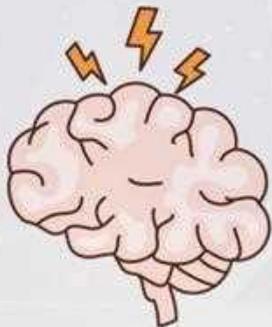


Síndrome: é um grupo de sintomas e sinais que ocorrem juntos, mas sem uma causa definida. Diferente das doenças, as síndromes não têm uma explicação clara. Enquanto a doença tem causa definida, a síndrome revela uma condição quase sempre sem causas conhecida. Em muitos casos, as síndromes são descritas com base em observações clínicas. As síndromes são frequentemente utilizadas para descrever condições complexas que não se encaixam em categorias tradicionais de doenças ou transtornos. Exemplo: Síndrome de Down. Apesar do nome, a AIDS, causada pelo HIV, é considerada uma doença.



QUAIS SÃO AS DIFERENÇAS ENTRE SÍNDROMES E DOENÇAS RARAS?

Transtorno: é um estado alterado no funcionamento da mente e do corpo e nem sempre está ligado a alguma doença. Na maioria dos casos, está associado à saúde mental, já que a maior incidência de casos envolve a área do cérebro. Os transtornos podem ser tanto de natureza mental quanto física. Ele causa sintomas que geram sofrimento e disfunção. Exemplo: Esquizofrenia e Transtorno do Pânico



Distúrbio: é uma anomalia ou disfunção, que afeta a saúde física ou mental, causando desconforto ou interferindo no bem-estar. Exemplos: Distúrbios de ansiedade, alimentares, do sono e neurológicos.

Sintomas: são as queixas relatadas pelo paciente, como dor de cabeça ou tontura. Eles são subjetivos, pois não podem ser medidos diretamente, mas nunca devem ser ignorados. Diferem dos sinais, que são observáveis por profissionais de saúde e indicam alterações no corpo.

MITOS E VERDADES SOBRE AS DOENÇAS RARAS

Doenças raras podem ser diagnosticadas precocemente.

Verdade! Apesar de ser um desafio, é possível detectar doenças raras precocemente. Campanhas de conscientização são essenciais para melhorar o diagnóstico precoce e a identificação dessas condições.



Toda doença rara é hereditária.

Mito! Embora 80% das doenças raras sejam genéticas, algumas têm causas infecciosas, ambientais, crônicas, degenerativas inflamatórias ou autoimunes.

As doenças raras podem ser confundidas com outras condições de saúde.

Verdade! Os sintomas das doenças raras podem imitar os de doenças mais comuns, dificultando o diagnóstico. A falta de conhecimento dos profissionais e o acesso limitado aos sistemas de saúde podem levar a diagnósticos tardios, frequentemente quando já há sequelas e complicações graves.



Pessoas diagnosticadas com doenças raras não tem qualidade de vida.

Mito! Apesar de cerca de 95% das doenças raras não terem tratamento específico, nem medicamentoso e nem nutricional, há tratamentos sintomáticos, que podem não mudar a evolução natural da doença, com o objetivo de diminuir a dor física e emocional das pessoas com essa condição e melhorar a qualidade de vida delas.



Teste do pezinho pode ajudar no diagnóstico de doenças raras.

Verdade! O exame, realizado entre o segundo e o quinto dia de vida, coleta uma amostra de sangue do calcanhar do bebê. Essa amostra pode ser usada para detectar diversas doenças, incluindo algumas doenças raras.

Doenças raras não têm cura.

Verdade! Muitas doenças raras ainda não têm cura, mas o tratamento pode oferecer uma boa qualidade de vida, especialmente quando a condição é diagnosticada precocemente e há acesso de qualidade ao tratamento.



A versão ampliada do teste do pezinho, que identifica 50 doenças ao invés de 6, já está disponível em todo o território nacional.

Mito! Embora a ampliação do teste do pezinho para detectar até 50 doenças tenha sido prevista em lei desde 2021, Segundo o Ministério da Saúde sua implementação está ocorrendo de forma faseada e gradual. O processo de expansão será realizado em 5 etapas ao longo de 5 anos, e a versão ampliada ainda não está disponível em todo o país. Estima-se pela OMS que até 2027 haja o teste do pezinho ampliado em todo o Brasil.



(Lei nº 14.154/2021)

DIREITO À IGUALDADE E NÃO DISCRIMINAÇÃO

O direito à igualdade e à não discriminação é fundamental para garantir que pessoas com doenças raras possam viver com dignidade e qualidade de vida. Apesar das garantias legais, muitas ainda enfrentam barreiras no acesso à saúde, educação, trabalho e justiça. Quando uma pessoa com doença rara também for considerada pessoa com deficiência, os direitos das pessoas com deficiência serão aplicados. Se houver qualquer forma de discriminação ou violação de direitos, é responsabilidade de todos os denunciar às autoridades competentes.



(Constituição Federal e Lei nº 13.146/2015)

Curatela e Tomada de decisão apoiada: a pessoa com doença rara que tiver deficiência, maior de 18 (dezoito) anos, tem a Capacidade Civil preservada, mas poderá, exclusivamente na prática de atos negociais e patrimoniais, ser apoiada por pessoa de sua confiança ou por pessoa designada por um juiz de direito. Esse apoio poderá ocorrer de 2 (duas) formas: por meio da Curatela, quando há uma nomeação judicial de representação legal ou por meio da Tomada de Decisão Apoiada, quando a própria pessoa com deficiência, escolhe pelo menos duas pessoas de sua confiança para auxiliá-la. Não é necessária a curatela para a concessão do BPC/LOAS.

(Lei nº 13.146/2015, Lei nº 8.213/1991 e Código Civil)

DIREITO À IDENTIFICAÇÃO E ATENDIMENTO PRIORITÁRIO

A pessoa com doença rara poderá emitir a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara no estado de São Paulo. Essa carteira de identificação será emitida pela Secretaria ou pelo órgão competente indicado pelo Poder Executivo Estadual mediante a apresentação, pelos interessados, dos laudos médicos que comprovem o quadro clínico em questão.

(Lei Estadual SP nº 17.802/2023)

A pessoa com deficiência tem direito a atendimento prioritário em estabelecimentos públicos e privados tais como hospitais, bancos, supermercados, cinemas, teatros, entre outros. É assegurada também tramitação processual prioritária, seja o processo judicial ou administrativo. Se a pessoa com doença rara também for uma pessoa com deficiência ela terá acesso a esse direito.

(Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 10.048/2000)

CIN

CIN (Carteira de Identidade Nacional) o novo documento, pode conter os ícones que indicam deficiências físicas, visuais, auditivas, intelectuais e condições como o Transtorno do Espectro Autista.

A inclusão não é automática e depende de solicitação junto ao emissor como Poupatempo, mediante apresentação de um formulário ou laudo médico que comprove a condição, de acordo com a CID (Classificação Internacional de Doenças), assinado pelo médico.

Os símbolos na CIN é uma medida que visa reduzir a burocracia e simplificar o acesso aos direitos previstos na lei como atendimento preferencial, transporte gratuito, requerimento de BPC/Loas e outros serviços públicos.

Então, se a pessoa com doença rara for caracterizada como pessoa com deficiência, ela terá também esse direito. Porque nem toda a deficiência é visível.



(Portaria Conjunta MDS/INSS nº 28/2024, Decreto nº 10.977/2022 – anexo I)

CORDÃO DE GIRASSOL

O **Cordão de girassol** é usado como forma de identificação de pessoas com deficiências que são ocultas, ou seja, não visíveis, como algumas doenças crônicas. O cordão de girassol é uma maneira simples, mas eficaz, de ajudar as pessoas com deficiência a se sentirem mais confortáveis em situações sociais.

Vale lembrar que para garantir direito à prioridade no atendimento por exemplo, além do Cordão seja apresentado um documento ou laudo que comprove a deficiência ou transtorno oculto. Em alguns casos, o laudo consta no QR Codec do cartão preso ao crachá para facilitar a vida das pessoas com deficiências não visíveis.

(Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 14.624/2023)



DIREITO À SAÚDE

As pessoas com deficiência, incluindo aquelas com doenças raras, têm direitos fundamentais que garantem sua saúde e bem-estar. Esses direitos incluem acesso a cuidados de saúde adequados, informações claras sobre suas condições e recursos acessíveis, como intérpretes de linguagem de sinais, materiais em formatos alternativos e equipamentos adaptados. É garantido atendimento integral e multidisciplinar, abrangendo diagnóstico, tratamento e reabilitação, tanto pelo SUS (Sistema Único de Saúde), através dos Serviços Especializados e Centros de Referência em Doenças Raras, quanto pela rede privada. O governo também monitora condições específicas, como anomalias congênitas, e estabelece regras para triagem neonatal e acompanhamento de condições hematológicas.

Diagnósticos e exames

Devido à complexidade e raridade dessas condições, o diagnóstico pode ser desafiador e demorado. É essencial que os profissionais de saúde estejam cientes das possíveis condições associadas e realizem avaliações detalhadas, incluindo histórico médico completo, exames físicos, por imagem, testes genéticos e consultas com especialistas, conforme necessário.



Exames preventivos, como a triagem neonatal, são fundamentais para a identificação precoce de diversas condições. O teste do pezinho, oferecido a todas as crianças em território nacional pelo Sistema Único de Saúde (SUS), pode detectar seis doenças. Em São Paulo, o exame já é ampliado e pode identificar até 50 doenças. Caso haja suspeita de diagnóstico, o médico pode encaminhar o paciente para o Instituto Jô Clemente (IJC), que será incluído na fila de espera do SIGA Saúde, um sistema de gestão regulado pela Secretaria Municipal da Saúde para atendimento em Genética Clínica.

Caderneta do raro

É um documento essencial que orienta pessoas com doenças raras e seus familiares. Ele registra informações sobre atendimentos de saúde, educação e assistência social, e oferece orientações sobre cuidados específicos, direitos, deveres, alimentação saudável, vacinação e acesso a serviços. Essa ferramenta garante um acompanhamento abrangente ao longo da vida, desde serviços de saúde até a matrícula em instituições e busca por assistência social, promovendo uma melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias.



Acesso a especialistas e tratamento multidisciplinar

Para muitas doenças raras, é fundamental ter acesso à profissionais de saúde especializados, como geneticistas, neurologistas, reumatologistas, entre outros, que possuem conhecimentos específicos sobre a condição em questão.

Além disso, uma abordagem de tratamento multidisciplinar, envolvendo uma variedade de profissionais como médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e assistentes sociais. Cada membro da equipe desempenha um papel único no manejo dos sintomas, na promoção da funcionalidade e na melhoria da qualidade de vida.

Opções de tratamento

Variam amplamente, dependendo da condição específica, da gravidade dos sintomas e das necessidades individuais. Estas opções podem abranger terapias medicamentosas, intervenções cirúrgicas, terapias físicas e ocupacionais, tratamentos de reabilitação, dispositivos de assistência, terapias genéticas ou outras formas de intervenção.



Acompanhamento regular

Manter um acompanhamento regular com profissionais de saúde é fundamental para monitorar a evolução da doença, ajustar o tratamento e adaptar o plano de cuidados conforme necessário.



Isso permite intervenções precoces em caso de complicações ou alterações na condição de saúde, além de garantir suporte contínuo à pessoa com doença rara e à sua família.

Medicamentos

Os medicamentos são fornecidos pelo SUS, conforme a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename), além do custeio de medicamentos de alto custo. No Estado de São Paulo, a Secretaria de Estado da Saúde disponibiliza o Formulário para Avaliação de Solicitação de Medicamento por Paciente de Instituições Públicas ou Privadas, pelo qual deve ser preenchida, conforme receita médica e o Laudo de Medicamentos Excepcionais (LME).



Insumos e equipamentos

Mediante prescrição detalhada sobre a condição do paciente e a efetiva necessidade, é possível fazer uma solicitação junto ao SUS ou nas secretarias municipais e estaduais de saúde, o pedido de insumos e equipamentos como cadeira de rodas, órteses, próteses ou de reabilitação, Protetor Solar para Pessoas com Albinismo, Roupas de Neoprene para Osteogênese Imperfeita, Fórmulas Especiais para Fenilcetonúria (PKU), Suplementação Nutricional para Fibrose Cística, Cadeiras de Rodas Personalizadas para Distrofia Muscular e Outras Condições Motoras, Aparelhos Auditivos para Surdez Associados a Síndromes Raras, Óculos ou Lentes Especiais para Ceratocone.

Além desses, há outros exemplos de insumos e equipamentos que podem ser necessários, dependendo das especificidades de cada condição, que também podem ser requisitadas judicialmente quando não disponíveis diretamente pelo SUS.



Medicamentos gratuitos e de alto custo



Em setembro de 2024, o STF (Supremo Tribunal Federal) definiu novos critérios para que o Sistema Único de Saúde (SUS) forneça medicamentos que não estão em sua lista oficial, por meio de ações judiciais. Isso pode dificultar o acesso rápido a tratamentos essenciais, especialmente em casos urgentes, onde a espera pode comprometer a saúde e a qualidade de vida do paciente. Com essa decisão, apenas em situações específicas será possível solicitar medicamentos via Justiça, o que torna o processo mais restritivo.

CRITÉRIOS PARA SOLICITAR MEDICAMENTOS NA JUSTIÇA:

Para que a Justiça autorize o acesso a esses medicamentos, é necessário comprovar:

1. Que o medicamento foi prescrito como essencial para o tratamento;
2. Que não existe alternativa no SUS para a condição tratada;
3. Que o paciente não tenha condições financeiras de pagar pelo medicamento;
4. Que houve demora ou negativa injustificada da Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) em avaliar o pedido;
5. Que há evidências científicas comprovando a eficácia e a segurança do medicamento.

Genética e doenças raras

Cerca de 80% das doenças raras têm origem genética, enquanto 20% podem ter causas infecciosas, imunológicas ou virais. Apesar da maioria ser genética, muitos pacientes enfrentam dificuldades no diagnóstico, que alguns chamam de odisseia do diagnóstico, porque podem levar até 7 anos. Assim exames genéticos são fundamentais para identificar doenças raras.

Com esses exames, é possível detectar alterações genéticas e obter um diagnóstico preciso. O médico escolhe o exame com base nos sintomas, já que diferentes doenças raras podem ter diversas alterações genéticas.

O diagnóstico molecular também ajuda a reunir pacientes com condições semelhantes e impulsionar a pesquisa científica. Entender a base genética da doença permite tratamentos mais adequados, o que é crucial. Além disso, esses exames auxiliam a avaliar o risco de recorrência e no aconselhamento genético, beneficiando não só os pacientes, mas suas famílias e a sociedade em geral as famílias.

Os avanços tecnológicos, permitem que os exames sejam mais acessíveis e rápidos, e o estudo do genoma completo tem mostrado grande potencial para reduzir o tempo de diagnóstico.

(Portaria GMMS nº 199, de 30 de janeiro de 2014)



Acompanhante



Caso a pessoa com Doença Rara também seja uma pessoa com deficiência, e esteja internada ou em observação, ela também terá direito à acompanhante, devendo o órgão ou a instituição de saúde proporcionar as condições adequadas para sua permanência em tempo integral. Na impossibilidade de permanência deste acompanhante junto à pessoa com deficiência, cabe ao profissional de saúde responsável pelo tratamento justificá-la por escrito, cabendo à instituição de saúde adotar as devidas providências para suprir a ausência do acompanhante.



Plano de saúde - Valores

Os planos de saúde não podem realizar cobrança de valores diferenciados nos contratos em que figurar uma pessoa com doença rara e são, ainda, obrigados a garantir à pessoa com doença rara, no mínimo, todos os serviços e produtos comercializados aos demais clientes, sob pena dessa prática ser considerada discriminatória.

(Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 9.656/1998)

Plano de saúde - Carência



De acordo com a legislação brasileira, os planos de saúde podem impor carência diferenciada para pessoas com doença rara, quando ela for preexistente. Porém, em casos de doença rara preexistente, será preciso cumprir os prazos de carência padrão, conforme previsto para cada cobertura contratada.

(Lei nº 13.146/2015, Lei nº 12.764/2012 e Lei nº 9.656/1998)

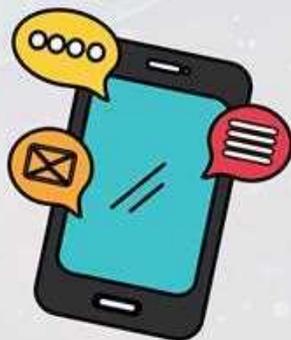
Tratamentos fora do domicílio

A pessoa com doença rara tem direito ao atendimento em sua residência para fins de tratamento e diagnóstico. No caso de atendimento fora de seu domicílio por indisponibilidade de equipamento ou ausência de profissional capacitado no município de sua residência, o paciente será encaminhado para receber atendimento em outra cidade ou estado, com despesas de transporte, hospedagem e alimentação custeadas pelo Poder Público, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), tanto para a pessoa com deficiência, como ao seu acompanhante.

(Portaria SASIMS nº 55/1999, consolidada na Portaria AESIMS nº 1/2022)

Linha rara

É um serviço gratuito, disponível pelo número 0800 006 7868, criado para orientar e esclarecer dúvidas sobre doenças raras. Oferece apoio a pacientes, familiares, profissionais de saúde e à sociedade em geral. O serviço visa fornecer informações sobre os direitos das pessoas com doenças raras, centros de tratamento e outras questões relacionadas ao diagnóstico e tratamento.



A Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais (OPNE) é a especialidade que atende pessoas com doenças raras, visando a prevenção, diagnóstico e tratamento dos problemas de saúde bucal associados a alterações no sistema biopsicossocial. Para encontrar profissionais dessa especialidade, consulte o Conselho Regional de Odontologia (CRO) de cada estado.

A OPNE ajusta o tratamento odontológico às necessidades específicas do paciente e deve ser realizada em um ambiente inter, multi e transdisciplinar, envolvendo diversos profissionais de saúde. O tratamento ideal inclui orientação e prevenção precoce para evitar problemas bucais graves e tratamentos invasivos.

No serviço público, o atendimento começa na Unidade Básica de Saúde (UBS), podendo ser encaminhado para o Centro de Especialidade Odontológica (CEO) ou atendimento hospitalar, se necessário. É fundamental que o cirurgião-dentista esteja integrado com equipe multidisciplinar e capacitado para realizar atendimentos ambulatoriais, domiciliares ou hospitalares.

Pessoas com doenças raras podem enfrentar agravamentos na saúde devido a problemas bucais. A capacitação contínua dos profissionais da atenção básica é crucial para melhorar o acesso a cuidados adequados e promover a saúde bucal dessas pessoas.

(Portaria nº 793/2012, Portaria de Consolidação nº 3/2017 Anexo VI)



DIREITO À EDUCAÇÃO

A educação é um direito fundamental e indisponível, garantido constitucionalmente para todos os alunos, com ou sem deficiência, inclusive aqueles com doenças raras, que não podem ser discriminados ou segregados. "A escola é para todos. Segregar é crime!" A escola regular deve garantir o acesso, a permanência e a aprendizagem significativa de todos, removendo barreiras à participação plena, sem focar na deficiência ou doença. A legislação garante que todos frequentem escolas regulares, públicas ou privadas, sem permitir aulas ou escolas especiais. A educação é uma garantia universal e um dever do Estado e da família. O Atendimento Educacional Especializado (AEE) é um apoio, não substituto da educação regular, sendo realizado no contraturno.

(Constituição Federal, Lei nº 8.069, Decreto nº 3.298/99, regulamenta a Lei nº 7.853/89)

Currículo e material adaptado



Devem ser adaptados de forma individualizada, devendo observar as habilidades, dificuldades e necessidades específicas de cada aluno. A adaptação do currículo é uma ferramenta fundamental para promover a inclusão dentro da educação.



(Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 9.394/1996)

Matrícula

É crime punível de reclusão a recusa de matrícula em razão da deficiência do aluno, independentemente de estabelecimento ser público ou privado. A escola também não pode cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar a inscrição desses alunos.

(Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 12.764/2012)

Atendimento Educacional Especializado – AEE

Serviço oferecido aos alunos com deficiência, buscando atender as suas necessidades específicas e deverá ser realizado por profissional com formação em educação especial.

Profissional de apoio

Quando identificada a necessidade, o aluno com deficiência terá direito ao Profissional de Apoio Escolar, que irá auxiliá-lo em atividades de alimentação, higiene e locomoção, e também atuará apoiando-o em atividades escolares que se fizerem necessárias, em todos os níveis e modalidades de ensino, seja em instituição pública ou privada.

(Lei 9394/1996 e Lei nº 13.146/2015)



Atendimento educacional domiciliar ou hospitalar

Destinado ao estudante da rede pública com atestado médico, que indique a impossibilidade de frequentar as aulas por enfermidade, fratura ou conforme o CID declarado pelo médico.

(Lei 9394/1996 e Lei nº 13.146/2015)

Cotas em universidade para pessoas com deficiência

É prevista reserva vagas em instituições federais de ensino superior e técnico destinadas a pessoas com deficiência, a fim de ampliar suas perspectivas educacionais e profissionais.

A educação deve ser acessível a todos, em todas as fases da vida, independente das capacidades e habilidades e, qualquer tentativa em contrário é crime.

(Constituição Federal e Lei nº 13.146/2015)



DIREITO À MORADIA

Para as pessoas com deficiência, é garantida a moradia adequada, que pode influenciar e muito na sua qualidade de vida e autonomia, mas ainda é preciso avançar na criação de normas específicas para garantir esse direito às pessoas com doenças raras. Há alguns programas habitacionais públicos, como Minha Casa Minha Vida, que dão prioridade de reserva de 3% dos imóveis construídos para pessoas com deficiência.

As Residências Inclusivas são destinadas a acolher pessoas com deficiência que não podem viver de forma independente ou foram abandonadas por suas famílias. Esses locais oferecem moradia, cuidados e apoio especializados, garantindo um ambiente seguro e acolhedor.

(Constituição Federal, Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 12.764/2012)

É proibida qualquer discriminação, em relação a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. Havendo proteção ainda contra toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante. Desde 2021, tramita um projeto de lei que busca equiparar pessoas com doenças raras aos direitos das pessoas com deficiência, incluindo acesso às cotas em empregos público e privado. A proposta já foi aprovada pela Comissão de Direitos Humanos e está em revisão.

Além disso, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados aprovou a classificação de doenças raras, lúpus e artrite reumatoide como deficiência para todos os fins legais. O texto aprovado também cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas. A equiparação depende da comprovação de impedimento de longo prazo, conforme a Lei Brasileira de Inclusão. Assim, as pessoas com doenças raras terão os mesmos direitos trabalhistas das pessoas com deficiência, incluindo o direito ao trabalho em ambiente acessível e sem discriminação.

(Lei nº 13.146/2015, Lei 7853/1989 e Lei nº 12.764/2012)





COTAS E RESERVA DE VAGAS EM CONCURSOS PÚBLICOS

Empresas devem preencher parte de seus quadros com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência, conforme o número de funcionários. Em concursos públicos, há reserva de vagas para esses grupos, além de condições especiais para a realização das provas, garantindo a inclusão tanto em empregos privados quanto em cargos públicos.

(Constituição Federal, Lei nº. 8112/90, Decreto 9508/2018 e Lei nº 8.213/1991)



JORNADA ESPECIAL E REDUÇÃO DA JORNADA DE TRABALHO SEM REDUÇÃO DE SALÁRIO

Pessoas com deficiência e com doenças raras têm direito a uma jornada de trabalho especial ou flexibilizada sem redução de salário, considerando suas limitações e garantindo sua saúde e bem-estar. Essa flexibilização também pode ser estendida aos pais ou responsáveis dessas pessoas. No serviço público federal, e em alguns estados e municípios, essa regra já está em vigor. Na iniciativa privada, é possível mediante acordo entre empresa e funcionário ou por acordo coletivo de trabalho.

(Decreto nº 6.949/2009, STF Tema nº 1097)

DIREITO AO TELETRABALHO (HOME OFFICE)



Empregados com deficiência ou que tenham filhos, enteados, ou pessoas sob guarda judicial com deficiência têm prioridade para vagas que permitam teletrabalho ou trabalho remoto. Essa prioridade também se aplica a pessoas com doenças raras.

(Lei nº 13.146/2015, Lei nº 14.020/2020, PL nº 107/2023)



DIREITOS PREVIDENCIÁRIOS E ASSISTENCIAIS

Aposentadoria da pessoa com deficiência: Em caso de recolhimento à Previdência, além de benefícios como salário maternidade, entre outros, há regras especiais para a aposentadoria de pessoas com deficiência, abrangendo:

Aposentadoria por tempo de contribuição: Permite aposentadoria com tempo reduzido dependendo do grau de deficiência, para Deficiência Grave: 25 anos de contribuição para homens e 20 anos para mulheres; Deficiência Moderada: 29 anos para homens e 24 anos para mulheres e Deficiência Leve: 33 anos para homens e 28 anos para mulheres.

Aposentadoria por idade: permite que homens se aposentem aos 60 anos e mulheres aos 55 anos, com pelo menos 15 anos de contribuição e comprovação de deficiência durante todo o período. Essa aposentadoria considera o desgaste adicional devido à combinação de idade e deficiência.

(LC 142/2013)

Pensão por morte



É um benefício do INSS para dependentes de segurados falecidos. Pessoas com doenças raras que dependam economicamente do segurado também têm direito a esse benefício, garantindo suporte financeiro contínuo.



Pensão por Talidomida

A pensão especial para vítimas da talidomida é um benefício vitalício para pessoas com deformidades causadas pelo uso desse medicamento durante a gravidez nas décadas de 1950 e 1960.

(Lei nº 7.070/1982)

Pensão da zika vírus



A lei garante o pagamento de uma pensão mensal vitalícia no valor de um salário mínimo para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, e que sejam beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Essa pensão tem como objetivo auxiliar as famílias no cuidado e na manutenção dessas crianças, que geralmente necessitam de cuidados especiais e contínuos.



Reabilitação profissional



A reabilitação profissional do INSS apoia pessoas com deficiência a reintegrar-se ao mercado de trabalho após um acidente ou agravamento de condição. O programa oferece avaliação médica, orientação profissional e cursos de qualificação para preparar os beneficiários para novas atividades adequadas à sua condição.



Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS)

O BPC assegura um salário mínimo mensal para pessoas com deficiência, incluindo doenças raras que se encaixem no conceito da deficiência, que não conseguem prover a própria manutenção e não têm apoio familiar. Além disso, é necessário comprovar que a renda per capita do grupo familiar é inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa, salvo exceções em que despesas não sejam cobertas pelo SUS.

(Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 8.742/1993)

Avaliação da deficiência



Para que uma pessoa com doença rara seja considerada uma pessoa com deficiência, e possa ter acesso aos benefícios previdenciários e assistenciais ela precisa passar por uma avaliação. Essa avaliação não deve ser feita só analisando as condições médicas da pessoa, mas deverá ser levado em conta também as condições sociais, ambientais e psicológicas daquele indivíduo. Infelizmente, apesar de aprovado o documento para essa avaliação mais completa, aguarda-se a publicação e regulamentação da avaliação.

(Lei nº 13.146/2015)



Auxílio-Inclusão

Benefício equivalente a $\frac{1}{2}$ salário mínimo mensal, quando a pessoa com deficiência que recebe ou recebeu BPC (nos últimos 5 anos), ingresse no mercado de trabalho, sob uma remuneração que não ultrapasse dois salários mínimos.

Neste cenário, o BPC/LOAS ficará suspenso enquanto permanecer a atividade remunerada.

(Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 14.176/2021)

Centros-dia de referência



Oferecem apoio diário a pessoas com deficiência, proporcionando atividades de reabilitação, cuidados e integração social. São uma alternativa importante para famílias que não podem cuidar de seus entes durante o dia devido a trabalho ou outras responsabilidades. Esses centros proporcionam um ambiente seguro e adaptado, com atendimento especializado, atividades de desenvolvimento e interação social, fundamentais para a inclusão na sociedade.

(Lei nº 13.146/2015 e Portaria nº 2.436/2017)



Serviços de reabilitação em saúde

São fundamentais para a recuperação e manutenção das capacidades físicas e cognitivas de pessoas com deficiência. Incluem fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e por clínicas privadas conveniadas. A reabilitação é um processo contínuo que visa melhorar a funcionalidade e a qualidade de vida, promovendo maior independência nas atividades diárias.

(Lei nº 8.080/1990, Lei nº 13.146/2015, Portaria nº 2.436/2017 e Resolução nº 430/2012)

CULTURA, LAZER, ESPORTE E TURISMO

O turismo, a cultura, o esporte e o lazer no Brasil devem ser inclusivos, garantindo acessibilidade para todos. O objetivo é criar ambientes e produtos acessíveis com base no Desenho Universal, que visa atender a todas as pessoas, independentemente de suas características, sem a necessidade de adaptações especiais.



A acessibilidade vai além de questões arquitetônicas, incluindo comunicação (como intérprete de libras e audiodescrição) e tecnologias assistivas que promovam maior autonomia e inclusão social. Isso é fundamental para o desenvolvimento sustentável e inclusivo da sociedade.

A legislação brasileira, assegura o direito ao turismo, cultura, esporte e lazer acessíveis. Estabelecimentos e serviços devem seguir normas técnicas e estar preparados para atender todas as pessoas, garantindo dignidade e independência.

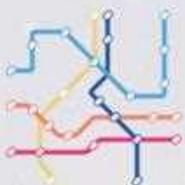
A inclusão requer treinamento e atitude, com funcionários capacitados para atender a todos de forma respeitosa e eficiente. No turismo, a atenção às necessidades individuais é essencial para proporcionar experiências seguras e agradáveis a todos os usuários e consumidores.

(Constituição Federal, Decreto Nº 5.296/2004, Lei 13146/2015 e ABNT NBR 9050/2004)



DIREITO A TRANSPORTE E MOBILIDADE

Pacientes com doenças raras podem apresentar acometimentos cerebrais ou locomotores, e em muitos casos, sua condição pode ser considerada uma deficiência. O Estatuto da Pessoa com Deficiência, garante o direito ao transporte e à mobilidade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Isso inclui identificação e eliminação de obstáculos e barreiras ao acesso. Veículos de transporte coletivo terrestre, aquaviário e aéreo, assim como instalações, estações, portos e terminais, devem ser acessíveis para garantir seu uso por todos.



Gratuidade em transportes Públicos

O Passe Livre é um benefício destinado a pessoas de baixa renda com deficiência física, mental, auditiva, visual, múltipla, com ostomia ou doença renal crônica. Ele oferece gratuidade no acesso ao transporte coletivo interestadual por rodovia, ferrovia ou barco. O benefício é operado pela Agência Nacional de Transportes Terrestres (ANTT).

(Lei nº. 8.899/1994)

Reservas de vagas especiais

Em estacionamentos públicos e comerciais, devem ser reservadas vagas próximas aos acessos para veículos que transportem pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. Essas vagas devem representar 2% do total e estar devidamente sinalizadas. A apresentação do Cartão de Identificação é obrigatória.

Como o número de vagas destinadas à pessoas com deficiência são poucas, apesar de ser direito da pessoa com doença rara que tenha deficiência deve-se usar o bom senso e priorizar as melhores vagas para as pessoas com dificuldades de locomoção e/ou usuários de cadeira de rodas.

(Resolução Contran nº.1.012/2024)

Reserva de assentos nos transportes públicos



As empresas públicas e concessionárias de transporte coletivo devem reservar assentos identificados para pessoas com deficiência, transtorno do espectro autista, idosos, gestantes, lactantes, pessoas com crianças de colo e pessoas com mobilidade reduzida

(Lei nº. 10.098/2000)

Adequação dos meios de transporte

É prevista para a pessoa com deficiência acessibilidade e espaços especiais nos transportes coletivos e é obrigatória a disponibilização de veículos adaptados em frotas de táxis e locadoras de automóveis.

CNH Especial

É prevista para a pessoa com deficiência acessibilidade e espaços especiais nos transportes coletivos e é obrigatória a disponibilização de veículos adaptados em frotas de táxis e locadoras de automóveis.

Aquisição de automóvel com isenção de impostos

As isenções na compra de carro para PCD contemplam impostos federais e estaduais. Na esfera federal, são incluídos: o Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI); o Imposto sobre Operações Financeiras (IOF). Enquanto na estadual a lei abrange o Imposto sobre a Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS); o Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA).



O direito à isenção é devido à pessoa diagnosticada com doença grave ou deficiência física, mental, intelectual, sensorial ou com transtorno de espectro autista. Além dos critérios estabelecidos pelas normas estaduais sobre os valores máximos dos veículos e o percentual, é necessário comprovar a condição de saúde que compromete a mobilidade do indivíduo.

Transporte gratuito escolar



É direito do aluno com deficiência da rede pública o transporte gratuito escolar de sua residência à escola, inclusive para atividades complementares fora de seu horário de aula.



Transporte aéreo

É previsto atendimento prioritário, para a pessoa com deficiência ou necessidades específicas desde o check in, passando pelo despacho de bagagem, deslocamento até a aeronave, controles de fronteira, embarque (em relação a todos os demais passageiros, inclusive os frequentes), acomodação na aeronave, acomodação de bagagem de mão, restituição de bagagem como também é garantido o direito ao desconto mínimo de 80%, nas passagens aéreas nacionais e internacionais do acompanhante da pessoa com deficiência.

Esse desconto poderá ser solicitado para a Companhia Aérea por meio dos formulários MEDIF (Medical Information Form) ou FREMEC (Frequent Traveller Medical Card). O MEDIF é um documento obrigatório para que pessoas com deficiência ou necessidades específicas possam viajar de avião em segurança.

Nele são colocadas as informações detalhadas sobre as condições médicas de passageiros que necessitam de assistência especial durante o voo e funciona como um atestado médico que comprova a capacidade do passageiro de realizar a viagem com segurança.

Já o FREMEC é um documento emitido para pessoas que viajam frequentemente e possuem condições médicas permanentes ou recorrentes.



Esse cartão permite que o passageiro registre suas informações médicas de forma padronizada, facilitando o processo de atendimento e garantindo que as necessidades específicas de saúde sejam atendidas durante o voo. Ele tem validade de 01 (um) ano.

Todavia, o desembarque da pessoa com deficiência deve ser realizado logo após o desembarque dos demais passageiros, exceto quando o tempo disponível para a conexão do passageiro com deficiência ou outra circunstância justifique a priorização.



(Resolução nº 280/2013 da ANAC)

CRIMES CONTRA PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Pessoas com deficiência enfrentam desafios únicos, incluindo o risco de se tornarem vítimas de crimes. Para combater essas injustiças, a legislação brasileira prevê medidas específicas de proteção.

VIOLÊNCIA FÍSICA E AGRESSÃO

A violência física contra pessoas com deficiência é um crime grave, abrangendo agressões, espancamentos e violência doméstica. O Código Penal brasileiro estabelece punições com base na gravidade dos danos causados, reforçando a necessidade de proteger a integridade física dessas pessoas.

ABUSO EMOCIONAL E PSICOLÓGICO

Envolve comportamentos como intimidação, abandono, humilhação e ameaças verbais, que causam sofrimento mental ou emocional às pessoas com deficiência. Esse tipo de violência é reconhecido como grave, e a legislação oferece proteção às vítimas, incluindo ordens de proteção e apoio psicológico.

ABUSO SEXUAL

O abuso sexual contra pessoas com deficiência é uma grave violação dos direitos humanos. Devido à sua vulnerabilidade, essas pessoas são frequentemente alvos desse crime. O abuso sexual é crime, com medidas específicas para proteger vítimas com deficiência, assegurando um tratamento digno durante investigações e processos judiciais.

CRIMES CONTRA PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

DISCRIMINAÇÃO E PRECONCEITO

A discriminação contra pessoas com deficiência é proibida por lei, incluindo a negação de acesso a serviços, emprego ou educação com base na deficiência. Além disso, a legislação prevê punições para crimes de preconceito, como injúria racial, homofobia e intolerância religiosa, especialmente quando afetam pessoas com deficiência que pertencem a grupos minoritários.

BULLYING

O bullying contra crianças e adolescentes com doenças raras é um problema grave e recorrente, marcado pela discriminação e falta de empatia. Indivíduos com condições raras frequentemente se tornam alvos de piadas, apelidos e exclusão social, devido ao desconhecimento e preconceito em relação às suas diferenças. No entanto, eles são protegidos pela legislação. Quando sofrerem agressões intencionais, individuais ou em grupo, mediante violência física ou psicológica, repetitivas sem motivação evidente.

(Lei nº. 14.811/2024)

CRIMES CONTRA PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

EXPLORAÇÃO FINANCEIRA E NEGLIGÊNCIA:

Pessoas com deficiência também podem ser vítimas de exploração financeira, como uso indevido de recursos, fraudes ou roubo, além de negligência, que inclui a recusa em fornecer cuidados adequados. A legislação brasileira protege os direitos patrimoniais dessas pessoas e garante a responsabilização daqueles que as exploram ou negligenciam.

PROTEÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:

A proteção dos direitos das pessoas com deficiência exige vigilância contínua por parte da sociedade e das autoridades. Além das leis que criminalizam e punem a violência e a discriminação, é essencial promover conscientização e educação sobre esses direitos. Isso assegura que as pessoas com deficiência tenham acesso à justiça e aos serviços de apoio necessários para enfrentar e superar os desafios que enfrentam.

DIREITO À ACESSIBILIDADE

O direito à acessibilidade para pessoas com deficiência é um direito fundamental que garante igualdade de oportunidades e inclusão plena na sociedade. Envolve a remoção de barreiras físicas, comunicacionais e atitudinais, assegurando a participação plena e autônoma da pessoa com deficiência em todos os aspectos da vida.

(Lei nº 13.146/2015)



DIREITO À CIDADANIA E DIGNIDADE



Cidadania é o direito de expressar suas ideias, votar livremente e exercer plenamente os direitos civis, políticos e sociais.

Dignidade é uma qualidade moral que inspira respeito, ligada à consciência do próprio valor. Esse princípio garante as necessidades básicas de cada pessoa e é essencial para a vida em sociedade. A dignidade é universal, igual para todos e acompanha o ser humano durante toda a sua existência.

Pessoas com doenças raras têm o mesmo direito de exercer sua cidadania e dignidade em sua totalidade, assim como qualquer outra pessoa.

O direito à cidadania e à dignidade humana é um direito de todos, portanto, é também um direito da pessoa com doença rara. Há leis que preveem mecanismos de denúncia e punição de violações de direitos, entre outros, que possam atingir a pessoa com doença rara.

(Lei nº 13.146/2015 e Lei nº 4.375/1964)

IMPOSTOS

Pessoas com deficiência, doenças crônicas e doenças raras podem ser beneficiadas por várias isenções tributárias, como: IPI: Isenção na compra de automóveis nacionais; IOF: Isenção nas operações de financiamento para aquisição de veículos; IR: Isenção de Imposto de Renda sobre aposentadorias e pensões; ICMS: Isenção na compra de automóveis; IPVA: Isenção do Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores; IPTU: Isenção do Imposto sobre a Propriedade Territorial Urbana, conforme legislação municipal.

Se a sua doença crônica ou rara não estiver na lista para alguma isenção específica, você ainda pode solicitar a isenção administrativamente ou judicialmente. Para isso, é necessário apresentar um laudo médico que será analisado conforme o conceito de deficiência da Lei 13.146/2015. Afinal, a exclusão de qualquer grupo seria contrária ao princípio da igualdade garantido pela Constituição e pelo Decreto 6.949/2009, que assegura tratamento igual para todas as pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras.

(Constituição Federal, Lei 8.989/95, Lei 8.383/91, Lei 7.713/88, Lei 17.473/21, Lei 13.146/2015 e Decreto 6.949/2009)



Imposto de renda

A isenção do Imposto de Renda (IR) sobre rendimentos de aposentadoria e pensão é concedida, mediante requerimento, da parte para pessoas com determinadas doenças crônicas e raras., listadas na . Entre elas estão: tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna (câncer), visão monocular ou cegueira binocular, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, doença de Paget em estágio avançado, contaminação por radiação, síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), hepatopatia grave, fibrose cística, e aposentadoria por acidente de serviço.

Caso o pedido seja negado, é possível entrar com uma ação judicial para solicitar a isenção e pedir a restituição dos valores pagos nos últimos 5 anos, conforme a data do diagnóstico.

Além disso, o declarante pode fazer uma autodeclaração de que é pessoa com deficiência ou que tem um dependente nessa condição na própria declaração de IR, garantindo prioridade na restituição do imposto.

(Lei 7.713/88)

Isenção IPVA (estado de São Paulo)



É possível, isenção para veículos de propriedade de pessoas com deficiência (física, sensorial, intelectual ou mental) ou com transtorno do espectro autista, bem como para pessoas com doenças crônicas ou raras. O veículo deve ter valor máximo de R\$ 70.000,00. Se o valor for maior, a isenção será parcial, apenas sobre o valor que exceder R\$ 70.000,00 (valores de referência 2024)

(Lei nº 17.473/2021)

Iisenção do ICMS (estado de São Paulo)

É assegurado a isenção do ICMS para a aquisição de veículos com valor venal (tabela Fipe) de até R\$ 70.000,00 (referência para 2024). Se o valor do veículo ultrapassar esse limite, a isenção será parcial, aplicando-se apenas ao valor que exceder. A isenção é válida para um único veículo automotor. Para solicitar a isenção, é necessário reunir os documentos indicados na Guia do usuário. O requerimento deve ser feito no Sistema de Veículos (Sivei) da Secretaria de Estado da Fazenda.

Iisenção de IPI e IOF (impostos federais)

Pessoas com deficiência têm direito à isenção do IPI na compra de veículos novos a cada três anos. Para ter direito à isenção, o carro deve ser nacional, ter motor até 2.0, quatro portas e valor máximo de R\$ 200.000,00. É importante lembrar que a isenção não se aplica a acessórios ou equipamentos extras que não fazem parte do modelo padrão do fabricante.

DIREITO AO ACESSO A INFORMAÇÕES, COMUNICAÇÃO E JUSTIÇA

A pessoa com deficiência tem o mesmo direito que as demais ao acesso à informação e comunicação. Para tanto poderá exigir acessibilidade digital, em sites e aplicativos, ou de comunicação, como por exemplo a presença de intérprete de Libras para um atendimento médico, tem também direito a tecnologias assistivas, se assim precisar. Para que esse direito seja plenamente exercido, é necessário que sejam removidas barreiras que dificultam ou impedem o acesso. Além disso, é preciso que a Justiça seja acessível para que as pessoas com deficiência possam ter seus direitos garantidos.

ÓRGÃOS DE PROTEÇÃO



O Comitê Interministerial de Doenças Raras, criado em 2020, tem como objetivo desenvolver e coordenar projetos, políticas e ações que protejam e promovam os direitos das pessoas com doenças raras.

(Decreto n° 10.558/2020)



Delegacia Especializada

A 1ª Delegacia de Polícia da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo foi criada para atender pessoas com diferentes graus de deficiência. Além de tratar de questões policiais, a delegacia oferece apoio e encaminha quem precisa para serviços públicos especializados, promovendo um atendimento assistencial em conjunto com a rede pública de assistência.

CONADE (Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência)



Criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento da política nacional para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidos a esse grupo social. O Conade faz parte da estrutura básica do Ministério dos Direitos Humanos.

Conselhos Municipais e Estaduais de Defesa da Pessoa com Deficiência



São instâncias de participação social que têm como objetivo principal promover ações, políticas e diretrizes para garantir os direitos e a inclusão das pessoas com deficiência, atuando na formulação de políticas públicas, além de serem espaços de debate e discussão sobre questões relacionadas à deficiência.



Ministério Público

Defende a cidadania das pessoas com deficiência e atua contra descasos e crimes cometidos contra a pessoa com deficiência. Os integrantes do Ministério Público do Estado de São Paulo – MPSP, que desenvolvem trabalho na área entendem que a evolução da medicina e das tecnologias vem colaborando para o avanço constante no processo de inclusão desta parte da população na educação, no mercado de trabalho e em todas as demais esferas da vida em sociedade.

Defensoria Pública



Uma instituição que oferece orientação e assistência jurídica gratuita para pessoas que não têm condições de pagar por um advogado. Atua na defesa dos direitos das pessoas com deficiência que estejam em situação de vulnerabilidade econômica.

Secretarias Municipais e Estaduais da Pessoa com Deficiência



Órgãos governamentais responsáveis por desenvolver políticas públicas voltadas para a inclusão e promoção dos direitos das pessoas com deficiência em nível municipal ou estadual. A estrutura e as atribuições das secretarias podem variar de acordo com cada município ou estado, sendo importante verificar as especificidades locais para obter informações mais detalhadas sobre as ações desenvolvidas e os serviços disponíveis.

Comissão Especial de Direitos das Pessoas com Deficiência da Ordem dos Advogados do Brasil – Seccional São Paulo

Formada por advogados e membros consultores que atuam ativamente em ações referentes aos direitos das pessoas com deficiência na esfera administrativa e, quando necessária, judicial.



Comissão de
Direitos das Pessoas
com Deficiência