



**CARTILHA DE
DIREITOS DA PESSOA
COM DOENÇA RARA**

OABRJ

**CARTILHA DE
DIREITOS DA PESSOA
COM DOENÇA RARA**

OABRJ

Diretoria da OABRJ

(triênio 2025-2027)

Ana Tereza Basilio – presidente

Sylvia Drumond – vice-presidente

Rafael Borges – secretário-geral

Sérgio Antunes – secretário-adjunto

Fábio Nogueira – tesoureiro

APRESENTAÇÃO

A Comissão da Pessoa com Doença Rara da Ordem dos Advogados do Brasil – Seccional do Estado do Rio de Janeiro apresenta a presente cartilha com o objetivo de informar, orientar e promover o acesso aos direitos fundamentais das pessoas com doenças raras e de suas famílias.

As doenças raras frequentemente envolvem diagnósticos complexos, tratamentos prolongados e impactos significativos na vida social, educacional e profissional. Diante dessa realidade, torna-se essencial a disseminação de informações claras e seguras sobre os direitos assegurados pelo ordenamento jurídico brasileiro.

Este material possui caráter educativo e informativo, não substituindo a análise individualizada de cada caso concreto por profissional habilitado.

Comissão da Pessoa com Doença Rara da OABRJ (2025-2027)

Colaboradores:

ADRIANA SANTIAGO DA SILVA FERREIRA

CHEILAMAR PRATES PAGE

FABIANA E SILVA DO NASCIMENTO

GABRIELE GOMES PARAJARÁ

GUSTAVO QUEIROZ DAFLON

MARIA CLARA MIGOWSKI PINTO BARBOSA

MARIA DÉBORA MENDONÇA COSMO

MARIA DE FATIMA BENINCAZA DOS SANTOS

PRISCILA PATRICIA DA CONCEIÇÃO

SOLANE LEONOR CARVALHO DE LIMA

SYBELLE LUZIA GUIMARÃES DRUMOND

Departamento de Jornalismo e Publicações da OABRJ/Caarj:

Eduardo Sarmiento – gerente (eduardo.sarmiento@oabrj.org.br),

Renata Loback – chefe de redação (renata.loback@oabrj.org.br),

Rafael Rodrigues – editor de conteúdo, **Victor Marques** – projeto gráfico e diagramação, **Ana Júlia Brandão** – reportagem, **Bruno Mirandella e**

Flávia Freitas – fotografia, **Josué Matheus** – design gráfico.

SUMÁRIO

Apresentação

Introdução

Capítulo 1 – O que são doenças raras

Capítulo 2 – Direito à saúde

Capítulo 3 – Direito à educação

Capítulo 4 – Inclusão e acessibilidade

Capítulo 5 – Legislação e atos normativos sobre doenças raras no Estado do Rio de Janeiro

Capítulo 6 – Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara e o Estatuto dos Direitos do Paciente

Capítulo 7 – Direitos previdenciários da pessoa com doença rara

Capítulo 8 – Direitos na vida civil

Capítulo 9 – Como reivindicar os direitos das pessoas com doenças raras

Referências

INTRODUÇÃO

A convivência com uma doença rara, embora apresente desafios singulares, jamais deve significar uma vida desprovida de direitos. Ao contrário, o ordenamento jurídico brasileiro dispõe de um conjunto de garantias legais e sociais destinadas a assegurar às pessoas afetadas o acesso à saúde, à proteção social, à educação inclusiva e à acessibilidade.

No Brasil, diversas leis e políticas públicas garantem o atendimento por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), assegurando acesso a consultas especializadas, exames diagnósticos, tratamentos, medicamentos, terapias de reabilitação e acompanhamento multiprofissional. Além disso, o sistema jurídico brasileiro contempla mecanismos voltados à promoção da inclusão social, ao respeito às diferenças e à proteção da dignidade humana.

A presente cartilha foi elaborada com o objetivo de servir como instrumento de orientação e informação, apresentando de forma clara e acessível os principais direitos das pessoas com doenças raras e os caminhos para sua efetivação. O material destina-se às pessoas com doenças raras, seus familiares e cuidadores, bem como a advogados, profissionais de saúde, gestores públicos e todos aqueles que atuam na defesa dessa causa.

A informação constitui uma das mais importantes ferramentas para a promoção da autonomia, da cidadania e da defesa da dignidade humana. O conhecimento dos direitos permite que os cidadãos busquem o atendimento adequado, exerçam suas garantias legais e participem de forma ativa na construção de uma sociedade mais justa e inclusiva.

A Ordem dos Advogados do Brasil reafirma, por meio desta publicação, seu compromisso com a promoção dos direitos humanos, a defesa da cidadania e o fortalecimento das políticas públicas destinadas às pessoas em situação de vulnerabilidade.

Espera-se que esta cartilha contribua para ampliar o conhecimento sobre os direitos das pessoas com doenças raras e para fortalecer a rede de proteção destinada a essa parcela da população, promovendo uma sociedade pautada no respeito, na inclusão e na dignidade de todos.

CAPÍTULO 1 – O QUE SÃO DOENÇAS RARAS

DEFINIÇÃO

As doenças raras são condições de saúde que afetam um número relativamente pequeno de pessoas quando comparadas às doenças mais comuns na população.

De modo geral, essas enfermidades apresentam algumas características recorrentes, dentre as quais se destacam:

- caráter predominantemente crônico, progressivo e, em muitos casos, incapacitante; possibilidade de origem genética ou não genética, incluindo causas infecciosas, autoimunes ou degenerativas;
- diagnóstico complexo ou tardio, em razão da baixa prevalência dessas condições e da limitação de conhecimento especializado;
- necessidade de atenção integral à saúde, com acompanhamento multiprofissional e implementação de políticas públicas específicas.

Essa definição é amplamente adotada na formulação de políticas públicas, na organização da rede de atenção à saúde e na garantia dos direitos das pessoas com doenças raras.

PREVALÊNCIA

No Brasil, estima-se que mais de 13 milhões de pessoas convivam com alguma doença rara. Embora cada condição, de forma isolada, atinja um número reduzido de indivíduos, o conjunto dessas enfermidades representa um contingente significativo da população brasileira, gerando impactos relevantes no campo da saúde pública, da assistência social e da inclusão.

De acordo com o Ministério da Saúde, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes, o que corresponde aproximadamente a uma pessoa em cada dois mil indivíduos.

Esse critério está em consonância com o parâmetro adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que também classifica como raras as doenças que atingem cerca de uma a cada duas mil pessoas. A diferença entre os critérios reside apenas na forma de apresentação estatística dos dados, sendo essencialmente equivalente.

A QUEM AFETAM

As doenças raras podem afetar pessoas em qualquer fase da vida, incluindo crianças, adolescentes, adultos e idosos.

Em muitos casos, determinadas condições não apresentam sinais externos visíveis, embora possam provocar limitações significativas relacionadas à saúde, ao funcionamento do organismo ou ao bem-estar da pessoa.

IMPACTOS

Entre os principais desafios enfrentados pelas pessoas com doenças raras, destacam-se:

- dificuldades relacionadas ao diagnóstico, que muitas vezes ocorre de forma tardia ou após longos períodos de investigação médica;
- escassez de tratamentos específicos, sendo que algumas doenças raras ainda não possuem terapias curativas disponíveis;
- necessidade de acompanhamento multidisciplinar contínuo, envolvendo diferentes profissionais da área da saúde, bem como suporte social e familiar.

Esses fatores evidenciam a importância da implementação de políticas públicas voltadas à atenção integral à saúde e ao fortalecimento da rede de proteção social.

Em determinadas situações, a doença rara pode também caracterizar deficiência, especialmente quando gera impedimentos de longo prazo que, em interação com barreiras sociais, dificultam a participação plena e efetiva da pessoa na sociedade.

Nesses casos, aplicam-se as garantias previstas na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), que assegura direitos relacionados à saúde, educação, trabalho, acessibilidade, mobilidade urbana e participação social.

Assim, além das políticas específicas voltadas às doenças raras, as pessoas que se enquadram na condição de pessoa com deficiência podem ter acesso a direitos adicionais destinados à promoção da igualdade de oportunidades e da inclusão social.

CAPÍTULO 2: DIREITO À SAÚDE

O direito à saúde constitui um dos pilares fundamentais do Estado Democrático de Direito e encontra-se expressamente assegurado pela Constituição da República de 1988. Para concretizar esse direito, foi instituído o SUS, responsável por garantir o acesso universal, igualitário e integral às ações e serviços de saúde em todo o território nacional.

O art. 196 da Constituição Federal estabelece que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

Essa diretriz constitucional foi posteriormente regulamentada pela Lei nº 8.080/1990, conhecida como Lei Orgânica da Saúde, que estruturou o funcionamento do SUS e consolidou os princípios que orientam a política pública de saúde no Brasil.

De acordo com essa legislação, o acesso aos serviços de saúde deve ocorrer sem qualquer forma de discriminação, assegurando a todos os cidadãos o atendimento necessário à preservação da vida e da dignidade humana.

Tais princípios aplicam-se de maneira integral às pessoas que convivem com doenças raras. O Sistema Único de Saúde deve garantir atendimento adequado a esses pacientes, respeitando suas necessidades específicas e promovendo o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e ao acompanhamento especializado ao longo de todas as fases da doença.

Nesse contexto, as políticas públicas voltadas às doenças raras buscam assegurar não apenas o tratamento médico, mas também uma abordagem integral, que contemple aspectos clínicos, terapêuticos, sociais e psicossociais.

PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

O SUS está estruturado com base em três princípios fundamentais, que orientam a organização e a prestação dos serviços de saúde em todo o país.

UNIVERSALIDADE – A saúde é direito de todos, sem qualquer distinção de natureza social, econômica, territorial ou cultural. Todos os cidadãos têm direito ao acesso aos serviços de saúde oferecidos pelo sistema público.

INTEGRALIDADE – A assistência à saúde deve abranger todas as necessidades do indivíduo, incluindo ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.

EQUIDADE – A equidade consiste no reconhecimento de que diferentes pessoas possuem necessidades distintas. Dessa forma, o sistema de saúde deve priorizar aqueles que se encontram em maior situação de vulnerabilidade, com o objetivo de reduzir desigualdades no acesso aos serviços.

Esses princípios assumem relevância ainda maior no contexto das doenças raras. Pessoas que convivem com essas condições frequentemente enfrentam dificuldades relacionadas ao diagnóstico, ao acesso a especialistas e à disponibilidade de tratamentos adequados.

A aplicação do princípio da integralidade impõe ao Sistema Único de Saúde o dever de oferecer não apenas medicamentos, mas também todos os serviços necessários ao tratamento adequado, tais como acompanhamento multiprofissional, terapias de reabilitação, suporte psicológico e assistência social.

Da mesma forma, o princípio da equidade justifica a adoção de medidas diferenciadas destinadas a garantir o acesso efetivo ao

tratamento. Em determinadas situações, pode ser necessário oferecer suporte adicional, como transporte para centros especializados, assistência social ou apoio para deslocamentos de longa distância.

Esses fundamentos encontram respaldo direto na Constituição Federal. O art. 198 estabelece que o Sistema Único de Saúde deve ser organizado em rede regionalizada e hierarquizada, assegurando atendimento integral e priorizando ações preventivas, sem prejuízo da assistência terapêutica.

A integração entre os diferentes níveis de atenção – atenção primária, atenção especializada e atenção hospitalar – permite que o paciente com doença rara receba acompanhamento contínuo e coordenado ao longo de toda a trajetória do cuidado.

MARCO LEGAL E NORMATIVO DAS DOENÇAS RARAS

O direito à saúde das pessoas com doenças raras encontra respaldo em diversos instrumentos jurídicos e normativos do ordenamento brasileiro, que estabelecem diretrizes para a organização do sistema público de saúde e para a garantia do acesso ao diagnóstico e ao tratamento.

Entre os principais marcos normativos destacam-se:

- Constituição Federal de 1988 – Art. 196. Consagra a saúde como direito fundamental de todos e dever do Estado, assegurando acesso universal e igualitário às ações e serviços destinados à promoção, proteção e recuperação da saúde.
- Lei nº 8.080/1990 – Lei Orgânica da Saúde. Estabelece a estrutura e o funcionamento do Sistema Único de Saúde, definindo seus princípios fundamentais, suas diretrizes de atuação e os mecanismos de organização das políticas públicas de saúde no país.

- Decreto nº 7.508/2011. Regulamenta a organização do Sistema Único de Saúde, disciplinando aspectos relacionados ao planejamento, à regionalização e à hierarquização dos serviços de saúde. O decreto também consolida a estrutura das Redes de Atenção à Saúde (RAS), responsáveis por integrar os diferentes níveis de atendimento no SUS. Embora o referido decreto não trate especificamente das doenças raras, ele estabelece a base organizacional que permite a integração entre os serviços de atenção básica, especializada e hospitalar, possibilitando o atendimento adequado às pessoas que necessitam de acompanhamento especializado.

- Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR) no âmbito do Sistema Único de Saúde. Trata-se do principal marco normativo específico voltado ao atendimento dessa população.

A PNAIPDR tem como objetivos:

- reduzir a mortalidade associada às doenças raras;
- melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas;
- promover ações de prevenção, diagnóstico precoce e tratamento adequado;
- reduzir incapacidades decorrentes dessas condições;
- assegurar cuidados paliativos quando necessários.

A PNAIPDR estabelece diretrizes para a organização da assistência em todos os níveis do Sistema Único de Saúde, assegurando o acesso oportuno a serviços de diagnóstico e tratamento especializados.

Para fins de organização da atenção à saúde, a política classifica as doenças raras em dois grandes grupos:

Doenças raras de origem genética, que incluem:

- anomalias congênitas;
- deficiências intelectuais de origem genética;
- erros inatos do metabolismo.

Doenças raras de origem não genética, que podem envolver:

- doenças infecciosas;
- doenças autoimunes;
- doenças inflamatórias ou degenerativas.

A Portaria nº 199/2014 também estabelece critérios de prevalência para caracterização das doenças raras, adotando parâmetros compatíveis com padrões internacionais.

Além disso, o Ministério da Saúde elabora e atualiza Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) para diversas doenças raras. Esses protocolos definem critérios diagnósticos, tratamentos indicados e medicamentos que devem ser disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde.

DIREITOS CONCRETOS GARANTIDOS PELO SUS

Na prática, a pessoa com doença rara possui direito à atenção integral e continuada no âmbito do Sistema Único de Saúde, compreendendo diagnóstico, tratamento, acompanhamento especializado e suporte multidisciplinar.

Entre os principais direitos assegurados destacam-se:

ATENDIMENTO INTEGRAL

Desde o primeiro contato com o sistema público de saúde, o paciente tem direito ao acompanhamento médico contínuo. A Atenção Primária à Saúde, geralmente prestada por meio das Unidades Básicas de Saúde (UBS), constitui a porta de entrada preferencial do SUS.

Cabe à Atenção Básica realizar o primeiro atendimento, identificar sinais ou suspeitas de doenças raras e promover o encaminhamento para especialistas ou centros de referência quando necessário.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras estabelece uma linha de cuidado estruturada, articulando a atenção primária com serviços especializados e centros de alta complexidade. Essa integração garante a continuidade do atendimento e o acompanhamento adequado ao longo de todas as fases da doença.

Em todas as etapas do cuidado, compete ao SUS oferecer consultas, exames diagnósticos e acompanhamento clínico, além de orientar os familiares e planejar estratégias de reabilitação ou assistência especializada.

Nesse sentido, a rede pública de saúde deve assegurar atendimento contínuo e integrado às pessoas com doenças raras – desde a unidade básica de saúde até os centros especializados – de forma humanizada, acessível e coordenada.

MEDICAMENTOS E INSUMOS ESPECIAIS

O Sistema Único de Saúde também possui o dever de fornecer gratuitamente medicamentos, vacinas e insumos necessários ao tratamento das doenças raras, desde que incorporados às listas oficiais do sistema público, como a Relação Nacional de

Medicamentos Essenciais (Rename) e outros programas de assistência farmacêutica.

Esse fornecimento pode incluir:

- medicamentos de alto custo;
- medicamentos órfãos destinados ao tratamento de doenças raras;
- órteses e próteses;
- equipamentos de apoio e tecnologias assistivas.

Entre os exemplos de equipamentos que podem ser disponibilizados pelo SUS estão cadeiras de rodas, órteses, talas, ventiladores mecânicos domiciliares e dispositivos para alimentação por sonda, quando prescritos por profissional de saúde.

A Lei nº 8.080/1990 estabelece que o Estado deve garantir acesso aos serviços e insumos necessários à preservação da saúde, observando as diretrizes definidas pelos protocolos clínicos e pelas políticas públicas vigentes.

Nos casos em que determinado medicamento ainda não tenha sido incorporado ao SUS, o paciente pode solicitar sua análise pelos mecanismos administrativos de incorporação tecnológica ou buscar os meios administrativos e judiciais cabíveis para garantir o tratamento necessário.

EXAMES E DIAGNÓSTICO

O diagnóstico precoce é um fator fundamental para o manejo adequado das doenças raras. Por essa razão, o SUS deve garantir acesso a exames

especializados sempre que houver indicação médica.

Entre esses exames podem estar incluídos:

- testes genéticos;
- exames de biologia molecular;
- exames laboratoriais especializados;
- avaliações clínicas multidisciplinares.

O atraso no diagnóstico – frequentemente denominado subdiagnóstico – é uma realidade enfrentada por muitos pacientes com doenças raras. Essa situação ocorre, em grande medida, devido à baixa prevalência dessas enfermidades e à limitada familiaridade de alguns profissionais de saúde com essas condições.

Diante disso, constitui direito do paciente ter acesso aos exames necessários para confirmação diagnóstica, sempre que indicados por profissional habilitado.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras também incentiva a realização de ações permanentes de capacitação profissional, bem como a ampliação da oferta de exames diagnósticos, incluindo iniciativas relacionadas à triagem neonatal ampliada.

TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO

Quando o tratamento necessário não está disponível no município de residência do paciente, o SUS deve assegurar o Tratamento Fora de Domicílio (TFD).

Esse benefício prevê o custeio do deslocamento do paciente para outro município ou estado onde exista serviço especializado capaz de oferecer o atendimento necessário.

O TFD pode incluir:

- transporte do paciente;
- hospedagem;
- alimentação;
- eventual acompanhamento por familiar ou responsável.

Esse mecanismo busca garantir equidade no acesso aos serviços de saúde, especialmente em situações nas quais o tratamento esteja concentrado em centros especializados localizados em outras regiões.

PROTOCOLOS CLÍNICOS E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS

O Ministério da Saúde elabora e publica Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas que orientam o diagnóstico e o tratamento de diversas doenças no âmbito do SUS, incluindo inúmeras doenças raras.

Esses protocolos estabelecem critérios técnicos baseados em evidências científicas e definem:

- exames necessários para diagnóstico; terapias recomendadas;
- medicamentos que devem ser disponibilizados pelo SUS;
- critérios de acompanhamento e monitoramento dos pacientes.

A existência dos PCDTs contribui para a padronização do atendimento em todo o país, garantindo maior segurança clínica e maior equidade no acesso aos tratamentos.

Entre as doenças raras que possuem protocolos clínicos específicos encontram-se, por exemplo:

- fibrose cística; talassemias; mucopolissacaridoses;
- determinadas neuropatias hereditárias, entre outras.

REDE DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA

O Sistema Único de Saúde também vem ampliando a rede de serviços especializados voltados ao atendimento das doenças raras.

Atualmente há dezenas de unidades habilitadas em diversos estados brasileiros, incluindo centros de referência e serviços especializados, destinados ao diagnóstico e tratamento dessas condições.

Essas unidades contam com equipes multiprofissionais, que podem incluir médicos geneticistas, neurologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais.

A existência de uma rede especializada estruturada contribui para garantir que os pacientes com doenças raras sejam acompanhados por profissionais qualificados, com acesso a recursos diagnósticos e terapêuticos adequados.

COMO ACESSAR OS DIREITOS NA PRÁTICA

Para que esses direitos sejam efetivamente exercidos, é importante que o paciente e seus familiares conheçam os caminhos administrativos existentes no SUS.

BUSCAR ATENDIMENTO NA ATENÇÃO BÁSICA

O primeiro passo consiste em procurar a Unidade Básica de Saúde mais próxima da residência.

Nessa etapa, o paciente deve relatar seus sintomas e apresentar eventuais exames ou relatórios médicos disponíveis. Caso haja suspeita de doença rara, o profissional de saúde poderá realizar o encaminhamento para avaliação especializada ou para centros de referência.

A Atenção Primária desempenha papel fundamental na coordenação da trajetória do paciente dentro da rede de atenção à saúde.

SOLICITAÇÃO DE MEDICAMENTOS OU TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO

Quando houver indicação médica para medicamentos de alto custo ou necessidade de tratamento em outra localidade, o paciente poderá formalizar o pedido junto à secretaria municipal ou estadual de saúde.

Esse requerimento deve ser acompanhado de:

- prescrição médica atualizada; laudo ou relatório clínico; exames comprobatórios.

A solicitação será analisada conforme os critérios estabelecidos pelos protocolos clínicos e pelas normas vigentes.

Caso haja negativa administrativa, o paciente pode apresentar recurso administrativo ou buscar orientação jurídica para a adoção de medidas cabíveis.

ACOMPANHAMENTO CONTÍNUO

Uma vez iniciado o tratamento, é fundamental manter acompanhamento regular no sistema público de saúde.

Isso inclui:

- atualização periódica de relatórios médicos; renovação de prescrições;
- realização de exames de monitoramento; comunicação de eventuais mudanças no quadro clínico.

A continuidade do acompanhamento médico é essencial para garantir a manutenção do tratamento e o adequado controle da doença.

REDE DE CENTROS ESPECIALIZADOS

É recomendável que pacientes e familiares busquem informações sobre os centros de referência para doenças raras existentes em sua região.

O Ministério da Saúde disponibiliza listas atualizadas dos serviços habilitados, permitindo que os pacientes tenham acesso a equipes multiprofissionais especializadas e a exames diagnósticos avançados.

CONTROLE SOCIAL E INSTRUMENTOS JURÍDICOS

Quando houver falhas na prestação do serviço público – como demora injustificada, negativa indevida de tratamento ou falta de medicamentos – o cidadão pode recorrer aos mecanismos de controle social.

Entre eles destacam-se os conselhos municipais e estaduais de saúde. Esses órgãos permitem que a população acompanhe a execução das políticas públicas e apresente denúncias ou reclamações.

Em situações excepcionais, também é possível buscar tutela judicial para garantir o acesso a tratamentos e medicamentos necessários à preservação da saúde.

O PAPEL DA SOCIEDADE E DA ADVOCACIA

A efetividade do direito à saúde das pessoas com doenças raras depende da atuação conjunta do Poder Público, da sociedade civil e das instituições de defesa de direitos.

As associações de pacientes desempenham papel fundamental ao promover apoio às famílias, divulgar informações sobre diagnóstico e tratamento e fomentar o debate público sobre as necessidades dessa população.

Os conselhos de saúde também exercem importante função de controle social, permitindo que a sociedade acompanhe e fiscalize a implementação das políticas públicas de saúde.

No âmbito jurídico, instituições como a Ordem dos Advogados do Brasil, o Ministério Público e a Defensoria Pública podem atuar na defesa dos direitos individuais e coletivos das pessoas com doenças raras.

A advocacia especializada em direito à saúde desempenha papel relevante ao orientar pacientes e familiares sobre os mecanismos disponíveis para assegurar o acesso aos serviços e tratamentos necessários.

O direito à saúde das pessoas com doenças raras constitui expressão direta da dignidade da pessoa humana, princípio fundamental consagrado pela Constituição da República.

A proteção jurídica conferida a esses pacientes não se limita à busca por cura – muitas doenças raras ainda não possuem tratamento definitivo – mas abrange todo o conjunto de medidas destinadas à promoção da qualidade de vida, prevenção de complicações, reabilitação e apoio às famílias.

Garantir esse direito significa promover inclusão social, cidadania e igualdade de oportunidades.

O conhecimento da legislação e dos caminhos administrativos para acesso a exames, medicamentos e tratamentos no Sistema Único de Saúde representa passo essencial para transformar o direito constitucional à saúde em realidade concreta.

Ao reunir orientações jurídicas e informações práticas, este capítulo busca contribuir para que pacientes, familiares, profissionais de saúde e operadores do direito atuem de forma conjunta na construção de um sistema de saúde cada vez mais acessível, equitativo e humanizado.

CAPÍTULO 3: DIREITO À EDUCAÇÃO

Toda criança, adolescente, jovem ou adulto com doença rara tem direito à educação de qualidade em todos os níveis e modalidades de ensino, independentemente de sua condição de saúde.

Esse direito encontra-se assegurado pela legislação brasileira e por diversos instrumentos internacionais de proteção aos direitos humanos, com o objetivo de garantir acesso, permanência, participação e aprendizagem em igualdade de oportunidades com os demais estudantes.

A educação inclusiva constitui instrumento essencial para o desenvolvimento da pessoa, para o exercício da cidadania e para a promoção da dignidade humana, devendo os sistemas de ensino adotar medidas que eliminem barreiras e assegurem condições adequadas de aprendizagem.

BASE LEGAL NACIONAL

CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988

A Constituição da República estabelece a educação como um direito fundamental de todos e determina a atuação conjunta do Estado, da família e da sociedade para sua efetivação.

Destacam-se os seguintes dispositivos:

- Art. 205 – Estabelece que a educação é direito de todos e dever do Estado e da família, devendo ser promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, com o objetivo de garantir o pleno desenvolvimento da pessoa, o preparo para o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho

- Art. 206 – Determina a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola.

- Art. 208, III – Prevê o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA/ Lei nº 8.069/1990) reforça o direito fundamental à educação:

Art. 53 – Assegura às crianças e aos adolescentes o direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, ao preparo para o exercício da cidadania e à qualificação para o trabalho.

Art. 54, III – Determina que o Poder Público deve garantir atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI/ Lei nº 13.146/2015) estabelece um conjunto de garantias voltadas à promoção da igualdade e da inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. Entre os principais dispositivos relacionados à educação destacam-se:

- garantia de educação inclusiva em todos os níveis e modalidades de ensino;

- proibição de cobrança de valores adicionais em instituições privadas de ensino em razão da condição de deficiência;

- obrigatoriedade de oferta de recursos de acessibilidade, adaptações curriculares e profissionais de apoio escolar quando necessários.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB/ Lei nº 9.394/1996) estabelece diretrizes gerais para a organização do sistema educacional brasileiro. Os artigos 4º e de 58 a 60 determinam que o Poder Público deve assegurar atendimento educacional especializado aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Esse atendimento deve ocorrer preferencialmente na rede regular de ensino, com apoio pedagógico especializado.

Decreto nº 7.611/2011

O decreto regulamenta a oferta do Atendimento Educacional Especializado (AEE), definindo responsabilidades dos sistemas de ensino e estabelecendo diretrizes para garantir acessibilidade, inclusão e participação dos estudantes com deficiência.

Decreto nº 12.686/2025

Esse decreto institui a Rede Nacional de Educação Especial Inclusiva, fortalecendo o modelo de educação inclusiva no país.

Entre suas principais diretrizes destacam-se:

- o atendimento educacional especializado deve ocorrer preferencialmente dentro da escola regular;
- as instituições especializadas passam a atuar de forma complementar e excepcional, mediante convênio com o sistema de ensino;
- reforça-se o princípio da escola inclusiva como espaço prioritário de aprendizagem e convivência.

Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008)

Essa política orienta os sistemas educacionais a promover a inclusão de estudantes com deficiência nas escolas regulares, com a adoção

de adaptações pedagógicas, recursos de acessibilidade e formação adequada dos profissionais da educação.

Lei Estadual nº 9.991/2023 – Estado do Rio de Janeiro

A lei institui a campanha permanente “**Somos raros, não invisíveis**”, a ser realizada em instituições públicas e privadas de saúde e ensino fundamental e médio no Estado do Rio de Janeiro.

Entre seus objetivos destacam-se:

- promover a conscientização da sociedade sobre as doenças raras;
- divulgar informações sobre diagnóstico e tratamento;
- prevenir e combater práticas de discriminação, preconceito, abuso ou exploração;
- garantir acesso igualitário à educação e ao ensino profissionalizante;
- incentivar o respeito às diferenças e a inclusão social das pessoas com doenças raras.

RESOLUÇÕES DO CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO

As resoluções CNE/CEB nº 2/2001 e nº 4/2009 estabelecem diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica e disciplinam a organização do atendimento educacional especializado.

BASE LEGAL INTERNACIONAL

A proteção ao direito à educação das pessoas com deficiência e com doenças raras também encontra respaldo em diversos instrumentos internacionais de direitos humanos.

Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro com *status* constitucional, por meio do Decreto nº 6.949/2009.

O art. 24 reconhece o direito das pessoas com deficiência à educação inclusiva, garantindo:

- acesso à educação em escolas regulares;
- proibição de discriminação;
- oferta de acomodações razoáveis;
- suporte individualizado conforme as necessidades de cada estudante;
- formação adequada de professores e utilização de tecnologias assistivas.

COMENTÁRIO GERAL Nº 4 (2016) DO COMITÊ DA CONVENÇÃO

Esse documento reforça que a educação inclusiva constitui um direito humano fundamental, exigindo que os Estados adaptem suas políticas públicas, práticas educacionais e estruturas escolares para eliminar barreiras e preconceitos.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS (1948)

O art. 26 estabelece que toda pessoa tem direito à educação, a qual deve ser gratuita nos níveis elementares e orientada ao pleno desenvolvimento da personalidade humana.

PACTO INTERNACIONAL SOBRE DIREITOS ECONÔMICOS, SOCIAIS E CULTURAIS (1966)

O art. 13 determina que os Estados devem assegurar o direito à educação a todas as pessoas, sem discriminação.

CONVENÇÃO INTERAMERICANA PARA ELIMINAÇÃO DE TODAS AS FORMAS DE DISCRIMINAÇÃO CONTRA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA (OEA, 1999)

Estabelece o compromisso dos Estados de garantir a integração educacional e social das pessoas com deficiência, mediante adaptações adequadas.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA (1994)

Documento da UNESCO que consolidou internacionalmente o princípio da educação inclusiva.

Entre seus fundamentos destacam-se:

- as escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais ou emocionais;
- o sistema educacional deve se adaptar às necessidades dos estudantes, e não o contrário;
- políticas públicas devem promover escolas inclusivas, com currículos flexíveis, apoio especializado e formação docente adequada.

Essa declaração influenciou significativamente a formulação das políticas de educação inclusiva no Brasil.

RESOLUÇÕES DA ONU SOBRE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

As resoluções A/RES/76/132 (2021) e A/RES/78/173 (2023) reconhecem as pessoas com doenças raras como parte da agenda global de direitos humanos, incentivando os Estados a garantir:

- educação inclusiva;
- acesso a serviços públicos;
- combate à discriminação.

DIREITOS GARANTIDOS NA PRÁTICA

A legislação assegura às pessoas com doenças raras diversos direitos no âmbito educacional.

Matrícula e inclusão

A matrícula de estudantes com doenças raras na rede regular de ensino – pública ou privada – é obrigatória e não pode ser negada em razão da condição de saúde. Nenhuma instituição de ensino pode impor obstáculos ou discriminação para a admissão desses estudantes.

Acesso e permanência

As escolas devem garantir condições adequadas de permanência, incluindo acessibilidade física, comunicacional e pedagógica. Isso inclui adaptações no ambiente escolar que considerem eventuais limitações motoras, cognitivas ou decorrentes do tratamento de saúde.

Adaptação curricular e recursos acessíveis

O processo educativo pode exigir flexibilizações pedagógicas, tais como:

- adaptação de conteúdos;
- ajustes nos métodos de ensino;
- formas diferenciadas de avaliação;
- utilização de materiais acessíveis e tecnologias assistivas.

Entre os recursos possíveis destacam-se computadores adaptados, *softwares* educativos, pranchas de comunicação e outros instrumentos que favoreçam a aprendizagem.

Atendimento Educacional Especializado

O AEE consiste em apoio pedagógico complementar ao ensino regular. Pode ser oferecido de forma individual ou em pequenos grupos, geralmente em salas de recursos multifuncionais, preferencialmente na própria escola.

Profissional de apoio escolar

Quando necessário, o estudante pode contar com profissional de apoio escolar – cuidador, mediador ou agente educacional – que auxilie nas atividades de locomoção, alimentação, higiene ou comunicação.

Atendimento pedagógico hospitalar ou domiciliar

Estudantes que não possam frequentar a escola por motivo de tratamento prolongado ou internação hospitalar têm direito ao atendimento pedagógico hospitalar ou domiciliar. Essa medida garante a continuidade do processo educacional durante o período de afastamento.

Flexibilização da rotina escolar

A escola também pode adotar ajustes na rotina escolar, tais como:

- adaptação de horários;
- dispensa de determinadas atividades físicas;
- oferta de transporte escolar adaptado.

Essas medidas devem ser adotadas conforme orientação médica e em diálogo com a família.

ASPECTOS COMPLEMENTARES

Entre as medidas que fortalecem a inclusão educacional destacam-se:

- Plano Educacional Individualizado (PEI) – Documento que organiza as adaptações pedagógicas e os apoios necessários ao estudante, elaborado com participação da família e da equipe escolar;
- Capacitação docente – Formação continuada de professores e profissionais da educação sobre doenças raras, acessibilidade e metodologias inclusivas;
- Rede intersetorial – Integração entre educação, saúde, assistência social e associações de pacientes;
- Continuidade do apoio educacional – O direito à inclusão se estende ao ensino médio, técnico e superior.
- Monitoramento e denúncia – O descumprimento do direito à educação pode ser denunciado aos conselhos tutelares, defensorias públicas, ministérios públicos e secretarias de educação.

A inclusão escolar constitui um direito fundamental, e não uma concessão. A condição de saúde de um estudante jamais pode ser motivo para exclusão, discriminação ou segregação. A escola deve atuar em parceria com a família, com os serviços de saúde e com a rede de assistência social, garantindo um ambiente acolhedor, acessível e respeitoso à singularidade de cada estudante.

Embora a escola não seja responsável pelo diagnóstico médico, ela desempenha papel relevante na observação do desenvolvimento dos alunos. Caso professores ou equipe pedagógica identifiquem dificuldades persistentes relacionadas à aprendizagem, comunicação, mobilidade ou interação social, é importante orientar a família a buscar avaliação nos serviços de saúde ou atendimento especializado.

A garantia do direito à educação inclusiva representa um passo essencial para assegurar dignidade, autonomia e participação social às pessoas com doenças raras, reafirmando o princípio de que ninguém deve ser deixado para trás.

CAPÍTULO 4: INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE

A acessibilidade constitui um direito fundamental das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida e representa condição indispensável para o exercício pleno da cidadania. No contexto das doenças raras, a acessibilidade assume papel essencial para garantir autonomia, participação social e igualdade de oportunidades.

A legislação brasileira estabelece que a sociedade e o Poder Público devem eliminar barreiras físicas, comunicacionais, tecnológicas e atitudinais que dificultem ou impeçam a participação plena dessas pessoas em ambientes públicos e privados.

A promoção da inclusão e da acessibilidade tem como objetivo assegurar que todas as pessoas possam exercer seus direitos com autonomia, segurança e independência, em condições de igualdade com os demais cidadãos.

ACESSIBILIDADE FÍSICA

A acessibilidade física consiste na eliminação de barreiras arquitetônicas e urbanísticas que dificultem a circulação de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida. Entre as principais medidas de acessibilidade destacam-se:

- instalação de rampas de acesso em edifícios públicos e privados;
- presença de elevadores acessíveis em prédios com mais de um pavimento;
- disponibilização de banheiros adaptados;
- implementação de sinalização tátil de alerta e direcional para pessoas com deficiência visual;

- construção de rampas em travessias de vias públicas ou calçadas elevadas no nível da travessia;
- garantia de rotas acessíveis que permitam deslocamento com autonomia e segurança.

Essas medidas devem estar presentes em espaços públicos, instituições de ensino, unidades de saúde, ambientes de trabalho e estabelecimentos privados de uso coletivo.

TECNOLOGIAS ASSISTIVAS

As tecnologias assistivas compreendem recursos, equipamentos e serviços destinados a ampliar as habilidades funcionais de pessoas com deficiência, promovendo maior autonomia e independência. Entre esses recursos podem estar incluídos:

- dispositivos de comunicação alternativa;
- softwares de acessibilidade;
- equipamentos de mobilidade assistida;
- recursos adaptados para estudo, trabalho e interação social.

A disponibilização dessas tecnologias é essencial para garantir inclusão social e igualdade de oportunidades.

TRANSPORTE ACESSÍVEL

O transporte acessível deve seguir os princípios do desenho universal, permitindo que todas as pessoas utilizem os serviços de transporte público ou privado de forma segura e independente. Isso inclui:

- veículos adaptados para pessoas com mobilidade reduzida;

- espaços reservados para cadeiras de rodas;
- sinalização adequada e sistemas de comunicação acessíveis;
- infraestrutura urbana adaptada para embarque e desembarque.

A acessibilidade no transporte é fundamental para garantir o acesso a serviços de saúde, educação, trabalho e lazer.

VAGAS RESERVADAS EM ESTACIONAMENTOS

As pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida têm direito a vagas reservadas em estacionamentos públicos e privados de uso coletivo. Essas vagas devem:

- estar localizadas em áreas próximas às entradas principais dos estabelecimentos;
- possuir sinalização adequada; respeitar distância máxima recomendada de aproximadamente 50 metros da entrada principal, sempre que possível.

Essa medida visa facilitar o acesso e reduzir barreiras de deslocamento.

ACESSIBILIDADE COMUNICACIONAL, INFORMACIONAL E DIGITAL

A acessibilidade também deve ser garantida nos processos de comunicação e acesso à informação. Entre as medidas necessárias destacam-se:

- disponibilização de intérpretes de Língua Brasileira de Sinais (Libras) para pessoas com deficiência auditiva;

- produção de materiais em braile e audiodescrição para pessoas com deficiência visual;
- implementação de sinalização sonora em ambientes públicos;
- garantia de acessibilidade digital em sites, aplicativos e redes sociais;
- utilização de softwares de leitura de tela, conversão de texto em voz e ferramentas de descrição de imagens.

Essas ações permitem que as pessoas tenham acesso pleno à informação e aos serviços oferecidos em ambientes físicos e digitais.

ACESSIBILIDADE PROGRAMÁTICA

A acessibilidade programática refere-se à implementação de políticas públicas, normas e procedimentos administrativos destinados a eliminar barreiras institucionais e promover a inclusão das pessoas com deficiência. Isso envolve a adaptação de regulamentos, serviços e políticas institucionais para garantir igualdade de acesso e participação.

ACESSIBILIDADE METODOLÓGICA

A acessibilidade metodológica consiste na adaptação de métodos, técnicas e práticas utilizadas em processos educacionais, profissionais ou institucionais. No ambiente educacional, por exemplo, pode envolver:

- metodologias pedagógicas inclusivas;
- adaptação de materiais didáticos;
- flexibilização de estratégias de ensino e avaliação.

O objetivo é eliminar barreiras no processo de aprendizagem e garantir que todos os estudantes tenham condições adequadas de desenvolvimento.

ACESSIBILIDADE ATITUDINAL

A acessibilidade atitudinal refere-se à superação de preconceitos, estigmas e discriminações que ainda afetam pessoas com deficiência. Promover essa forma de acessibilidade significa incentivar atitudes de respeito, empatia e inclusão em todos os ambientes sociais. Isso envolve:

- sensibilização da sociedade;
- formação de profissionais;
- promoção de práticas institucionais inclusivas.

A mudança de atitudes é fundamental para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária.

ATENDIMENTO PRIORITÁRIO

A legislação brasileira assegura atendimento prioritário às pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida em repartições públicas e estabelecimentos privados de atendimento ao público. Esse direito inclui:

- prioridade em filas;
- atendimento preferencial em balcões de serviços;
- acesso facilitado a serviços essenciais.

O objetivo é garantir dignidade, respeito e redução de barreiras no acesso aos serviços.

FUNDAMENTAÇÃO LEGAL

A garantia da acessibilidade e da inclusão encontra respaldo em diversos instrumentos legais do ordenamento jurídico brasileiro. Entre os principais destaca-se a **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Lei nº 13.146/2015), que estabelece normas gerais destinadas a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência. A lei prevê, entre outros direitos:

- acessibilidade arquitetônica e urbanística;
- acessibilidade comunicacional e digital;
- transporte acessível;
- tecnologias assistivas;
- vagas reservadas em estacionamentos;
- inclusão social e eliminação de barreiras.

A **Lei nº 10.048/2000** dispõe sobre o atendimento prioritário às pessoas com deficiência, idosos, gestantes, lactantes e pessoas com mobilidade reduzida em repartições públicas e estabelecimentos privados de atendimento ao público.

A acessibilidade e a inclusão são condições essenciais para a construção de uma sociedade democrática, plural e igualitária. Garantir ambientes acessíveis significa assegurar que todas as

peças – inclusive aquelas que convivem com doenças raras – possam exercer plenamente seus direitos, participar da vida social e desenvolver suas potencialidades.

A eliminação de barreiras físicas, comunicacionais, tecnológicas e atitudinais representa um passo fundamental para a promoção da dignidade humana e da igualdade de oportunidades.

CAPÍTULO 5: LEGISLAÇÃO E ATOS NORMATIVOS SOBRE DOENÇAS RARAS NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Este capítulo reúne uma compilação de leis, decretos e atos normativos relacionados às doenças raras no Estado do Rio de Janeiro e em alguns de seus municípios. O objetivo é apresentar, de forma organizada e cronológica, as principais iniciativas legislativas e administrativas voltadas à proteção, inclusão e garantia de direitos das pessoas com doenças raras.

As informações foram reunidas a partir de diários oficiais, portais legislativos e registros públicos, demonstrando a evolução das políticas públicas voltadas a essa população no âmbito estadual e municipal.

LEGISLAÇÃO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

A Lei Estadual nº 6.249/2012 institui no calendário oficial do Estado do Rio de Janeiro o Dia Estadual da Consciência sobre Doenças Raras, celebrado no último dia do mês de fevereiro, com o objetivo de promover conscientização, informação e mobilização social sobre essas enfermidades.

O Decreto nº 46.253/2018 criou o Comitê Estadual de Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras (CEDDHPDR/RJ), órgão voltado à articulação institucional e à promoção de políticas públicas destinadas à proteção e ao acompanhamento das demandas das pessoas com doenças raras.

A Lei Estadual nº 9.991/2023 instituiu a campanha estadual “Somos raros, não invisíveis”, com a finalidade de ampliar a visibilidade das doenças raras, estimular o diagnóstico precoce e fortalecer políticas públicas voltadas ao atendimento dessas pessoas.

A Lei Estadual nº 10.315/2024 criou o Estatuto da Pessoa com

Doença Crônica, Complexa e Rara, estabelecendo princípios, diretrizes e instrumentos voltados à garantia de direitos e ao fortalecimento da assistência integral às pessoas acometidas por essas condições.

A Lei Estadual nº 10.875/2025 determina a divulgação obrigatória do Estatuto das Pessoas com Doenças Raras, com o objetivo de ampliar o acesso à informação e garantir maior conhecimento sobre os direitos assegurados a esse público.

A Lei Estadual nº 10.961/2025 estabelece a proibição do cancelamento unilateral de planos de saúde para idosos, pessoas com deficiência e pessoas diagnosticadas com doenças raras, reforçando a proteção contratual e o acesso contínuo aos serviços de saúde suplementar.

LEGISLAÇÃO DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

A Lei Municipal nº 6.221/2017 incluiu no calendário oficial do município a Semana de Atenção ao Portador de Doenças Raras, destinada à promoção de campanhas de conscientização, debates e ações informativas voltadas à população.

A Lei Municipal nº 6.687/2019 estabelece a notificação compulsória de casos suspeitos ou confirmados de doenças raras e genéticas no âmbito do município, contribuindo para a produção de dados epidemiológicos e para o planejamento de políticas públicas.

A Lei Municipal nº 8.445/2024 instituiu a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara, Crônica e Genética (CIPDRCG), documento destinado a facilitar a identificação e o acesso a direitos e serviços públicos.

A Lei Municipal nº 8.448/2024 dispõe sobre a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, estabelecendo diretrizes para promoção da saúde, diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento especializado.

LEGISLAÇÕES MUNICIPAIS RELEVANTES

Niterói

A Lei nº 3.993/2025 inclui no calendário oficial do município o Dia Municipal das Doenças Raras e Ocultas, com o objetivo de promover conscientização social e ampliar o debate público sobre essas condições.

Projetos de lei relacionados:

- PL nº 00083/2025 – Propõe a criação do Dia Municipal das Doenças Raras e Ocultas;
- PL nº 00084/2025 – Institui a Política Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e Ocultas.

Campos dos Goytacazes

A Lei nº 9.455/2024 instituiu o Dia Municipal da Valorização da Pessoa com Deficiência e Doença Rara, reforçando a importância da inclusão social e da valorização dessas pessoas.

A Lei nº 9.627/2025 garante encaminhamento prioritário para confirmação diagnóstica de doenças raras, contribuindo para reduzir o tempo de diagnóstico e facilitar o acesso ao tratamento adequado.

Cabo Frio

A Lei nº 3.712/2023 criou o Programa Municipal para Tratamento de Doenças Raras e instituiu o Dia Municipal das Doenças Raras, voltado à promoção de campanhas de conscientização e assistência aos pacientes.

O Projeto de Lei nº 0291/2025, em tramitação, propõe a notificação de doenças raras em recém-nascidos, com o objetivo de fortalecer políticas de diagnóstico precoce.

Volta Redonda

A Lei nº 5.036/2014 estabelece prazo máximo de 30 dias para

realização de consultas e exames destinados a pessoas com doenças raras na rede municipal de saúde.

A Lei nº 5.066/2014 instituiu o programa “Remédio em Casa”, que prevê a entrega domiciliar de medicamentos, incluindo pacientes com doenças raras que necessitam de tratamento contínuo.

Resende

A Lei nº 4.005/2023 instituiu a Semana Municipal de Conscientização sobre Doenças Raras, destinada à realização de campanhas educativas e atividades de sensibilização da população.

Angra dos Reis

O programa municipal “Caderneta do RARO”, de 2024, prevê a entrega do documento a pacientes diagnosticados com doenças raras, permitindo melhor acompanhamento clínico e registro das informações médicas.

A Indicação Legislativa nº 7.773/2025 propõe a criação de um ambulatório municipal especializado em doenças raras, visando ampliar o atendimento especializado no município.

Maricá

O programa CEAF, de 2025, prevê a implantação de polo farmacêutico destinado à dispensação de medicamentos para doenças raras, ampliando o acesso a terapias de alto custo no município.

Macaé

O Serviço Municipal de Doenças Raras foi inaugurado em 2023 no Hospital Público Municipal (HPM), destinado ao atendimento especializado e acompanhamento de pacientes diagnosticados.

A evolução legislativa observada no Estado do Rio de Janeiro demonstra o crescimento da preocupação institucional com as pessoas que convivem com doenças raras. A criação de leis, programas e políticas públicas voltadas a essa população representa um avanço importante na promoção de:

- diagnóstico precoce;
- acesso ao tratamento;
- inclusão social;
- garantia de direitos fundamentais.

O fortalecimento dessas iniciativas depende da articulação entre Poder Público, sociedade civil, associações de pacientes, profissionais da saúde e do direito, para que as normas existentes sejam efetivamente implementadas e ampliadas.

CAPÍTULO 6: O ESTATUTO DA PESSOA COM DOENÇA CRÔNICA, COMPLEXA E RARA E O ESTATUTO DO PACIENTE

No dia 9 de abril de 2024 entrou em vigor, no Estado do Rio de Janeiro, uma legislação pioneira no Brasil voltada à proteção das pessoas com doenças raras e de seus familiares: a Lei Estadual nº 10.315/2024, que institui o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara.

A norma representa um importante avanço no ordenamento jurídico estadual, ao reunir, consolidar e ampliar direitos fundamentais dessa população, além de estabelecer deveres para o Estado e para a sociedade na promoção da dignidade humana, da cidadania e da inclusão social.

O Estatuto também estabelece princípios e diretrizes voltados à formulação e implementação de políticas públicas de prevenção, diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas com doenças raras, garantindo proteção jurídica mais abrangente e estruturada.

Além das pessoas com doenças raras, a legislação também reconhece direitos às pessoas com doenças crônicas e doenças complexas, ampliando a proteção jurídica para outras condições de saúde que demandam acompanhamento contínuo.

INOVAÇÕES TRAZIDAS PELO ESTATUTO

O Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara introduz importantes mecanismos destinados a assegurar cuidado integral, equânime e humanizado, reconhecendo também o papel da família no processo de tratamento e acompanhamento.

Entre as principais inovações estão a ampliação de direitos, a definição de responsabilidades institucionais e a criação de instrumentos voltados ao aprimoramento das políticas públicas de saúde.

DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS E DE SEUS FAMILIARES

A legislação assegura uma série de direitos destinados a promover inclusão social, proteção jurídica e acesso adequado aos serviços públicos. Entre eles, destacam-se:

- prioridade na matrícula escolar para crianças com doenças raras em instituições públicas e privadas de ensino;

- atendimento e assistência biopsicossocial, garantindo apoio à saúde física, mental e social dos pacientes, com extensão desse suporte também aos familiares;

- direito à presença de acompanhante durante todo o tratamento, especialmente em atendimentos médicos, hospitalares e procedimentos terapêuticos;

- gratuidade no transporte intermunicipal, facilitando o acesso aos serviços de saúde e aos centros especializados;

- prioridade no atendimento em filas e serviços públicos e privados;

- prioridade na tramitação de processos judiciais e administrativos, assegurando maior celeridade na análise de demandas relacionadas aos seus direitos;

- acesso a estudos e pesquisas clínicas, bem como incentivo ao desenvolvimento de novas tecnologias, produção de conhecimento científico e divulgação de informações especializadas sobre doenças raras.

DEVERES DA SOCIEDADE E DO PODER PÚBLICO

O Estatuto também estabelece responsabilidades para o Estado, instituições públicas e privadas, organizações da sociedade civil e cidadãos, com o objetivo de promover um ambiente social mais inclusivo e informado. Entre essas responsabilidades destacam-se:

- criação de um registro estadual de pacientes com doenças crônicas complexas e raras, destinado à coleta de dados epidemiológicos, acompanhamento da evolução das doenças e registro das etapas do atendimento especializado;
- instituição de políticas públicas voltadas ao diagnóstico precoce, reduzindo o tempo necessário para identificação das doenças raras;
- formação e capacitação de profissionais de saúde especializados, incluindo membros de equipes multidisciplinares e agentes comunitários de saúde;
- proteção contra qualquer forma de discriminação, garantindo respeito à dignidade das pessoas com doenças raras;
- incentivo à experimentação de novos modelos socioeducativos e produtivos voltados à inclusão social, ao acesso ao trabalho e à geração de oportunidades;
- combate à desinformação e ao preconceito, especialmente nos ambientes de trabalho, nas instituições educacionais e nos serviços de saúde;
- garantia de atendimento integral em saúde, incluindo tratamento adequado da dor e acesso a cuidados paliativos quando necessário.

IMPORTÂNCIA DO ESTATUTO PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS

A instituição do Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara representa um marco importante para a consolidação de políticas públicas voltadas à proteção dessa população. Ao estabelecer direitos, diretrizes e responsabilidades institucionais, a lei contribui para fortalecer a rede de atenção à saúde, ampliar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento e promover maior inclusão social.

Além disso, o Estatuto reforça a importância da articulação entre Estado, sociedade civil, profissionais da saúde, instituições acadêmicas e operadores do Direito, visando garantir a efetiva implementação das medidas previstas na legislação.

A criação do Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara representa um avanço significativo no reconhecimento dos direitos das pessoas que convivem com essas condições de saúde. Mais do que uma norma jurídica, o Estatuto constitui um instrumento de promoção da dignidade humana, da cidadania e da inclusão social, reforçando o compromisso do Estado do Rio de Janeiro com a proteção integral das pessoas com doenças raras e de suas famílias.

Sua efetividade depende da atuação conjunta do Poder Público, da sociedade civil e das instituições responsáveis pela defesa dos direitos fundamentais.

ESTATUTO DOS DIREITOS DO PACIENTE

A Lei nº 15.378, de 6 de abril de 2026, instituiu no Brasil o Estatuto dos Direitos do Paciente, um marco fundamental na proteção da dignidade, autonomia e segurança de todas as pessoas em atendimento de saúde especialmente relevante para pacientes com doenças raras, que frequentemente enfrentam desafios adicionais no diagnóstico, tratamento e acesso à informação.

O QUE MUDA COM A PROMULGAÇÃO DA LEI nº 15.378/2024

A lei estabelece que todo paciente é sujeito de direitos, devendo ser tratado com respeito, dignidade e participação ativa nas decisões sobre sua saúde. Para pessoas com doenças raras, isso significa:

- maior protagonismo no tratamento;
- direito a informações claras sobre condições muitas vezes complexas;
- garantia de acompanhamento adequado e humanizado.

Os pacientes têm direito a receber explicações completas sobre:

- diagnóstico;
- possíveis tratamentos;
- riscos e benefícios de alternativas terapêuticas.

É importante mencionar que para as doenças raras isso é essencial, pois muitas vezes o conhecimento médico é limitado ou altamente técnico.

Direito ao consentimento informado

Nenhum procedimento pode ser realizado sem que o paciente o compreenda, sendo necessária sua livre concordância. Esta lei também resguarda ao paciente:

- recusar tratamentos;
- desistir a qualquer momento de sua participação nas decisões (autodeterminação).

O paciente deixa de ser apenas receptor de cuidados e passa a participar ativamente do plano terapêutico. Logo, passa a ter resguardado o seu direito de escolher, em conjunto com a equipe médica, o melhor caminho.

Diretivas antecipadas de vontade

O paciente pode registrar previamente: a) quais tratamentos aceita ou recusa; b) quem decidirá por ele caso não possa se expressar. Tal condição é especialmente importante em doenças raras progressivas.

Direito a acompanhante

O paciente pode ter alguém de confiança durante consultas Internações. O seu acompanhante também pode fazer perguntas, bem como ajudar na compreensão do tratamento.

Direito a atendimento digno e de qualidade

O que inclui atendimento no tempo adequado por meio de profissionais capacitados. Trata-se da garantia de uma estrutura segura para as pessoas com doenças raras, o que reforça a necessidade de encaminhamento para centros especializados com a continuidade do cuidado.

Direito à privacidade e confidencialidade

Informações sobre a saúde do paciente são protegidas por sigilo, ou seja, somente podem ser compartilhadas com autorização.

Direito à não discriminação

Nenhum paciente pode sofrer discriminação por doença, deficiência, condição social ou econômica. Isto protege de forma direta as pessoas com doenças raras, haja vista que muitas vezes enfrentam invisibilidade ou preconceito.

Direito à segunda opinião

O paciente pode buscar outro profissional ou serviço para confirmar diagnóstico e avaliar tratamentos, direito fundamental

em se tratando de doenças raras, em relação às quais os erros de diagnósticos são mais comuns.

Acesso ao prontuário

O paciente pode consultar seu histórico médico, solicitar cópias gratuitamente e pedir correções.

Direito aos cuidados paliativos

Quando necessário, o paciente tem direito a:

- alívio da dor;

- qualidade de vida;

- apoio também à família.

Responsabilidades do paciente

A lei também prevê deveres, como informar corretamente seu histórico de saúde, seguir orientações médicas, tirar dúvidas sempre que necessário, respeitar profissionais e outros pacientes.

O que fazer em caso de violação de direitos

Caso algum direito não for respeitado, o paciente pode registrar reclamação na unidade de saúde, procurar a ouvidoria do SUS ou do plano de saúde, buscar apoio jurídico ou na própria Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). É importante mencionar que a violação desses direitos é considerada violação de direitos humanos.

CAPÍTULO 7: DIREITOS PREVIDENCIÁRIOS DA PESSOA COM DOENÇA RARA

A proteção previdenciária e assistencial das pessoas com doenças raras encontra respaldo em um conjunto articulado de normas constitucionais, infraconstitucionais e internacionais que asseguram o direito à dignidade, à inclusão social e à proteção contra situações de vulnerabilidade econômica e social.

O sistema jurídico brasileiro adota uma concepção ampliada de proteção social, reconhecendo que impedimentos de longo prazo, quando associados a barreiras sociais, podem comprometer a participação plena e efetiva da pessoa na sociedade, exigindo a atuação do Estado por meio de políticas públicas assistenciais e previdenciárias.

Nesse contexto, os direitos das pessoas com doenças raras são amparados, especialmente, pelos seguintes diplomas legais e normativos:

- Constituição Federal de 1988 – art. 203, V;
- Lei nº 8.742/1993 – Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS);
- Lei nº 8.213/1991 – Lei de Benefícios da Previdência Social;
- Lei nº 13.146/2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência;
- Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto nº 6.949/2009.

Esses instrumentos normativos orientam a interpretação e a aplicação dos direitos sociais, devendo ser observados de forma integrada e sistemática, com foco na proteção integral da pessoa com doença rara e na efetividade das garantias fundamentais.

PESSOA COM DOENÇA RARA E PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A pessoa com doença rara pode ser juridicamente reconhecida como pessoa com deficiência, desde que estejam presentes os critérios estabelecidos pela legislação brasileira.

De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, considera-se pessoa com deficiência aquela que apresenta:

- impedimentos de longo prazo (geralmente superiores a dois anos);
- impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial;
- impedimentos cuja interação com barreiras sociais possam restringir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

Essa avaliação possui natureza biopsicossocial, não se limitando exclusivamente à análise da incapacidade para o trabalho.

BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício assistencial previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), destinado às pessoas com deficiência e aos idosos que se encontrem em situação de vulnerabilidade socioeconômica. O benefício garante o pagamento de um salário mínimo mensal, não exigindo contribuição prévia à Previdência Social.

Requisitos legais

Para a concessão do BPC, devem ser observados os seguintes requisitos:

- condição de pessoa com deficiência, conforme previsto no art. 20 da Lei nº 8.742/1993;
- impedimento de longo prazo que comprometa a participação social;

- renda familiar per capita inferior a 1/4 do salário mínimo, admitindo-se relativização desse critério em determinadas situações reconhecidas judicialmente;
- inscrição atualizada no Cadastro Único para Programas Sociais (CadÚnico) do Governo Federal.

Como solicitar

O pedido do benefício pode ser realizado seguindo as seguintes etapas:

- 1 - Inscrição ou atualização do CadÚnico no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS);
- 2 - Requerimento administrativo junto ao INSS, por meio da plataforma digital “Meu INSS” ou em agência da Previdência Social;
- 3 - Avaliação médica e avaliação social, realizadas por profissionais do INSS;
- 4 - Em caso de indeferimento do pedido, é possível apresentar recurso administrativo ou ingressar com ação judicial.

BENEFÍCIOS PREVIDENCIÁRIOS (PARA OS SEGURADOS QUE CONTRIBUEM)

Quando a pessoa com doença rara possui histórico de contribuições ao INSS, poderá ter direito aos benefícios previdenciários previstos na legislação. Entre os principais benefícios, destacam-se:

Aposentadoria por incapacidade permanente

Concedida quando o segurado apresenta incapacidade total e permanente para o trabalho, sem possibilidade de reabilitação para outra atividade laboral. Principais requisitos:

- manutenção da qualidade de segurado;
- cumprimento do período de carência mínima, salvo nas hipóteses legais de dispensa;

- comprovação da incapacidade por meio de perícia médica.

Auxílio por incapacidade temporária

Anteriormente denominado auxílio-doença, é concedido quando há incapacidade temporária para o exercício da atividade profissional.

Requisitos:

- comprovação de incapacidade temporária para o trabalho;
- manutenção da qualidade de segurado;
- realização de perícia médica previdenciária.

Aposentadoria da pessoa com deficiência

A legislação previdenciária também prevê aposentadoria específica para pessoas com deficiência. As modalidades são:

- aposentadoria por idade da pessoa com deficiência;
- aposentadoria por tempo de contribuição da pessoa com deficiência, com requisitos diferenciados conforme o grau da deficiência (leve, moderada ou grave).

BARREIRAS ENFRENTADAS PELAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Nos termos do Estatuto da Pessoa com Deficiência, diversas barreiras podem limitar a participação social das pessoas com doenças raras. Entre elas, destacam-se:

- barreiras no acesso ao mercado de trabalho;
- barreiras no acesso à saúde, diagnóstico e reabilitação;

- barreiras institucionais e administrativas, decorrentes de falhas na implementação de políticas públicas.

A identificação dessas barreiras é relevante para a análise do direito aos benefícios assistenciais e previdenciários.

IMPORTÂNCIA DA ATUAÇÃO JURÍDICA

A análise dos direitos das pessoas com doenças raras exige abordagem jurídica constitucional, humanizada e interdisciplinar. Entre os aspectos que devem ser considerados estão:

- interpretação conforme os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana e da proteção social;
- observância da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência;
- avaliação individualizada do contexto social, econômico e clínico do paciente.

A atuação de profissionais especializados contribui para assegurar a correta aplicação da legislação e a efetivação dos direitos sociais. A efetivação dos direitos previdenciários e assistenciais das pessoas com doenças raras constitui expressão direta do princípio da dignidade da pessoa humana, bem como do dever constitucional do Estado de assegurar proteção social àqueles que se encontram em situação de vulnerabilidade.

O ordenamento jurídico brasileiro, em consonância com a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, adotou uma concepção ampla e inclusiva de deficiência, que ultrapassa a noção restrita de incapacidade laboral e reconhece a relevância dos impedimentos de longo prazo e das barreiras sociais enfrentadas pelas pessoas com doenças raras.

Nesse contexto, o BPC/LOAS e os benefícios previdenciários contributivos representam instrumentos fundamentais de garantia do mínimo existencial, devendo sua análise observar critérios jurídicos, sociais e humanos, com especial atenção às particularidades de cada caso concreto.

A Comissão da Pessoa com Doença Rara da OABRJ reafirma, por meio desta cartilha, seu compromisso institucional com a orientação jurídica, a defesa de direitos e a promoção da inclusão social, incentivando a busca por informação qualificada e o acesso à assistência jurídica sempre que necessário.

CAPÍTULO 8: DIREITOS NA VIDA CIVIL DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

É notório que viver com uma doença rara traz desafios que ultrapassam o campo da saúde. Além das dificuldades diagnósticas e do acesso ao tratamento, muitas pessoas enfrentam barreiras sociais, administrativas e jurídicas que limitam o exercício de sua cidadania.

O ordenamento jurídico brasileiro reconhece que toda pessoa, independentemente de sua condição física, sensorial ou intelectual, **tem direito à dignidade, à autonomia e à participação plena na sociedade. Nesse sentido, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015)** – também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência – representa um marco fundamental, pois garante que as pessoas com deficiência, entre elas muitas com doenças raras, possam exercer plenamente seus direitos civis.

CAPACIDADE CIVIL

Durante muito tempo, pessoas com determinadas condições de saúde eram consideradas incapazes de exercer seus direitos civis, precisando de representação para quase todos os atos da vida. Com a chegada da **Lei Brasileira de Inclusão**, essa realidade mudou.

O **art. 6º da LBI** estabelece que a **deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa**, inclusive para casar, constituir família, decidir sobre o número de filhos, adotar, trabalhar, celebrar contratos e exercer direitos patrimoniais. Ou seja, o fato de alguém ter uma doença rara **não significa que perca a capacidade de decidir sobre sua própria vida**. Essa é uma conquista importante, pois reforça a ideia de que a deficiência ou a condição rara não definem a pessoa nem limitam sua cidadania.

CURATELA: UMA MEDIDA PROTETIVA EXCEPCIONAL

A curatela continua prevista no Código Civil, mas a LBI reformulou

seu alcance. Hoje, ela é uma medida excepcional, utilizada apenas quando for realmente necessária e restrita aos atos de natureza patrimonial e negocial, conforme o art. 84, § 3º da LBI. Isso significa que a pessoa curatelada continua plenamente capaz de decidir sobre questões pessoais, familiares e existenciais – a curatela não afeta a sua autonomia.

A Justiça avalia sempre caso a caso, buscando preservar ao máximo a vontade e a independência da pessoa com doença rara. O ideal é que a curatela seja **parcial, proporcional e temporária**, de modo a atender apenas à necessidade específica de proteção.

Além da curatela, a LBI introduziu um novo instrumento jurídico: **a tomada de decisão apoiada**. Prevista no art. 1.783-A do Código Civil, ela permite que a própria pessoa com deficiência escolha duas ou mais pessoas de sua confiança para ajudá-la na tomada de decisões sobre sua vida civil, sem retirar sua capacidade. Esse modelo promove o respeito à autonomia, pois substitui a tutela autoritária por uma **relação de apoio e confiança**, em que a pessoa permanece no centro das decisões que dizem respeito à sua vida

DIREITO AO ACOMPANHANTE

Muitas pessoas com doenças raras necessitam de apoio contínuo, seja por limitações físicas, mobilidade reduzida ou pela complexidade dos tratamentos. Por isso, a Lei Brasileira de Inclusão garante o **direito de estar acompanhado** em diferentes contextos.

Segundo o art. 9º da Lei nº 13.146/2015, a pessoa com deficiência tem direito a acompanhante ou atendente pessoal, sem que isso gere cobrança adicional em locais como hospitais, clínicas, meios de transporte, hotéis e eventos. Nos serviços de saúde, o acompanhante desempenha papel essencial na comunicação, segurança e bem-estar da pessoa, além de atuar como ponte entre o paciente e os profissionais da equipe. Em internações, consultas e procedimentos,

o acompanhante é considerado parte integrante da assistência – salvo se houver contraindicação médica justificada. Esse direito tem base também na Lei nº 10.048/2000, que dá prioridade de atendimento, bem como em normas da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), reforçando que o acompanhamento deve ser garantido como medida de inclusão e cuidado humanizado, e não apenas como concessão.

ISENÇÃO DE TAXAS EM CONCURSOS PÚBLICOS

O acesso ao serviço público é um importante instrumento de inclusão e independência financeira. Por isso, a legislação assegura que **pessoas com deficiência – incluindo aquelas com doenças raras que se enquadrem nessa definição – possam concorrer a cargos públicos em igualdade de condições** com os demais candidatos.

Diversos editais de concursos públicos preveem a isenção da taxa de inscrição para pessoas com deficiência, conforme o princípio da acessibilidade e da não discriminação. Essa possibilidade está respaldada pelo art. 28, inciso III, da LBI, que impõe à Administração Pública o dever de promover ações afirmativas e assegurar igualdade de oportunidades.

Na prática, a isenção é solicitada no momento da inscrição, mediante apresentação de **laudo médico** que comprove a condição. A medida busca eliminar barreiras econômicas e promover a **inclusão social e profissional** das pessoas com doenças raras.

A plena inclusão das pessoas com doenças raras na vida civil exige mais do que leis – requer **consciência, sensibilidade e compromisso coletivo**. A legislação brasileira avançou muito ao reconhecer a autonomia e a capacidade dessas pessoas, substituindo um modelo de tutela pelo **modelo de apoio e respeito à vontade individual**.

Garantir o direito à tomada de decisões, ao acompanhante e à igualdade de oportunidades nos concursos públicos é assegurar que cada pessoa possa viver com dignidade, autonomia e pertencimento.

Quando sociedade, profissionais e famílias caminham juntos, os direitos das pessoas com doenças raras deixam de ser apenas palavras na lei e se tornam parte do dia a dia.

CAPÍTULO 9: ACESSO À JUSTIÇA: COMO REINVIDICAR DIREITOS PARA AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

O conhecimento dos caminhos institucionais para reivindicar direitos é fundamental para garantir o acesso a serviços de saúde, educação, assistência social e demais políticas públicas destinadas às pessoas com doenças raras.

Quando há falhas no atendimento, demora no diagnóstico, ausência de medicamentos ou negativa de tratamentos, o cidadão pode recorrer a diversos órgãos públicos e instituições responsáveis pela defesa de direitos.

Este capítulo apresenta orientações práticas sobre quais documentos reunir e onde buscar apoio para registrar denúncias, reclamações ou solicitações de providências.

DOCUMENTOS NECESSÁRIOS

Para solicitar apoio jurídico, registrar denúncias ou formalizar reclamações, recomenda-se reunir previamente alguns documentos essenciais:

- Laudo médico atualizado, contendo a Classificação Internacional de Doenças (CID) e a descrição detalhada da condição de saúde;
- Documento de identidade (RG) e CPF;
- Comprovante de residência atualizado;
- Formulários específicos, quando exigidos por órgãos como Defensoria Pública, Ministério Público, Ouvidoria do SUS ou conselhos de saúde.

DICA IMPORTANTE

Sempre que possível, mantenha cópias digitais dos documentos, como fotografias ou arquivos em PDF. Isso facilita o envio em atendimentos *online* e o acompanhamento de solicitações. Outra recomendação útil é organizar uma “**pasta de direitos**”, contendo:

- laudos médicos atualizados;
- exames relevantes;
- receitas médicas;
- comprovantes de solicitações feitas ao SUS ou a outros órgãos.

Essa organização facilita solicitações junto a serviços de saúde, escolas, órgãos públicos e processos judiciais.

DEFENSORIA PÚBLICA

A Defensoria Pública oferece assistência jurídica gratuita às pessoas que não possuem condições financeiras de contratar um advogado. Esse órgão pode atuar para:

- ingressar com ações judiciais para garantir medicamentos, exames e tratamentos;
- solicitar vagas em hospitais ou centros de referência;
- assegurar direitos educacionais, como inclusão escolar;
- reivindicar transporte adaptado ou outros benefícios sociais;
- apoiar famílias em situações de vulnerabilidade social.

O atendimento pode ocorrer presencialmente ou por agendamento *online*, dependendo da unidade da Defensoria Pública em cada estado, gratuito para baixa renda. Localize a unidade mais próxima, acesse <https://defensoria.rj.def.br/> ou ligue para o Disque Defensoria 129 (gratuito, 24h).

Agende atendimento – Pelo *app*, *site* ou presencial. Em emergências, vá diretamente (ex: Núcleo de Defesa dos Direitos da Saúde).

Separe os documentos – Laudo médico, prescrição, negativa do SUS/plano e comprovante de renda.

Preencha o formulário – Conte sua história ao defensor público. Receba o número do processo e atualizações pelo *app* ou *e-mail*.

No Estado do Rio de Janeiro há prioridade no processo para as doenças raras.

OUVIDORIA DO SUS

A Ouvidoria do Sistema Único de Saúde é o canal oficial para registrar:

- reclamações;
- denúncias;
- sugestões;
- solicitações de informação;
- elogios sobre os serviços de saúde.

Entre as situações que podem ser comunicadas estão:

- falta de medicamentos;

- atrasos na realização de consultas ou exames;
- falhas no atendimento;
- dificuldades de acesso a tratamentos.

Telefone: 136. **Site:** <https://www.gov.br/saude>

Ao registrar a manifestação, o cidadão recebe um número de protocolo, que permite acompanhar o andamento da solicitação.

MINISTÉRIO PÚBLICO

O Ministério Público atua na defesa dos direitos coletivos e individuais indisponíveis, incluindo o direito à saúde. O cidadão pode procurar o Ministério Público quando houver:

- falhas graves no atendimento do SUS;
- omissão ou negligência de órgãos públicos;
- ausência de políticas públicas adequadas para pessoas com doenças raras.

Após receber a denúncia, o Ministério Público pode:

- instaurar procedimentos de investigação;
- promover audiências públicas;
- recomendar providências aos órgãos responsáveis;
- ajuizar ações civis públicas para garantir o cumprimento da legislação.

As denúncias podem ser feitas presencialmente ou por meio dos canais eletrônicos disponíveis nos *sites* das promotorias estaduais. Identifique a promotoria certa: Acesse mprj.mp.br e busque “Promotoria de Justiça de Tutela Coletiva de Saúde” ou ligue 127 (Ouvidoria).

Faça a denúncia – Pelo site/app “MPRJ Cidadão”, Ouvidoria *online* ou presencial.

Descreva o problema – Inclua detalhes, documentos e provas. Não precisa ser formal.

Acompanhe – Use o protocolo gerado para consultas no *site*.

Para urgências, use o Plantão do MPRJ (24h: consulte no site).

JUIZADOS ESPECIAIS DA FAZENDA PÚBLICA DO TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (TJRJ)

O Juizado Especial da Fazenda Pública do Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro atua no âmbito das ações contra o Poder Público (SUS-RJ, prefeituras). Processos online e prioritários.

Encontre o Juizado – Acesse www.tjrj.jus.br > “Juizados Especiais” > “Fazenda Pública”. Ou busque “Juizado Especial Fazenda Pública [sua cidade]”.

Prepare uma petição inicial simples – Escreva uma carta explicando o problema, com documentos (modelos no site do TJRJ ou DPRJ).

Protocole – Pelo portal “e-Juizados” (www.tjrj.jus.br/ejefaz), app ou presencial (ex: Fórum Regional da sua cidade).

CONSELHO TUTELAR

O Conselho Tutelar atua na proteção dos direitos de crianças e

adolescentes, conforme previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). O órgão deve ser acionado quando houver situações que representem ameaça ou violação de direitos, tais como:

- ausência de matrícula escolar ou frequência irregular;
- falta de atendimento médico adequado;
- dificuldade de acesso a medicamentos essenciais;
- indícios de maus-tratos ou negligência;
- contexto familiar prejudicial ao desenvolvimento da criança ou do adolescente.

Uma das formas de realizar denúncias é por meio do **Disque 100**, canal nacional de direitos humanos. A ligação é gratuita e pode ser realizada de forma anônima.

CONSELHOS DE SAÚDE

Os conselhos de saúde são espaços de participação social na gestão do SUS. Nesses espaços, representantes da sociedade civil, profissionais de saúde e gestores públicos discutem e deliberam sobre políticas públicas de saúde. Os cidadãos podem:

- participar das reuniões dos conselhos;
- apresentar demandas relacionadas às doenças raras;
- acompanhar a implementação de políticas públicas;
- sugerir melhorias no atendimento do SUS.

É possível obter informações sobre reuniões e canais de participação junto ao conselho municipal ou estadual de saúde da região.

ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES E GRUPOS DE APOIO

As associações de pacientes desempenham papel fundamental na orientação e no apoio às pessoas com doenças raras e suas famílias.

Essas organizações atuam em diversas frentes, incluindo:

- orientação sobre aspectos clínicos das doenças;
- divulgação de informações acessíveis sobre tratamentos e cuidados;
- orientação sobre direitos dos pacientes;
- apoio emocional e social às famílias;
- articulação política para melhoria das políticas públicas.

Além disso, as associações promovem espaços de troca de experiências entre pacientes e familiares, fortalecendo redes de solidariedade e informação.

COMITÊ ESTADUAL DE DEFESA DOS DIREITOS HUMANOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS – CEDDHPDR/RJ

No Estado do Rio de Janeiro, o Comitê Estadual de Defesa dos Direitos Humanos das Pessoas com Doenças Raras foi criado pelo Decreto nº 46.253/2018. Entre suas atribuições estão:

- receber denúncias de violações de direitos;
- apoiar famílias na defesa de seus direitos;
- promover articulação entre órgãos públicos e sociedade civil;

- contribuir para a formulação de políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras.

Informações sobre o funcionamento e os canais de contato podem ser encontradas nos portais institucionais da Secretaria de Estado de Direitos Humanos.

COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS DA OABRJ

A Comissão da Ordem dos Advogados do Brasil foi criada por meio da Portaria nº 908/2024, com o objetivo de proteger os direitos das pessoas com doenças raras. Atua na promoção, monitoramento e defesa desses direitos, contribuindo para o fortalecimento das políticas públicas e para a conscientização da sociedade. Entre suas principais atribuições estão:

- propor políticas públicas e ações institucionais;
- acompanhar a implementação de programas governamentais;
- promover o diálogo entre Poder Público e sociedade civil;
- articular ações com outros conselhos e comissões;
- desenvolver campanhas de conscientização;
- elaborar pareceres, notas técnicas e relatórios sobre a situação das pessoas com doenças raras.

As comissões podem existir em âmbito nacional, estadual (seccional) e municipal, sendo possível consultar os canais de contato nos sites oficiais da OAB.

CÂMARA DE RESOLUÇÃO DE LITÍGIOS EM SAÚDE

A Câmara de Resolução de Litígios em Saúde (CRLS/RJ) foi criada para solucionar conflitos relacionados ao acesso à saúde de forma rápida e extrajudicial, evitando a necessidade de processos judiciais. O serviço funciona em parceria entre diversas instituições públicas, incluindo:

- a Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro;
- a Defensoria Pública da União;
- a Procuradoria Geral do Estado;
- a Procuradoria do Município do Rio de Janeiro;
- a Secretaria de Estado de Saúde;
- e o Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro.

Entre suas principais funções estão:

- atender cidadãos que necessitam de medicamentos, exames ou tratamentos não disponibilizados pelo SUS;
- buscar soluções administrativas antes do ingresso na Justiça;
- promover diálogo entre gestores públicos e pacientes;
- acompanhar e orientar o cidadão sobre os caminhos na rede pública de saúde.

O atendimento é gratuito e pode ser solicitado diretamente pelo cidadão, sem necessidade de advogado. A prioridade costuma ser dada a casos urgentes, tratamentos de alto custo e pacientes com doenças raras ou crônicas.

A atuação conjunta de órgãos públicos, instituições jurídicas, associações de pacientes e da própria sociedade contribui para fortalecer a proteção jurídica e ampliar as políticas públicas voltadas a essa população.

QUANDO RECORRER À JUSTIÇA?

Quando você tiver alguma negativa de não realização de uma consulta, exame ou demora excessiva, você deve buscar seus direitos, o que inclui:

- fornecimento de medicamentos (nacionais ou importados com registro na Anvisa);
- realização de exames genéticos ou diagnósticos complexos;
- terapias multidisciplinares (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, etc.);
- cirurgias ou tratamentos específicos;
- Garantia de vagas em leitos hospitalares.

Importante

O responsável deve manter consigo todos os documentos, incluindo: notas fiscais de medicamentos comprados por conta própria, protocolos de ligação, *e-mails* e exames antigos. Todo registro serve como prova da sua jornada e da necessidade do suporte do Estado.

Links e contatos rápidos – RJ

DPRJ: defenderia.rj.def.br | 129

MPRJ: mprj.mp.br | 127

TJRJ (Juizados): www.tjrj.jus.br

OABRJ: oabrj.org.br

Ouvidoria do SUS-RJ: 136

PRIORIDADE DE TRAMITAÇÃO

Por lei, as pessoas com doenças graves ou deficiência têm direito à prioridade na tramitação de processos judiciais no TJRJ (Lei nº 7.716/1989, art. 71 do Código de Processo Civil e Resolução TJRJ nº 19/2020). Isso acelera seu processo, lembre seu advogado ou defensor de solicitar. Esta prioridade também está prevista no Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara.

PLANOS DE SAÚDE E O ROL DA ANS

Muitas operadoras negam tratamentos alegando que não estão no “rol da ANS”. Consulte seu advogado ou procure os órgãos competentes. É importante mencionar que a cada reclamação no órgão da Agência Nacional de Saúde, o reclamado deve registrar protocolo, data e horário.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18213cons.htm. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em 2 de março de 2026.

____, **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18142.htm. Acesso em 2 de março de 2026.

____, **Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000.** Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110048.htm. Acesso em 2 de março de 2026.

____. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 36, de 25 de julho de 2013. Institui ações para a segurança do paciente em serviços de saúde e dá outras providências. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/>

saudelegis/anvisa/2013/rdc0036_25_07_2013.pdf Acesso em 2 de março de 2026.

____, **Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/grm/2014/prt0199_30_01_2014.html Acesso em 2 de março de 2026.

____, **Lei nº 8.080/1990. Lei Orgânica da Saúde.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Lei nº 9.394/1996 - Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.** – LDB. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em 28 de março de 2026.

____, **Lei nº 13.105 de 2015. Código de Processo Civil.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Lei nº 13.146 de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Lei nº 15.378, de 6 de abril de 2026. Institui o Estatuto dos Direitos do Paciente.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2026/lei/l15378.htm Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Ministério da Saúde. Doenças raras. Brasília, DF: Ministério da Saúde.** Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras>. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, **Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Você conhece os benefícios previdenciários? Confira alguns deles e quem tem direito. Brasília, DF: INSS.** Disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/noticias/voce-conhece-os-beneficios-previdenciarios-confira-alguns-deles-e-quem-tem-direito>. Acesso em 29 de abril de 2026.

____, Decreto nº 6.949/2009. **Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em 3 de março de 2026.

____, Decreto nº 7.611/2011. **Diretrizes para a educação especial e o atendimento educacional especializado no Brasil.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em 3 de março de 2026.

____, Resolução CNE/CEB nº 2/2001. Disponível em: <https://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em 3 de março de 2026.

____, Resolução CNE/CEB nº 4/2009. Disponível em: <https://portal.mec.gov.br>. Acesso em 3 de março de 2026.

Inclusion and accessibility of persons with disability in Brazil: Senses and sensations in the access to patrimonial historical museums in the state of Rio de Janeiro;

INCLUSIVE TOURISM: International Perspectives, Accessibility and Inclusion in the Brazilian Tourism”.

BINS ELY, Vera Helena Moro; DISCHINGER, Marta; MATTOS, Melissa Laus. Metodologia para diagnósticos de acessibilidade em grandes centros urbanos: análise da área central da Cidade do Rio de Janeiro.

In: Seminário Nacional de Acessibilidade Integral, 2003. Disponível em: <https://www.researchgate.net> (buscar pelo título na plataforma). Acesso em 30 de março de 2026.

LANA, Gisele. BPC/LOAS para deficiente: requisitos, como solicitar e principais dúvidas. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/bpc-loas-para-deficiente-requisitos-como-solicitar-e-principais-duvidas/2700200240>. Acesso em 29 de abril de 2026.

MAGNUS, Leopoldo. Benefícios previdenciários. Genyo, 29 abr. 2024. Disponível em: <https://genyo.com.br/beneficios-previdenciarios/>. Acesso em 29 de abril de 2026.

SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA Súmula 608/STJ. Disponível em: <https://www.stj.jus.br/sites/portalp/Paginas/Sumulas.aspx>. Acesso em 29 de abril de 2026.

DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Disponível em: <https://defenderia.rj.def.br>. Acesso em 29 de abril de 2026.

MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Disponível em: <https://www.mprj.mp.br>. Acesso em: 29 de abril de 2026.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. Direito à saúde: avanços jurisprudenciais e desafios para o futuro. 2. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2022.

RIO DE JANEIRO. Decreto nº 46.253, de 27 de fevereiro de 2018. Institui o Comitê Estadual de Defesa dos Direitos Humanos das Pessoas com Doenças Raras no Estado do Rio de Janeiro. Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro: Rio de Janeiro, RJ, 27 de fevereiro de 2018.

OMS: Disponível em: <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/rare-diseases> -

Resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre Doenças Raras.

Instrumento político oficial adotado por unanimidade pela Assembleia Mundial da Saúde em Genebra, em 24 de maio de 2025. Disponível em? https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA78/A78_R11-en.pdf. e <https://www.rarediseasesinternational.org/wha-resolution>. Acesso em 1º de março de 2026.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO DE JANEIRO. Resolução nº 19/2020. Disponível em: <https://www.tjrj.jus.br>. Acesso em 29 de abril de 2026.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO DE JANEIRO. Juizados Especiais da Fazenda Pública. Disponível em: <https://www.tjrj.jus.br>. Acesso em 29 de abril de 2026.



OABRJ