

## ***Estatuto consolida direitos das pessoas e deveres públicos e privados***

A partir de agora, pessoas com doenças raras terão mais amparo legal e acesso a condições dignas de vida no Rio de Janeiro. O estado é o primeiro do país a contar com o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, um conjunto de leis que consolidam direitos dessas pessoas, além dos deveres do Estado e da iniciativa privada.

A medida é prevista na nova Lei 10.315/24, de autoria do deputado Munir Neto (PSD), coordenador da Frente Parlamentar das Doenças Raras da Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, sancionada pelo governador Cláudio Castro e publicada nesta quarta-feira (10), no Diário Oficial do Estado.

Entre as inovações, estão a garantia de apoio psicossocial, atendimento médico prioritário, gratuidade no transporte intermunicipal, prioridade na matrícula escolar e incentivo para inserção no mercado de trabalho. “É uma enorme conquista não somente para as pessoas que vivem com doenças raras, que enfrentam grandes dificuldades na jornada desde o diagnóstico até o tratamento, mas também para suas famílias, muitas em situação de vulnerabilidade social”, disse Munir Neto. Além da Lei 10.315/24 que criou o estatuto, três leis que beneficiam pessoas com doenças raras, foram sancionadas integralmente pelo governador e publicadas também hoje. As novas leis asseguram prioridade a essas pessoas em todas as fases de tramitação dos processos administrativos nas quais são partes em âmbito estadual (Lei 10.316/24), em todos os atendimentos realizados por órgãos públicos fluminenses (Lei 10.317/24) e nas unidades de saúde públicas ou privadas do estado (Lei 10.323/24).

### **Regras**

As normas aprovadas preveem ainda que pontos turísticos e serviços de hotelaria do estado do Rio sejam adaptados e acessíveis a pessoas com transtorno do espectro autista (TEA).

Os estabelecimentos devem coibir qualquer prática discriminatória contra elas e proporcionar, sempre que possível, serviços de inclusão, implantar toaletes família, para que quem tem o transtorno possa usá-las na companhia de um parente ou do cuidador. Também é recomendada a instalação de placas de atendimento e vagas de estacionamento prioritárias, estampadas com o símbolo mundial do autismo, e capacitação e treinamento de pessoal para melhor atendimento.

### **Comemoração**

A criação do estatuto foi bem recebida pelas pessoas com doenças raras que militam pela causa no estado do Rio. “Ser o primeiro estado no Brasil a ter um estatuto voltado para pessoas com doenças crônicas complexas e raras é mostrar que estamos começando a enxergar essas pessoas, que eram invisíveis ao poder público”, disse a vice-presidente da Associação Brasileira Addisoniana (ABA), Adriana Santiago. Ela é mãe da geneticista Letícia Santiago, que tem a doença de Addison, também conhecida como insuficiência adrenal primária.

A conquista também foi comemorada por Selva Chaves, presidente da Aliança Cavernoma Brasil, uma doença rara, invisível e sem cura, que consiste em um conjunto de pequenas lesões no cérebro que podem ocasionar hemorragias. “A aprovação desse conjunto de leis é importantíssima porque, além de fortalecer e legitimar os direitos dos raros, os torna visíveis para a sociedade. E a inclusão efetiva começa com a sociedade enxergando as individualidades e potencialidades de cada um.”

Segundo Selva, a nova legislação marca um novo momento na luta das pessoas com doenças raras não só no estado do Rio, mas em todo o país. “Os raros do Brasil estão vivenciando um momento há muito desejado e esperado. Nunca na história de luta das pessoas com doenças raras tivemos tanta visibilidade. Sabemos que ainda há muito a ser feito, mas o dia de hoje será um marco, nosso

divisor de águas.”

## **Vitória**

Para o pesquisador de Direito da Saúde e Doenças Raras na PUC-Rio, Daniel Wainstock, o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara é uma vitória de todo o país, não apenas para os pacientes raros, mas para todo mundo.

“É uma garantia de direitos, é enxergar o paciente não apenas como paciente, mas como uma pessoa, que tem histórias de vida, que tem sonhos. Muito mais do que os direitos da saúde, tem direito de ter uma vida digna e perseguir seus sonhos de uma forma independente, de trabalhar, de estudar, de ser feliz. É a garantia do direito de uma vida digna para esse paciente.”

## **Estimativa**

Só no estado do Rio de Janeiro, estima-se que 1 milhão de pessoas convivam com alguma das mais de 7 mil enfermidades consideradas raras – que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) .

Por falta de diagnóstico, três em cada 10 pessoas que nascem com essas enfermidades morrem antes de completar 5 anos de idade.

“Capacitar os profissionais de saúde é fundamental para que haja diagnóstico precoce, para salvar vidas. Este é um dos objetivos da Frente Parlamentar das Doenças Raras: atuar na construção de pontes que possibilitem essa capacitação. Já fechamos parcerias nesse sentido. E são essas ações paralelas que vão se somar ao estatuto e garantir a efetividade das leis”, explicou o autor da proposta.

**Fonte:** Agência Brasil, em 10.04.2024