

Ao Excelentíssimo Deputado Hugo Mota
Presidente da Câmara

Brasília, 20 de março de 2025

Estimado Sr. Presidente,

Encaminho em anexo a Carta Manifesto da 1ª Marcha PCD e Raros, realizada em 3 de dezembro de 2024.

Trata-se de um documento com as principais reivindicações do Movimento de Pessoas com Deficiência e Doenças raras, do qual sou um dos coordenadores.

Solicitamos vossa atenção, e os encaminhamentos cabíveis.

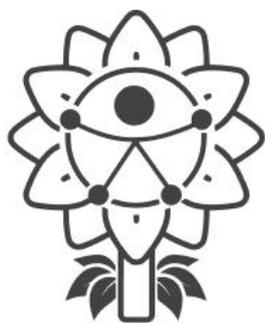
Pedimos também uma audiência, para tratar do tema.

Agradecemos a atenção, e nos colocamos à disposição para eventuais esclarecimentos.

Respeitosamente,

Documento assinado digitalmente
 CESAR ACHKAR MAGALHAES
Data: 23/03/2025 12:22:03-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

César Achkar Magalhães
Retina Brasília/Retina Brasil
Celular: 61 99213-9403



1ª MARCHA PCD E RAROS

Nada sobre nós, sem nós.

Carta Manifesto da 1ª Marcha PCD e Raros de Brasília

A 1ª Marcha de Pessoas com Deficiência e Pessoas com Doenças Raras de Brasília tem o objetivo de chamar a atenção, provocando reflexão e conscientização da opinião pública sobre necessidades básicas não atendidas de nosso segmento social, fazendo com que nos tornemos visíveis para a sociedade, em relação a garantia dos direitos humanos universais em nosso território.

Por isso no dia **3 de dezembro, DIA INTERNACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**, uma data simbólica para nós, como protagonistas de nossa causa, ao invés de compor uma plateia discreta de algum evento institucional, dentro de algum prédio público qualquer, nos reuniremos na Esplanada dos Ministérios em Brasília, em uma Marcha, para chamar a atenção das autoridades e sociedade, pela garantia e defesa de nossos direitos fundamentais.

No Brasil, segundo o Censo de 2010 do IBGE, cerca de 45 milhões de pessoas declararam ter algum tipo de deficiência (cerca de 23% da população). Conforme os dados da Pnad Contínua 2022, a população com deficiência no Brasil foi estimada em 18,6 milhões, o que corresponde a 8,9%. Independentemente das diferenças metodológicas, e consequentemente divergências numéricas dos resultados, ambas as pesquisas demonstram que somos parte significativa da população.

Quanto as pessoas com doenças raras, estima-se que sejamos entre 13 e 15 milhões de pessoas com esta condição, considerando como doença rara, aquelas que afetam menos de 65 pessoas a cada 100 mil. Embora cada doença rara afete um pequeno número de pessoas, existem milhares delas, resultando em um número considerável de atingidos

Diversidade e inclusão, hoje são palavras que aparecem repetidas vezes, tanto em matérias jornalísticas, como nos discursos de autoridades, políticos e acadêmicos, evidenciando que há um consenso social, onde todos reconhecem a necessidade de respeito as diferenças, e o acolhimento de todos, independentemente de sua condição, características físicas ou intelectuais.

Porém reconhecer e aceitar as diferenças, apesar de ser um avanço histórico, ainda não é inclusão. É apenas o primeiro passo dessa caminhada, que requer ações práticas, escuta, debate e construção constantes.

“Tolerar a existência do outro e permitir que ele seja diferente, ainda é muito pouco”.

“Quando se tolera, apenas se concede e essa não é uma relação de igualdade, mas de superioridade de um sobre o outro.”

José Saramago

Foi debatendo com nossos pares, pessoas com deficiência, pessoas com autismo e suas famílias, pessoas com deficiências invisíveis, e pessoas com doenças raras ou negligenciadas, que construímos este documento, onde a

temática ao respeito as nossas necessidades foi tratado com profundidade, ouvindo nossa comunidade, que apontou os principais desafios a serem enfrentados. Pois, falar em inclusão, sem ouvir as pessoas do segmento, é mera retórica.

Neste manifesto reunimos algumas demandas e reivindicações importantes, recorrentes, prioritárias e convergentes, que mobilizam o Movimento PCD e Raros. As quais gostaríamos de ver acolhidas por toda a sociedade brasileira.

Do Direito a Saúde:

Defendemos a expansão dos Centros de Reabilitação para Pessoas com Deficiência, com cobertura em todas as cidades e para todas as deficiências físicas e sensoriais. Garantindo a todos a reconquista do direito a autonomia e cidadania plena. Por isso, reivindicamos do Governo Federal, através da política do Viver sem Limites a ampliação da rede dos Centros de Reabilitação, e do Congresso Nacional uma atualização da LBI- Lei Brasileira da Inclusão (Lei 13.146/2015), que regulamente os serviços oferecidos por estes Centros.

Queremos o respeito ao atendimento prioritário de pessoas com deficiência, como prevê nossa legislação, também na política de saúde. Estabelecendo um critério na Regulação do SUS, que venha a contemplar a LBI. Onde o Ministério da Saúde reveja o critério atual, mesclando urgência e emergência, com o atendimento prioritário de PCDs.

Queremos a garantia de leitos e equipamentos apropriados para PCD e pessoas obesas, nas UBSs, UPAs e hospitais. E que no Cadastro do DATASUS, haja um campo para a inclusão da informação de que o usuário tem deficiência afim de garantir atendimento digno e adequado a todas as pessoas. E reivindicamos do Governo Federal/Ministério da Saúde que adote e recomende estas medidas em toda a rede do SUS

Defendemos a criação de Centros de Referência em Doenças Raras. Para garantir o acolhimento e orientação dos pacientes raros. E reivindicamos do Governo Federal, Ministério da Saúde mais atenção a este segmento, e do Congresso Nacional/Frente Parlamentar de Doenças Raras a criação de um órgão de monitoramento dessa política.

Apoiamos o PL 149/2024 do Senador Romário, que regulamenta o direito de tratamento das pessoas com doenças raras, entendendo as peculiaridades e necessidades deste segmento. E reivindicamos do Congresso Nacional a devida prioridade na tramitação desta proposição.

Queremos a Regulamentação do Estatuto da Pessoa com Doença Complexa Crônica Rara, garantindo a efetivação dos direitos previstos nessa legislação. E reivindicamos do Congresso Nacional/Frente Parlamentar de Doenças Raras a prioridade dessa discussão.

Queremos a implementação da Política Nacional de Saúde Ocular, conforme recomendado pela Conferência Livre da Retina Brasil, e aprovado pela 17ª Conferência Nacional de Saúde. Trazendo para o centro da política nacional de saúde a atenção a saúde oftalmológica, para evitar que as pessoas percam a visão pela demora no diagnóstico e tratamento, como vem ocorrendo. E reivindicamos do Ministério da Saúde a adoção desta Recomendação da 17ª Conferência Nacional de Saúde, com a sua incorporação no Plano Nacional de Saúde.

Defendemos a criação de Centros de Referência em Pesquisa Genética. Reconhecendo a importância dos estudos e pesquisas nesta área da medicina para PCDs e Raros, que em grande parte tem sua deficiência ou enfermidade relacionada a fatores hereditários, com previsão de grandes avanços nesses estudos de novos medicamentos e terapias. E reivindicamos do Governo Federal, Ministério da Saúde, e do Congresso Nacional/Frente Parlamentar de Doenças Raras a prioridade dessa política.

Defendemos a atualização da Portaria 400/2009 do Ministério da Saúde, que regulamenta as diretrizes de atenção às pessoas com ostomia no âmbito do SUS, para inclusão de todos os tipos de ostomia e procedimentos fundamentais, garantindo assim a dignidade de todo cidadão com ostomia; (Proposta solicitada pela Associação Nacional Movimento Ostomizados do Brasil - MOBR ao MS em 2023). E reivindicamos a Câmara Federal a criação de Grupo de Trabalho, com a participação da MOBR, Entidade nacional de representatividade do segmento e a SOBEST, para acompanhamento, estudo, propositura e análise do PL nº 1936/2024 que "Cria a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Ostomia, aprovado na Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, onde, porém, não houve participação e escuta da legítima representatividade das pessoas com ostomia.

Apoiamos o PL 1144/2022, que institui o prazo máximo de 180 dias para realização da cirurgia de reversão da ostomia após liberação médica. Visando a não ocorrência de mutilações e sequelas desnecessárias e violações de direitos. E reivindicamos da Câmara dos Deputados/Congresso Nacional a prioridade na tramitação desta matéria.

Defendemos a valorização dos profissionais especializados em reabilitação, entendendo a necessidade de se atualizar os valores repassados, pela Tabela do SUS, para os Centros de Reabilitação. E reivindicamos do Ministério da Saúde gestões neste sentido.

Do Direito a Educação:

Defendemos o reconhecimento do direito as Escolas Bilíngues de Surdos. Mesmo após muita discussão no Congresso Nacional e nos fóruns adequados, como as Conferências de Educação e dos Direitos de Pessoas com deficiência, ainda precisamos dizer o óbvio, e reafirmar o que já foi consenso: "as pessoas surdas têm direito de estudar em escolas cuja primeira língua seja a Libras." E reivindicamos do MEC este reconhecimento a cultura e língua natural das pessoas surdas, e do Congresso Nacional, o mesmo entendimento reafirmando este direito, para garantir um PNE verdadeiramente inclusivo.

Defendemos a escuta as famílias na política de educação inclusiva. Reconhecendo as mães cuidadoras, em seu direito de escolha, inclusive ao suporte pedagógico mais adequado aos seus filhos. Por isso apoiamos a homologação do Parecer 50 do CNE, com as atualizações decorrentes de diálogo com as Entidades Representativas, sobre a construção do Plano Educacional Individualizado para as pessoas com autismo, e esperamos que o MEC tenha sensibilidade para este entendimento, e o Congresso Nacional enfatize também este direito no novo PNE.

Defendemos o reconhecimento do direito à educação por toda a vida. Com a garantia do atendimento na rede regular de ensino às pessoas com deficiência em qualquer idade. Este direito fundamental, apesar de contido em nossa legislação, está sempre sob ameaça, e precisamos reafirmá-lo continuamente. Esperamos que o Congresso Nacional reafirme este direito no novo PNE, para garantir um PNE verdadeiramente inclusivo, e que o MEC tenha o mesmo entendimento na aplicação da política de educação inclusiva.

Defendemos a garantia do profissional de apoio. Entendendo estes como um recurso pedagógico e de acessibilidade imprescindíveis, para as pessoas que possuem necessidades específicas decorrentes de sua deficiência, nas escolas da rede regular de ensino, e nas universidades. Neste sentido, reivindicamos ao Congresso Nacional a regulamentação da LBI conforme citado no Art.3 da referida Lei, e ao MEC a prioridade desse atendimento na política de educação inclusiva.

Do Direito a Participação Social Plena:

Queremos respeito ao desenho universal e a acessibilidade urbana, nas vias públicas, no transporte, nos espaços e prédios públicos. Há muitos anos lutamos pelo cumprimento à nossa legislação, que prevê o respeito as normas de acessibilidade, onde os equipamentos públicos sigam o desenho universal, onde as calçadas sejam acessíveis, o transporte seja acessível, os semáforos sejam todos sonoros e visuais, e os prédios públicos tenha acessibilidade em suas instalações. E seguimos “cobrando”, até que tenhamos respeitados nossos direitos à locomoção e plena participação nos espaços públicos. Neste sentido, reivindicamos ao Ministério Público, Defensorias Públicas e Tribunais de Contas que intensifiquem as ações de fiscalização, referentes ao cumprimento das normas de acessibilidade.

Queremos a garantia dos intérpretes de Libras, em todos os espaços públicos, principalmente nos hospitais, delegacias, e postos de atendimento ao público. Por isso, reivindicamos gestões dos governos Federal, Estaduais e Municipais, na contratação e capacitação de pessoal em Libras.

Apoiamos o PL 1.252/2019 da Senadora Mara Gabrilli, que trata da atualização da legislação do Passe Livre interestadual. A concessão do Passe Livre para as pessoas com deficiência de baixa renda é uma política afirmativa, uma conquista social importantíssima para nós. Sua não efetivação tem excluído pessoas com deficiência, impedindo sua participação social plena, atingindo outros direitos inclusive. Ressaltamos que a legislação atual está defasada, necessitando de atualização. A lei que trata do assunto é de 1994 e está em desacordo com a LBI e a própria Convenção da ONU Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, incorporada à nossa Constituição em 2009. Por isso, solicitamos a Câmara dos Deputados a prioridade na discussão e tramitação desta proposição; e da Agência Nacional de Transporte Terrestre ANTT a urgente revisão e correção do Passe Livre Digital, cuja falhas do Sistema tem impedido o exercício do direito dos usuários.

Apoiamos o PL 3.660/2021 da Senadora Zenaide Maia, que trata do direito ao laudo com validade indeterminada, para pessoas com deficiência permanente. O reconhecimento deste direito é uma reivindicação histórica do Movimento PCD, pois o laudo da deficiência é também a porta de entrada para acesso a outros direitos, inclusive das políticas afirmativas, como o BPC Benefício de Progressão Continuada e o Passe Livre. Neste sentido, solicitamos à Câmara dos Deputados a prioridade na discussão e aprovação desta proposição.

Apoiamos também o PL 10.718/2018, do Senador Paulo Paim, que reconhece o direito de várias doenças raras e crônicas, com a isenção de Carência para Aposentadoria das contribuições com a Previdência Social. E reivindicamos da câmara Federal a prioridade na tramitação desta Matéria.

Defendemos a implantação da Política Nacional de Apoio às Mães Cuidadoras, mães de filhos com autismo ou outras deficiências. Com implantação de Centros de Referência Multidisciplinares. E a criação de um Benefício para a mãe, equivalente à um salário-mínimo, nos casos em que as atividades de cuidadora as impeçam de trabalhar, independentemente do BPC do filho. Reconhecendo que a maioria dos cuidadores são mulheres que, ao se dedicarem a apoiar seus familiares com deficiência, acabam por abdicar do trabalho e da vida social plena, necessitando de atenção especial do Estado, com políticas afirmativas. Por isso, reivindicamos do Senado Federal a urgência na tramitação da Política Nacional de Cuidados (PL 2.762/2024), e do Governo Federal/Plano Viver Sem Limites o empenho na implantação desta política. Apoiamos o PL 4521/2016 do ex-deputado Wherles da Rocha, que inclui a gratificação natalina aos usuários do Benefício de Prestação Continuada ou em gozo do Programa Bolsa Família. Pois essa parcela da população é o único grupo social excluído do recebimento deste benefício. E reivindicamos do Senado Federal a prioridade na tramitação desta matéria

Defendemos a criação dos Centros de Referência para atendimento às pessoas com autismo. Implantados em alguns estados, esses Centros trouxeram acolhimento e ganho significativo para os autistas e suas famílias.

Reivindicamos do Governo Federal/Plano Viver Sem Limites o empenho na implantação desta política em nível nacional.

Defendemos o reconhecimento da surdo-cegueira como uma deficiência única, tanto em nossa legislação como na política pública. As pessoas com surdo-cegueira têm características e necessidades próprias que diferem das outras deficiências sensoriais. E é preciso sensibilizar a sociedade e autoridades, para suas necessidades específicas, nos ambientes públicos e privados, e para a especificidade dos sistemas de comunicação utilizados por elas, o país deve ter o censo demográfico de sua população surdocega para planejar serviços de atendimento e políticas públicas de apoio. Por isso solicitamos aos Parlamentares e Congresso Nacional a prioridade na discussão deste tema, com a atualização da LBI e PNE inclusive.

Queremos a Regulamentação do Artigo 88 da Lei 13.146 Lei Brasileira da Inclusão, onde se prevê punição para os gestores que desrespeitarem a própria LBI. Esse artigo ainda não foi regulamentado, trazendo grande prejuízo às pessoas com deficiência, pela leniência com aqueles que desrespeitam nossa legislação. Reivindicamos dos Parlamentares e do Congresso Nacional a prioridade na discussão e regulamentação dessa política.

Acima de tudo, queremos assegurar a participação das instituições representativas das Pessoas com Deficiência e Doenças Raras, nos espaços de debates e decisões, em todas as esferas do Poder Público, inclusive no monitoramento da política do Viver sem Limites. Conforme prevê a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Que tem como um dos princípios o respeito ao nosso protagonismo e lugar de fala.

“Nada Sobre Nós Sem Nós!”

Assinam este Manifesto:

ABDV Associação Brasileira de Deficientes Visuais, ABEDEV Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais, ABH Associação Brasil Huntington, ABRA Associação Brasileira de Autismo, ABRE-TE Associação Brasileira de Síndrome de Rett, ABSW Associação Brasileira da Síndrome de Williams, ACO Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada, ADEEP Associação dos Diretores e Ex-Diretores das Escolas Públicas do Distrito Federal, ADGE Associação dos Deficientes do Gama e Entorno, AEPORJ Associação Estadual da Pessoa com Ostomia do Rio de Janeiro, AFAG Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências, Associação Fashion Inclusivo, Associação Inclusiva, AIAB Academia Inclusiva de Autores Brasileiros, AMORJ Associação Municipal dos Ostomizados do Rio de Janeiro, ANAPCD Associação Nacional de Apoio às Pessoas com Deficiência, ANEI Brasil Associação Nacional de Educadores Inclusivos, ANNABRA Associação de Nanismo do Brasil, AMAVIRARAS Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas, AOAP Associação dos Ostomizados do Amapá, AOEBA Associação dos Ostomizados do Estado da Bahia, AOMA Associação dos Ostomizados do Maranhão, AOOR Associação dos Ostomizados de Osasco e Região, AOSBL Associação dos Ostomizados da Baixada Litorânea, AOSDF Associação dos Ostomizados do Distrito Federal, AOSEPI Associação dos Ostomizados do Estado do Piauí, AOSPE Associação dos Ostomizados de Pernambuco, AOTMAP Associação dos Ostomizados do Triângulo Mineiro e Alto Paranaíba, Associação dos Ostomizados do Tocantins, AROS Associação Rondoniense de Ostomizados, APAC Associação de Pais e Amigos do CEAL, APADA Associação de Pais e amigos dos Deficientes Auditivos, APAED Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e Deficientes de Taguatinga e Ceilândia, APAE-DF Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do DF, APEMIGOS Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla de Brasília, ASCB Associação de surdocegos de Brasília, ASSOA Associação Sergipana de Ostomizados e Amigos, ASSOFAM Associação dos Ostomizados Família e Amigos, Ativismo EB, Biblioteca Braille Dorina Nowil de Taguatinga, Casa Brasileira União Huntington, Casa Hunter, CEAL Centro Educacional da Audição e Linguagem Ludovico Pavoni, Coletivo das Pessoas com Ostomia do Amazonas, Coletivo das Pessoas com Ostomia de Mato Grosso, Coletivo das Pessoas com Ostomia de São José dos Campos SP, Coletivo das Pessoas com Ostomia de São Paulo, Coletivo das Pessoas com Ostomia do Rio Grande do Norte, Comunidade Tudo Para Raros, Diário PCD, FEBRARARAS Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras, FCDBR Federação das Fraternidades Cristãs das Pessoas com Deficiência do Brasil, IBRAPPER Instituto Brasileiro de Apoio e Pesquisa a Pacientes Oncológicos e Ostomizados, Instituto Lucimar Malaquias, INN Instituto Nacional de Nanismo, IPPCDV Instituto de Promoção das Pessoas com Deficiência Visual, Jipe Clube de Brasília, Movimento Nanismo Brasil, MOAB Movimento Orgulho Autista Brasil, MOBR Associação Nacional Movimento Ostomizados do Brasil, MOHCIPED Movimento Habitacional e Cidadania das Pessoas com Deficiência, MOVIN Movimento para a Inclusão, Movimento Somos Todos Gigantes, NASOR - Paleontologia e Geologia, NMO Brasil Associação Brasileira de Pacientes de

Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro, NROOP Núcleo Regional dos Ostomizados do Oeste do Paraná, Os Eficientes de Brasília, Organização inclusiva da PCD-Taguatinga, ONEDEF Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos, Retina Brasil, Retina Brasília, Retina Triângulo Mineiro, Trilha da Inclusão, UPCD União das Pessoas com Deficiência, Visão Monocular Brasília, + Inclusão no Mundo, APAC Associação de Pais e Amigos do CEAL, APAED Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e Deficientes de Taguatinga e Ceilândia, Associação Pestalozzi de Brasília, PROCLAME Instituto de Apoio e Cuidados às Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal, MPLPCD Movimento pelo Passe Livre da Pessoa com Deficiência, OAB-DF Ordem dos Advogados do Brasil/DF

