

ELABORAÇÃO DE UM GUIA DE DIREITOS PELO PROJETO ESTÍMULO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS OCULTAS

DEVELOPMENT OF A RIGHTS GUIDE BY THE INCENTIVE PROJECT FOR PEOPLE WITH HIDDEN DISABILITIES

Ana Maria Hoffemann de Carvalho

Graduando da Licenciatura em Física (2025) pela Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR) - campus Curitiba. Tecnóloga em Design Gráfico pela UTFPR-CT (2023). Técnica em meio ambiente (2014). E-mail: carvalhoa@alunos.utfpr.edu.br

Gabriela Dalzoto Mazzutti

Mestranda do Programa de Pós-graduação em Ensino de Ciência e Tecnologia na Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR, campus Ponta Grossa). Técnica em Agroindústria pela UTFPR, campus Ponta Grossa (2011/2014). Licenciada em Ciências Biológicas pela UTFPR, campus Ponta Grossa (2017/2023). E-mail: gabrielam@alunos.utfpr.edu.br

Katia Elisa Prus Pinho

Professora Titular da Universidade Tecnológica Federal do Paraná, do Departamento Acadêmico de Física, ministra aulas no Curso de Tecnologia em Radiologia. Possui graduação em Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (1994), residência em Enfermagem Oncológica pela Liga Paranaense de Combate ao Câncer (1997), especialização em Administração dos Serviços de Saúde pela FAE-PR (2001), mestrado (2006) e doutorado (2019) em Engenharia Elétrica e Informática Industrial pela Universidade Tecnológica Federal do Paraná. E-mail: katiaprus@professores.utfpr.edu.br

Rita Zanlorensi Visneck Costa

Docente na Universidade Tecnológica Federal do Paraná e atualmente é professora titular. Possui graduação em Bacharelado e Licenciatura em Física pela Universidade Federal do Paraná (1988), especialização em Magistério Superior pela Universidade Tuiuti do Paraná (1992), mestrado em Ensino de Ciências Modalidade Física pela Universidade de São Paulo (1997), doutorado em Engenharia Elétrica e Informática Industrial pela Universidade Tecnológica Federal do Paraná (2009) e especialização em Catequese pela Faculdade Dehoniana de Taubaté-SP (2021).

E-mail: ritazvc@utfpr.edu.br

Resumo: O projeto de extensão denominado “Projeto Estímulo” (PE), da Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR), visa desmistificar e fornecer informações científicas e atualizadas da Doença de Parkinson (DP) e outras neurodegenerativas, como a Doença de Alzheimer (DA). A partir de uma *live* do Chá das Cinco, no canal do *YouTube* do PE, intitulada “Aspectos Práticos dos Direitos dos Parkinsonianos”, apresentada por uma advogada atuante em direito médico e da saúde, em 2021, surgiu a ideia de elaborar um guia. O objetivo desta foi apresentar os direitos, envolvendo aquisição de medicamentos, cadeiras de rodas, isenção de impostos, entre outros. Como a Lei Brasileira nº 13.146/2015, de Inclusão da Pessoa com Deficiência é pouco conhecida, este guia favoreceria indivíduos acometidos por doenças neurodegenerativas. O propósito deste trabalho é apresentar o guia, que teve colaboração de pacientes com a DP. Este foi fundamentado na Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Embora os direitos estejam legalmente assegurados na lei brasileira, muitos pacientes enfrentam barreiras burocráticas como: falta de informação, desconhecimento por parte dos próprios órgãos públicos, ou recusa por operadoras privadas de saúde. O material foi intitulado de “Guia para Pessoas Diagnosticadas com Doenças Neurodegenerativas” e ficou com 57 páginas. O

texto foi redigido de forma clara e didática para facilitar o entendimento, para todos os níveis de escolaridade. Além disso, contempla a indicação detalhada das vias de acesso e das providências a serem tomadas para a obtenção de alguns benefícios amparados por leis nacionais para uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: projeto de extensão; doença de Parkinson; doenças neurodegenerativas; direitos dos parkinsonianos.

Abstract: *The extension project called “Projeto Estímulo” (PE), from the Federal Technological University of Paraná (UTFPR), aims to demystify and provide scientific and updated information on Parkinson’s Disease (PD) and other neurodegenerative diseases, such as Alzheimer’s Disease (AD). The idea of creating a guide arose from a live Chá das Cinco (Five O’Clock Tea) broadcast on the PE YouTube channel, entitled “Practical Aspects of Parkinson’s Disease Rights”, presented by a lawyer working in medical and health law, in 2021. The objective of this guide was to present the rights, including the acquisition of medicines, wheelchairs, tax exemptions, among others. Since Brazilian Law No. 13,146/2015, on the Inclusion of Persons with Disabilities, is little known, this guide would benefit individuals affected by neurodegenerative diseases. The purpose of this work is to present the guide, which had the collaboration of patients with PD. It was based on Resolution No. 510/2016 of the National Health Council (CNS). Although these rights are legally guaranteed under Brazilian law, many patients face bureaucratic barriers such as lack of information, ignorance on the part of public agencies themselves, or refusal by private health insurance companies. The material was titled “Guide for People Diagnosed with Neurodegenerative Diseases” and was 57 pages long. The text was written in a clear and didactic manner to facilitate understanding for all levels of education. In addition, it includes detailed indication of access routes and measures to be taken to obtain some benefits covered by national laws for a better quality of life.*

Keywords: *extension project; Parkinson’s disease; neurodegenerative diseases; rights of Parkinson’s patients.*

1 INTRODUÇÃO

O Projeto Estímulo (PE), iniciado em 2019, é um projeto de extensão universitária da Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR) do *Campus* Curitiba, que objetiva desmistificar e fornecer informações científicas e atualizadas sobre a Doença de Parkinson (DP). O projeto conta com uma equipe multidisciplinar, tendo a participação de diversos cursos de graduação da UTFPR, como Tecnologia em Radiologia, Licenciatura em Física, Engenharias e outros cursos de graduação, além de profissionais, pacientes, familiares, cuidadores e voluntários de outras instituições. A motivação para iniciar o projeto foi o fato de a mãe da coordenadora ser acometida pela DP, desde 2010. O PE possui diversas parcerias, entre elas: Associação Parkinson Paraná (APP), Viva Parkinson de Santa Catarina, Batera Parkinson de Minas Gerais, Instituto Federal do Paraná (IFPR), Associação Parkinson Maringá, Jornal do Juvevê, Clínica de Diagnóstico Avançado por Imagem, Prefeitura de Juquiá (SP), Secretaria Municipal de Saúde de Juquiá (SP) e *Federación Española Parkinson*. As ações realizadas pelo PE visam desmistificar a DP para diferentes públicos, desde a comunidade em geral, meio acadêmico, instituições religiosas, unidades básicas de saúde, entre outros, porque a coordenadora do PE vivenciou situações de preconceitos e falta de compreensão com a sua mãe, em diversos locais.

Durante o período da pandemia da Covid-19, as atividades do PE foram readequadas e uma das suas ações foi a criação de um canal do *YouTube* do projeto, com as *lives* do Chá das Cinco. Destas *lives* participam pacientes, familiares, cuidadores, profissionais de diversas áreas, voluntários e comunidade interna e externa da UTFPR. Os temas das *lives* são bastante diversificados e envolvem assuntos destes relatos de pacientes que convivem com a DP, familiares e cuidadores que partilham suas experiências, profissionais que dão dicas de como enfrentar e conviver melhor com os desafios da doença, além de sugestões vivenciadas pela coordenadora com a sua mãe.

Uma das *lives* do Chá das Cinco, intitulada “Aspectos Práticos dos Direitos dos Parkinsonianos”, foi transmitida em 26 de abril de 2021, na qual participou a advogada Camila Capucho Cury Mendes, atuante em Direito Médico e da Saúde, realizou-se uma explanação de leis e direitos das pessoas acometidas com a DP. Durante a conversa, houve diversas dúvidas em relação ao direito à saúde no Brasil, dado o desconhecimento e a falta de treinamento da maioria das pessoas em buscar direitos básicos assegurados por lei. A Lei nº 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015), é pouco conhecida. O objetivo da *live* foi apresentar os principais direitos, envolvendo aquisição de medicamentos, isenção de impostos, aquisição de veículos, cadeira de rodas, entre outros. O propósito da *live* foi tornar estas informações públicas, de modo que a população soubesse como buscar os seus direitos e reconhecimento.

De acordo com os depoimentos de voluntários, que são pacientes com a DP, há muito preconceito e discriminação em momentos que a doença está bem aparente, com os sintomas mais visíveis: como tremores, discinesias, lentidão de movimentos. Como muitas pessoas desconhecem a realidade e os sintomas da doença, elas poderão apresentar preconceitos, interpretando erroneamente o modo de agir do paciente e assim, discriminando-o sem ajudá-lo quando mais precisa. Como exemplo, quando o paciente está com tremores mais intensos, o mesmo não conseguirá segurar alguns objetos ou executar outros movimentos controlados.

A advogada Camila Capucho Cury Mendes, que apresentou a *live*, prontificou-se a colaborar com o PE e foi lançada a ideia de elaborar um guia para pessoas diagnosticadas com doenças neurodegenerativas, já que o PE passou também a estudar a DA. Este tema vinha sendo discutido em grupo de *WhatsApp* do qual a coordenadora do PE faz parte, e também por situações enfrentadas com a sua mãe. Neste guia foi adotada a sugestão de incorporar o segmento jurídico.

O objetivo deste trabalho é apresentar o desenvolvimento da criação de um guia, para pessoas diagnosticadas com doenças neurodegenerativas, com a colaboração de pacientes que têm a Doença de Parkinson.

2 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA PERANTE A LEI

A invisibilidade das pessoas com deficiência torna-se mais evidente com o passar dos anos. Além das comumente citadas “barreiras arquitetônicas”, os impactos na saúde e nos direitos são majoritariamente pontuados, desta forma, “compreende-se que além de políticas públicas torna-se necessário manutenção dos serviços, capacitação de profissionais, fiscalização das leis e conscientização da sociedade” (Cruz *et al.*, 2020, p. 24).

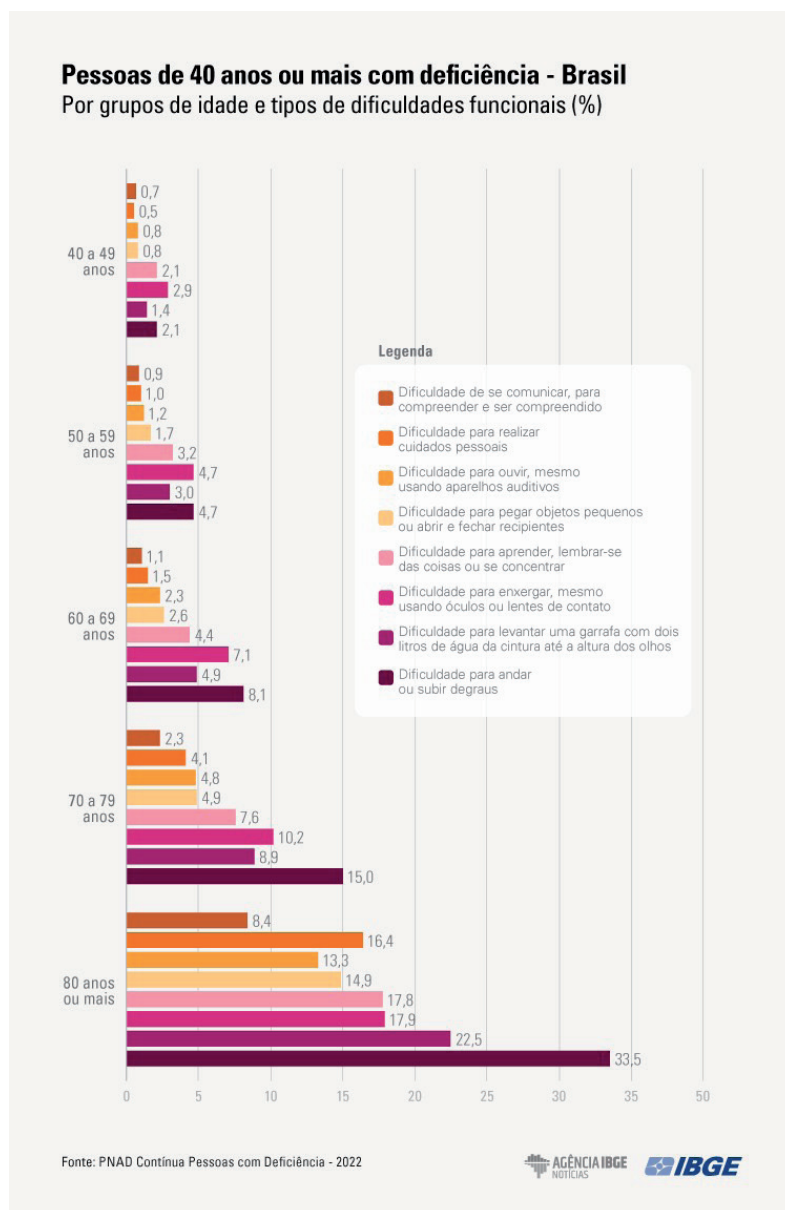
O princípio da dignidade da pessoa humana é um fundamento da Constituição Federal de 1988, que está previsto no artigo 1º, inciso III. Este princípio é a base para o desenvolvimento das demais leis e regras da Constituição (Brasil, 1988a).

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, é considerada como uma pessoa com deficiência: “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (Brasil, 2015, p. n.).

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), estima-se que no Brasil há 18,9 milhões de pessoas deficientes com 2 anos ou mais de idade, 8,9% da população dessa faixa etária (Gomes, 2024). A Figura 1 apresenta grupos de diferentes faixas etárias e tipos de dificuldades funcionais em percentual. Com o avanço da idade há um aumento das limitações motoras e não motoras.

A região do Nordeste é a que apresenta o maior número de deficientes e a região Sudeste o menor. As pessoas com deficiência têm menor acesso à educação, apenas 25,6% das pessoas com deficiência teriam concluído o Ensino Médio, com uma taxa de analfabetismo de 19,5% (Gomes, 2024). A dificuldade na compreensão e na leitura de leis e diretrizes das pessoas com deficiência, dificulta o acesso ao conhecimento acerca de seus direitos.

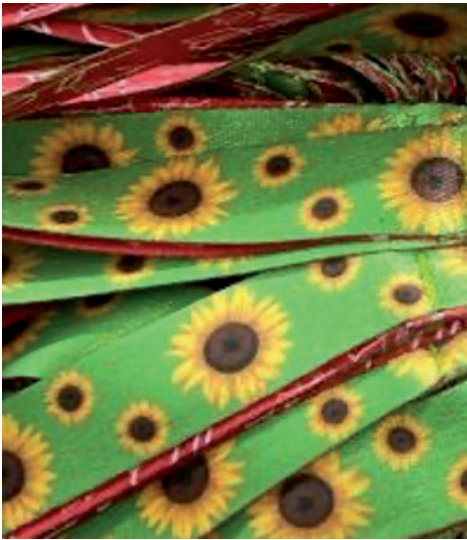
Figura 1 - Grupos de pessoas de diferentes faixas etárias e tipos de dificuldades funcionais em percentual.



Fonte: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) Contínua, (2022).

O governo federal oficializou o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas, através da lei nº 14.624/2023 (Brasil, 2023). Deficiências ocultas são aquelas não aparentes, que não são percebidas, como surdez, autismo, deficiências intelectuais e a DP. O objetivo desta lei é auxiliar as pessoas que apresentam alguma deficiência oculta a garantir o suporte e o respeito do que necessitam. Como exemplo, um atendimento prioritário evitando constrangimentos e proporcionando respeito. O uso do cordão é opcional, mas a sua ausência não afeta os direitos e garantias previstos em lei e a utilização do cordão não dispensa a apresentação de um documento comprobatório da deficiência, caso necessário. A Figura 2 mostra uma imagem do cordão de fita com desenhos de girassóis, com as tulipas que representam a DP no verso.

Figura 2 - Imagem do cordão de fita com desenhos de girassóis, e a tulipa no verso.



Fonte: Autoria própria (2025).

3 DESENVOLVIMENTO DO MATERIAL

Este guia foi fundamentado com base nos princípios éticos da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que determina diretrizes éticas específicas para as Ciências Humanas e Sociais (CHS). A equipe do PE buscou valorizar o respeito e a autonomia das pessoas participantes. Reconhecendo as pessoas com a DP como sujeitos com direitos, voz ativa e dignidade, e não apenas como “pacientes”.

A concepção do Guia teve início em 2021, sendo desenvolvida de forma paralela a outras atividades do PE entre os anos de 2023 a 2024, até sua finalização. A equipe responsável pelo PE para a pesquisa contou com docentes, voluntários, pacientes com a DP e seus familiares, além da colaboração direta de profissionais das áreas da Saúde e do Direito. A produção do material envolveu entrevistas informais, pesquisas documentais, análise das legislações vigentes, observações das necessidades identificadas junto aos pacientes com a DP, além da revisão por parte dos discentes da UTFPR, atuantes dentro do PE.

A construção do guia foi colaborativa desde sua concepção. A ideia necessária para a criação do guia, como citado anteriormente, veio a partir da *live* número 35 do Chá das Cinco “Aspectos Práticos dos Direitos dos Parkinsonianos”¹, transmitido pelo canal do *Youtube* do PE, com quase 200 visualizações até o momento. E pelas *lives* anteriores nas quais foram relatados preconceitos e desconhecimento sobre a DP pela sociedade. Um exemplo é a *live* com o tema: Chá das Cinco: “Iniciativas para desmistificar o Parkinson”² de número 34 apresentada em março de 2021, com pacientes que têm DP e são trabalhadores em atividades, transmitido pelo canal do *Youtube* do PE, com 350 visualizações e 11 comentários. Nesta mesma *live* os pacientes que deram depoimentos, oriundos de diferentes regiões do Brasil, citaram situações em que os mesmos enfrentaram preconceitos e falta de compreensão da sociedade.

1 Disponível no link: <https://www.youtube.com/live/-XS1Lowoe4?si=NDFQ69GIHOvybyvK>

2 Disponível no link: <https://www.youtube.com/live/qVVbBZHMRMw?si=UDehu5fCwHA8LPb>

Durante e após a transmissão, a equipe coletou uma série de dúvidas jurídicas recorrentes enviadas pelos telespectadores através do chat do *Youtube* e das demais redes sociais. A partir desse material, a coordenadora do projeto e a advogada Camila Capucho Cury Mendes, iniciaram um processo de triagem, organização e categorização das dúvidas, reunindo os principais temas de interesse identificados no público acompanhante do PE. Além das perguntas da *live*, a equipe também considerou dúvidas e sugestões trazidas pelos participantes do projeto, especialmente aqueles vinculados à Associação Parkinson Paraná (APP), que auxiliaram mais efetivamente com suas experiências. Destacaram-se, também, as questões jurídicas enfrentadas no dia a dia pela coordenadora do PE com a sua mãe.

A criação deste material contou com a participação direta de pessoas diagnosticadas com a Doença de Parkinson, como Jaqueline Marmet (residente em Cuiabá- MT) e Juliana Cardoso Sary (residente em São José dos Pinhais-PR), ambas com menos de 40 anos de idade, que contribuíram com vivências, sugestões e relatos que revelam lacunas entre o que a lei garante e o que de fato é acessível no cotidiano do parkinsoniano. Além de revisarem o conteúdo final do guia, juntamente com os discentes da UTFPR, elaboraram o *layout* do guia.

Embora os direitos estejam legalmente assegurados na lei brasileira, muitos pacientes enfrentam barreiras burocráticas como: falta de informação, desconhecimento por parte dos próprios órgãos públicos, ou mesmo recusa por operadoras privadas de saúde. Neste sentido, o material proposto pelo guia visa orientar as pessoas diagnosticadas com a DP e outras Doenças Neurodegenerativas, seus familiares e cuidadores sobre como agir nas situações práticas e garantir que seus direitos sejam efetivados, para assegurar a manutenção da qualidade de vida destas pessoas.

O guia há, inicialmente, uma introdução às Doenças Neurodegenerativas, na sequência, são contemplados os itens a respeito de medicamentos, implantação de *Deep Brain Stimulation (DBS)* regulamentada pelo Parecer Técnico nº 19/GEAS/GGRAS/DIPRO/2018 da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)

(Brasil, 2018), e cirurgias, e por conseguinte, é discernido sobre os direitos de obtenção de insumos, como fraldas geriátricas e cadeiras de rodas.

Ademais, é abordada a isenção de impostos, de acordo com a Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988 (Brasil, 1988b); benefícios previdenciários (auxílios e aposentadoria) e adicional de 25% para aposentados por incapacidade.

Apresenta-se, em seguida, o benefício de prestação continuada, saques do FGTS, PIS, quitação de financiamento de imóveis pelo sistema financeiro de habitação (SFH). Com relação à locomoção, especifica-se o direito de se locomover pela aquisição de passagens aéreas e carteira de habilitação especial. Os procedimentos associados à acessibilidade do Passageiro com Necessidade de Assistência Especial (PNAE) ao transporte aéreo público está descrita na Resolução nº 280, de 11 de julho de 2013 da Agência Nacional de Aviação Civil (ANAC) (Brasil, 2013a).

Durante a realização de exames e em internações destaca-se o direito a acompanhante com alimentação inclusa, de acordo com a Portaria do Ministério da Saúde nº. 1.820 de 13 de agosto de 2009 (Brasil, 2009). Outra abordagem é a questão do tratamento fora do domicílio, regulamentado pela Portaria SAS/MS nº 55 de 24 de fevereiro de 1999 (Brasil, 1999) e o direito à meia-entrada em atividades culturais em todo território nacional, tanto para o paciente quanto para o familiar ou acompanhante, com a chamada Lei da Meia-entrada, a Lei nº 12.933 de 26 de dezembro de 2013 (Brasil, 2013b).

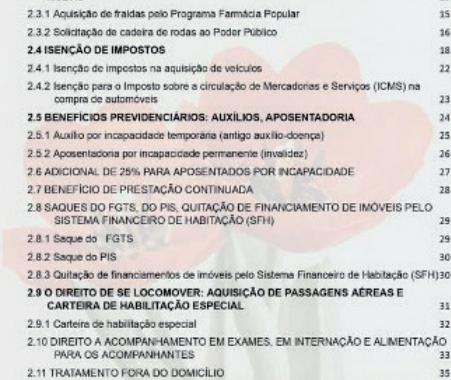
O guia contém questões que abordam a incapacidade de decisão dos pacientes apresentando as diretivas antecipadas de vontade, o mandato duradouro e o testamento vital. Dentro deste tema, estão envolvidos: procuração para cuidados em saúde, os idosos e a capacidade para decidir e prioridade na tramitação de processos judiciais e administrativos federais. Por fim, são apresentadas as considerações finais, referências e as redes sociais do PE.

Toda a estrutura do guia foi fundamentada por questões jurídicas associadas às leis federais, apresentando esclarecimentos quanto a forma prática de agir, o passo a passo, bem como a documentação necessária para solicitar os direitos e benefícios dos pacientes e seus acompanhantes. Os tópicos envolvidos no guia procuraram abranger as principais dúvidas que podem ser encontradas,

relacionadas à saúde, direitos de moradias, bem estar físico e social e amparo jurídico, para proporcionar uma melhor qualidade de vida, independente de qual seja a limitação. O material elaborado apoia-se nas leis brasileiras atualmente vigentes. Poderão surgir situações não previstas ou casos omissos que podem depender de cada município.

Os elementos do guia são: capa, folha de rosto, ficha catalográfica que segue o modelo de livro eletrônico, com ISBN (*International Standard Book Number*) catalogado pela Câmara Brasileira de Livros, nomes dos autores e sumário (Figuras 3). As formas de acesso podem ser através da *Amazon*, com abrangência internacional, mediante uma taxa simbólica de R\$3,99, e pelo site do *Pergamum* da UTFPR com abrangência nacional e internacional, sem custo.

Figura 3 – Primeira parte do sumário.



SUMÁRIO	
1	INTRODUÇÃO E DEFINIÇÃO DE DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS (E EXEMPLOS) 5
2.1	MEDICAMENTOS: 7
□	Aquisição de medicamentos (acesso via administrativa e acesso via judicial) 7
□	Programa Farmácia Popular do Brasil - PFPB 8
2.1.2	Utilização da cannabis medicinal em doenças neurodegenerativas 10
2.2	IMPLANTAÇÃO DE <i>Deep Brain Stimulation</i> (DBS) E CIRURGIAS 13
2.3	DIREITO DE OBTENÇÃO DE INSUMOS – FRALDAS GERIÁTRICAS E CADEIRA DE RODAS 15
2.3.1	Aquisição de fraldas pelo Programa Farmácia Popular 15
2.3.2	Solicitação de cadeira de rodas ao Poder Público 16
2.4	ISENÇÃO DE IMPOSTOS 18
2.4.1	Isenção de impostos na aquisição de veículos 22
2.4.2	Isenção para o Imposto sobre a circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) na compra de automóveis 23
2.5	BENEFÍCIOS PREVIDENCIÁRIOS: AUXÍLIOS, APOSENTADORIA 24
2.5.1	Auxílio por incapacidade temporária (antigo auxílio-doença) 25
2.5.2	Aposentadoria por incapacidade permanente (invalidez) 26
2.6	ADICIONAL DE 25% PARA APOSENTADOS POR INCAPACIDADE 27
2.7	BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA 28
2.8	SAQUES DO FGTS, DO PIS, QUITAÇÃO DE FINANCIAMENTO DE IMÓVEIS PELO SISTEMA FINANCEIRO DE HABITAÇÃO (SFH) 29
2.8.1	Saque do FGTS 29
2.8.2	Saque do PIS 30
2.8.3	Quitação de financiamentos de imóveis pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH) 30
2.9	O DIREITO DE SE LOCOMOVER: AQUISIÇÃO DE PASSAGENS AÉREAS E CARTeira de HABILITAÇÃO ESPECIAL 31
2.9.1	Carteira de habilitação especial 32
2.10	DIREITO A ACOMPANHAMENTO EM EXAMES, EM INTERNAÇÃO E ALIMENTAÇÃO PARA OS ACOMPANHANTES 33
2.11	TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO 35
2.12	DIREITO À CULTURA: MEIA-ENTRADA PARA PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA 36
3.	RESGUARDANDO A CAPACIDADE DE DECIDIR - AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE, O MANDATO DURADOURO E O TESTAMENTO VITAL 38

Fonte: Autoria própria (2025)

4 RESULTADOS

A capa do guia finalizado está apresentada na Figura 4. Nesta aparece o título, a responsável pela organização, no rodapé da capa a logomarca do Projeto Estímulo, que é uma tulipa, símbolo da DP. A arte foi desenvolvida, com a escolha das cores, pelos pacientes que têm a DP. A tulipa vermelha, que é o símbolo da DP, de acordo com a Lei Nº 14.606/2023 (Brasil, 2023), aparece como marca d'água em todo o guia. Embora o guia tenha o símbolo da tulipa, o seu propósito é contribuir para a divulgação de direitos e benefícios de pacientes acometidos por diversas Doenças Neurodegenerativas. O material intitulado de “Guia Para Pessoas Diagnosticadas Com Doenças Neurodegenerativas” ficou composto por 57 páginas. Procurou-se redigir o texto de forma clara e didática para facilitar o entendimento, para todos os níveis de escolaridade.

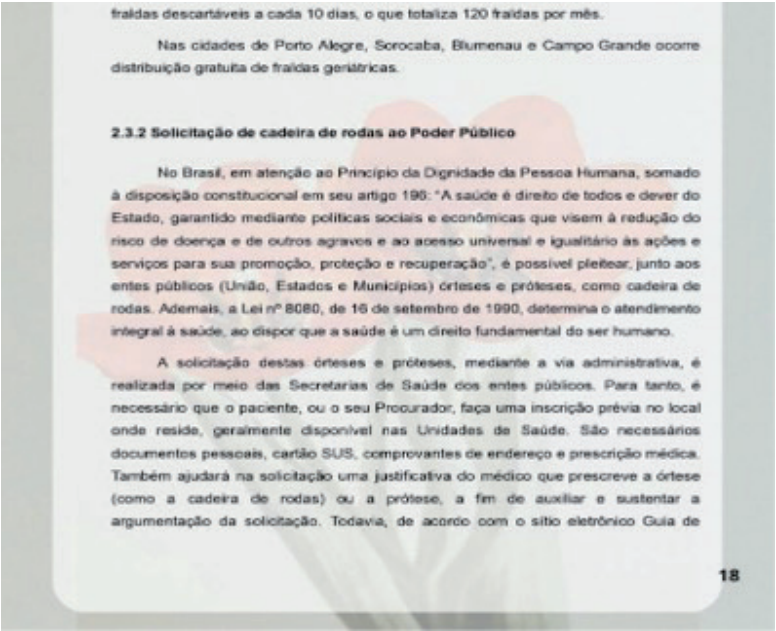
Figura 4 - Capa do guia finalizado.



Fonte: Autoria própria (2024).

Como exemplo, a Figura 5 apresenta o item 2.3.2 do guia, que faz parte dos direitos de obtenção de insumos. Este item foi adicionado devido à coordenadora do PE ter passado pela experiência de precisar providenciar uma cadeira de rodas para a sua mãe. Muitas das contribuições presentes no guia partiram da identificação de necessidades que foram trazidas pelos pacientes e observadas por familiares e cuidadores participantes do PE. Verifica-se no texto apresentado na Figura 4, após a explicação de como adquirir o direito, está a documentação necessária a ser providenciada pelo paciente ou familiar. O diferencial do guia é que, ao ser elaborado, obteve resultados de experiências reais de pacientes, familiares e cuidadores.

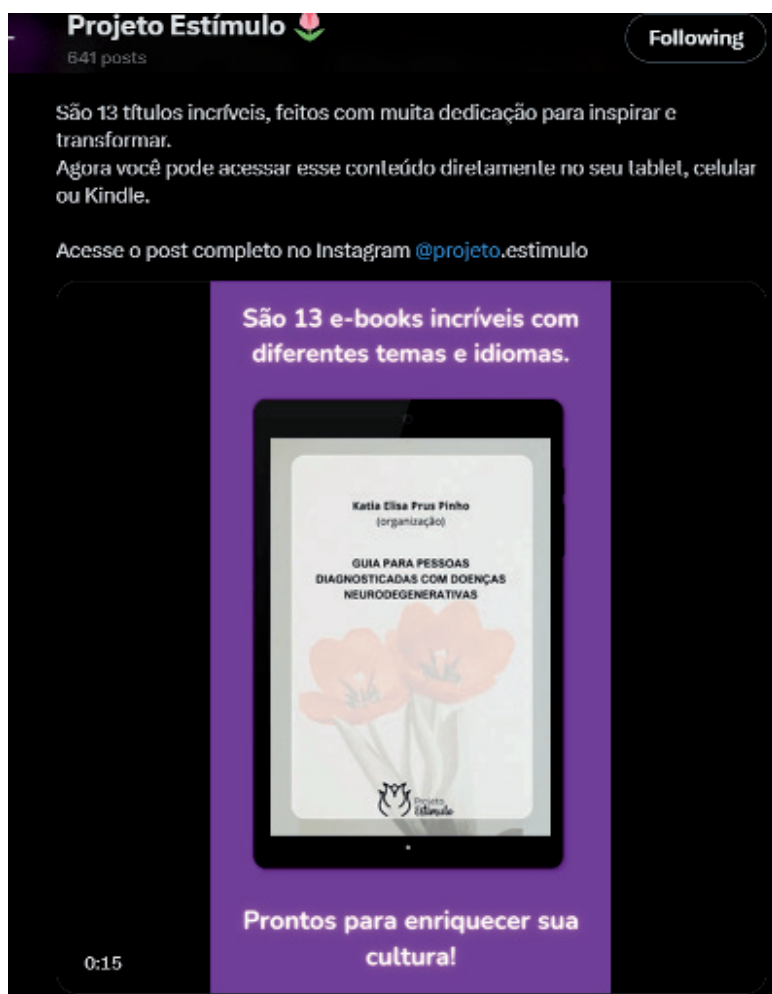
Figura 5 - Tópico do guia a respeito do direito de obtenção de insumos: cadeira de rodas



Fonte: Autoria própria (2024).

Após o término do guia, o mesmo foi divulgado nas redes sociais, como o *Instagram* e o *X* (antigo *Twitter*), informando como realizar o acesso, como mostra Figura 6.

Figura 6 - Post explicativo em uma das redes sociais do PE (*X/Twitter*)



Fonte: Autoria própria (2025).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O propósito determinante do “Guia para Pessoas Diagnosticadas com Doenças Neurodegenerativas”, elaborado pela equipe de voluntários do Projeto Estímulo da UTFPR e seus colaboradores, foi o de tornar mais acessíveis algumas informações relevantes a respeito dos principais direitos que são assegurados a estas pessoas. Em situações cotidianas, os pacientes podem ser incompreendidos, devido aos sintomas, em determinados momentos, serem mais ou menos aparentes, especialmente na DP. Pelo fato de se tratar de deficiências ocultas, o paciente pode ser incompreendido e sofrer preconceitos. A função do guia é alertar os pacientes e familiares para procurarem os seus direitos, para que a sociedade possa respeitá-los com um olhar mais humano.

Acredita-se que este material seja uma forma prática de encontrar esclarecimentos seguros, amparados por leis nacionais. Além disso, o mesmo contempla a indicação detalhada das vias de acesso e das providências a serem tomadas para a obtenção de alguns benefícios.

As leis e diretrizes implementadas para indivíduos com determinadas deficiências, ou limitações, visam garantir o alcance de serviços essenciais que possam melhorar a qualidade de vida de tais pessoas. Mas alguns pacientes acometidos por doenças neurodegenerativas, com a DP e a DA, bem como seus familiares, ainda desconhecem ou apresentam dúvidas e inseguranças a respeito de determinadas garantias legais. Por isso, o diferencial do guia é o de procurar facilitar o entendimento, da forma mais objetiva e clara possível, das questões nele contempladas. O guia poderá futuramente passar por revisões, melhorias e atualizações, em conformidade com as legislações federais vigentes.

REFERÊNCIAS

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988a.

BRASIL. Agência Nacional de Aviação Civil (ANAC). **Resolução nº 280, de 11 de julho de 2013**. Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 11 de julho de 2013a.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). **Parecer técnico nº19/GEAS/ GGRAS/ DIPRO/ 2018**. Cobertura: implante de eletrodos e/ou gerador para estimulação cerebral profunda. ANS, 2018.

BRASIL. **Lei nº 12.933, de 26 de dezembro de 2013**. Dispõe sobre o benefício do pagamento de meia-entrada para estudantes, idosos, pessoas com deficiência e jovens de 15 a 29 anos comprovadamente carentes em espetáculos artístico-culturais e esportivos, e revoga a Medida Provisória nº 2.208, de 17 de agosto de 2001. Diário Oficial da União, Brasília, 26 de dezembro de 2013b.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, 6 de julho de 2015.

BRASIL. **Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023**. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas. Diário Oficial da União, Brasília, 17 de julho de 2023.

BRASIL. **Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988**. Altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 22 de dezembro de 1988b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009**. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html. Acesso em: 31 mar. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999.** Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 31 mar. 2025.

CRUZ, Vanessa Vianna; SILVA, Hilmaria Ferreira da; PINTO, Elizete Gomes; FIGUEIREDO, Nêbia Maria Almeida de; SÉ, Aline Coutinho Sento; FERNANDES, Edicléa Mascarenhas; MACHADO, Wiliam César Alves. Barreiras de acessibilidade para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 4, p.1 - 28, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i4.3053>. Acesso em: 09 mar. 2025.

GOMES, Irene. Pessoas com deficiência têm menor acesso à educação, ao trabalho e à renda. **Agência IBGE**, 16 de agosto de 2024. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-ao-trabalho-e-a-renda>. Acesso em: 27 mar. 2025.

Submissão: 01.abr.2025

Aprovação: 11.nov.2025