

Nova política do Governo de Minas amplia apoio aos pais e responsáveis por crianças atípicas

Ter 03 março

Trezentos milhões de pessoas no mundo, mais de 13 milhões no Brasil e 1,4 milhão em Minas Gerais são acometidas por, pelo menos, uma das cerca de sete mil doenças raras reconhecidas globalmente por órgãos internacionais. É neste cenário que o [Governo de Minas](#) mantém se à frente no acolhimento deste grupo com a implementação de políticas e ações que fortalecem o atendimento e o cuidado aos doentes raros.

Minas Gerais sancionou, em dezembro de 2025, a lei que cria a Política Estadual de Atenção, Apoio e Orientação aos Responsáveis por Pessoas Atípicas. A medida reconhece e protege quem cuida das pessoas com doenças raras, deficiência, transtornos e outras condições incapacitantes, conquista comemorada no último sábado (28/2), Dia Mundial e Nacional das Doenças Raras.

□

"Cuidar de quem cuida é proteger a dignidade de pessoas que, por amor, vivem no limite todos os dias. Minas está dizendo, de forma clara, que essas pessoas importam. Por trás de cada raro, existe alguém que deixou emprego, estudo, noites de sono e descanso para segurar a barra. O mínimo que podemos fazer é reconhecer esse esforço, abrir caminho, garantir prioridade e oferecer suporte", destaca o

secretário de [Estado de Governo \(Segov-MG\)](#), Marcelo Aro.

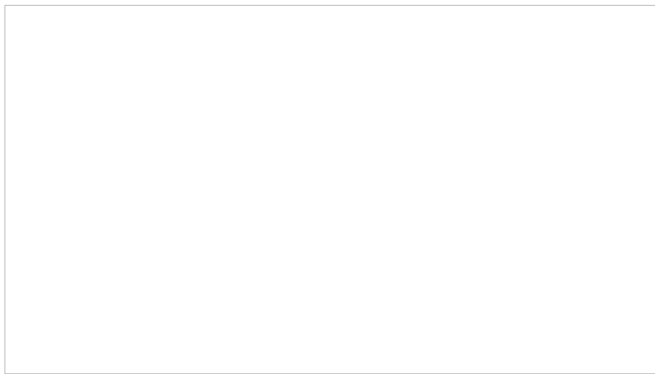


"É assim que eu enxergo essa política, como um compromisso para que nenhum responsável por pessoa atípica precise enfrentar essa batalha sozinho", acrescentou Aro.

Desde 2019, o Governo de Minas tem investido em políticas públicas para pessoas com doenças raras. Em 2023, essas ações foram intensificadas por meio do Promais, que centraliza o trabalho voltado às pessoas com doenças raras e com deficiência. A ação é coordenada pelas secretarias de estado de Governo e de [Casa Civil](#) e busca aumentar a eficiência e capilaridade das medidas no estado.

Acolhimento e visibilidade

Além de acolher os responsáveis, a nova lei facilita o exercício de direitos e o acesso a serviços. Ludmila de Jesus do Nascimento, mãe de uma criança com doença rara e de uma adolescente com autismo, comemorou a nova lei. Ela conta os desafios que enfrenta para realizar atividades do dia a dia, por não ter, por exemplo, com quem deixar o filho Joaquim Lucas de Jesus, de dois anos, portador da Discondrosteose de Léri-Weill.



Ludmila de Jesus e o filho Joaquim.

"Fiquei muito satisfeita com essa medida. Sou mãe solo e, quando precisava fazer uma consulta médica, por exemplo, ficava horas na fila esperando e não tinha com quem deixar o Joaquim. Agora, a nova

Arquivo Pessoal / Divulgação

lei vai priorizar mais a gente", afirma.

Avanço contínuo

Em 2025, o Governo de Minas anunciou várias ações direcionadas às pessoas com doenças raras e familiares. Uma delas foi o reconhecimento oficial do cordão de fita de identificação para pessoas com doenças raras, por meio da Lei nº 25.351.

No mês seguinte, houve a ampliação do Selo Raro, com a criação de um canal exclusivo para receber manifestações envolvendo doenças raras, garantindo atendimento prioritário às demandas

dessa parcela da população.

Mãe de Anthony Santos, diagnosticado com a síndrome rara Narcolepsia, Autismo e Epilepsia, Daniela Pereira tem visto a qualidade de vida de seu filho e sua mudarem.

“O nosso tempo é valioso, então é muito importante o Colar, o Selo dos Raros, e que venham mais leis. Que olhem mais pra gente com essa visibilidade que a gente está começando a ter aqui em Minas Gerais”, diz.

Outras conquistas foram a criação do Estatuto das Pessoas com Doenças Raras e o anúncio do repasse de R\$ 42,3 milhões para equipar 141 Apaes.

O Teste do Pezinho em Minas também vem colhendo frutos com sua ampliação. De 2019 a 2025, 1,5 milhão de crianças foram triadas, com 2.522 diagnósticos confirmados.

Além disso, o Hospital Infantil João Paulo II é o primeiro Centro de Referência em Doenças Raras em Minas. A unidade possui três ambulatórios credenciados pelo Ministério da Saúde - o de Fibrose Cística, Doenças Neuromusculares e o de Mucopolissacaridose - e presta assistência e acompanhamento também em seus ambulatórios de especialidades pediátricas. Hoje são 1.378 pacientes cadastrados para o tratamento de doenças raras.