

Ao receber o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica, paciente e família necessitam de informações sobre a doença e seu tratamento, para que tenham, a partir daí, recursos que os permitam conhecer os cuidados necessários e como lidar com as situações que virão junto com a evolução da doença. Para atender a estas questões, a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA) foi criada em 1999 pelo Dr. Acary Souza Bule Oliveira e outros companheiros médicos que cuidavam de pacientes com ELA no Brasil. Em 2000, foi implantado o atendimento do serviço social. Hoje, há também outras organizações parceiras, de apoio e atendimento, tais como as Associações Regionais de ELA (**ARELAs**) no **Rio Grande Sul** e em Belo Horizonte, o Instituto Paulo Gontijo (IPG) e a Associação Pró-Cura da ELA. A missão do serviço social, conforme os princípios fundamentais do Código de Ética Profissional e a Lei nº 8.662/1993, que regulamentam a profissão de assistente social é: defesa intransigente dos direitos humanos; ampliação e consolidação da cidadania; posicionamento em favor da equidade da justiça social; empenho na eliminação de todas as formas de preconceitos, incentivando o respeito à diversidade, compromisso com a qualidade dos serviços prestados. No contexto de doenças graves, principalmente da Esclerose Lateral Amiotrófica, a família precisa ser entendida como unidade de cuidados e receber informações sobre a doença, o tratamento e como conduzir os cuidados, necessitando ser estimulada, assessorada, esclarecida e fortalecida, inclusive sobre seus direitos sociais e fundamentais, além de recursos de atendimento e rede de suporte na comunidade. Entende-se por direitos sociais aqueles previstos no artigo 6 da Constituição Federal (CF) de 1988: educação, moradia, lazer, segurança, previdência e assistência social. Já os direitos fundamentais são os relacionados ao artigo 5 da CF/1988, pelo qual todos são iguais perante a lei, sem distinção de qual - quer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade. 98 direitos sociais e cíveis da pessoa com ela Face à gravidade da ELA, os pacientes precisam de atendimento médico e de equipe multidisciplinar, exames e medicamentos de alto custo, além de equipamentos como respiradores, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, órteses, próteses, fraldas descartáveis, sondas de aspiração, sondas para gastrostomia, dieta industrializada, transporte adaptado, entre outros. Em caso da recusa do atendimento dos direitos do paciente-cidadão, é necessária a judicialização da demanda desses direitos que, mesmo regulamentados por força de lei, não raramente são desrespeitados. Assim, deve-se procurar a ajuda da Defensoria Pública ou do Ministério Público com um “pedido de liminar” para obtenção de seus direitos. Os direitos do paciente dividem-se em dois grupos: a) os específicos para ELA e b) os análogos. Os específicos são aqueles regulamentados por força de lei ou portarias que se destinam ao atendimento da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica. Quanto aos direitos análogos, são aqueles que também possuem regulamentação, entretanto, destinam-se a grupos, por exemplo: pessoas com deficiência, pessoas com doenças graves, pessoas com doenças raras etc. mas que por analogia aos termos utilizados na legislação podem e devem ser requeridos para a pessoa com ELA. Alguns exemplos: em que a lei ou portaria refere-se à moléstia grave, mas não consta a Esclerose Lateral Amiotrófica – se a ELA é uma moléstia grave, basta que o médico coloque no relatório de solicitação o termo “moléstia grave”; onde houver o termo paralisia irreversível e/ou incurável – a ELA analogamente é uma doença que causa paralisia irreversível e/ou incurável e assim por diante.

Direitos específicos das pessoas com ELA

Medicamento: RILUZOL – Portaria nº 913/2002. Com prescrição do neurologista, dirigir-se à secretaria de saúde de sua região para informar-se sobre o local de fornecimento da medicação. Site: www.saude.gov.br

BIPAP – É fornecido via secretarias de saúde que recebem verba para este fim. Em alguns estados, ainda é necessária ação judicial. O pedido de BIPAP inclui, além do aparelho: máscara de acordo com a necessidade, traqueia, touca, filtros para substituição, *nobreak* e bateria.

Cadastro de sobrevida: Em caso de falta de energia elétrica, o paciente que faz uso do BIPAP ou utiliza outros equipamentos que sejam de uso contínuo, tem direito à prioridade de religação e, para tanto, devem se cadastrar na empresa de energia da sua região. Direitos análogos, mas para todos!

Assistência domiciliar: esse tipo de assistência está melhor definido e garantido pelos planos de saúde. Pelo SUS, há uma legislação ainda inespecífica e sem garantias. Alguns pacientes só obtiveram essa assistência pelo SUS quando entraram na Justiça. Já em relação aos planos de saúde, esse direito pode ou não estar previsto no contrato. Entretanto, mesmo quando não está, o plano deve fornecer tal cuidado, pois recebe do governo e do contratante/paciente. Assim, pedir judicialmente sempre dará certo, pois é garantido pela Constituição que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado.

Saque do FGTS: tem direito quem estiver aposentado; veja o procedimento na Caixa Econômica Federal. Caso não haja liberação, contrate um advogado para solicitá-la por meio judicial. Site: www.caixa.gov.br

Isenção tarifária nos transportes municipais e intermunicipais (ônibus, metro e trem): cada município tem um procedimento diferente; em geral, têm-se as informações nas prefeituras locais.

Isenção de rodízio veicular (somente em São Paulo): deve ser solicitada no Setor de Autorizações Especiais do DSV

Cartão DEFIS: é obrigatória a inscrição no Setor de Autorizações Especiais do para obter autorização especial para uso de vaga em via pública demarcada com o símbolo azul de deficiência. Com formulário próprio. É válido em todo o território nacional.

Site: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/transportes/index.asp>

Para moradores de outros municípios: comparecer ao órgão competente de trânsito do município munido de laudo médico e demais documentos solicitados.

TFD – Tratamento Fora de Domicílio: A Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde/SUS), regulamenta o fornecimento de ajuda de custo ao paciente e, se necessário, também ao acompanhante, quando não há meios de tratamento na localidade de residência do indivíduo doente, visando à cura total ou parcial, pelo período necessário ao tratamento. Deve ser solicitado na secretaria de saúde do município/estado, mediante o comprovante do agendamento da consulta. Para ser incluído no TFD é preciso ter ordem médica, para pacientes que necessitem de assistência médico-hospitalar e sejam atendidos na rede pública, conveniada ou contratada do SUS. Também é preciso que o deslocamento seja



para municípios-referência com distância superior a 50 quilômetros, por transporte terrestre (ambulância quando necessário) ou fluvial, e 200 milhas por transporte aéreo.

Passage livre – transporte interestadual: prevê a gratuidade para viagens, sem direito a acompanhante. Necessário o preenchimento de formulário próprio – médico e de identificação. Critério: CID e renda familiar per capita. Informações: tel.: (61) 3315-8035 E-mail: passelivre@transportes.gov.br Site: www.transportes.gov.br

Isenção de IPI, IOF, ICMS, IPVA (somente para quem tiver carteira especial de habilitação) Site: www.fazenda.sp.gov.br / www.detran.sp.gov.br / Tel.: 154 – Detran. OBS.: Para aquisição de veículo 0 quilômetro que não será conduzido pelo paciente, só há isenção do IPI.

Isenção de IPTU e Taxas de Limpeza Pública: verifique em seu município de residência se há concessão desta isenção.

Saque de Fundo PIS/PASEP: tem direito o trabalhador cadastrado nesse fundo até 4/10/1988. É devido em casos de invalidez permanente ou morte. Solicitar na Caixa Econômica Federal.

Quitação da casa própria: necessária a comprovação de invalidez permanente ou morte do contratante, devendo ser solicitado no órgão financiador.

Isenção de IRRF na aposentadoria e pensão: tem direito a pessoa portadora de doença grave, mesmo que a doença tenha sido identificada após a concessão da aposentadoria por tempo de serviço ou da pensão. Deve ser solicitada ao órgão pagador da aposentadoria. Sites: www.inss.gov.br e www.receita.fazenda.gov.br

Prioridade na tramitação de processos e atendimento preferencial pela Defensoria Pública: solicitação por advogado constituído, apresentação de relatório da doença e exames. É um direito usado por analogia à legislação do idoso, caso o paciente e/ou deficiente não tenha idade igual ou superior a 65 anos.

Direitos previdenciários: a Previdência Social é um sistema de proteção social que garante uma renda ao trabalhador que está impedido de trabalhar por problemas de saúde. É um sistema contributivo, ou seja, somente quem contribui tem direito a utilizá-lo. São dois os benefícios para os segurados que adoecem e ficam impedidos de exercer suas atividades profissionais: > **Auxílio-doença**: é o benefício ao qual o segurado tem direito de receber quando está incapacitado temporariamente para exercer suas atividades. A carência para se ter direito ao auxílio-doença é de doze contribuições. Há algumas doenças que são isentas de carência, dentre elas, a paralisia irreversível e incapacitante e a cegueira. (www.previdencia.gov.br). > **Aposentadoria por invalidez**: é o benefício que o segurado tem direito a receber quando está incapacitado para exercer suas atividades profissionais em caráter definitivo. A incapacidade permanente será atestada pelo médico perito do INSS e o aposentado deverá, se assim for determinado, submeter-se a exames periciais a cada dois anos. O período de carência para solicitação da aposentadoria por invalidez é de doze contribuições, podendo não haver carência caso o segurado apresente uma das doenças relacionadas na lista de isenções (vide relação completa no site já citado). Geralmente, a aposentadoria por invalidez é precedida pelo auxílio-doença. O aposentado por invalidez

que necessite de ajuda de terceiros para as Atividades da Vida Diária (AVDs) pode solicitar um acréscimo de 25% no valor de seu benefício, para ajudar a pagar um cuidador. O pedido deverá ser feito diretamente ao INSS, mediante perícia médica. Se o pedido de benefícios for indeferido, o segurado tem até trinta dias para efetuar o Pedido de Reconsideração (PR) na própria agência do INSS onde foi realizada a perícia médica. Em caso de dois ou mais indeferimentos consecutivos, pode-se abrir novo processo no Juizado Especial Previdenciário.

Benefício de Prestação Continuada (BPC): é um benefício de responsabilidade do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, porém, administrado pelo INSS. Tem direito a recebê-lo esse benefício a pessoa que está incapacitada para o trabalho e para ter uma vida independente (pacientes com doenças graves e pessoas com deficiência). O critério de concessão desse benefício é a renda familiar, e esta não pode exceder a um quarto do salário mínimo de referência. Esse benefício não pode ser acumulado com qualquer outro pago pela Previdência Social; não dá direito a 13º salário e poderá ser cancelado caso haja superação das condições que deram origem ao benefício (renovação do processo a cada dois anos). Para solicitar o BPC, procure o Serviço Social da agência do INSS mais próxima da residência.

Obtenção de cadeira de rodas via SUS – Relatório nº 50 da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC): dá direito à cadeira de rodas motorizadas. Agendar avaliação na Unidade Básica de Saúde mais próxima de sua residência.

Onde e como fazer valer os direitos em casos de negativas

Conselhos Estadual de Saúde www.ces.rs.gov.br

Secretaria Estadual de Saúde www.saude.rs.gov.br

Ouvidoria e Disque Saúde 0800 611997 – ligação gratuita de qualquer parte do país.

Ministério Público do Estado do Rio Grande do Sul www.mprs.mp.br

Poder Judiciário/Juizado Especial Cível (JEC) - www.tjrs.jus.br

Procon-RS www.procon.rs.gov.br

Agência Nacional de Saúde Complementar – ANS www.ans.gov.br

Fonte: **Direitos Civis do Paciente de ELA – Por Élica Fernandes, extraído do Manual de ELA do IPG**