

JUNTOS, UNIDOS E VESTINDO A CAMISA



[WWW.MOVELA.ORG.BR](http://WWW.MOVELA.ORG.BR)

**CONTATO@MOVELA.ORG.BR**

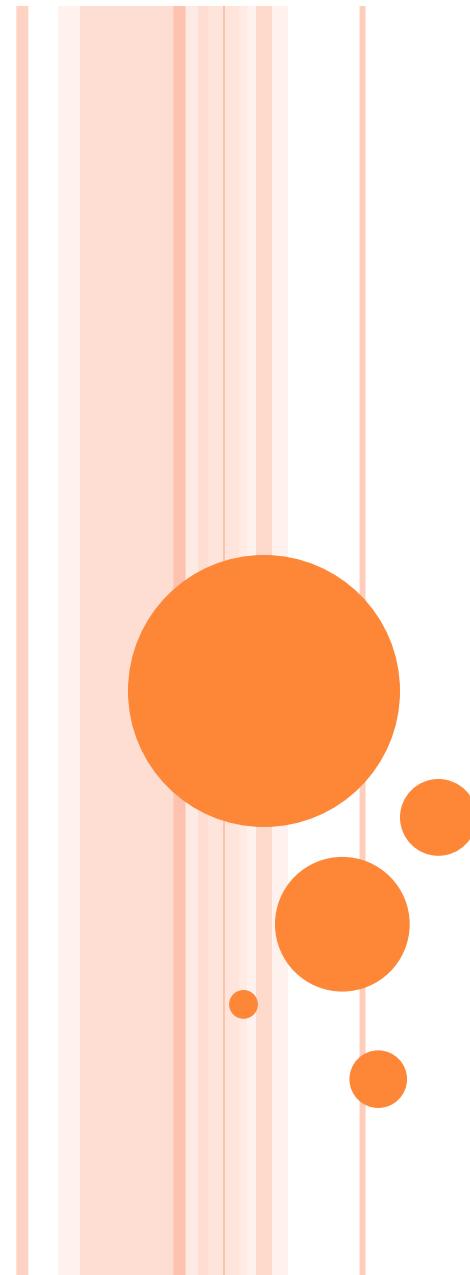
# MOVIMENTO EM DEFESA DOS DIREITOS DA PESSOA COM ELA

FOCOS DE ATUAÇÃO:

1-Informações

2-Direitos

3- Pesquisas

A decorative graphic on the left side of the slide features a series of vertical pink bars of varying heights. Interspersed among these bars are several orange circles of different sizes, creating a visual metaphor for data points or social issues.

## Modelo atual:

- Auxílio doença dificultado pelo desconhecimento da patologia
- Demora para aposentadoria confronta a evolução da doença
- 25% auxílio cuidador exige nova perícia e nem sempre o direito é reconhecido
- Isenção do desconto IR na fonte requer burocracia e retrabalhos junto ao INSS/RF

# DIREITOS PREVIDENCIÁRIOS

O que diz o Regulamento da Previdência Social:

“O aposentado por invalidez tem direito a obter 25% de aumento em sua aposentadoria, caso necessite da ajuda constante de um cuidador”.

RELAÇÃO DAS SITUAÇÕES EM QUE O  
APOSENTADO POR INVALIDEZ TERÁ DIREITO À  
MAJORAÇÃO DE 25% PREVISTA NO ART. 45  
DESTE REGULAMENTO:

3 - Paralisia dos 2 membros superiores ou inferiores.

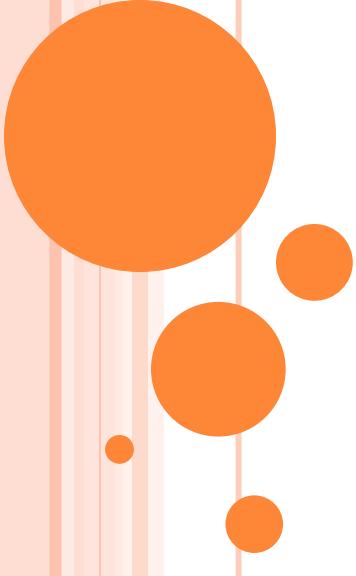
8 - Doença que exija permanência contínua no leito.

9 - Incapacidade permanente para as atividades da vida diária.

# DIREITOS PREVIDENCIÁRIOS

Modelo atual:

Condições para Isenção do Imposto de Renda Pessoa Física junto a RF:



Os portadores de **doenças graves** são isentos do Imposto de Renda desde que se enquadrem cumulativamente nas seguintes situações:

**“Paralisia irreversível e incapacitante”**

(Dificuldade em associar a descrição acima as doenças neuromusculares)

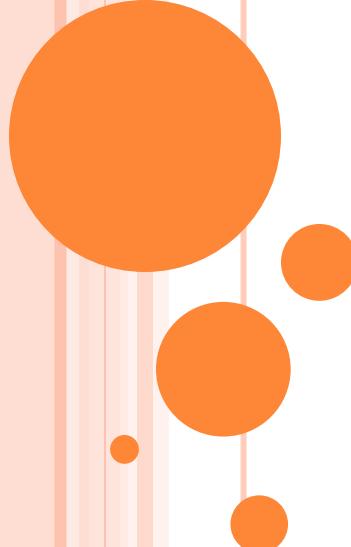
### Modelo proposto:

- Aposentadoria compulsória a partir do diagnóstico da doença
- 25% auxílio cuidador no momento da aposentadoria
- Isenção do desconto IR na fonte no momento da aposentadoria
- Comunicação direta INSS/RF
- Incluir a expressão “doenças neuromusculares” na relação de doenças da RF passíveis de isenção

## PORTARIA Nº 1.370, DE 3/7/2008 DO MS

Institui o Programa de Assistência Ventilatória  
Não Invasiva aos Portadores de Doenças  
Neuromusculares.





Ao Exmº. Senhor Arthur Chioro

Ministro da Saúde,

A assistência ventilatória não invasiva, instituída no âmbito do SUS a todos os portadores de doenças neuromusculares pela Portaria 1.370 de 2008, possibilita retardar ou evitar a perda da função vital, promovendo a melhoria da qualidade de vida aos pacientes.

Embora a publicação da portaria tenha sido recebida com entusiasmo por todos nós, pacientes e associações, podemos constatar, infelizmente, a ineficácia da política nos municípios de pequeno e médio porte. No estado do Rio de Janeiro, por exemplo, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva atende apenas aos pacientes da capital.

A assistência à saúde precisa ter alcance nacional, chegar a todos os municípios, principalmente pelo fato de que os portadores de doenças neuromusculares possuem dificuldades na locomoção e transporte. É preciso garantir de fato o acesso a milhares de brasileiros ao Programa de Assistência Ventilatória do Ministério da Saúde.

Aproveitando o ensejo, os representantes das associações de pacientes abaixo gostariam de reiterar e reforçar o pedido de audiência com V. Ex<sup>a</sup>:

- Movela (Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA);
- AFAG (Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves);
- Casa Hunter (Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e Outras Doenças Raras);
- ACADIM (Associação Carioca dos Portadores de Distrofia Muscular).

Por sermos representantes de associações de pacientes, sabemos como as leis e as políticas públicas afetam a vida dos portadores de doenças graves e raras. Vislumbramos a oportunidade de apresentarmos uma nova face dos problemas concernentes à saúde pública do Brasil, para que soluções sejam tomadas com o objetivo de garantir a melhoraria da vida de todos os brasileiros acometidos por doença grave ou rara.

Agradecemos a oportunidade e fazemos votos de estima e consideração.

Respeitosamente.



# HOME CARE PELO SUS...



pgi0425 fotosearch.com.br

## LEI N° 10.424, DE 15 DE ABRIL DE 2002.

Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, quedispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde

### O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:  
Art. 1º A Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, passa a vigorar acrescida do seguinte Capítulo VI e do art. 19-I:

#### "CAPÍTULO VI

#### DO SUBSISTEMA DE ATENDIMENTO E INTERNAÇÃO DOMICILIAR

Art. 19-I. São estabelecidos, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o atendimento domiciliar e a internação domiciliar.

§ 1º Na modalidade de assistência de atendimento e internação domiciliares incluem-se, principalmente, os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, entre outros necessários ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio.

§ 2º O atendimento e a internação domiciliares serão realizados por equipes multidisciplinares que atuarão nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora.

§ 3º O atendimento e a internação domiciliares só poderão ser realizados por indicação médica, com expressa concordância do paciente e de sua família."

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 15 de abril de 2002; 181º da Independência e 114º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

## PACIENTE EM UTI GERSON - SANTOS



**Agradeço a Prefeitura de Itanhaém por MAIS UM ANO  
de detenção**

# PACIENTE EM UTI

## WELLINGTON & ADRIANA - MANAUS



# PACIENTE EM HOME CARE

GILBERTO – VOLTA REDONDA



# PACIENTE EM HOME CARE... 5 ANOS E 4 MESES DEPOIS!!!



## PL 1656/2011 - DEP MARA GABRILLI

**“DISPÕE SOBRE A PRIORIDADE EPIDEMIOLÓGICA NO TRATAMENTO DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES COM PARALISIA MOTORA E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS”**

- Dar tratamento prioritário às pessoas acometidas por doenças neuromusculares com paralisia motora. O texto do projeto dispõe que as pessoas acometidas por doenças neuromusculares com paralisia motora receberão prioritariamente do SUS os **medicamentos** e **equipamentos** essenciais a sua sobrevivência.
- Além disso, esses materiais poderão ser encaminhados para suas respectivas residências sem qualquer ônus para o usuário.
- Dentre as diversas formas de doenças neuromusculares com paralisia motora, o denominador comum é a dificuldade respiratória.

## PL 1656/2011 - DEP MARA GABRILLI

- No tratamento das fraquezas respiratórias, meios mais eficientes hoje é a utilização de técnicas cough assist (auxiliar de tosse), que cumpre dupla função nos pacientes com doença neuromuscular, pois viabiliza a eliminação de secreções traqueobrônquicas e promove a reexpansão pulmonar.
- O uso desses aparelhos significa efetiva economia aos cofres públicos. Pacientes que os utilizam estariam internados em UTI. “Além de os aparelhos respiratórios garantirem melhor qualidade de vida à pessoa com doença neuromuscular com paralisia motora, uma vez que ela poderá ser tratada em sua residência, também é gerada grande economia, pois o paciente deixa de estar internado em UTI e passa para tratamento residencial...”

## PL 1656/2011 - DEP MARA GABRILLI

No dia 15/6/2011 a deputada Mara participou de uma reunião com o Ministro da Saúde para discutir a questão das doenças neurodegenerativas. Foram encaminhasas demandas ao Ministério:

-Investimento em cursos de capacitação para familiares-cuidadores de pessoas com doenças neuromusculares e de equipes multidisciplinares para manipulação dos aparelhos e trato de pessoas com doenças neuromusculares.

-Inclusão de aparelhos como Cough Assist e o Ventilador Volumétrico na Portaria 1.370 de 2008.

O Ministério da Saúde formará um GT para revisar a portaria 1.370 de 2008 que estabelece a política de atenção às pessoas com doenças neuromusculares.

# OBRIGADO!!!

