

DIREITOS DAS PESSOAS COM HEMOFILIA – ORIENTAÇÕES GERAIS

Enfrentar uma patologia crônica é uma grande batalha. Além das preocupações com a saúde, surgem também os problemas financeiros, já que a doença pede tratamentos em locais específicos, consultas com especialistas, exames, muitas vezes, afastamento do trabalho.

PESSOA DEFICIENTE: Aquela que apresenta redução ou ausência de função física: tetraplegia, paraplegia, hemiplegia, monoplegia, diplegia, membros com deformidade congênita ou adquirida não produzida por doenças crônicas e/ou degenerativas.

A legislação brasileira assegura alguns benefícios para facilitar essa jornada e colaborar com as despesas do tratamento. Elencamos alguns direitos do paciente e informamos como garantir cada um deles. Reivindique seus direitos!

Informe-se no seu CTH porque cada Estado ou Cidade pode possuir legislação específica e cada benefício deve ser solicitado às instituições competentes.

Pessoas com coagulopatias podem fazer jus ao seguintes benefícios:

1. Auxílio-doença: (Lei Nº 8.213 de 24 de julho de 1991)

Funciona como uma licença: você fica afastado temporariamente do trabalho, fazendo seu tratamento e, mesmo assim, recebe uma remuneração. O benefício é dado aos pacientes que sejam segurados do INSS, mesmo aqueles que contribuem de forma autônoma. Funcionários públicos têm regras próprias – se for o seu caso, peça informações em sua repartição.

a) Como fazer para receber o auxílio doença?

Pode requerer pelo site www.previdencia.gov.br ou pelo teleprevidência (135).

Se você é funcionário com registro em carteira profissional, dê entrada após 15 dias do afastamento do trabalho por causa da doença ou seu agravamento (os primeiros 15 dias de falta são pagos pela empresa). Os demais segurados do INSS, incluindo os trabalhadores domésticos e avulsos, precisam o benefício logo na data de início da incapacidade para o trabalho. Documentos necessários:

- Seu documento de identificação oficial com foto;
- Seu número do CPF;
- Sua carteira de trabalho ou carnês de contribuição (ou qualquer documento que comprove o pagamento do INSS) e o número de identificação do trabalhador (PIS/PASEP);
- Um relatório médico que comprove a doença, o tratamento indicado, o período sugerido de afastamento do trabalho e a justificativa da incapacidade de trabalho. Nele ainda devem constar: identificação do paciente, CID (Classificação Internacional de Doenças), data, assinatura, carimbo e CRM do médico;
- Requerimento carimbado e assinado pela sua empresa, informando o último dia de trabalho.

2. Aposentadoria por invalidez: (Lei Nº 8.213 de 24 de julho de 1991)

É um benefício dado ao trabalhador e ao segurado do INSS que estiver impossibilitado permanentemente de trabalhar ou exercer suas atividades habituais. Deve ser permanente. Mesmo assim, o benefício é reavaliado pelo INSS a cada dois anos, em nova consulta médica – ficam fora dessa obrigatoriedade pessoas com mais de 60 anos.

a) Como fazer para receber a aposentadoria por invalidez?

Inicialmente você deve requerer o auxílio-doença (veja no tópico anterior todas as informações). Somente na consulta com o médico do INSS (perícia), ele pode dar o atestado que diz se você terá condições de voltar ao trabalho ou se está incapacitado permanentemente.

b) Se eu precisar da ajuda de outra pessoa diariamente, esse benefício aumenta?

Nesse caso, o valor da aposentadoria por invalidez aumenta em 25%. É também o médico do INSS que avalia a necessidade de um acompanhante para você e libera esse benefício.

c) Quando começo a receber a aposentadoria por invalidez?

Há duas situações: a mais comum é o auxílio-doença se transformar em aposentadoria por invalidez (quando o médico entende que você não poderá mais voltar ao trabalho). Nesse caso, o auxílio-doença é encerrado e a aposentadoria começa a valer no dia seguinte. A outra situação é a primeira perícia médica do INSS já comprovar a incapacidade permanente para o trabalho. Aí, o pagamento se inicia a partir do 16º dia de afastamento (ou da data de entrada do pedido).

3. Benefício da Prestação Continuada BPC – LOAS: (Lei Nº 8.742 de 07 de dezembro de 1993)

É o direito do deficiente, doente crônico ou idoso de receber um salário mínimo mensal, desde que comprove não possuir meios de prover seu sustento e o da família: a renda de toda a família somada deve ser menor do que $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Para obter esse benefício não é necessário ter contribuído para a Previdência.

Tudo dependerá de uma avaliação de um médico do INSS, além de uma avaliação financeira – um profissional do INSS (perito) deverá ir até a sua casa para comprovar a situação. Além disso, você não pode receber nenhum outro benefício.

a) Como fazer para receber o Benefício?

Procure o CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) mais perto de sua casa. Documentos necessários:

- Identidade e CPF do requerente (original e cópia);
- Documentos pessoais dos membros que compõem o Grupo Familiar (original e cópia);
- Comprovante de rendimentos dos membros do grupo familiar (original e cópia);
- Comprovante de residência;
- Certidão de Nascimento do requerente menor inválido (original e cópia);
- Certidão de Óbito do esposo (a) falecido (a) se o requerente for viúvo (a) (original e cópia);
- Curatela se maior de 18 inválido e for incapaz para os atos da vida civil;
- Tutela no caso de filhos menores de pais de falecidos ou desaparecidos.

INSS:

- Agendar atendimento através do telefone 135;
- Formulário de requerimento do Benefício;
- Declaração sobre a Composição Grupo e Renda Familiar.

Obter no Centro de Tratamento:

- Laudo médico atual.

Critério: Renda menor do que 1/4 do salário mínimo por pessoa. Para o cálculo da renda per capita são considerados: o requerente, o cônjuge ou companheiro, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto.

b) Até quando posso receber?

A cada dois anos haverá revisão do benefício para que sejam avaliadas as condições financeiras. O benefício termina em caso de morte do beneficiário ou quando ele supera as dificuldades e pode retomar o trabalho, conseguindo seu sustento.

Modelo de formulário: www.previdencia.gov.br/forms/formularios/form018.html

4. Tratamento fora do domicílio (TFD) (Portaria SAS/MS Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999)

É um programa do SUS que garante transporte intermunicipal ou ajuda de custo para o transporte de pacientes que necessitem de tratamento de saúde fora do município que residem. Em casos especiais, isto também é garantido de um Estado para o outro. Garante ainda os custos com hospedagem e alimentação fixados na lei conforme tabela descritiva de valores. Este programa é um direito, assegurado por lei, e não um favor das prefeituras.

(Obs.: Alguns Estados da Federação garantem o direito à isenção do pagamento de tarifas de transportes municipais e intermunicipais para doentes crônicos e/ou portadores de deficiências. Informe-se no seu CTH.)

a) Como conseguir o benefício?

O médico do SUS é quem avalia e indica a necessidade do Tratamento Fora do Domicílio. O pedido deve ser oficializado na Secretaria Municipal de Saúde.

5. Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Cap.:V, Arts. 58 e 59) (Lei Nº 9394 de 20 de dezembro de 1996)

Garante ao aluno com doença crônica ou necessidades especiais receber o conteúdo relativo ao seu grau de formação quando internado ou em repouso domiciliar, condição justificada e comprovada por atestado médico.

6. CNRAC (PORTARIA MS/SAS - Nº 258, DE 30 DE JULHO DE 2009)

O CNRAC é um sistema que garante ao usuário do SUS ser atendido em Estado diferente de sua moradia, em caso de necessidade de um procedimento que não esteja disponível no seu Estado de origem. Pode ocorrer em situações de cirurgias, medicina nuclear e implantação de órteses e próteses. Ocorre quando é necessário o deslocamento do paciente para realização do procedimento.

O sistema **CNRAC** (Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade) tem como objetivos principais:

- Regular o fluxo da referência interestadual de pacientes que necessitam de assistência hospitalar de alta complexidade;
- Registrar as demandas dos estados com ausência ou insuficiência de oferta de procedimentos de alta complexidade nas especialidades de cardiologia, neurologia, oncologia, ortopedia e gastroenterologia;

- Mapear a migração dos usuários do SUS a partir de seu local de residência e do registro de seu atendimento em outro estado, por especialidade e por procedimento;
- Disponibilizar informações para respaldar outras ações em saúde que permitam dirimir as diferenças regionais e as dificuldades de acesso de determinadas populações menos privilegiadas.

7. Saque do FGTS: (Lei Nº 8.036 de 11 de maio de 1990)

Pacientes com HIV* têm direito ao resgate total do valor depositado. Também podem resgatar o FGTS os trabalhadores que tiverem dependentes nessas condições (esposos, filhos, irmãos menores de 21 anos ou inválidos e pais), desde que os dependentes já estejam registrados no INSS ou no Imposto de Renda.

a) Como fazer para realizar o saque?

É preciso ir pessoalmente até uma agência da Caixa Econômica Federal. Para encontrar a agência mais próxima, acesse www.caixa.gov.br/atendimento ou ligue para 0800-7260207 (de segunda a sexta-feira, das 8h às 22h; aos sábados, das 10h às 16h).

b) Documentos necessários para o saque:

- Seu documento de identificação com foto;
- Sua carteira de trabalho;
- Seu número de inscrição no PIS/PASEP/NIS;
- Atestado médico com validade não superior a trinta dias;
- Contados de sua expedição, firmado com assinatura sobre carimbo e CRM do médico responsável pelo tratamento, contendo diagnóstico no qual relate a doença do paciente, o estágio clínico atual da doença e do paciente, indicando expressamente: “Paciente sintomático para a patologia classificada sob o CID_____”;
- Laudo do exame laboratorial que comprove a doença.

No caso de saque pelo titular responsável por um dependente doente, é preciso levar um comprovante de dependência.

8. Saque do PIS/PASEP: (Lei Nº 8.036 de 11 de maio de 1990)

Só tem direito ao fundo o trabalhador cadastrado como participante do Fundo PIS/PASEP até 04/10/1988 que ainda não sacou. Podem sacar os pacientes com HIV* e trabalhadores que tiverem dependentes nessas condições (esposos, filhos, irmãos menores de 21 anos ou inválidos, e pais previamente registrados no INSS ou no Imposto de Renda).

a) Como fazer para realizar o saque?

É preciso ir pessoalmente até uma agência da Caixa Econômica Federal. Para encontrar a agência mais próxima, acesse www.caixa.gov.br/atendimento ou ligue para 0800-7260207 (de segunda a sexta-feira, das 8h às 22h; aos sábados, das 10h às 16h). Documentos necessários para o saque:

- Sua carteira de identidade;
- Seu CPF;
- Cartão de inscrição no PIS/PASEP ou carteira de trabalho;
- Um atestado médico com validade de até 30 dias, com assinatura sobre carimbo e CRM do médico responsável pelo tratamento, com diagnóstico, estágio clínico atual da doença e do

paciente, do que o paciente está em fase sintomática. O médico não pode deixar de incluir o número do CID (Classificação Internacional de Doenças) e uma menção à Resolução de nº01 de 15/10/1996, do Conselho Diretor do Fundo de Participação PIS/PASEP;

- Cópia do exame que comprove o diagnóstico.

No caso de saque pelo titular responsável por um dependente doente, é preciso levar um comprovante de dependência

9. Isenção de ICMS, IPI e IPVA (Lei Nº 6.374 de 01/03/1989, Lei Nº 8.989 de 24/02/1995, Lei Nº6.606 de 20/12/1989 e Lei 11.941/2009, art. 77.)

Na compra de veículo adaptado para pessoas com deficiência ou automático.

a) Como conseguir o benefício?

O benefício é concedido mediante apresentação de comprovante médico que ateste a condição. É necessário obter o laudo da Receita Federal assinado por um médico credenciado ao SUS (Sistema Único de Saúde).

b) Carteira Nacional de Habilitação

O portador de deficiência física deve se dirigir a uma autoescola especializada. Se já possuir uma habilitação comum, deve-se renová-la junto ao Detran de sua cidade para que conste a observação de carro adaptado ou automático.

c) Laudo médico para o condutor

O portador de deficiência física deve obter este documento no Detran. Nele, o médico irá atestar o tipo de deficiência física e a incapacidade física para conduzir veículos comuns. Neste documento constarão o tipo de carro, características e adaptações necessárias.

Hemovida Web – Coagulopatias

Pacientes com coagulopatias necessitam fazer uso frequente de hemocomponentes e/ou hemoderivados. A manutenção de um registro atualizado dos pacientes com coagulopatias é fundamental para o conhecimento sobre a prevalência da doença e suas complicações, os dados sócio-demográficos e clínicos destes indivíduos, o tratamento e a vigilância epidemiológica das infecções, a presença de inibidor e de possíveis reações adversas ao tratamento. Ainda, é de suma importância, a informação sobre o quantitativo de fatores de coagulação dispensado a esses indivíduos.

No início de 2008, foi pactuado entre o Ministério da Saúde e a Hemorrede Pública Nacional o desenvolvimento de um sistema informatizado, via *Web*. Assim, nasceu o HemovidaWeb Coagulopatias – capaz de interligar todos os centros brasileiros tratadores de coagulopatias e sistematizar informações relevantes para o processo de gestão do Programa Nacional de Coagulopatias Hereditárias, com a finalidade de aperfeiçoar a atenção prestada aos pacientes. O sistema informatizado **Hemovida Web – Coagulopatias** foi desenvolvido com o objetivo de sistematizar essas informações, permitindo o monitoramento destas doenças e contribuindo para o planejamento das ações do Programa, possibilitando uma melhor organização da atenção a esses pacientes.

A adesão ao sistema informatizado e sua utilização adequada pelos serviços assistenciais são primordiais para o êxito desse trabalho, que propiciará avanços concretos no campo da informação, favorecendo a concepção, o monitoramento e a avaliação do Programa Nacional de Coagulopatias Hereditárias. A disponibilidade de dados, informações e indicadores

subsidiará a tomada de decisão dos gestores do Sistema Único de Saúde e instrumentalizará os órgãos de controle do governo e as instâncias de controle social.

Material elaborado pela Assistente Social Márcia Pereira, integrante da equipe multidisciplinar de Hemofilia do Hemocentro do Rio de Janeiro (HEMORIO) e membro do Comitê de Assessoramento Técnico (CAT) da FBH.