

Desafios e conquistas para os pacientes de DNM/ELA



Direitos devidos porém negligenciados

1- Auxílio doença dificultado pelo desconhecimento da patologia

Atualmente, a **Lei 8.112/90** relaciona as doenças incapacitantes, e a DNM/ELA foi recentemente reconhecida pelo CFM como doença irreversível e incapacitante .

2 - Majoração de 25% (Auxílio-cuidador) uma vez confirmado o diagnóstico de DNM/ELA

3- Isenção de cobrança do IRPF a partir da aposentadoria.

4-Banco de dados interligados INSS/Receita Federal evitando retrabalhos.

Atualmente quando o paciente vai requerer isenção do desconto do IR na fonte junto a RF ele precisa repetir os mesmos procedimentos adotados no INSS.

5 - Regulamentação e cumprimento da Portaria 1370/2008/MS que Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de DNM's

A Portaria nº 1151 de 11 de novembro de 2015, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para a DNM/ELA estabelece em seu item 7.1:

- MEDIDAS NÃO FARMACOLÓGICAS NA ELA – “Entre todas as condutas terapêuticas não farmacológicas, o suporte ventilatório não invasivo, nas suas várias modalidades, é a que mais aumenta a sobrevida e a qualidade de vida do paciente com ELA”.

PORTARIA Nº 1.370, DE 3/7/2008 /MS

Na maioria das cidades brasileiras o paciente de ELA só consegue o BIPAP por meio da

JUDICIALIZAÇÃO!!!



6- HOME CARE PELO SUS

- A Lei N° 10.424/2002, foi criada para dar condições para a promoção, proteção e tratamento domiciliar da saúde, organização e funcionamento de serviços correspondentes, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS).

- O não cumprimento desta Lei “detém” o paciente no hospital, expondo-o a riscos de infecção hospitalar, e a sentimentos de angústia, ansiedade, medo, solidão, depressão, sentimentos esses que são estendidos a toda família , além de ser mais oneroso ao próprio SUS.

PORTARIA GM/MS N° 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

➤ Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

OBJETIVOS:

- 1-Reduzir a mortalidade.
- 2-Contribuir para a redução da morbi-mortalidade e das manifestações secundárias.
- 3-Melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, **detecção precoce**, tratamento oportuno, redução de incapacidade e **cuidados paliativos**.

COMPOSIÇÃO

A-Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras (SAEDRS)

É o serviço de saúde que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação da atenção especializada em uma ou mais doenças raras.

B-Serviço de Referência em Doenças Raras (SRDRS)

É o serviço de saúde que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação da atenção especializada para pessoas com doenças raras conforme requisitos mais específicos.

ORGANIZAÇÃO

A proposta foi organizada na forma de 2 eixos estruturantes, que permitem classificar as DRs de acordo com suas características comuns:

EIXO I: DOENÇAS RARAS DE ORIGEM GENÉTICA

- 1) Anomalias congênitas ou de manifestação tardia
- 2) Deficiência intelectual
- 3) Erros inatos do metabolismo

EIXO II: DOENÇAS RARAS DE ORIGEM NÃO GENÉTICA

- 1) Infecciosas
- 2) Inflamatórias
- 3) Autoimunes
- 4) Outras doenças raras de origem não genética.

FINANCIAMENTO

A- Para o Serviço de Atendimento Especializada em DR's o repasse mensal do incentivo financeiro será de R\$ 11.650,00 (onze mil seiscentos e cinquenta reais) por equipe

B- Quando houver a habilitação de mais de um SAEDR's dentro do mesmo estabelecimento de saúde, o valor será acrescido de R\$ 5.750,00 (cinco mil setecentos e cinquenta reais) por serviço excedente, destinado à inclusão de mais um profissional médico por serviço

C- Para o Serviço de Referência em DR's o repasse mensal do incentivo financeiro será de R\$ 41.480,00 (quarenta e um mil quatrocentos e oitenta reais) por equipe)

OBS: O MS financiará também os procedimentos para avaliação diagnóstica realizados nos respectivos serviços.



Reunião na CIR Passos/ SES – MG 30/05/2017





Reunião na CIR Juiz de Fora/SES – MG

10/05/2017

