

Tribunal Regional do Trabalho da 15ª Região

Escola da Magistratura da
Justiça do Trabalho da 15ª Região

Estudos Jurídicos
Cidadania e Direito



Estudos Jurídicos - Ano 2 - Nº 2 - agosto de 2005

Tribunal Regional do Trabalho da 15ª Região

Escola da Magistratura da Justiça do Trabalho da 15ª Região

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Conscientização e luta pelo
reconhecimento de direitos

Ivani Martins Ferreira Giuliani
Juíza do Trabalho aposentada

Escola da Magistratura da Justiça do Trabalho da 15ª Região

Juiz EDUARDO BENEDITO DE OLIVEIRA ZANELLA
Diretor

Juiz FLAVIO ALLEGRETTI DE CAMPOS COOPER
Coordenador

Conselho Consultivo e de Programas

Juíza VERA TERESA MARTINS CRESPO
Representantes dos Juízes do Tribunal

Juiz JOSÉ OTÁVIO DE SOUZA FERREIRA
Representante dos Juízes Titulares de Vara do Trabalho

Juíza ALZENI APARECIDA DE OLIVEIRA FURLAN
Representante dos Juízes Substitutos

Representantes das Circunscrições

Juiz JOÃO ALBERTO ALVES MACHADO - Araçatuba

Juiz JOSÉ CARLOS ÁBILE - Bauru

Juíza THELMA HELENA MONTEIRO DE TOLEDO VIEIRA - Campinas

Juíza KATIA LIRIAM PASQUINI BRAIANI - Presidente Prudente

Juiz AMAURI VIEIRA BARBOSA - Ribeirão Preto

Juíza SCYNTHIA MARIA SISTI TRISTÃO - São José do Rio Preto

Juiz LÚCIO SALGADO DE OLIVEIRA - São José dos Campos

Editoração e Diagramação

Patrícia Izumi da Silva - Setor de Cerimonial do TRT da 15ª Região

Fernanda Bandiera Peres - RZM Marketing Group Ltda

Ilustrações

Daniel Abeid

Capa

José Fernando Camargo - Assessoria de Imprensa do TRT da 15ª Região

Patrícia Izumi da Silva - Setor de Cerimonial do TRT da 15ª Região

Impressão

Setor de Gráfica do TRT da 15ª Região

1ª Tiragem - 1.000 exemplares

Tribunal Regional do Trabalho da 15ª Região

Rua Barão de Jaguara, 901 - Centro

Campinas - SP - CEP 13015-927

PABX: (19) 3236-2100

www.trt15.gov.br

Tribunal Regional do Trabalho da 15ª Região
Composição Plena - Juízes em ordem de antigüidade

José Pedro de Camargo Rodrigues de Souza
Eurico Cruz Neto
Ernesto da Luz Pinto Dória
Carlos Alberto Moreira Xavier
Irene Araium Luz
Fany Fajerstein
Eliana Felipe Toledo
Luiz Carlos de Araújo
Luís Carlos Cândido Martins Sotero da Silva
Laurival Ribeiro da Silva Filho
Maria Cecília Fernandes Álvares Leite
Carlos Roberto do Amaral Barros
Antônio Miguel Pereira
Samuel Corrêa Leite
Olga Aida Joaquim Gomieri
Eduardo Benedito de Oliveira Zanella
I. Renato Buratto
Henrique Damiano
Flavio Allegretti de Campos Cooper
Luiz Antonio Lazarim
José Pitas
Nildemar da Silva Ramos
Luiz Roberto Nunes
Lorival Ferreira dos Santos
José Antonio Pancotti
Manuel Soares Ferreira Carradita
Fernando da Silva Borges
Vera Teresa Martins Crespo
Paulo de Tarso Salomão
Flavio Nunes Campos
Elency Pereira Neves
Gerson Lacerda Pistori
Mariane Khayat
Ana Maria de Vasconcellos
Helena Rosa Mônaco da Silva Lins Coelho

Índice

APRESENTAÇÃO.....	07
AGRADECIMENTOS.....	09
1. Introdução.....	11
2. Esclerose múltipla - conscientização.....	13
3. O que é Esclerose Múltipla.....	14
3.1. Os tratamentos convencionais.....	17
3.2. Os tratamentos auxiliares.....	20
4. O que é o GEMC.....	22
5. As doenças graves previstas em lei e os direitos já assegurados aos portadores de doenças graves.....	23
5.1. A isenção do imposto de renda.....	25
5.2. PIS/PASEP e FGTS.....	28
5.3. Auxílio doença e aposentadoria por invalidez.....	29
5.4. Renda mensal vitalícia.....	32
5.5. Outros direitos.....	33
6. Os projetos de lei e outras iniciativas do GEMC.....	43
7. Projetos de lei e de emendas constitucionais de interesse dos portadores de esclerose múltipla e de outras doenças graves.....	45
8. Conclusões.....	48
NOTAS.....	49
BIBLIOGRAFIA.....	50

APRESENTAÇÃO

Esta obra sintetiza uma pesquisa com relação à Esclerose Múltipla que conta com grande esperança de cura, graças aos avanços de diversos estudos. Não obstante a adversidade do diagnóstico médico, a Autora não se deixou abater e continuou exercendo o cargo de Juíza Titular de Vara do Trabalho até recentemente, quando se aposentou, e elaborou este trabalho de cidadania ao conscientizar e dar publicidade dos projetos legislativos e direitos dos portadores desta enfermidade do sistema nervoso central.

Eduardo Benedito de Oliveira Zanella
Juiz Diretor da Ematra XV

AGRADECIMENTOS

Meus sinceros agradecimentos a todos os profissionais de saúde que vêm me auxiliando a enfrentar as seqüelas trazidas pela esclerose múltipla: os fisioterapeutas **ALEXANDRE DIAS JONAS** e **VÊNERA CRISTINA CARDOSO FUGAZZOTTO**, a terapeuta ocupacional **ANA PAULA SOARES**, e a fonoaudióloga **SANDRA R. S. AGUIAR FONTELBASILVA**.

Ao médico neurologista Dr. **ACARY SOUZA BULLE OLIVEIRA**, que apresentou o diagnóstico mais preciso da minha doença neurológica, e que tem sido não apenas um profissional exemplar, mas, também, um grande e zeloso amigo de seus pacientes, tanto no Hospital São Paulo, como em seu consultório particular, não distinguindo classe social no trato com os mesmos.

À médica neurologista Dra. **ELIZABETH QUAGLIATO**, zelosa e amiga, também, no trato de todos os seus pacientes, tanto da UNICAMP, como de seu consultório particular, e que tem acompanhado, em Campinas, o tratamento médico ministrado pelo Dr. ACARY.

À **ADRIANA SILVA CARMO**, atual vice-presidente do GEMC Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, que sugeriu a elaboração deste trabalho, e à **ROSANGELA RIBEIRO**, atual presidente do referido Grupo, a qual contribuiu com vários subsídios que auxiliaram na realização deste trabalho e auxiliou na sua revisão.

À Dra. **MARIA CECÍLIA MAZZARIOL VOLPE**, profissional advogada que, gentilmente, permitiu que fosse inserido neste trabalho o seu estudo sobre os direitos do portador de câncer e de outras doenças graves.

À Dra. **MARIA DA CONSOLAÇÃO G. CUNHA F. TAVARES**, fisiatra da UNICAMP e aos seus alunos de pós-graduação, pelo carinho no trato com os portadores de esclerose múltipla, aos quais têm cedido trabalhos voluntários nas suas diversas especialidades: musculação (Professor **OTÁVIO LUIS PIVA DA CUNHA FURTADO**), yoga (Professor **GERSON DE OLIVEIRA**), lian gong (Professora **EVANIZE KELLI SIVEIRO**), e dança (Professora **LÍDIA COSTA LARANGIRA**).

À **ESCOLA DA MAGISTRATURA DA JUSTIÇA DO TRABALHO DA 15ª REGIÃO (Ematra XV)**, que fez a editoria deste trabalho.

1. INTRODUÇÃO

A iniciativa deste trabalho se inspirou no exemplo trazido pela advogada **MARIA CECÍLIA MAZZARIOL VOLPE**, que "*quando soube que tinha câncer ..., longe de se deixar derrotar, iniciou uma luta que não é só sua, nem mesmo somente de sua família ou demais pessoas queridas.*", e elaborou a cartilha *Câncer faça valer seus direitos, "um verdadeiro manual que ensina como enfrentar, do ponto de vista legal, não só o câncer, mas também uma série de outras doenças graves."*¹

É importante que se tenha, também, um trabalho voltado aos portadores de esclerose múltipla e de outras doenças neurológicas graves, para que saibam que não estão sozinhos nesta luta, e que devem, sim, buscar melhorar a sua qualidade de vida, não apenas através da medicação de alto custo, fornecida pelo Governo (das quais falarei mais adiante), mas, também, através da busca de seus direitos, viabilizando a busca de tratamentos auxiliares (dos quais também falarei adiante).

E procurarei, aqui, a exemplo da advogada **MARIA CECÍLIA MAZZARIOL VOLPE**, tratar destes assuntos numa linguagem simples, voltada para os leigos, e não para os operadores do direito (juízes, advogados, etc), ou para aos profissionais da área médica.

É importante frisar, desde já, que os portadores de esclerose múltipla e de outras doenças neurológicas graves, bem como seus familiares, devem procurar participar de encontros voltados à discussão dos problemas comuns enfrentados, seja quanto à medicação, seja quanto ao lazer, aos dramas emocionais, aos diversos tipos de tratamento, e ao relacionamento pessoal (no trabalho, familiar, em público, etc), e assim por diante.

No caso da esclerose múltipla, foram criadas associações, existindo em Campinas o GEMC - Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região (ao qual destinei um capítulo específico), e podem ser criadas associações de parkinsonianos, etc, que, na verdade, nada mais são que ONG's organizações não governamentais, que buscam suprir as deficiências do governo (municipal, estadual e federal), quanto ao necessário atendimento específico a esta parcela da população.

Em suma, é importante ter força de vontade para lutar contra qualquer doença, mas quando lutamos unidos, as chances de sucesso são sempre maiores.

“O ser humano vive cercado de relações. Quando o povo diz que “a união faz a força”, está expressando uma verdade sociológica. Em termos humanos, um mais um, juntos, são sempre mais do que dois isolados. A pressão social nos condiciona, fortalece ou derrota. A solidão total impediria o pleno desenvolvimento humano. Dependemos de uma rede de relações solidárias na família, na vizinhança. No trabalho, na distribuição de tarefas necessárias ao bem comum. Nenhum de nós dá conta de produzir sozinho tudo o que precisa para viver. Sem essa solidariedade básica, nenhum de nós estaria vivo. Um bebê é totalmente dependente e, até certa idade, incapaz de retribuir a atenção que recebe (a não ser pela ternura que desperta). Estamos vivos e crescemos porque algumas pessoas se importaram, cuidaram de nós, criaram laços de solidariedade conosco. A qualidade boa ou má desse cuidado faz parte da pessoa que somos, de modo construtivo ou como fator de carência, que nos obriga a crescer na adversidade.”²



2. ESCLEROSE MÚLTIPLA - CONSCIÊNCIAÇÃO

O Projeto de Lei nº 5.788, de 2001, da autoria do Deputado CELSO RUSSOMANO (PP-SP), está tramitando no Congresso Nacional, para a instituição do dia 30 de agosto como o "Dia Nacional de Conscientização da Esclerose Múltipla".

A importância deste dia está em divulgar e esclarecer o que é a Esclerose múltipla, desmitificando a doença.

O GEMC - Grupo de Esclerose de Campinas e Região, em apoio a ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, sediada em São Paulo, tem promovido atos como entrevistas em TV e rádio, distribuição à população de folders informativos sobre a esclerose múltipla, visando a conscientização desta doença.

Em comemoração ao dia 30 de agosto, o GEMC tem realizado atos em espaços públicos como Largo do Rosário e Centro de Convivência, sempre contando com o apoio da Prefeitura Municipal de Campinas.

No dia 30 de agosto de 2005, o GEMC - Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região pretende realizar, no Salão Vermelho do Paço Municipal de Campinas, um seminário sobre Esclerose Múltipla, com a participação de diversos profissionais da área.

Neste evento, ainda, pretende o Grupo, mais uma vez, esclarecer a população acerca da doença, bem como chamar a atenção de nossos políticos sobre a importância do referido Projeto de Lei.



3. O QUE É ESCLEROSE MÚLTIPLA

Esclerose múltipla é uma doença inflamatória do sistema nervoso central, provocada por uma estimulação do sistema imunológico, que passa a agir contra o organismo.

A inflamação se dá na bainha de mielina, que envolve as fibras nervosas, provocando sua destruição e trazendo graves repercussões neurológicas, uma vez que a mielina faz parte dos mecanismos de transmissão das mensagens ou impulsos nervosos do cérebro para as demais partes do corpo humano e vice-versa.

De causa desconhecida e difícil diagnóstico, se manifesta através de surtos, provocando sintomas variados de acordo com o tipo de área afetada. Os sintomas evoluem ao acaso e, em geral, os mais comuns são os seguintes:

- fadiga;
- problemas de visão;
- perda de equilíbrio e da coordenação muscular;
- dificuldade em falar (articulação das palavras)
- tremores;
- dificuldades vesicais (controle da bexiga);
- distúrbios intestinais;
- dificuldades de andar;
- problemas cognitivos (de aprendizagem);
- paralisias (em casos extremos) etc.

Pelo fato destes sintomas poderem ser muito brandos no início, muitos pacientes demoram a procurar atendimento médico específico, confundindo a doença com outros tipos de patologia, por exemplo, com a labirintite, etc.

São exames complementares a ressonância magnética (permite identificar-se lesões no cérebro, típicas da esclerose múltipla) e o líquido cefalorraquidiano (o aumento de anticorpos e imunoglobulinas neste líquido pode ser sinal de esclerose múltipla).

O diagnóstico precoce é muito importante para que o tratamento contenha a inflamação, evitando seqüelas mais graves.

A doença, por enquanto, não tem cura, muito embora existam tratamentos que melhoram a condição física e a qualidade de vida dos portadores. Dentre estes tratamentos estão a fisioterapia, a psicoterapia e os medicamentos, dos quais podemos destacar os interferons como um dos mais utilizados.

Ela se manifesta de formas diferentes, sendo classificadas em duas modalidades principais: a recorrente remitente ou surto-remissão, e a progressiva (que se desdobra em, secundariamente progressiva, primariamente progressiva e progressiva recorrente); no primeiro caso, a característica principal é o aparecimento do surto com duração variada, com a perda da visão, por exemplo, e dos surtos podem ou não surgir seqüelas; na segunda, ocorrem surtos com uma recuperação total e há uma contínua recuperação da doença entre os surtos.

A doença é suscetível em jovens adultos entre 20 e 40 anos e mais em mulheres do que em homens (numa proporção de 2x1). É uma doença mais comum em países de clima temperado, mas estima-se em 25 mil os brasileiros hoje, portadores de Esclerose múltipla.

Portanto, a esclerose múltipla:

- **não é uma doença de idosos;**
- **não é contagiosa, e muito menos sexualmente transmissível;**
- **por enquanto, é considerada uma doença neurológica grave, incurável, irreversível e incapacitante;**
- **mas, também, é certo, que quanto mais cedo for diagnosticada e tratada, mais chance terá o portador de evitar seqüelas.**

Faço esses comentários porque ocorrem muitos equívocos em relação à doença, sendo imprescindível que toda a população seja devidamente esclarecida sobre a mesma, principalmente para que seja procurado um médico neurologista, o quanto antes, quando alguns sintomas como os descritos acima se apresentarem.

Gostaria de lembrar aos portadores de esclerose múltipla que os mesmos podem, perfeitamente, levar uma vida normal e saudável, e ser útil à sociedade, desempenhando qualquer função - se as suas condições de saúde assim o permitirem -, desde a mais humilde até as de maiores responsabilidades, sempre lembrando as orientações dos profissionais de

saúde, no sentido de que deve procurar evitar a fadiga, pois, como é regra nesta patologia, o portador quer, sempre, ultrapassar seus limites, e está sempre se exigindo mais e mais.



3.1. OS TRATAMENTOS CONVENCIONAIS

É bom lembrar, desde já, que o portador de esclerose múltipla deverá, sempre, seguir a orientação de seu médico neurologista, pois é ele quem acompanha o desenrolar da doença e seu tratamento, e sabe qual a melhor medicação indicada para cada tipo de manifestação da doença.

Como mencionado acima,

“A doença, por enquanto, não tem cura, muito embora existam tratamentos que melhoram a condição física e a qualidade de vida dos portadores. Dentre estes tratamentos estão a fisioterapia, a psicoterapia e os medicamentos, dos quais podemos destacar os interferons como um dos mais utilizados.”³

E, como esclareceu a médica neurologista Dra. **CARLA VIEIRA STELLA**, em palestra proferida para os associados do GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região em data 27/11/2004, na unidade municipal do CEVI – Centro de Vivência Infantil da Prefeitura Municipal de Campinas, o tratamento, no **surto** (ou seja, os períodos onde há o aparecimento de novos sintomas ou piora dos já existentes, e também chamados de exacerbações ou ataques⁴), consiste em **pulsoterapia** com metil-prednisona endovenosa, sendo indicado o tratamento continuado por prazo indeterminado - a menos que haja evidências de sua ineficácia, de efeitos colaterais intoleráveis, riscos em sua continuação - à base de drogas imunomoduladoras, de drogas imunossupressoras, de imunoglobulina humana endovenosa, de plasmaférese, ou, ainda, através do transplante autólogo de células tronco.

As drogas **imunomoduladoras** mais conhecidas e padronizadas (liberadas pelo Ministério da Saúde para compra de **medicação de alto custo** e entregues à população através das Secretarias de Saúde) são as seguintes: acetato de glatirâmer (Copaxone), interferon beta 1 a (Avonex), interferon beta 1 a recombinante (Rebif), interferon beta 1 b (Betaferon).

E as drogas **imunossupressoras** mais conhecidas e padronizadas são as seguintes: azatioprina, ciclofosfamida, methotrexate, mitoxantrone.

Quanto ao **transplante autólogo de células-tronco** (transplante da medula óssea do próprio paciente), merece, aqui, um espaço um pouco maior, por ser um tema extremamente atual e palpante, sendo que alguns médicos neurologistas têm sido bastante cautelosos, indicando este tipo de tratamento apenas em casos de extrema gravidade, diante dos riscos que decorrem de tal tratamento, e considerando que os estudos a respeito do assunto estão apenas iniciando.

Esclarecem a Dra. **DORALINA GUIMARÃES BRUM DE SOUZA**, o Dr. **JÚLIO CÉSAR VOLTARELLI** e o Dr. **AMILTON ANTUNES BARREIRA**⁵ que o transplante autólogo de células-tronco,

“Trata-se de um auto-enxerto. ... O transplante de medula óssea é realizado com eficiência nos centros especializados para tratamento de doenças hematológicas, como, por exemplo, a leucemia. Nos anos recentes o procedimento passou a ser utilizado também para tratamento das doenças auto-imunes.” (como é o caso da esclerose múltipla).

...” Os resultados iniciais evidenciaram estabilização da doença em cerca de 70% dos pacientes. Embora seja pouco freqüente, alguns pacientes transplantados podem ter sua doença agravada irreversivelmente e irem a óbito”.

Finalmente, merece menção, ainda, a aprovação da polêmica pesquisa com **células-tronco embrionárias**, através da denominada **Lei de Biossegurança** (Lei 11.105, de 2005, publicada no D.O.U. de 28.3.2005), que permitiu, *“para fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias”* desde que se tratem: I – de embriões inviáveis; ou II – sejam embriões congelados há 3 (três) anos, sendo necessário o consentimento dos genitores.

É bom lembrar, ainda, que a par dos posicionamentos favoráveis e contrários do ponto de vista ético e legal, acerca das pesquisas com células-tronco embrionárias, há, ainda, que se observar a questão da **segurança**, como observou a cientista Lygia da Veiga Pereira, do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (USP) em entrevista à Folha de São Paulo⁶, valendo a pena a transcrição dos seguintes trechos da entrevista:

“...Folha Online - Qual a perspectiva real que a aprovação da Lei de Biossegurança traz para um paciente de doença degenerativa, por exemplo?

Lygia Pereira - É uma perspectiva muito a longo prazo. Temos ainda várias questões a resolver com as células-tronco embrionárias antes de injetá-las em um paciente. Tem a questão da segurança, porque já sabemos, em estudos com camundongos imuno-suprimidos [sem sistema imunológico] que recebem células assim criam um tumor. A gente sabe que as células têm que ser tratada

tratadas antes de serem injetadas.

Folha Online - Qual a diferença entre células-tronco embrionárias e adultas no tratamento de um paciente?

Lygia Pereira - A diferença é a seguinte: as adultas têm uma capacidade limitada de se transformarem em tecidos. Já as embrionárias podem dar origem a todos os tecidos do corpo humano. A gente já usa células-tronco adultas para tratamento de doenças, o mais conhecido é o transplante de medula. Mas elas têm capacidade limitada. Há sete anos, se você perguntasse em que tipo de células as células da medula podem se diferenciar, eu diria que apenas em células de sangue. Hoje sabemos que não, já pode se transformar em tecido cardíaco, neurônio. Ou seja, percebemos que têm uma capacidade de diferenciação maior do que acreditávamos há alguns anos.

... **Folha Online** - Que doenças podem ser tratadas com as células-tronco embrionárias?

Lygia Pereira - Em tese, muitas: insuficiência cardíaca, diabetes, trauma de medula, esclerose múltipla, são tantas...”



3.2. OS TRATAMENTOS AUXILIARES

São vários os tratamentos auxiliares que ajudam a melhorar a qualidade de vida do portador de esclerose múltipla: a fonoaudiologia, a fisioterapia, o RPG (reestruturação postural global), a hidroterapia, a psicoterapia, o lian gong, a yoga, a musculação, etc.

Dentre as formas de tratamento auxiliares acima listadas, a **psicoterapia** é bastante recomendada, principalmente quando o portador tem dificuldade na aceitação da doença, pois esta é a principal barreira para um tratamento bem sucedido. Também é indicada nos casos agudos de depressão, que podem atingir determinados pacientes.

A **fonoaudiologia** auxilia na superação/minimização das *“principais alterações fonoaudiológicas encontradas nos portadores de esclerose múltipla: voz fraca, cansaço ao falar, variação de intensidade vocal entre forte e fraca, fala lentificada, imprecisão articulatória, engasgos freqüentes com a saliva, líquidos, farelos e outras consistências”*⁷.

Os demais tipos de tratamento listados visam, também, melhorar a qualidade de vida **não só dos portadores de esclerose múltipla, mas também de pessoas que se vêem com algum tipo de dificuldade motora**, em razão de acidentes automobilísticos, AVC (acidente vascular cerebral, mais conhecido como derrame), etc, e, na sua maioria, têm em comum a **REABILITAÇÃO** da musculatura, dos movimentos e da coordenação motora.

A **fisioterapia** e o **RPG** são os mais conhecidos e os mais utilizados, sendo que os exercícios, tanto ativos como passivos, variam de acordo com a condição ou estado físico de cada paciente.

*“As atividades **hidroterapia** (especialidade da fisioterapia que utiliza a água como recurso terapêutico) devem ser realizadas a uma temperatura entre 28 e 30° C para um melhor desempenho”*.⁸(Footnotes).

Cabe, aqui, ressaltar a participação da Dra. **MARIA DA CONSOLAÇÃO G. CUNHA F. TAVARES**, fisiatra da UNICAMP, que além

de proferir palestras e desenvolver atividades em alguns encontros mensais do GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, também aproxima seus alunos de pós-graduação, os quais, gentilmente, têm realizado trabalhos voluntários com os portadores de esclerose múltipla, trabalhos estes voltados às suas diversas especialidades: musculação (Professor **OTÁVIO LUIS PIVA DA CUNHA FURTADO**), yoga (Professor **GERSON DE OLIVEIRA**), lian gong (Professora **EVANIZE KELLI SIVEIRO**, e dança (Professora **LÍDIA COSTALARANGIRA**).

A musculação dirigida aos portadores de esclerose múltipla não é, por óbvio, voltada ao **desenvolvimento/aumento da musculatura**, como ocorre nas academias, mas ao **fortalecimento** desta, visando a sua reabilitação.

O **lian gong** (pronuncia-se liam kun) como nos ensina a Professora **EVANIZE KELLI SIVEIRO**, *“é uma prática chinesa que visa ao tratamento e à prevenção de diversas disfunções corporais, como dores no pescoço, ombros, costas, região lombar; glúteos e pernas, disfunções das articulações dos membros superiores e inferiores; tendinites, tenossinovites e desordens funcionais dos órgãos internos.”*

O **yoga**, conforme o ensinamento do Professor **GERSON DE OLIVEIRA**, é uma prática corporal que *“Permite oportunizar e ampliar vivências que desenvolvem não apenas fisicamente, mas também psiquicamente. Traz algo que alimenta o espírito, que satisfaz e dá prazer, não por ser algo feito para ser mostrado externamente, mas algo para ser vivenciado por todas as células; favorecendo a percepção da corporeidade, seus limites físicos e emocionais, ressaltando a interação corpo-mente. E permite descobrir a possibilidade de relaxar e sentir paz.”*

O portador de esclerose múltipla, repita-se, pode e deve levar uma vida normal e saudável, não existindo nenhum empecilho para qualquer atividade física, podendo haver, sim, uma maior ou menor dificuldade na sua realização, dificuldades estas que, com o tempo, são superadas ou simplesmente adaptadas ao nosso estilo de vida.



4. O QUE É O GEMC

Em Campinas, existe uma associação denominada GEMC - Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, atuando desde 1997, prestando apoio e possibilitando a integração entre os portadores de esclerose múltipla, viabilizando a troca de experiências e facilitando a superação dos problemas enfrentados, decorrentes desta patologia.

O Grupo se reúne mensalmente, geralmente no último sábado de cada mês, às 15:00 horas, nas dependências da Unidade Municipal do CEVI-Centro de Vivência Infantil da Secretaria de Saúde, da Prefeitura Municipal de Campinas, sito à Rua Antonio Lapa, 240, Cambuí, Campinas, para assistir palestras de profissionais ligados à saúde e trocar experiências entre si.

A proposta deste grupo é desenvolver na região, um centro de tratamento específico da Esclerose múltipla, que ofereça ao portador, serviços multiprofissionais como reabilitação, serviço social, jurídico, bem como apoio físico e psíquico aos portadores.

No intuito de viabilizar a proposta mencionada acima, em novembro de 2003, o GEMC foi transformado em uma associação de fins não econômicos, através da aprovação de seu Estatuto, obtendo Título de Utilidade Pública Municipal, através da Lei nº 11.886, em 13 de janeiro de 2004.

O GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, por enquanto, mantém suas reuniões na referida Unidade Municipal do CEVI, enquanto aguarda obtenção de recursos para instalação de sua sede própria.



5. AS DOENÇAS GRAVES PREVISTAS EM LEI E OS PRINCIPAIS DIREITOS JÁ ASSEGURADOS AOS PORTADORES DE DOENÇAS GRAVES

Existem direitos já previstos na legislação brasileira, isentando os portadores de doenças graves do imposto de renda, ICMS e IPVA, facultando aos portadores de determinadas doenças graves a promover o levantamento do FGTS e do PIS, sendo direito de todos, porém, o recebimento de remédios pelo SUS, de auxílio previdenciário ou de proventos de aposentadoria por invalidez, quando for o caso.

Como escreve MARIA CECÍLIA MAZZARIOL VOLPE,⁹ “As leis brasileiras consideram como doenças graves as relacionadas abaixo: seu portador tem os direitos expostos nesta cartilha.

FAÇA-OS VALER.

- *moléstia profissional;*
- *esclerose múltipla;*
- *neoplasia maligna (câncer);*
- *tuberculose ativa;*
- *hanseníase;*
- *alienação mental;*
- *cegueira;*
- *paralisia irreversível e incapacitante;*
- *cardiopatia grave;*
- *doença de Parkinson;*
- *espondiloartrose anquilosante*
- *nefropatia grave;*
- *estado avançado da doença de Paget (osteíte deformante);*
- *síndrome de deficiência imunológica adquirida (AIDS);*
- *fibrose cística (mucoviscidose) e*

- *contaminação por radiação.*

Em todos os casos são sempre necessários laudos médicos e exames comprovando a existência da doença.”



5.1. A ISENÇÃO DO IMPOSTO DE RENDA

As doenças anteriormente relacionadas, com efeito, encontram-se expressamente previstas no inciso XIV do artigo 6º da Lei 7.713, de 22/12/88, regula a **isenção do imposto de renda** incidente sobre os **“proventos de aposentadoria ou reforma motivada por acidente em serviço e os percebidos pelos portadores de moléstia profissional”** e das doenças ali relacionadas, sendo que a sua última alteração ocorreu através da Lei nº 11.052, de 2004, que inclui entre as hipóteses até então previstas a nefropatia grave.

E como, ainda, bem salientado pela Dra. **MARIA CECÍLIA MAZZARIOLVOLPE**, *“Existem outras doenças graves que ainda não estão contempladas nas leis; os portadores devem entrar com ações judiciais exigindo seus direitos, com base no princípio da isonomia.”*

A par disso, entendo que as Associações devem buscar, a exemplo do que fez o GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, a ajuda dos parlamentares para a elaboração de projetos de lei que visem incluir outras doenças graves na lei acima mencionada, bem como em outras que visem assegurar direitos já previstos para alguns tipos de doenças.

Tratarei, ainda, dos diversos projetos de lei que foram encaminhados a deputados federais pelo GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, mais adiante, em capítulo próprio, entre eles o que prevê a isenção do imposto de renda para os proventos da atividade dos portadores de esclerose múltipla, uma vez que, **atualmente, somente os proventos de aposentadoria ou reforma são passíveis de isenção de imposto de renda** (mesmo que a doença ocorra após a aposentadoria), ou seja, hoje somente há isenção de imposto de renda para os rendimentos dos aposentados.

Por ora, resta apenas informar que no site da Receita Federal (www.receita.fazenda.gov.br) podemos encontrar varias informações a respeito das isenções de Imposto de Renda para portadores de doenças graves, como as abaixo transcritas:

“Condições para Isenção do Imposto de Renda Pessoa Física

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

- os rendimentos sejam relativos a aposentadoria, pensão ou reforma (outros rendimentos não são isentos), incluindo a complementação recebida de entidade privada e a pensão alimentícia; e
- seja portador de uma das seguintes doenças: (vide listagem constante do item 5)

Não há limites, todo o rendimento é isento.

Nos casos de Hepatopatia Grave somente serão isentos os rendimentos auferidos a partir de 01/01/2005.

Situações que não geram isenção:

- 1) Não gozam de isenção os rendimentos decorrentes de atividade, isto é, se o contribuinte for portador de uma moléstia, mas ainda não se aposentou;
- 2) Não gozam de isenção os rendimentos decorrentes de atividade empregatícia ou de atividade autônoma, recebidos concomitantemente com os de aposentadoria, reforma ou pensão;
- 3) A isenção também não alcança rendimentos de outra natureza como, por exemplo, aluguéis recebidos concomitantemente com os de aposentadoria, reforma ou pensão.”

Fonte:

<http://www.receita.fazenda.gov.br/TextConcat/Default.asp?Pos=1&Div=PessoaFisica/IRPF/2002/Orientacoes/ManualCompleto/DoencasGraves/>

Procedimentos para usufruir a isenção

Inicialmente, o contribuinte deve comprovar ser portador da doença apresentando laudo pericial emitido por serviço médico oficial da União, Estados, DF ou Municípios junto a sua fonte pagadora.

Após o reconhecimento da isenção, a fonte pagadora deixará de proceder aos descontos do imposto de renda.

Nos casos de hepatopatia grave somente serão isentos os rendimentos auferidos a partir de 01/01/2005.

Caso a fonte pagadora reconheça a isenção retroativamente, isto é, em data anterior cujo desconto do imposto na fonte já foi efetuado, podem ocorrer duas situações:

O reconhecimento da fonte pagadora retroage ao mês do exercício corrente (ex.: estamos em abril do ano corrente e a fonte reconhece o direito a partir de janeiro do mesmo ano): o contribuinte poderá solicitar a restituição na Declaração de Ajuste Anual do exercício seguinte, declarando os rendimentos como isentos a partir do mês de concessão do benefício.

O reconhecimento da fonte pagadora retroage a data de exercícios anteriores ao corrente, então, dependendo dos casos abaixo discriminados, adotar-se-á um tipo de procedimento:

Caso 1 - nos exercícios anteriores ao corrente, apresentaram-se declarações em que resultaram saldos de imposto a restituir.

Procedimento:

Apresentar declaração de imposto de renda retificadora para estes exercícios, em que figurem como rendimentos isentos aqueles abrangidos pelo período constante no laudo pericial; DIRPF - PROGRAMAS GERADORES DE DECLARAÇÕES.

Entrar com processo manual de restituição referente à parcela de 13º que foi sujeita a tributação exclusiva na fonte (na declaração retificadora, o valor recebido a título de 13º deverá ser colocado também como rendimento isento e não tributável) - Formulário

Caso 2 - nos exercícios anteriores ao corrente, apresentaram-se declarações em que resultaram saldos de imposto a pagar.

Procedimento:

a. Apresentar declaração de imposto de renda retificadora para estes exercícios, em que figurem como rendimentos isentos aqueles abrangidos pelo período constante no laudo pericial; DIRPF - PROGRAMAS GERADORES DE DECLARAÇÕES

b. Entrar com processo manual de restituição referente à parcela de 13º que foi sujeita a tributação exclusiva na fonte (na declaração retificadora, o valor recebido a título de 13º deverá ser colocado também como rendimento isento e não tributável) - Formulário

c. Elaborar e transmitir Pedido Eletrônico de Restituição - PER para pleitear restituição dos valores pagos a maior que o devido.

Se a doença puder ser controlada, o laudo deverá mencionar o tempo de tratamento, pois a isenção só será válida durante este período.”

Fonte: <http://www.receita.fazenda.gov.br/TextConcat/Default.asp?Pos=2&Div=PessoaFisica/IRPF/2002/Orientacoes/ManualCompleto/DoencasGraves/>

Obrigatoriedade na entrega da Declaração IRPF

A isenção do Imposto de Renda Pessoa Física não isenta o contribuinte de seus deveres de apresentar a Declaração IRPF. Caso se situe em uma das condições de obrigatoriedade de entrega da referida declaração, esta deverá ser entregue normalmente.”

Fonte:

<http://www.receita.fazenda.gov.br/TextConcat/Default.asp?Pos=2&Div=PessoaFisica/IRPF/2002/Orientacoes/ManualCompleto/DoencasGraves/>



5.2. PIS/PASEP E FGTS

No que se refere ao **saque das cotas do PIS/PASEP**, somente os seguintes eventos geram tal direito:

- Aposentadoria;
- Invalidez Permanente;
- Reforma militar ou Transferência para reserva remunerada;
- Neoplasia maligna (câncer) do titular ou de seus dependentes;
- Ser portador do vírus HIV (AIDS/SIDA);
- Falecimento do participante;
- Benefício assistencial a idosos ou deficientes.

Fonte:

http://www.caixa.gov.br/cidadao/produtos/pis_abono_salarial/asp/pis_abono_faq.asp#10

Para o **portador de esclerose múltipla aposentado**, portanto, não há maiores dificuldades, podendo surgir controvérsias no caso de pretender o benefício quando ainda estiver trabalhando, mormente pelo fato de que não há previsão legal, ainda, para a liberação do FGTS, independentemente de rescisão contratual, como já previsto para os portadores de câncer (neoplasia maligna) e para os portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - SIDA/AIDS), respectivamente, na **Lei Nº 8.922, de 25 de julho de 1994** e **nº 7.670, de 8 de setembro de 1988** e na Resolução 01/96, de 15/10/96, do Conselho Diretor do Fundo de Participação PIS-PASEP.

Contudo, encontra-se em tramitação na Câmara dos Deputados o PL (Projeto de Lei) nº 4879/2005, da autoria do Deputado Federal Carlos Sampaio (PSDB/SP), projeto de lei cujo esboço foi encaminhado pelo GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região ao referido Deputado, que acrescentou, ainda, o mal de Alzheimer entre as doenças passíveis de liberação do FGTS.



5.3. AUXÍLIO-DOENÇA E APOSENTADORIA POR INVALIDEZ

Como esclarece a Dra. **MARIA CECÍLIA MAZZARIOL VOLPE**¹⁰

“O auxílio-doença será devido ao doente que ficar incapacitado para o seu trabalho ou para a sua atividade habitual por mais de 15 dias consecutivos.

Durante os primeiros 15 dias consecutivos de afastamento da atividade por motivo de doença, cabe a empresa pagar ao doente empregado o seu salário. No Caso de segurado empresário, sua remuneração também deve ser paga pela empresa.

Não existe carência para se requerer o auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez para quem tem câncer, desde que provado por laudo médico e o paciente tenha inscrição no Regime Geral de previdência Social (INSS).

O auxílio-doença, inclusive o decorrente de acidente de trabalho, consistirá numa renda mensal correspondente a 91% do salário-de-benefício.

O doente, quando estiver recebendo o auxílio-doença, poderá submeter-se a processo de reabilitação profissional para o exercício de outra atividade.

Lembre-se que qualquer atividade que o faça se sentir útil será ótimo para o seu bem estar geral.

Até que volte a trabalhar na nova atividade, que lhe garanta a subsistência, o doente continuará a receber o auxílio-doença.

O doente em auxílio-doença ou em aposentadoria por invalidez está obrigado, sob pena de suspensão do benefício, a submeter-se a exame médico a cargo da Previdência Social (INSS), ao processo de reabilitação profissional por ela prescrito e custeado, e tratamento dispensado gratuitamente”.

*“Só existe possibilidade de requerer a **aposentadoria por invalidez** se a*

peessoa não mais tiver possibilidade de trabalhar. Não basta, apenas, ter câncer.

Existem dois tipos fundamentais de relação de trabalho: os celetistas e os funcionários públicos.

-Celetistas são os que têm Carteira Profissional assinada e pagam INSS.

-Funcionários públicos são os que ingressaram no serviço público, mediante concurso, podendo ser federais, estaduais ou municipais.

O INSS assegura aos celetistas portadores de câncer, com base em laudo médico, o direito a aposentadoria por invalidez, independente do número de contribuições (sem carência).

Se o Celetista estiver recebendo auxílio-doença, a aposentadoria por invalidez começará a ser paga a contar do dia imediato ao da cessação do auxílio-doença.

Para o segurado do INSS (empregado) que não estiver recebendo auxílio-doença, a aposentadoria por invalidez será paga a partir do 16º dia de afastamento da atividade ou a partir da data da entrada do requerimento, se entre o afastamento e a entrada do requerimento decorrerem mais de 30 dias.

Para os demais segurados (trabalhadores autônomos) a aposentadoria por invalidez será paga a partir da data do início da incapacidade ou a partir da data da entrada de requerimento, quando requerido após o 30º dia do afastamento da atividade.

Veja bem este direito. Ele é muito importante:

Se o segurado do INSS necessitar de assistência permanente de outra pessoa, a critério da perícia, o valor da aposentadoria por invalidez será aumentado em 25% a partir da data de sua solicitação.

No caso de aposentadoria por invalidez, o benefício deixa de ser pago quando:

-O Segurado recupera a capacidade para o trabalho;

-Quando o segurado volta voluntariamente ao trabalho e;

-Quando o segurado solicita e tem a concordância da perícia médica do

INSS.

A relação de documentos e os formulários estão disponíveis nas Agências ou Unidades Avançadas de Atendimento de Previdência Social (INSS).

Para maiores informações, consulte os atendentes nas Agências da Previdência Social (INSS) ou use o PREV Fone (0800 78 0191).

Os funcionários públicos são regidos por leis especiais, as informações devem ser procuradas nos departamentos pessoais de cada repartição.”

O direito ao **auxílio-doença** e à **aposentadoria por invalidez** para o **portador de câncer** (neoplasia maligna) regido pelo regime da CLT, como vimos, **independe de carência** (de tempo de contribuição para o INSS), o

mesmo ocorrendo com várias outras doenças elencadas no artigo 151 da Lei 8.213/91 - Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social): tuberculose ativa; hanseníase; alienação mental;..., cegueira; paralisia irreversível e incapacitante; cardiopatia grave; doença de Parkinson; espondiloartrose anquilosante; nefropatia grave; estado avançado da doença de Paget (osteíte deformante); síndrome da deficiência imunológica adquirida - Aids; e contaminação por radiação, e “*desde que provado (a doença) por laudo médico e o paciente tenha inscrição no Regime Geral de Previdência Social (INSS).*”¹¹

No caso do portador de esclerose múltipla, atualmente só existe previsão legal para os benefícios de **auxílio-doença** e **aposentadoria por invalidez com vencimentos integrais**, independentemente do tempo de contribuição, que sejam **servidores públicos**, nos termos do item I do artigo 186 da Lei 8.112/90 (que dispõe sobre o Regime Geral da Previdência) e inciso I do artigo 40 da Constituição Federal.

Contudo, o GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, preocupado com esta situação, enviou esboço de Projeto de Lei ao Deputado Federal FEU ROSA (PSDB/ES) e este apresentou ao Plenário da Câmara dos Deputados o PL 3579/2004, em 18/05/2004, visando a inclusão dos portadores de esclerose múltipla no rol de doenças mencionadas no referido artigo 151 da Lei 8.213/91 (que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social).



5.4. RENDA MENSAL VITALÍCIA

O artigo 203 da Constituição Federal e a Lei Orgânica da Assistência Social (Lei Orgânica da Assistência Social) estabelecem o dever do Estado de prestar assistência social ao idoso e ao deficiente, independentemente de contribuição à seguridade social, sendo esta assistência ou amparo assistencial à base de um salário mínimo de benefício mensal.

Esclarece a Dra. **MARIA CECÍLIA MAZZARIOL VOLPE**, ainda, que¹²

“Um doente deficiente ou o maior de 67 anos de idade, tem direito a uma renda mensal vitalícia, que é igual a um salário mínimo, se o doente comprovar que não pode se manter e nem sua família tem esta possibilidade.

A família será considerada incapaz de manter o doente deficiente se a soma dos rendimentos, dividida pelo número de pessoas que dela fazem parte, não for superior a um quarto do salário mínimo.

O doente portador de deficiência é aquele incapaz para a vida independente e para o trabalho.

Mesmo estando internado o portador de deficiência pode receber o benefício.

O doente deve fazer o pedido e o exame médico pericial no INSS e conseguir o Laudo Médico que comprove sua deficiência.

O salário mínimo mensal será pago pelo INSS da cidade em que more o deficiente.

O benefício será revisto a cada dois anos.”



5.5. OUTROS DIREITOS

A Dra. **MARIA CECÍLIA MAZZARIOL VOLPE** esclarece sobre a existência de vários outros direitos, como a cobertura pelos Planos de Saúde e Seguro Saúde, quitação de financiamento da casa própria – Sistema Financeiro da Habitação, compra de carro com isenção de IPI, de ICMS, e de IPVA, seguro de vida e previdência privada, fornecimento de remédios pelo SUS, direito dos pacientes internados, listando, ao final, a legislação aplicável.

A maioria destes direitos é aplicável aos portadores de esclerose múltipla, pelo que, com a devida autorização da referida advogada, peço vênha para transcrever, aqui, as orientações por ela trazidas na sua cartilha “Câncer – Faça valer seus direitos”.¹³

“PLANO DE SAÚDE OU SEGURO-SAÚDE

Os Planos ou Seguros de Saúde, a partir de janeiro de 1999, têm que cobrir todos os eventos ligados a toda as doenças catalogadas no CID (Classificação Internacional de Doenças).

É importante você verificar a seu contrato para saber quais as seus direitas.

Existem três tipos de contratos de Planos ou seguros de saúde:

- **Só ambulatorial:** cobre consultas, exames, radioterapia e quimioterapia ambulatoriais. Não cobre cirurgias e hospitalizações

- **Só hospitalar:** cobre cirurgias, internações, exames (quando internado) radioterapia e quimioterapia. Não cobre consultas e exames quando o doente não está internado.

- **Ambulatorial + Hospitalar:** cobre tudo

Quando a Plano de saúde é feito após o doente ter conhecimento de sua doença, existe a “Cobertura Parcial Temporária”, por um prazo fixado no contrato (máxima de 24 meses, da data de assinatura do contrato), quando ficam suspensas as cirurgias. as internações em leitos de alta complexidade (C.T.I. ou U.T.I.) e os procedimentos de alta complexidade relacionados à doença preexistente.

Para ter atendimento imediato, a conveniado terá que pagar um acréscimo na mensalidade estabelecida pelo Plano de saúde. Não existe, ainda, base Legal sólida para o cálculo desse acréscimo denominado “agravo”.

Os atendimentos de urgência e emergência relacionados à doença preexistente terão cobertura mesmo durante o período da “Cobertura Parcial Temporário” nas 12 primeiras horas. Depois, o atendimento terá que ser pago pelo paciente ou custeado pelo SUS.

Nos Planos de saúde feitos pelas empresas (Planos Empresariais ou de Adesão) não existe “Cobertura Parcial Temporária”, ou seja, o atendimento ao doente tem que ser integral desde a assinatura do contrato.

A cobertura de qualquer evento ligado à saúde do conveniado só poderá ser negada pelo Plano ou Seguro de saúde se o doente tinha conhecimento prévio da doença ao assinar a contrato e fez declaração falsa, ao adquirir a Plano individual ou familiar.

QUITAÇÃO DO FINANCIAMENTO DA CASA PRÓPRIA SISTEMA FINANCEIRO DA HABITAÇÃO

Quando se adquire uma casa financiada pelo Sistema Financeiro da Habitação (S.F.H.), Juntamente com as prestações mensais para quitar o financiamento, paga-se um seguro destinado a quitar a casa no caso de invalidez ou morte.

Portanto, o seguro quita a parte da pessoa inválida na mesma proporção em que sua renda entrou para o financiamento. Se, por exemplo, a inválido entrou com 100% da renda, o imóvel será totalmente quitado. Se na composição da renda contribuiu com 50%, terá quitado metade do imóvel e sua família terá de pagar apenas os 50% restantes do prestação mensal.

O seguro do S.F.H. entende invalidez total e permanente como incapacidade total ou definitiva para o exercício da ocupação principal e de qualquer outra atividade laborativa, causada por acidente ou doença, desde que ocorrido o acidente, ou adquirida a doença que determinou a incapacidade, após a assinatura do instrumento contratual de compra da casa própria.

Tratando-se de segurado aposentado por tempo de serviço ou não vinculado a órgão previdenciário, a invalidez será comprovada por

questionário específico respondido pelo médico do adquirente da casa e perícia médica realizada e custeado pela Seguradora.

Não aceitando a decisão da Seguradora, o doente comprador de casa financiada deverá submeter-se a junta médica constituído por três membros. O doente deverá levar laudos, exames, atestados médicos, guias de internação e quaisquer outros documentos de que disponha, relacionados com a mal que não permite que exerça seu trabalho.

Nos casos de invalidez permanente, cuja documentação tenha sido complementada junto a Seguradora, em um mês deverá ter quitado o financiamento ou parte dele.

Para os casos de invalidez permanente, o banco ou a COHAB ou a Caixa que fez o financiamento, encaminhará à Seguradora os seguintes documentos:

a) Aviso de Sinistro Habitacional preenchido, inclusive com a data da RI (Relação de Inclusão) em que constou a última alteração contratual averbada antes do sinistro;

b) Declaração de invalidez Permanente, em impresso padrão da Seguradora, preenchido e assinado pelo órgão previdenciário para o qual contribua o Segurado;

c) Carta de concessão da aposentadoria por invalidez permanente, emitido pelo órgão previdenciário;

d) Publicação da aposentadoria no Diário Oficial, se for Funcionário Público;

e) Quadro nosológico, se o financiado for militar;

f) Comunicado de Sinistro devidamente preenchido e assinado, com firma reconhecida do médico assistente do doente;

g) Contrato de financiamento;

h) Alterações contratuais, se houver;

i) Declaração específica com indicação expressa da responsabilidade de cada financiado, o valor com que o doente entrou na composição da renda familiar para a compra da casa, se o contrato de financiamento não o contiver de forma expressa;

j) FAR - Ficho de Alteração de Rendo, se houver, em vigor na data do sinistro;

l) Demonstrativo de evolução do saldo devedor;

m) Demonstrativo de pagamento de parcelas, ou planilha de evolução da dívida, ou documento indicando o valor e a data da liberação.

COMPRA DE CARRO COM ISENÇÕES DE IMPOSTOS

Isenção de IPI

Para gozar das isenções como deficiente físico na compra de veículos é necessário que a pessoa tenha deficiência nos membros, sejam superiores ou

inferiores, que a impossibilite de dirigir automóveis comuns.

O direito às isenções não surge pelo fato de ter doença grave, é preciso que a mesma occasione deficiência física, como acima explicado. Neste caso, é preciso que o paciente peça ao seu médico um Laudo Médico descrevendo sua deficiência, acompanhado de exame que comprove a fato.

A Lei Federal n. 10.690, de 16 de junho de 2003, estendeu a isenção do IPI (Imposto sobre Produtos Industrializados) às pessoas portadoras de deficiências visual, mental severa ou profunda, aos autistas, por intermédio de seu representante legal.

São isentos do IPI, em todo a território nacional, os automóveis de passageiros de fabricação nacional, movidos a combustível de origem renovável ou sistema reversível de combustão equipados com motor de cilindrada não superior a dois mil centímetros cúbicos.

As características especiais do veículo são aquelas, originais (de fábrica) ou resultantes de adaptação, que permitam a adequada utilização do veículo pela pessoa portadora de deficiência física, por exemplo: o câmbio automático ou hidramático e a direção hidráulica.

O pedido de isenção deve ser dirigido ao Delegado da Receita Federal ou ao inspetor do Receita Federal de Inspeção de Classe "A" do domicílio do deficiente físico (em 3 vias).

O veículo adquirido pelo deficiente, com isenção de IPI, só poderá ser vendido após três anos. Antes deste prazo é necessária a autorização do Delegado da Receita Federal e a imposto só não será devido se o veículo for vendido a outro deficiente físico.

DOCUMENTAÇÃO NECESSÁRIA

Para obter a isenção do IPI, o interessado deverá:

I - obter, junto ao Departamento de Transito do Estado onde residir, os seguintes documentos:

- laudo de perícia médica, atestando a tipo de deficiência física e a total incapacidade para conduzir veículos comuns, indicando o tipo de veículo, com as características especiais necessárias, que está apto a dirigir;

- carteira nacional de habilitação com a especificação do tipo de veículo, com suas características especiais, que esta autorizado a dirigir, conforme o laudo de perícia médica.

(se o deficiente físico não tiver carta de motorista, deverá tirá-la no prazo de 180 dias)

II - apresentar requerimento de acordo com o modelo, em três vias, dirigido ao Delegado da Receita Federal, ao Inspeção da Receita Federal da Inspeção de Classe "A", do local onde reside o deficiente, com cópias dos documentos acima;

III - não ter pendências junto à Secretaria da Receita Federal

relativas aos impostos federais, como por exemplo, Imposto de Renda.

Para os demais deficientes o procedimento será o mesmo, porém, não será necessária a mudança da carta de motorista, quando o deficiente não seja o condutor do veículo.

ISENÇÃO DO ICMS

O ICMS (Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços) é um imposto estadual. Cada Estado da Federação tem sua Lei própria regulando este imposto.

No Estado de São Paulo e no Distrito Federal, na Lei de ICMS existe previsão expressa a respeito da isenção do imposto para os deficientes adquirirem seu carro.

Se no Estado em que o deficiente reside não existe previsão legal de isenção, o único caminho é procurar o Governador, para que o mesmo envie à Assembléia um Projeto de Lei de Isenção do ICMS.

O deficiente tem que ficar com o carro durante o período de três anos sob pena de ter que pagar o imposto.

Em São Paulo é preciso fazer um requerimento à Secretaria da Fazenda do Estado, acompanhado dos seguintes documentos:

1. Declaração do vendedor do veículo em que conste:

a- C.N.P.J.,

b- Declaração que a isenção será repassada ao deficiente,

c- Que o veículo se destina ao uso exclusivo do deficiente ou de seu representante legal.

2. Laudo de perícia médica do Departamento Estadual de Trânsito.

3. comprovação, pelo deficiente, ou de seu representante legal, de sua capacidade econômico-financeira compatível com a compra do veículo.

ISENÇÃO DE IPVA (IMPOSTO SOBRE A PROPRIEDADE DE VEÍCULOS AUTOMOTORES) NO ESTADO DE SÃO PAULO

O IPVA (Imposto Sobre a Propriedade de Veículos Automotores) é um imposto estadual, pago anualmente. Cada Estado da Federação tem sua Lei própria regulando este imposto.

No Estado de São Paulo, na Lei de IPVA, existe previsão expressa a respeito da isenção do imposto para os deficientes adquirirem seu carro.

Se no Estado em que o deficiente físico reside não existe previsão legal de isenção, o único caminho é procurar o Governador, para que o mesmo envie à Assembléia um Projeto de Lei de Isenção do IPVA.

Para a concessão de isenção a veículos de propriedade de deficientes ou seu representante legal, o interessado apresentará requerimento, acompanhado dos seguintes documentos:

1. cópia do CPF;

2. cópia do Certificado de Registro e Licenciamento de veículo – CRLV;
3. cópia de Registro de Veículo;
4. cópia do laudo de perícia médica fornecido exclusivamente pelo DETRAN, especificando o tipo de defeito físico e o tipo de veículo que o deficiente possa conduzir; ou seu representante legal.
5. cópia da Carteira Nacional de Habilitação, onde conste a aptidão para dirigir veículos com adaptações especiais, discriminadas no Laudo no qual conste estar a interessado autorizado a dirigir veículo adaptado as suas condições físicas;
6. cópia da nota fiscal referente às adaptações, de fábrica ou realizadas por empresa especializada, feitas no veículo, considerando-se adaptações as constantes na Resolução n.734, de 31.07.89, do Conselho Nacional de Trânsito;
7. No falta da Nota Fiscal referente às adaptações feitas no veículo, será apresentado laudo expedido por entidades de inspeção credenciadas pelo Instituto Nacional de Metrologia, Normalização e Qualidade Industrial - INMETRO, que ateste as adaptações efetuadas.
8. declaração de que não possui outro veículo com o benefício.

Se teve veículo anterior com isenção:

cópia do comprovante de Baixa de isenção do veículo anterior;

Se veículo novo:

1. cópia de nota fiscal relativa à sua aquisição;
2. requerimento do Registro Nacional de Veículos Automotores - RENAVAL, com a etiqueta da placa do veículo.

No Estado de São Paulo é preciso fazer um requerimento à Secretaria da Fazenda do Estado, acompanhado de todos os documentos acima.

A Seção de Julgamento da Delegacia Regional Tributária julgará o pedido e, se favorável, emitirá a “declaração de Imunidade/isenção do Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores - IPVA, destinando a 1ª via ao contribuinte.

SEGURO DE VIDA

Ao fazer um seguro de vida pode-se escolher fazer junto um seguro de Invalidez permanente total ou parcial.

Verifique o seu contrato. Se o seguro que o doente tiver inclui a cobertura de invalidez permanente total ou parcial, uma vez tendo conseguido o Laudo Médico oficial que ateste esta condição, deve-se acionar o seguro para recebê-lo.

Informações sobre os documentos necessários podem e devem ser obtidas junto as Seguradoras ou com o corretor que tiver feito o seguro.

PREVIDÊNCIA PRIVADA

Se o doente possui um Plano de Previdência Privada, verifique o contrato e se, nele, consta opção pela modalidade de RENDA POR INVALIDEZ PERMANENTE TOTAL OU PARCIAL.

Se constar, na eventualidade de ocorrer a invalidez permanente total ou parcial durante o período de cobertura e após cumprido o período de carência estabelecido no Plano, o doente terá direito a uma renda mensal.

Ocorrendo a invalidez, desde que constatada por laudo médico oficial, a partir de então, a Previdência deve começar a pagar a aposentadoria devida.

FORNECIMENTO DE REMÉDIOS PELO SUS

A Constituição Federal assegura a todos os cidadãos a direito à vida. A saúde é decorrência desse direito: o direito à saúde representa consequência constitucional indissociável do direito à vida.

O artigo 196 do Constituição determina: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

A justiça tem determinado ao Estado, através do SUS (Sistema Única de saúde), que compre remédios para os doentes sem possibilidade financeira de adquiri-los.

Para obter esse benefício, no entanto, é necessário entrar com ação judicial (Mandado de Segurança).

Pode ser solicitado um pedido de Liminar, o processo tende a andar rápido e, em mais ou menos 20 dias, o doente já pode obter o remédio, caso a Liminar seja concedida.

O Supremo Tribunal Federal, o mais alto tribunal do país, tem decidido reiteradamente que é obrigação do Estado fornecer medicamentos aos pacientes carentes, que não possuam recursos para a aquisição dos medicamentos de que necessitam.

LEGISLAÇÃO

I - ASAÚDE COMO DIREITO DE TODOS.

- Constituição Federal Artigo 196 e seguintes
- Lei Federal nº 8.069 de 13/07/90 - Estatuto da Criança e do Adolescente, artigos 11, 12 e 298, VII.
- Lei Federal nº 10.741 de 01/10/03 - Estatuto do Idoso, artigo 16.

II - ACESSO AOS DADOS MÉDICOS

- Constituição Federal - Artigo 5º, inciso XXXIV (para hospitais públicos).
- Código de Defesa do Consumidor - artigo 43 (para os hospitais Privados)

III - DOENÇAS GRAVES PREVISTAS EM LEIS

- Decreto Federal nº 3.000 de 26/03/1999, artigo 39, incisa XXXIII.
- Lei nº 8.541, de 23/12/1992, art. 47
- Lei nº 9.250 de 26/12/1995, art. 30, § 20
- Instrução Normativa SRF nº 25, de 29/04/1996
- Lei Federal nº 8.213 de 24/07/1991, artigo 151
- Medida Provisória nº 2.164 de 24/08/2001, artigo 9º

IV - FUNDO DE GARANTIA DO TEMPO DE SERVIÇO

- Lei Federal nº 8.922 de 25/07/1994 - FGTS, artigo 10
- Lei Federal nº 8.036 de 11/05/1990 - FGTS, artigo 20, XIII e XIV
- Medida Provisória nº 2.164 de 24/08/2001, artigo 9º

V - LICENÇA PARA TRATAMENTO DE SAÚDE - AUXÍLIO-DOENÇA

- Lei Federal nº 8.213, de 24/07/1991 - LOAS artigo 26, II e 151

VI - APOSENTADORIA POR INVALIDEZ

- Constituição Federal artigos 201 e seguintes;
- Lei Federal nº 8.213, de 24/07/1991 - LOAS artigos 26, II e 151

VII - RENDA MENSAL VITALÍCIA/AMPARO ASSISTENCIAL AO DEFICIENTE

- Constituição Federal - artigos 195, 203 e 204;
- Lei Federal nº 8.742, de 07/12/1993 - Lei orgânica da Assistência Social, artigos 20 e 21

- Decreto Federal nº 1.744 de 08/12/1995

VIII - PLANO DE SAÚDE OU SEGURO SAÚDE

- Lei Federal nº 9.656 de 03/06/1998 - dispõe sobre os planos privados de assistência a saúde

- Lei Federal nº 10.223 de 15/01/2001 - Cirurgia reparadora dos seios

IX - ISENÇÃO DO IMPOSTO DE RENDA NA APOSENTADORIA

- Constituição Federal artigo 50 e 150, II
- Lei Federal nº 8.541 de 23/12/1992, artigo 47
- Lei Federal nº 9.250 de 26/12/1995, artigo 30
- Instrução Normativa SRF nº 15/01, artigo 5º, XII
- Decreto Federal nº 3.000 de 26/03/1999, artigo 39. XXXIII.

X - ANDAMENTO JUDICIÁRIO PRIORITÁRIO

- Lei Federal nº 10.173, de 09/01/2001 - acrescentou artigos 1.211-A e 1.211-8 ao Código de Processo Civil

- Lei Federal nº 10.741 de 01/10/2003 - Estatuto do Idoso - artigo 71

XI - PIS/PASEP

- Resolução 01/96 do Conselho Diretor do Fundo de Participação do PIS-PASEP.

XII - COMPRA DE CARRO COM ISENÇÕES DE IMPOSTOS (IPI,

ICMS, IPVA)

- Lei Federal nº 9.503 de 23/09/97 - Código de Transito Brasileiro, art. 140 e 147 § 40

- Lei Federal n. 10.182 de 12/02/2001 (IPI)

- Lei Federal n. 10.690 de 16/06/2003, artigo 20

- Instrução SRF nº 32, de 23/03/2000 e Instrução nº 88, de 08/09/2000 (I.P.I.)

- Resolução CONTRAN nº 734/89. artigo 56 Decreto do Estado de São Paulo nº 45.490, de 30/11/2001 - ICMS

- Portaria CAT nº 56/96 e CAT 106/97

- Lei Federal nº 8.383 de 30/12/1991 - IOF artigo 72, IV

- Lei Federal nº 10.754, de 31/10/2003, artigos 10 e 20.

XIII - FORNECIMENTO DE REMÉDIOS PELO SUS

- Constituição Federal, artigos 5º, LXIX, 6o, 23, II e 196 a 200

- Constituição do Estado de São Paulo, artigos 219 a 231

- Lei Federal nº 8.080 de 19/12/1990, artigo 6º, I “d”

- Lei complementar Estadual de São Paulo nº 791 de 08/03/1995

- Lei Estadual nº 10.241 de 17/03/1999 - do Estado de São Paulo

XIV - DIREITOS DOS PACIENTES

- Lei Estadual nº 10.241 de 17/03/1999 - Estado de São Paulo

- Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

XV - PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA FÍSICA

- Lei Federal nº 7.853 de 24/10/1989

- Decreto Federal nº 3.298 de 20/12/1999

- Lei Federal nº 8.899 de 29/07/1994

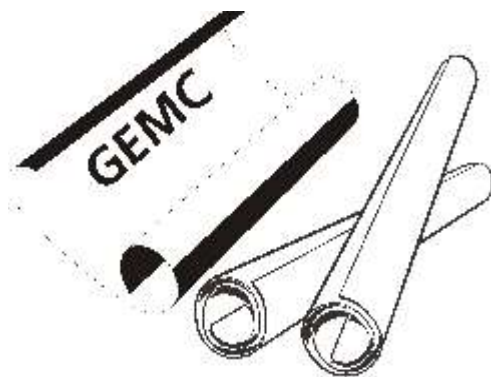
- Lei Federal nº 10.048 de 08/11/1994

As Leis e Decretos federais podem ser encontrados no site: www.planalto.gov.br”

Excelente o trabalho de pesquisa bem como as explicações trazidas na referida Cartilha pela advogada **MARIA CECÍLIA MAZZARIOL VOLPE**, estando a mesma de parabéns, ainda, por fornecer aos leitores leigos os vários modelos de requerimento necessários para o encaminhamento, na via administrativa, dos diversos assuntos ali tratados.

Por fim, em vários sites da internet podem ser pesquisados outros direitos, sendo inclusive mencionada “**compensação de valores**” relativos à **CPMF**¹⁴ para “os valores dos benefícios de prestação continuada e os de prestação única, constantes dos Planos de Benefício da Previdência Social, de que trata a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, e os valores dos proventos

dos inativos, dos pensionistas, e demais benefícios, constantes da Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990, não excedentes a dez salários-mínimos, serão acrescidos de percentual proporcional ao valor da contribuição devida até o limite de sua compensação.” (inciso III do artigo 17 da Lei 9.311, de 24.11.96).



6. OS PROJETOS DE LEI E OUTRAS INICIATIVAS DO GEMC

O GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, antes mesmo de sua existência jurídica (formalização da entidade como associação) se engajou em diversas lutas de interesse comum dos portadores de esclerose múltipla, sendo a primeira delas a da padronização (liberação pelo Ministério da Saúde) do Avonex, sendo feita reunião com o então Reitor da Unicamp, **HERMANO TAVARES**, em meados de 10/04/2001, para a entrega da referida medicação aos portadores de esclerose múltipla de Campinas e Região, o que, posteriormente, foi objeto de Mandado de Segurança por parte de um grupo de portadores, em meados de agosto de 2001, no qual foi concedida liminar.

Em meados do primeiro quadrimestre de 2001, ainda, foi elaborado um abaixo-assinado, com cerca de 3.000 (três mil) assinaturas, solicitando ao Ministério da Saúde a padronização do Avonex, culminando, após a mobilização de várias entidades, em resultado positivo, naquele mesmo ano.

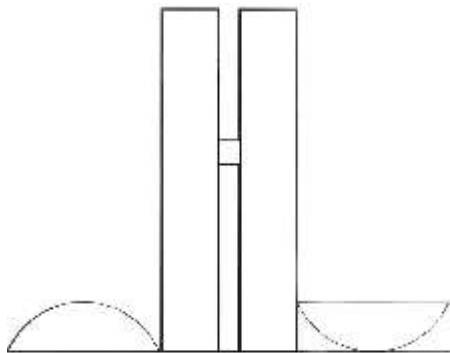
Ainda no ano de 2001, enviou esboço de Projeto de Lei ao Deputado Federal FEU ROSA (PSDB/ES) e este apresentou ao Plenário da Câmara dos Deputados o PL 4645/2001, em data de 15/05/2001, visando a alteração do inciso XIV do art. 6º da Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, para **incluir na isenção do imposto de renda os trabalhadores em atividade**, atingidos pela esclerose múltipla, sendo que no dia 02/06/2005, o mesmo foi enviado para a Comissão de Finanças e Tributação (CFT) da Câmara dos Deputados.

Em meados de abril de 2004, o GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região enviou esboço de Projeto de Lei ao Deputado Federal FEU ROSA (PSDB/ES), visando a **inclusão dos portadores de esclerose múltipla**

no rol de doenças cujos portadores podem usufruir os benefícios de auxílio doença e aposentadoria por invalidez sem a exigência do tempo mínimo de contribuição, sendo que o mesmo se encontra, atualmente, na Comissão de Trabalho, de Administração e Serviço Público (CTASP).

Diante do fato de que existem outras doenças neurológicas graves, irreversíveis e incapacitantes, como é o caso da esclerose lateral amiotrófica, o GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região enviou à relatora da Comissão de Trabalho, de Administração e de Serviço Público (CTASP), Deputada Dra. Clair (PT/PR), proposta de inclusão de tal doença, ao lado da hepatite C, da esclerose múltipla e da silicose.

Finalmente, como já mencionado acima, o **GEMC** enviou esboço de Projeto de Lei ao Deputado Federal CARLOS SAMPAIO (PSDB/São Paulo), visando a **liberação dos depósitos do FGTS** aos portadores de esclerose múltipla, independentemente de rescisão do contrato de trabalho, sendo que o referido Deputado apresentou ao Plenário da Câmara dos Deputados o PL nº 4879/2005, em data de 09/03/2005, acrescentando, ainda, o mal de Alzheimer.



7. PROJETOS DE LEI E DE EMENDAS CONSTITUCIONAIS DE INTERESSE DOS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA E DE OUTRAS DOENÇAS GRAVES

Estão tramitando no Congresso Nacional diversos outros Projetos de Lei, inclusive Propostas de Emendas Constitucionais de interesse dos portadores, como as exemplificativamente trazidas abaixo, sendo que as entidades que representam os portadores de doenças graves devem procurar os Deputados e Senadores a fim de que a tramitação não se prolongue por mais tempo, e se empenhem na sua aprovação.

Projetos de Lei de iniciativa da Câmara dos Deputados:

Fonte: www.camara.gov.br

PL 373/2005

Autor: Carlos Mota - PL/MG e co-autores

Data de Apresentação: 10/03/2005

Ementa: Dá nova redação ao § 18 do art. 40 da Constituição Federal.

Explicação da Ementa: Excluindo da incidência da contribuição previdenciária os proventos decorrentes de aposentadoria por invalidez. Alterando a nova Constituição Federal.

Última Ação: 27/05/2005 - Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC) - Parecer do Relator, Dep. Vilmar Rocha (PFL-GO), pela admissibilidade.

PL 5258/2005

Autor: Deputado Nilton Baiano - PP/ES

Data de Apresentação: 18/05/2005

Situação: CSSF- Aguardando Designação de Relator.

Ementa: Acrescenta incisos ao § 8º do art. 6º da Lei nº 10.999, de 15 de dezembro de 2004, para permitir o pagamento em uma única parcela de valores atrasados devidos aos aposentados e pensionistas de Regime Geral da Previdência em caso de doença neurológica, espondilite anquilosante e nefropatia grave.

Apensado: PL 5635/2005

Última Ação: 01/06/2005 - Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) - Recebimento pela CSSF.

PL 4132/2004

Autor: José Carlos Aleluia – PFL/BA

Data de Apresentação: 14/09/2004

Situação: CSSF - Pronta para Pauta.

Ementa: Dispõe sobre a isenção do pagamento da contribuição previdenciária prevista no art. 4º da Emenda Constitucional nº 41, de 19 de dezembro de 2003, e no § 18 do art. 40 da Constituição Federal de 1988, aos servidores inativos e os pensionistas da União portadores de doença grave.”

Última Ação: 03/06/2005 - Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) - Prazo de vista encerrado.

PL 3812/2004

Autor: Neuton Lima – PTB/SP

Data de Apresentação: 16/06/2004

Situação: CSSF - Aguardando Parecer.

Ementa: Altera a Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, estendendo às pessoas portadoras de doenças graves ou crônicas e aos acompanhantes o benefício do passe livre no sistema de transporte coletivo interestadual.

Última Ação: 17/03/2005 - Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) - Designado Relator, Dep. Remi Trinta (PL-MA)

Proposição: EMC-361/2003

Autor: Dr. Pinotti – PMDB/SP

Data de Apresentação: 04/07/2003

Acessória de: PEC 40/2003

Ementa: Isenta a contribuição dos inativos portadores de doenças graves.

PL 4158/2001

Autor: Josué Bengston – PTB/PA

Data de Apresentação: 21/02/2001

Apensado: PL 4090/2001

Ementa: Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para estender às pessoas portadoras de doenças graves o direito ao benefício mensal de que trata o art. 20.

Última Ação: 29/03/2001 - Mesa Diretora da Câmara dos Deputados (MESA) - Apense-se ao PL 4090/2001 (Despacho inicial). DCD 30 03 01, PÁG.09203, COL.02

PL 4642/1990 - As informações anteriores a 2001, ano de implantação do sistema e-Câmara, podem estar incompletas.

Autor: Freire Júnior – PRN/TO

Data de Apresentação: 27/03/1990

Ementa: Altera o inciso XIV do artigo sexto da lei 7713, de 22 de dezembro de 1988, que ‘altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências’.

Última Ação: 02/02/1991 - Mesa Diretora da Câmara dos Deputados (MESA) - arquivado nos termos do artigo 105 do regimento interno. DC1S 03 02 91 PAG 00

Projetos de Lei de iniciativa do Senado Federal:

Fonte: www.senado.gov.br

PLS 00145 / 2004 de 18/05/2004

Autor: Senador - César Borges

Ementa: Altera o art. 1.211-A da Lei nº 5869, de 11 de janeiro de 1973 (Código de Processo Civil), estendendo a prioridade na tramitação de atos e diligências judiciais aos portadores de doenças graves.

Última ação: 08/11/2004 - CCJ Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania

Recebido o relatório do Senador José Jorge com voto pela aprovação do Projeto com as Emendas nº 1 e 2 que apresenta. Matéria pronta para a Pauta na Comissão.

PLS 00066 / 2004 de 25/03/2004

Autor: Senador Marcelo Crivella

Ementa: Altera a Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, para incluir entre os beneficiários do passe livre os portadores de doenças graves e incapacitantes, inclusive em empresas de transporte aéreo quando o motivo da viagem for, comprovadamente, para fins de tratamento médico, e dá outras providências.

Última ação: 17/06/2005 - CDH - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa.

Recebido o relatório do Senador Romeu Tuma, com voto pela rejeição da matéria. Matéria pronta para a pauta na Comissão.

8. CONCLUSÕES

Trago, aqui, as experiências de luta do GEMC – Grupo de Esclerose Múltipla de Campinas e Região, que poderão servir para nortear outras entidades, para a busca de melhor qualidade de vida aos portadores de doenças graves, sendo certo, ainda, que, como já dito acima, a união faz a força.

Assim é que os portadores de doenças graves devem se organizar em associações para lutar pelo bem comum de seus associados, e as associações, por sua vez, devem procurar se unir a outras entidades, especialmente para a aprovação de projetos de lei e de emendas constitucionais, e também em outros assuntos de interesse comum.

Como formar uma associação?

Procure um(a) advogado(a) que possa prestar serviço voluntário, no sentido de dar uma orientação jurídica, sendo que na *internet* você poderá, também, encontrar orientações, e em livros direcionados a este assunto, inclusive quanto à declaração de utilidade pública, que “*é o conjunto de condições pela qual uma entidade privada presta serviços necessários à comunidade, tais como: atendimento médico, pesquisa científica, promoção da educação e da cultura – qualidades que a tornam de interesse coletivo, fazendo jus a ser auxiliada financeiramente por ele.*”¹⁵

NOTAS

¹ Apresentação, pág. 5 da referida Cartilha

² Texto base da Campanha da Fraternidade Ecumênica 2005, pág. 65, nº 114

³ Texto base da Campanha da Fraternidade Ecumênica 2005, pág. 65, nº 114

⁴ Doutora Maria Fernandes Mendes e Doutor Charles Peter Tilbery, capítulo 2 (O que é esclerose múltipla) do livro "Esclerose Múltipla: informações científicas para o leigo", página 23

⁵ Capítulo 14.D (TRATAMENTO MEDICAMENTOSO Transplante Autólogo de células tronco na esclerose múltipla) do livro "Esclerose Múltipla: informações científicas para o leigo", páginas 107/110

⁶ Folha *Online* - 06/03/2005 - 10h01 "Aplicação de células-tronco embrionárias ainda está longe"

⁷ Claudia Regina C. Bernardes e Fernanda C. Lima, fonoaudiólogas da ABEM Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, "in", do livro "Esclerose Múltipla: informações científicas para o leigo", Capítulo 12 Aspectos fonoaudiológicos na esclerose múltipla, p.79

⁸ Equipe do Departamento de Fisioterapia da ABEM Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, obra citada, Cap. 15, pág. 115

⁹ Obra citada, página 12

¹⁰ "Câncer Faça valer seus direitos", cit., págs. 15/17 e http://www.multiplem.org.br/m3.asp?cod_pagina=308

¹¹ Obra citada, página 15

¹² Pág. 18 da referida cartilha.

¹³ Págs 18/19, 25/26, 30/31, 32, 33/34. 36, 37, 38/39, 40/41, da referida cartilha, podendo ser vista a matéria ainda em <http://www.multiplem.org.br> e www.joaobatista.com.br

¹⁴ ver <http://www.cancerdemama.org.br/legislacao.htm> e http://www.clinicasalus.com.br/leis_cancer.asp

¹⁵ NAELSON FERREIRA, "O caminho das pedras" Guia Prático de Gestão para o Serviço Público e para o Terceiro Setor, página 69

BIBLIOGRAFIA

1. VOLPE, Maria Cecília Mazzariol - Cartilha "*Câncer Faça valer seus direitos*", publicada pela ESCOLA DA MAGISTRATURA DA JUSTIÇA DO TRABALHO DA 15ª REGIÃO (EMATRA XV), na série "Estudos Jurídicos Cidadania e Direito", outubro de 2.003.
2. CONSELHO NACIONAL DAS IGREJAS CRISTÃS DO BRASILCONIC, Texto-base da Campanha da Fraternidade Ecumênica 2005, Editora Salesiana.
3. MOREIRA, Marco et al, "Esclerose Múltipla: informações científicas para o leigo", Porto Alegre, Editora Conceito, 2004.
4. KALB, Rosalind C. "Esclerose Múltipla Perguntas e Respostas"; tradução vários autores; São Paulo, 2000 ABEM Associação Brasileira de Esclerose Múltipla.
5. FERREIRA, Naelson "O caminho das pedras" Guia Prático de Gestão para o Serviço Público e para o Terceiro Setor, Editora UFMS, 2004, Campo Grande MS.