JUNHO 2020 5 EDIÇÃO







Caros Leitores,

É com muita satisfação e alegria que veiculamos esta 1°. Edição do **INFORMABEM**, destes novos tempos!

Lembramos que desde Janeiro de 2018, a ABEM passou por grandes e importantes reestruturações, a fim de melhor cuidar das pessoas com EM no Brasil. Desde então, a ABEM passou a ser liderada por uma diretoria colegiada, tendo como apoio uma equipe de técnicos, voluntários e de apoio operacional, totalmente dedicada e engajada para o conceito "UM NOVO OLHAR PARA A ESCLEROSE MULTIPLA".

Este "UM NOVO OLHAR PARA A ESCLEROSE MULTIPLA", tem como premissa o trabalho engajado, em rede com todas as demais associações de EM no Brasil e no Mundo.

O INFORMEABEM 2020, que é uma das ações do PROJETO CLIPPING 2020, que além deste instrumento, traz uma série de PodCasts, Infográficos e Vídeo-Aulas, tudo isso para aproximar as pessoas com EM, os profissionais de saúde, familiares, cuidadores, sociedade e tomadores de decisão, para este NOVO OLHAR para as pessoas com EM, em busca de uma política de saúde e assistência eficiente e que possa alcançar o maior número de pessoas possível.

- Marcelo Mesquita

Engenheiro, especialista em gestão empresarial e de pessoas)

Gestor Executivo da ABEM

#### Conselho Administrativo ABEM

Presidente: Elzita Ribeiro de Sousa (assistente social)

Vice Presidente: Claudia Y Egutti (publicitária)

Secretario: Carlos Alberto Tubertinni (familiar de pessoas com EM)

Diretora Jurídica : Sumaya Caldas Afif (advogada)

#### Conselho Fiscal

Adenir Teresa Antunes Campos (pessoa com EM)

Sueli Aparecida Silva Araujo (pessoa com EM)

Katia M Yamamotto (profissional da tecnologia da informação)

Representante da ABEM: Wanda Regina Tubertini (pessoa com EM) Embaixador da ABEM: Guilherme Sciascia Olival (médico neurologista especialista em EM)

#### **COLABORADORES**

Total de Colaboradores = 41 Total de Voluntários = 18 Total de Estagiários = 02

### REPRESENTAÇÕES INTERNACIONAIS

Full Member da MSIF Member da International Progressive Alliance Membro da Coordenação da Red LATEM

### Evolução dos atendimentos



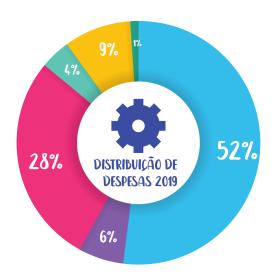
Este projeto conta com apoios:







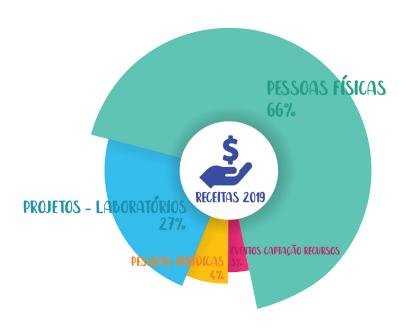
Prata



Despesas com pessoal
Despesas operacionais
Despesas administrativas
Despesas com taxas e contribuição
Despesas com projetos
Despesas financeiras

### Você sabia?

A nossa maior forma de receita é por meio de doações de pessoas físicas! Veja o gráfico:



## Comunicação na EM



fala na EM pode ser afetada, apresentando mudanças na qualidade da voz, restrições na pronúncia e dificuldades na expressão, por essa ordem denominadas disfonia, disartria e afasia, ocasionando perdas na capacidade de comunicação.

A fonoterapia é indicada para diminuir ou eliminar essas alterações e conta com instrumentos digitais que permitem, por exemplo, o uso da análise objetiva quantitativa como biomarcador de progressão e de modificação da EM, além de opções tecnológicas inovadoras para diagnóstico e tratamento, com aplicação na prática clínica presencial e a distância.

A telerreabilitação da fala, realizada a partir de tecnologias apropriadas e seguras, que permitem a comunicação entre o fonoaudiólogo e o paciente por meio de vídeo, áudio e texto em tempo real, tem grande importância na EM, pois representa a possibilidade de diminuir as dificuldades envolvidas na reabilitação presencial, tais como mobilidade limitada para deslocamento até o local da reabilitação, distância, ausência de acompanhante ou transporte.



## Direito das pessoas com EM

esta primeira edição da nossa coluna de "Direitos das Pessoas com EM" vamos conversar sobre a reforma da Previdência Social. Como é notório, a Emenda à Constituição de número 103/19 deu origem a maior e mais abrangente reforma do Sistema Previdenciário do Brasil, desde a constituição de 88.

Nesta conversa, vou vamos tratar das inconsistências que a nova regra das aposentadorias trouxe e que estão previstas no artigo 26 da Emenda.

A nova regra veio estabelecendo disciplina provisória para cálculo do valor do salário de benefício, na ausência de lei regulamentadora. Assim, a média passou a ser calculada levando em consideração os 100% dos salários de contribuição de todo o período contributivo, de julho de 1994 até a data do requerimento, sem o descarte dos 20% piores salários, como fora previsto pela lei 9.876/99, limitando-se ao pagamento de 60% da média apurada.

Pelo exposto no regramento referido, todas as aposentadorias – o que inclui a aposentadoria por invalidez – são inseridas na nova dinâmica. A perda é evidente! Pois, até então, o RGPS assegurava 100% do salário-de-benefício para o referido benefício, em qualquer hipótese, com o potencial incremento de 25% para as situações de "grande invalidez", ou seja, quando há necessidade do auxílio permanente de terceiros.

A reforma, ao mesmo tempo em que reduz o percentual básico para 60%, ainda traz triste retrocesso ao majorar o percentual para 100% somente nas hipóteses de acidente de trabalho, de doença profissional e de doença do trabalho. Ou seja, para todo o segurado do RGPS que se aposente por invalidez com menos de 20 anos de contribuição e cuja incapacidade não tenha relação com o trabalho, a perda será brutal, pois receberá somente 60% da média integral.

De cara a EC apresenta algumas incoerências, vejamos:

(a) geralmente, é comum que o segurado incapacitado receba, por algum tempo, auxílio-doença, até como forma de se aferir a eventual recuperação de capacidade laborativa ou a possibilidade de readaptação profissional. Nesses casos, caberá o pagamento do benefício no percentual de 91% do salário-de-benefício. A

EC 103/19, embora tenha, no caput do art. 26, estabelecido nova regra provisória de quantificação do salário-de-benefício, não alterou o percentual para fins de renda mensal dos auxílios doença e acidente. Sendo assim, um segurado hipotético que tenha salário-de-benefício de R\$ 3.000,00 e 15 anos de contribuição irá receber, na concessão do auxílio-doença, R\$ 2.730,00. Caso sua situação seja alterada para a aposentadoria por invalidez, seu benefício cairá para R\$ 1.800,00! Notem! Não nos parece razoável que o novo modelo apene segurados aposentado por invalidez, mais parece uma previsão maquiavélica que claramente desestimula o retiro por incapacidade.

(b) Como se não bastasse, EC 103/19 traz à tona a distinção entre a invalidez ordinária e a decorrente de acidentes do trabalho. Total retrocesso, pois desde o advento da lei 9.032/95 essa diferença foi encerrada no RGPS, a qual configurava resquício histórico no qual a cobertura acidentária era diversa e, ainda, uma cultura hipócrita na qual haveria um "sobrevalor" na hipótese de incapacidade no exercício da atividade laboral.

Sendo a previdência social modelo protetivo frente aos infortúnios da vida, não há sentido na distinção, a qual, aliás, só amplia as desvantagens de contribuintes individuais frente a empregados, pois aqueles não possuem prestações acidentárias. A melhor solução será identificar uma limitação implícita da aposentadoria por invalidez ao último auxílio-doença ou, no melhor cenário, a equiparação do benefício em 100% a todos, em prol da isonomia.

Assim, para melhor organização do nosso estudo, vamos entender como a nova previdência irá impactar na nossa vida, nos benefícios por incapacidade!

#### 1) O QUE É O AUXÍLIO-DOENÇA

Conforme art. 59 da Lei n. 8.213/91, o A.D é benefício destinado a todas as classes de segurado que, tendo cumprido carência, restarem incapacitados para o trabalho ou atividade habitual de maneira temporária, por mais de 15 dias consecutivos, em razão da ocorrência de moléstia relacionada ou não com o labor.

#### 2) COMO FICOU O AUXILIO DOENÇA APÓS A REFORMA

Embora a Reforma da Previdência tenha alterado significativamente os requisitos para a concessão de vários benefícios, curiosamente não trouxe grandes alterações em relação ao auxílio-doença.

Aliás, conforme mencionado, o impacto mais

relevante sobre benefício foi justamente a alteração da nomenclatura. As palavras "doença" e "invalidez" foram excluídas da redação do artigo 201, inciso I, da Constituição Federal, sendo substituídas por "incapacidade temporária ou permanente".

Logo, para tutelar as situações de incapacidade permanente, há a aposentadoria por invalidez, agora chamada de aposentadoria por incapacidade permanente. Já o antigo auxílio-doença, atualmente é denominado de auxílio por incapacidade temporária.

## 3) PORTARIA NUMERO 450 DE 03 DE ABRIL DE 2020

Como ocorre com a maioria das alterações significativas no campo legislativo previdenciário, houve a edição de uma Portaria pelo INSS para regulamentar algumas situações e conferir o correto direcionamento a seus segurados e servidores.

#### A) Mudança de nomenclatura

A Portaria n. 450/2020, em seu art. 39, dispôs que o A.D. passa a ser chamado de auxílio por incapacidade temporária. Do mesmo modo, informou que o benefício poderá ser concedido nas modalidades de auxílio por incapacidade temporária previdenciário e auxílio por incapacidade temporária acidentário.

#### B) Salário de Benefício do auxílio por incapacidade temporária

O Salário de Benefício, em regra, é a média aritmética simples dos valores dos salários de contribuição no período básico de cálculo (PBC), limitado ao piso (salário mínimo) e ao teto do salário de contribuição no RGPS, que atualmente é de R\$6.101,06 (seis mil, cento e um reais e seis centavos).

Até da Reforma da Previdência, a fórmula de cálculo do salário de benefício era, via de regra: média aritmética simples dos 80% maiores salários de contribuição desde 07/1994 ou desde o início das contribuições. Ou seja, descartam-se os 20% menores salários de contribuição da pessoa, o que aumenta a média e é favorável ao segurado.

Note! Esta formula é uma regra geral, pois há outras regras e exceções que serão analisadas caso a caso.

## C) Renda Mensal Inicial do auxílio por incapacidade temporária

A EC n. 103/2019 não alterou o cálculo da renda mensal inicial do A.D.. Assim, o auxílio por incapacidade temporária mantém-se com o valor de 91% do salário de benefício (SB), não podendo ser inferior ao salário mínimo e limitado a média dos 12 últimos salários de contribuição

do segurado, inclusive em caso de remuneração variável.

Porém, com certeza você leitor deve estar se questionando: "A maioria dos benefícios previdenciários atuais possuem cálculo da RMI partindo de 60% do valor do salário de benefício. Isso quer dizer que o auxílio-doença pode ser mais vantajoso que a própria aposentadoria por invalidez?". A resposta é SIM, por incrível que pareça!

Exemplificando: se a média dos salários de contribuição de uma segurada é de R\$ 2.000,00 (dois mil reais), já corrigida monetariamente, e ela contribuiu com o período mínimo previsto em lei (15 anos), teria direito, em caso de aposentadoria por invalidez, a uma RMI de R\$ 1.200,00 (mil e duzentos reais), ou seja, 60% daquele valor.

Contudo, em caso de auxílio por incapacidade temporária, o valor da RMI seria de R\$ 1.820,00 (mil oitocentos e vinte reais), ou seja, 91% do salário de benefício, sem maiores desdobramentos.

#### D) Carência do auxílio-doença após a Reforma da Previdência

A carência do auxílio por incapacidade temporária não foi alterada com a nova regra, permanecendo nos termos já previstos da Lei n. 8.213/91. Inclusive, o art. 5°, caput, da Portaria n. 450/2020, ao tratar sobre carência, não trouxe previsão sobre alteração da carência do referido benefício, restando subentendido que continua em vigor o disposto na Lei n. 8.213/1991.

Assim, a regra é de 12 contribuições mensais de carência para a concessão do A.D.. Em algumas situações, no entanto, há exceções que dispensam qualquer carência, podendo o benefício ser concedido de plano. Isso ocorre em casos de incapacidade decorrente de acidente de trabalho ou de qualquer natureza, de doença profissional, de doença do trabalho ou de uma das moléstias graves listadas em ato regulamentar.

Atualmente, as referidas doenças graves estão elencadas no art. 151 da Lei n. 8.213/91, citando como exemplo a esclerose múltipla.

Por fim, é evidente a necessidade de regulação desta Reforma, que impactou diretamente no salário de benefício dos segurados, num momento de total necessidade, que é o retiro por incapacidade laborativa, quer seja definitiva (aposentadoria) ou temporária (auxilio).

#### - Dra. Sumaya Caldas Afif - Advogada

Diretora das atividades governamentais Advocacy e Juridico Institucional - ABEM

# Serviço Social em tempos de pandemia

stamos atravessando uma crise de
saúde global decorrente da Pandemia
(COVID 19), uma
situação que a maioria de nós
nunca vivenciamos e tem causado impactos negativos na
vida das pessoas, em particular, das que se encontram em
situação de vulnerabilidade.

A Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, como responsabilidade social, ressalta a importância do cadastro da pessoa com esclerose múltipla, que aplica-se como instrumento para identificação número de pessoas acometidas em nível nacional, entre outras finalidades, o cartão do paciente que dá acesso a benefícios. O registro no sistema institucional é um recurso de estratégia em ações pela causa. O cadastro além de identificar o número de pessoas acometidas, identifica dados estatísticos por estados, regiões, gêneros, idade classe social, favorecendo em pesquisas cientificas e projetos.

Atualmente a ABEM registra 61.012 cadastros (16/06/2020 – ABEM), não só de pessoas com esclerose múltipla, mas também de familiares, cuidadores, profissionais da saúde, associações e contribuintes que ajudam a manter a associação. Isso garante ao associado, informações sobre atualidades na esclerose múltipla, sobre medicações,

novas terapias, direitos, congressos, palestras e demais acontecimentos na associação. E nesse período de isolamento social, estamos ainda mais comprometidos e atentos aos cadastros e atualizações, pois ele faz parte do nosso trabalho na compreensão da equidade para o público alvo, materializando projetos societários, intervenções e planejamento social. Manter o cadastro atualizado, neste momento, reforça a mediação da prática profissional no coletivo, enfatizando a importância da ação inter e multidisciplinar.

Além dos cuidados com higiene, com a saúde física e mental o serviço social da ABEM como linha de frente, vem construindo articulações integrativas, na perspectiva de intervenção social e políticas públicas com toda equipe terapêutica

fortalecendo a qualidade de Os impactos sociais causados pela pandemia vêm reproduzindo fragilidade emocional na sociedade, nesse viés a associação tem feito acompanhamentos através do atendimento online, aos associados e não associados, nas especialidades privativas de cada profissional, a internet tem auxiliado nas informações. também com as redes sociais, Whatsapp, e-mails dentre outras ferramentas digitais, visando as alternativas que a conjuntura atual oferece, respeitando as medidas de isolamento social.

O cadastro fica disponível através do site **www.abem. org.br** e e-mail **cadastro@ abem.org.br.** 

- Equipe de Serviço Social ABEM Danielle de Souza Gecila Aragão Figueiredo Gisele Regina Barboza Priscila da Silva Santos



## Teleatendimentos na fisioterapia durante período de distanciamento social



Telemedicina é definida como a oferta de cuidados de saúde à distância usando a tecnologia da informação e comunicação. No campo da fisioterapia, o termo telereabilitação foi empregado.

Esta modalidade de abordagem à distância já é uma realidade no Reino Unido desde 2001, na qual vários sistemas de avaliação e orientação por telefone existentes, foram chamados de PhysioDirect e serviram desde então para acelerar o primeiro contato com a equipe de fisioterapia.

No Brasil, o COFFITO (Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional), seguindo as recomendações da Organização Mundial da Saúde, autorizou, por meio da Resolução nº 516, publicada no Diário Oficial da União, no dia 23 de março de 2020, os serviços de Teleconsulta, Teleconsultoria e Telemonitoramento.

Este tipo de atendimento pode ser utilizado para presença de quadros álgicos, diminuição de amplitude de movimento, força muscular, equilíbrio, coordenação e marcha.

Na medida em que o paciente se encontra em seu domicílio, o atendimento online permite que a terapia seja praticada com maior assiduidade, gerando diminuição de gastos com deslocamento até os centros de reabilitação, menor desgaste físico e reduzindo a exposição do paciente ao ambiente externo.

Neste momento crítico ocasionado pela Pandemia de Covid-19, houve a necessidade de substituir o trabalho da Fisioterapia e a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM) aderiu prontamente à esta liberação e desde o mês de março, utiliza os atendimentos à distância. As sessões estão sendo realizadas por chamadas de vídeo, aproveitando materiais disponíveis nos domicílios de cada paciente, em ambientes seguros e com um acompanhante no caso de indivíduos que necessitem.

Os pacientes de Esclerose Múltipla foram extremamente beneficiados, pois se mantiveram em reabilitação, fazendo com que seus déficits permanecessem devidamente trabalhados. Consequentemente, estão sendo monitorados em relação a novos sintomas, dificuldades e dúvidas sobre a doença e tratamentos.

Além disso, puderam vivenciar o contato direto com esta ferramenta tecnológica, ampliando suas demandas cognitivas. Outro fator benéfico conquistado foi a interação social, melhorando muitas questões emocionais e psicológicas.

## - Fisioterapeutas Neurofuncional ABEM Bruna Helena Sciarini e Juliana A Rhein Telles





## Novo tratamento para Esclerose Múltipla

om muito entusiasmo anunciamos mais uma inovação para o tratamento da esclerose múltipla!

Há 10 anos atrás havia apenas dois medicamentos disponíveis aprovados para o tratamento- acetato de glatirâmer e betainterferon. Depois foi aprovado o natalizumabe, seguido do fingolimode, teriflunomida, alentuzumabe, fumarato de dimetila, ocrelizumabe e agora a cladribina.

A cladribina ou Mavenclad que é o nome comercial foi aprovada pela ANVISA em 9 de setembro de 2019 e foi lançada para o uso comercial em 6 de junho de 2020.

Este é o primeiro tratamento oral de curta duração e com eficácia prolongada, sendo que os estudos clínicos mostraram que a administração de apenas 20 dias do medicamento traz efeito por 4 anos.

O paciente toma por 5 dias o medicamento e repete após 1 mês mais 5 dias. No ano seguinte ele repete esse esquema e o medicamento se mantém efetivo por 4 anos.

Em alguns estudos já se demonstrou, inclusive, que o efeito pode se prolongar por mais que esse tempo em alguns pacientes.

O mecanismo que permite esse efeito do medicamento é bastante interessante. Ele age fazendo uma espécie de restart dos linfócitos, que são as células de defesa do organismo. Em pacientes com esclerose múltipla, as próprias células de defesa do organismo atacam a mielina, que reveste os neurônios, causando os sintomas. Ao apagar a memória desses linfócitos, o organismo volta a produzi-las, e quando elas retornam estão menos reativas- mais equilibradas e com menor tendência a atacar o próprio organismo.

A cladribina é um medicamento específico para pacientes com EM forma remitente recorrente e com alta atividade da doença e não se indica a troca por ele em pacientes que estão estáveis em uso do medicamento atual. Outra vantagem desse tratamento é um baixo índice de efeitos adversos.

É importante que todos saibam que temos novas opções para o tratamento da EM, entretanto ainda há muitas dificuldades.

Como já comentado, existem várias opções aprovadas pela ANVISA no Brasil, mas nem todas estão disponíveis pelo Protocolo Clínico de Diretrizes e Tratamento (PCDT) da doença- que é o documento que regulamenta a distribuição pelo governo desses medicamentos para os pacientes que necessitam.

Hoje, praticamente todos os medicamentos para esclerose múltipla são de alto custo, variando entre aproximadamente R\$5 mil ao mês, mas podendo a chegar a R\$ 300 mil. Apesar do alto custo dos tratamentos o SUS fornece algumas opções, mas segue com um protocolo restritivo e longe de abarcar todas as opções que o paciente necessita. Além disso apenas um medicamento destes consta na lista dos tratamentos que os planos de saúde são obrigados a fornecer, que a Agência Nacional de Saúde regulamenta.

Contra essas dificuldades, a ABEM participa das discussões para solicitação das mudanças do PCDT e possui um departamento específico de advocacy. Assim podemos expandir os direitos das pessoas com esclerose múltipla e permitir o acesso a todos os medicamentos que o paciente necessita. Infelizmente por conta da pandemia do COVID-19, o ministério da Saúde está focado nessa importante questão de saúde pública e cancelou as reuniões de incorporações de novos tratamentos que estavam agendadas para 2020, mas sem dúvida, em breve essa discussão será retomada.

Apesar de serem discussões complexas você também pode nos ajudar a lutar pelos seus direitos. Fiquem atentos, sempre que um novo protocolo é realizado e a incorporação de um novo remédio é proposta, o Ministério da Saúde dá um parecer e qualquer cidadão pode opinar através da CONSULTA PÚBLICA em um link que vamos divulgar.

#### - Dr. Guilherme S. do Olival

Neurologista e Coordenador da Equipe Neurorreabilitação ABEM











facebook.com/oficialabem



@ abemoficial