

DIREITOS DO PACIENTE COM EB NO BRASIL

"Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação."

Segundo o Artigo 196 da Constituição Brasileira, todo brasileiro tem o direito à saúde. Portanto, entenda alguns dos seus direitos mais importantes:

❖ Tratamento fora do domicílio (TFD)

O cidadão brasileiro tem direito a um tratamento de qualidade. Para pessoas com EB, isso significa ser atendido por uma equipe multidisciplinar (dermatologista, nutricionista, fisioterapeuta, dentista, oftalmologista, psicólogo, entre outros) e profissionais especializados. Quando não há médicos/hospitais, que possam fazer o acompanhamento adequado do paciente onde ele reside, o governo então deve pagar o deslocamento do paciente para outra cidade/estado para que ele tenha o atendimento adequado. Procure a Assistência Social da sua cidade ou do hospital onde o paciente será atendido e peça ajuda para solicitar o TFD.

❖ Insumos (remédios, suplementos alimentares, curativos etc.)

O paciente com EB também tem direito de receber do governo os insumos que precisa para garantir o tratamento adequado e, conseqüentemente, uma melhoria na qualidade de vida. Porém, nem sempre o Estado cumpre com o seu dever. Na grande maioria dos casos, é necessário abrir um processo judicial para garantir o recebimento dos produtos. Algumas associações de EB do Brasil, como a APPEB (DF e Centro Oeste) e a AFAPEB (Bahia), oferecem esse suporte jurídico. Também é possível conseguir a ajuda da defensoria pública da sua cidade. O SOS EB Kids também conta com uma advogada voluntária que pode montar o processo e encaminhar para um advogado da sua cidade para dar entrada. Porém, a participação ativa da família é de extrema importância porque são necessárias fotos das lesões do paciente, laudo médico e lista de insumos assinados por um médico da cidade onde o processo irá correr. É importante destacar também que, mesmo depois do processo ganho, eventualmente o governo deixa de entregar algo por falta de dinheiro, problemas de licitação, troca de governo etc. Ou seja, a luta não termina quando a liminar é ganha, mas com certeza dá um certo alívio.

❖ Benefício de Prestação Continuada (BPC)

Comumente conhecido na comunidade EB como aposentadoria do paciente, esse benefício do INSS é de 1 salário mínimo mensal e é destinado à pessoas com deficiência incapacitante para a vida independente e para o trabalho. Para mais informações sobre quem pode requerer o BPC e como solicitar, ligue para 135 ou acesse a página sobre o BPC no site da Previdência Social através do endereço:

<http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/todos-os-servicos/beneficio-assistencial-bpc-loas/>

** Todos os direitos reservados para SOS EB Kids. Proibida a reprodução completa ou parcial sem autorização prévia.*