



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”

FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

DIREITOS E GARANTIAS DA PESSOA ATINGIDA PELA HANSENÍASE

RAFAEL MONTEIRO TEIXEIRA

BOTUCATU

2017



RAFAEL MONTEIRO TEIXEIRA

DIREITOS E GARANTIAS DA PESSOA ATINGIDA PELA HANSENÍASE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Mestrado Acadêmico da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva: Mestrado Acadêmico.

Orientador: Prof. Dr. Joel Carlos Lastoria

BOTUCATU

2017

FICHA CATALOGRÁFICA

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Teixeira, Rafael Monteiro.

Direitos e garantias da pessoa atingida pela hanseníase
/ Rafael Monteiro Teixeira. - Botucatu, 2017

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista
"Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de
Botucatu

Orientador: Joel Carlos Lastoria
Capes: 40602001

1. Hanseníase - Tratamento. 2. Diagnóstico. 3. Doenças
crônicas. 4. Assistência medico-social. 5. Atenção
primária à saúde. 6. Pesquisa quantitativa.

Palavras-chave: Diagnóstico; Direitos da saúde;
Hanseníase; Tratamento.

COMISSÃO EXAMINADORA

Nome: Rafael Monteiro Teixeira

Título: DIEITOS E GARANTIAS DA PESSOA ATINGIDA PELA HANSENÍASE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Mestrado Acadêmico da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva: Mestrado Acadêmico.

Aprovado em: ___/___/___

Banca Examinadora:

Prof^aDr^a _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^aDr^a _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^aDr^a _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo:

Aos meus pais José Carlos e Aparecida por terem me ensinado os valores da vida, por me proporcionarem a possibilidade de ter uma família e vivenciar o amor. Aos meus irmãos Adriana e Gustavo pelo carinho, incentivo e amizade.

À minha esposa Tatiane por seu amor, compreensão, companheirismo, pela ajuda incondicional, pelos momentos felizes que me proporcionou ao longo de toda a jornada. Sem sua presença nada seria possível.

Aos meus filhos Rafaela e Gabriel fontes do maior amor possível de vivenciar, pelos ricos momentos de felicidade que me proporcionam diariamente.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Ao professor Doutor Joel Carlos Lastoria por acreditar e me fazer acreditar. Minha admiração por sua competência profissional e brilhantismo como médico e pesquisador. Por seu exemplo de dedicação ao próximo. Agradeço a honra de ter sido conduzido com paciência e compromisso.

AGRADECIMENTOS

À Deus antes de tudo, pois em todos os momentos esteve presente. Por Ele e com Ele cheguei até aqui e seguirei resguardado sob sua proteção.

Aos meus amigos e companheiros de trabalho Paulo Rebello e Felipe Leal que supririam com brilhantismo a minha ausência e que tanto ajudaram nos momentos mais complicados.

Aos amigos André Nogueira, Daniela Nunes e Marcus Bachiega, pelo apoio sempre que foi necessário.

Às minhas amigas Gisele Orsi e Marla pelo apoio, carinho e amizade.

Ao meu sogro José Roberto e minha sogra Celina pelo apoio e carinho.

À todos os professores do curso de pós-graduação em saúde coletiva pelos ensinamentos.

Às pessoas atingidas pela hanseníase e profissionais de saúde, atores principais desta pesquisa.

A todos aqueles que formal ou informalmente contribuíram para conclusão deste trabalho.

Meus sinceros agradecimentos

Teixeira RM. **Direitos e Garantias da Pessoa Atingida pela Hanseníase.** Dissertação de mestrado acadêmico. Departamento de saúde coletiva. FMB – Unesp, Botucatu, 2017.

Resumo

A hanseníase é uma doença crônica infecciosa, de evolução lenta, que se manifesta sobretudo mediante sinais e sintomas dermatológicos, tais como lesões na pele e nervos, especialmente nos olhos, mãos e pés cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*. A doença é considerada um grande problema de saúde pública, devido a sua magnitude e alto poder incapacitante. O reconhecimento precoce e o tratamento oportuno são elementos chave para cessar a transmissão prevenindo incapacidades. A assistência integral à pessoa com hanseníase requer a organização de equipes multidisciplinares da rede pública de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), da atenção básica à média e alta complexidade, de acordo com a necessidade de cada caso e com os princípios de equidade e integralidade. Diante desse cenário, compete ao Estado nos termos do artigo 1º, III e do artigo 5º da Constituição Federal de 1988 disponibilizar ferramentas para que o cidadão tenha condições de subsistir com dignidade, assegurando meios de efetivação dos seus direitos. Diante do exposto, este estudo tem por objetivo descrever os direitos da pessoa atingida pela hanseníase com vistas a oferecer aos profissionais da saúde ferramentas para que estes possam informar e orientar a existência e o acesso a esses direitos. É um estudo quantitativo, que foi realizado no ambulatório de referência de hanseníase do Hospital das Clínicas - UNESP em Botucatu/SP e também nas unidades de saúde das cidades que compõem o Polo Cuesta. Participaram do estudo profissionais da área da saúde que trabalham no ambulatório de hanseníase e profissionais que trabalham nas unidades de saúde das cidades que integram o pólo cuesta diretamente ligados ao atendimento das pessoas atingidas pela hanseníase que aceitaram a participar do estudo assinando o termo de Consentimento livre e Esclarecido. Também participaram das pesquisas pessoas atingidas pela hanseníase maiores de 18 anos que aceitaram a participar do estudo assinando o termo de Consentimento livre e Esclarecido. Os dados foram coletados mediante questionário realizado e aplicado pelo pesquisador. A amostra foi composta por 31 pessoas atingidas pela hanseníase e 26 profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento dessas pessoas. Quanto a categorização das pessoas atingidas verificou-se o predomínio de pessoas do sexo masculino, quanto a idade a amostra demonstra que as pessoas atingidas pela hanseníase estão em idade economicamente ativa. De acordo com o estado civil mostra o predomínio de pessoas casadas ou vivendo em união estável. Quanto ao perfil demográfico dos profissionais de saúde nas unidades estudadas observou-se uma prevalência de mulheres, com idade mediana de 34 anos, são profissionais médicos e enfermeiros em sua maioria. Com relação ao conhecimento da pessoa atingida pela hanseníase sobre os direitos decorrentes da doença o estudo revela o prevalente desconhecimento acerca dos direitos que o portador de hanseníase possui e observa-se que, frequentemente, os pacientes não são orientados quanto aos seus direitos. Com relação ao conhecimento dos profissionais diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase acerca dos direitos legais desse paciente, verifica-se pela análise dos dados que a prevalência é de profissionais que, quando questionados de forma geral, não conhecem os direitos da pessoa

atingida pela hanseníase e mesmo os que conhecem não orientam seus pacientes a exercitar esses direitos. Já quando os questionamentos foram pontuais acerca de direitos específicos os profissionais demonstram maior conhecimento, no entanto o percentual de profissionais que orientam é relativamente baixo. Os direitos questionados foram tratamento gratuito, ao ter suas informações mantidas em sigilo, reabilitação em todos os níveis terapêuticos, recebimento gratuito de órtese e prótese, pleitear de forma administrativa ou judicial, quando necessário, auxílio doença, aposentadoria por invalidez e benefício assistencial. O que se verifica na literatura é a descrição pormenorizada da doença, suas manifestações clínicas, formas de tratamento e prevenção, no entanto, é extremamente escassa com relação à descrição e divulgação dos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase. Do mesmo modo verificou-se a escassez de artigos relacionados ao conhecimento dos profissionais da saúde ligados ao atendimento de pessoas com hanseníase acerca dos direitos legais aplicáveis a essa situação, razão pela qual o presente estudo descreve de forma não exaustiva quais são esses direitos e os mecanismos para seu exercício. Este estudo resultou na elaboração de uma cartilha que contempla de forma simples e objetiva informações acerca da hanseníase e dos direitos e garantias assegurados à pessoa atingida, permitindo assim a disseminação desse conhecimento.

Descritores: hanseníase, tratamento, diagnóstico, direito da saúde, direitos humanos.

Teixeira RM. **Rights and Guarantees for people affected by Leprosy**. Master's Degree Dissertation. Department of Public Health. FMB - Unesp (São Paulo State University), Botucatu, 2017.

Abstract

Leprosy (etiological agent *Mycobacterium leprae*) is a chronic infectious disease of slow growth, manifesting itself mostly through dermatological signs and symptoms, such as skin and nerve lesions particularly on the eyes, hands and feet. The disease is regarded as a major public health problem due to its magnitude and high incapacitating power. Early detection and timely treatment are key elements in stopping transmission thus preventing incapacities. Comprehensive healthcare assistance for Leprosy sufferers requires the organization of multidisciplinary teams across the national healthcare service network of Brazil (SUS), from basic to mid and highly complex care, in accordance with the necessities of each case and based on equity and integrality principles. It is therefore, the role of the State as per the terms under Article 1°, III and Article 5° of the 1988 Constitution of the Federative Republic of Brazil, to provide the citizen with tools to allow subsistence with dignity by ensuring ways in which to implement their rights. In view of the aforementioned, this study aims to describe the rights of the person affected by Leprosy, in order to offer health professionals tools to guide and inform about the existence and access to these rights. It is a quantitative study that was conducted at the Reference Centre for Leprosy at the Hospital das Clínicas (São Paulo State University – UNESP- Medical School's Clinical Hospital) in Botucatu/SP, as well as health care units in the cities that make up the "Polo Cuesta" (Cuesta Tourist Pole, a tourism consortium non-profit association of twelve municipalities in the state of São Paulo). Taking part in the study were health professionals, all providing direct assistance to those affected by Leprosy, working on the health care units in the cities that make up the "Polo Cuesta" and those working at the Reference Centre for Leprosy, as well as people affected by Leprosy, over 18 years of age only, all of whom have agreed to participate by signing the Informed Consent Form. The data was collected through a questionnaire created and administered by the researcher. The sample was composed by 31 people affected by Leprosy and 26 health professionals directly linked to assisting these people. As for the categorization of the people affected by Leprosy, the sample shows the predominance of males, it also demonstrates that people affected by Leprosy are of an economically active age. In terms of marital status, it presents a predominance of people either married or in a stable union. As per the demographic profile of the health professionals from the studied unities, a prevalence of women with an average age of 34 years old was noted, most of them professional doctors and nurses. In relation to the knowledge of the rights derived from the disease by the person affected by Leprosy, the study reveals a prevalent unfamiliarity about their own rights and it has been observed that quite frequently, the patients are not guided in relation to their rights. In terms of the knowledge held by the professionals directly

linked to those affected by Leprosy about the legal rights of said patient, it was verified by data analysis that most professionals when questioned, in general, have no knowledge of the rights a person affected by Leprosy is entitled to, and even when they are aware, they do not guide their patients to exercise their rights. On the other hand, when clearly questioned about specific rights, the professionals demonstrated wider knowledge. However, the percentage of professionals that guided their patients was relatively low. The specific rights in question were free treatment, having their information confidentially kept, rehabilitation on all therapeutic levels, receipt of orthosis and prosthesis free of charge, administrative or judicial plead, when necessary, for disability aid, retirement due to disability and benefits program. What is seen in the literature is the detailed description of the disease, its clinical manifestations, forms of treatment and prevention, however it is extremely scarce in relation to the description and disclosure of the legal rights of the person affected by Leprosy. Likewise, there was a shortage of articles relating to health professionals who assist Leprosy sufferers and their knowledge of the legal rights applicable to this situation, which is why the present study describes in a non-exhaustive way, what these rights are and the mechanisms for their exercise. This study resulted in the elaboration of a booklet that provides information in a simple and objective way, about Leprosy and the rights and guarantees assured to the affected person, thus allowing for the dissemination of this knowledge.

Descriptors: Leprosy, treatment, diagnostic, health law, human rights.

Sumário

1 Introdução	14
1.1 Epidemiologia.....	14
1.2 Manifestações clínicas.....	15
1.3 Transmissão.....	16
1.4 Diagnóstico e tratamento.....	17
1.5 O Sistema Único de Saúde.....	17
1.6. Competências do Estado.....	18
2 Objetivos	21
2.1 Objetivo geral.....	21
2.2 Objetivos específicos.....	21
3 Método	22
3.1 Tipo de estudo.....	22
3.2 População do estudo.....	22
3.3 Local do estudo.....	22
3.4 Coleta de dados.....	23
3.5 Cálculo amostral.....	23
3.6 Procedimentos éticos.....	23
4 Resultado	24
4.1 Caracterização da amostra.....	24
4.1.1 Caracterização das pessoas atingidas pela hanseníase.....	24
4.1.2 Caracterização dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase.....	26
4.2 Conhecimento acerca dos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase.....	28
4.2.1 Conhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase acerca dos direitos legais.....	28
4.2.2 Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase acerca dos direitos legais.....	29
4.3 Aspectos legais.....	33
4.4 Cartilha.....	33
5 Discussão	35
5.1 Caracterização da amostra	35
5.2 Conhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase acerca dos seus direitos legais.....	36
5.3 Conhecimento dos profissionais da saúde acerca dos direitos legais das pessoas atingidas pela hanseníase.....	37
5.4 Vulnerabilidade da pessoa atingida pela hanseníase.....	38
5.5 A dignidade da pessoa humana e os direitos fundamentais.....	39
5.6 Direitos da pessoa atingida pela hanseníase.....	41

5.6.1 Tratamento gratuito.....	42
5.6.2 Direito ao sigilo.....	42
5.6.3 Direito a reabilitação.....	43
5.6.4 Direito em receber órteses e próteses.....	44
5.6.5 Auxílio doença.....	44
5.6.6 Aposentadoria por invalidez.....	45
5.6.7 Benefício de prestação continuada – LOAS.....	45
5.6.8 Isenções tributárias.....	46
5.6.9 Pensão especial decorrente de internação compulsória.....	47
5.7 Garantias.....	48
5.7.1 Garantias no plano individual.....	48
5.7.2 Garantias no plano coletivo.....	50
6. Conclusão.....	53
Referências.....	55
Apêndice 1 – Formulário para profissionais da saúde ligados diretamente ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase.....	62
Apêndice 2 – Formulário para pessoas atingidas hanseníase.....	65
Apêndice 3 – Cartilha dos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase...	66
Anexo 1 – Parecer consubstanciado do Conselho de Ética em Pesquisa	77
Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – para profissionais diretamente relacionados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase.....	78
Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – para pessoa atingida pela hanseníase.....	79

1 Introdução

A hanseníase é uma doença crônica infecciosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*¹. A doença é considerada um grande problema de saúde pública, devido a sua magnitude e alto poder incapacitante²⁻³. O reconhecimento precoce e o tratamento oportuno são elementos chave para cessar a transmissão prevenindo incapacidades⁴.

Historicamente essa doença já era conhecida na Índia em 1.500 a.C., e no RegvedaSamhita (um dos primeiros Vedas que eram os livros sagrados da Índia). É denominada Kushta apresentando dois tipos de manifestações, anestesia local e deformações nas extremidades e ulcerações, queda de dedos e desabamentos da pirâmide nasal. Em 600 a.C., em uma recopilação denominada SushrutaSamhita, esses dois tipos são referidos como vat-ratka e vat-somhita, respectivamente⁵.

A transmissão ainda ativa é considerada como um problema de saúde pública na África, Sul e Sudeste da Ásia e nas Américas (Noordeen, 1993), promovendo a ocorrência de novos casos e a incapacidade física. O principal objetivo do Programa de Hanseníase, a nível populacional, é interromper a cadeia de transmissão e, a nível individual, deter a evolução da doença e prevenir incapacidade física⁶.

Nas três últimas décadas, mesmo com os inúmeros avanços no combate a hanseníase ocorrido nos países endêmicos, ainda se verifica um alto índice de detecção de casos novos, fato que demonstra de forma evidente tratar-se de um grande desafio para a saúde pública⁷.

O Brasil e a Índia foram apontados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como os dois países com o maior número de casos novos no mundo⁸.

1.1 Epidemiologia

No Brasil, que atualmente ocupa a segunda colocação em número de casos, a dinâmica da doença se assemelha às Américas com a prevalência, declinando desde 2001, segundo estatísticas publicadas pela OMS, exibindo queda significativa de 4,0% no coeficiente de detecção em todas as regiões, mantendo um número alto de casos novos 34.894, em 2010⁹.

A OMS estabeleceu nos anos 2000 oito objetivos de desenvolvimento do milênio (ODM) havendo o comprometimento de mais de 190 países com a eliminação da hanseníase até o ano de 2015 que, por se revelar como sério problema de saúde pública, ostenta a sexta posição nesses objetivos¹⁰.

Considerando o comprometimento internacional assumido pelo Brasil, o Ministério da Saúde lançou em 2004 o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH) estabelecendo novos critérios para o enfrentamento da doença. Em 2006 foi criado em nível municipal o Plano Estratégico para Eliminação da Hanseníase com a finalidade de alcançar o número considerado ideal de menos de um caso para 10.000 habitantes¹¹.

Ocorre que no ano de 2010 o número de casos atingiu 1,56 casos novos para cada 10.000 habitantes, no entanto, a meta era a redução para menos de um caso para cada 10.000 habitantes. Dessa forma, o Ministério da Saúde (MS) reafirmou o compromisso de atingir a redução necessária até o ano de 2015, aumentando esforços para a detecção precoce e melhorando o tratamento, mediante política de fortalecimento dos níveis de atenção básica.¹²

1.2 Manifestações Clínicas

A hanseníase é uma doença definida como infecto contagiosa, de evolução lenta, que se manifesta, sobretudo mediante sinais e sintomas dermatológicos, tais como lesões na pele e nervos, especialmente nos olhos, mãos e pés¹³.

As manifestações clínicas sofrem grande variação levando em consideração, inclusive, a capacidade de resposta do sistema imunológico hospedeiro, sendo classificadas como: paucibacilar (PB) quando se verifica até cinco lesões cutâneas (indeterminada e tuberculóide) e multibacilar (MB) que se verifica quando ocorrem mais de cinco lesões cutâneas (dimorfa e virchoviana)¹⁴.

A forma inicial da doença é classificada como indeterminada quando apresenta poucas lesões, em algumas situações são lesões nítidas e medem de um a cinco centímetros de diâmetro¹⁴.

Na forma tuberculóide verifica-se a formação de micropapulas que se desenvolvem em pele aparentemente normal ou sobre manchas do grupo indeterminado¹⁴.

A dirmofa apresenta bordas imprecisas e cor acastanhadas. A vichorviana se manifesta por inúmeras lesões mal delimitadas, lesões neurais progressivas e doença sistêmica¹⁴.

Considerando as manifestações clínicas, as que mais se destacam do ponto de vista estigmatizante e social, são as neurológicas, especialmente a neurite, que, geralmente, é um processo agudo acompanhado de dor intensa e edema. No início pode não haver evidência de comprometimento funcional do nervo, porém, frequentemente, a neurite torna-se crônica, com a diminuição ou perda de sensibilidade, causando dormência e diminuição ou perda da força muscular, podendo provocar fraqueza, paralisia e atrofia dos músculos inervados comprometidos¹⁵.

Inúmeros problemas podem acometer a pessoa atingida pela hanseníase devido ao comprometimento dos nervos, causando incapacidades físicas que implicam na diminuição da capacidade laborativa, reflexos na vida social e repercussões negativas do ponto de vista psicológico¹⁶.

1.3 Transmissão

A hanseníase é transmitida apenas por pessoa doente sem tratamento que, pelas vias áreas superiores (mucosa nasal e orofaríngea), elimina os bacilos para o meio exterior atingido pessoa suscetível, no entanto, apenas o contato prolongado com a pessoa doente não tratada é que pode provocar a contágio. Ademais, apenas uma parcela da população que tem contato com o bacilo desenvolve a doença, pois na maior parte dos casos o próprio sistema imunológico é capaz de combater a doença¹⁷.

Inúmeros fatores influenciam no adoecimento pela hanseníase, pois o organismo hospedeiro tem estreita relação com o desenvolvimento ou não da doença e, também estão relacionadas à sua evolução, as condições sócio econômicas da pessoa atingida, tais como condições precárias de vida e saúde, o grande número de indivíduos vivendo no mesmo ambiente que proporciona contato prolongado e íntimo com a pessoa doente e facilita a transmissão¹⁸.

Importante ressaltar, porém, que a possibilidade de transmissão é interrompida com já no início do tratamento poliquimioterápico (PQT), considerando que a

medicação provoca significativa redução no número de bacilos, o que inviabiliza a transmissão¹⁸.

1.4 Diagnóstico e tratamento

É nos serviços básicos de saúde que a hanseníase é predominantemente detectada essencialmente por exame clínicodermatoneurológico, identificando lesões de pele com alterações de sensibilidade ou com comprometimento de nervos¹⁷.

O exame dermatológico ocorre mediante a verificação de toda a extensão da pele do paciente visando a localização de lesões e áreas suspeitas com aplicação de testes de sensibilidade. O Exame neurológico é realizado com a palpação e avaliação funcional dos nervos, visando a detecção de comprometimento dessas estruturas¹⁷.

No momento do diagnóstico é realizada a categorização das formas da hanseníase em PB quando são verificadas até cinco lesões, MB quando se verifica número de lesões superior a cinco. Essas informações são extremamente relevantes, pois o tratamento difere para cada uma delas, especialmente com relação a quantidade de medicação indicada¹⁷.

Nos casos de hanseníase PB o tratamento com PQT é de seis meses, enquanto as pessoas diagnosticadas com hanseníase MB têm tratamento prescrito durante 12 meses¹⁹.

1.5 O Sistema Único de Saúde

A assistência integral à pessoa com hanseníase requer a organização de equipes multidisciplinares da rede pública de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), da Atenção Básica à média e alta complexidade, de acordo com a necessidade de cada caso e com os princípios de equidade e integralidade¹⁵.

Importante destacar que a hanseníase é uma doença bastante estigmatizante provocando rejeição e preconceito ao paciente portador, este fato é gerado principalmente pela falta de informação da população e dos profissionais da saúde acerca da doença. Tal fato implica em altas taxas de abandono no tratamento ou a detecção tardia, o que pode originar na sua exclusão da sociedade²⁰. Sua evolução

pode ocasionar graves consequências, como lesões incapacitantes, aumentando assim as repercussões sociais²¹.

Em razão disso, Lastoria e Putinatti (2004)²² preconizam que, faz-se necessário o investimento na formação e treinamento de profissionais de saúde, no intuito de um diagnóstico precoce, na forma inicial da doença, evitando assim que o mesmo ocorra tardiamente, já nas formas contagiantes ou com sequelas. Acrescendo a desinformação dos profissionais da saúde em relação aos direitos legais dos portadores de hanseníase, provocando repercussões negativas na vida do indivíduo cujas sequelas da doença o incapacitaram para o trabalho e para o convívio social.

1.6 Competências do Estado

Diante desse cenário, compete ao Estado nos termos do artigo 1º, III e do artigo 5º da Constituição Federal de 1988, disponibilizar ferramentas para que o cidadão tenha condições de subsistir com dignidade, assegurando meios de efetivação dos seus direitos²³.

Inicialmente é fundamental que se observe o disposto no artigo 194 da Constituição Federal, pois é norma que determina a conduta estatal: *Art. 194. A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social. Parágrafo único. Compete ao Poder Público, nos termos da lei, organizar a seguridade social, com base nos seguintes objetivos: I - universalidade da cobertura e do atendimento; II - uniformidade e equivalência dos benefícios e serviços às populações urbanas e rurais; III - seletividade e distributividade na prestação dos benefícios e serviços; IV - irredutibilidade do valor dos benefícios; V - equidade na forma de participação no custeio; VI - diversidade da base de financiamento; VII - caráter democrático e descentralizado da administração, mediante gestão quadripartite, com participação dos trabalhadores, dos empregadores, dos aposentados e do Governo nos órgãos colegiados*²³.

Assim, considerando a saúde como bem de fundamental importância a Constituição Federal de 1988, estabelece no artigo 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*²³.

Ordacgy²⁴ em 2012 asseverou que a saúde encontra-se entre os bens intangíveis mais preciosos do ser humano, digna de receber a tutela protetiva estatal, porque se consubstancia em característica indissociável do direito à vida. Dessa forma, a atenção à Saúde constitui um direito de todo cidadão e um dever do Estado, devendo estar plenamente integrada às políticas públicas governamentais, nos termos do artigo 197 da Constituição Federal que assim dispõe: *Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado*²³.

O direito a saúde decorre do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, sendo esse mais elevado do que os direitos fundamentais, isto por ser anterior e hierarquicamente superior. A razão de existir Estado e das leis é assegurar a dignidade da pessoa humana²⁵. Subsiste como valor supremo e fundamento do Estado Democrático de Direito (art. 1º, III, da Constituição da República de 1988) se impondo como núcleo essencial de todo ordenamento jurídico, como critério de informação e instrumento de valoração para orientar e construir a interpretação e compreensão do sistema constitucional²⁶.

Visando implementar na prática o respeito à dignidade da pessoa humana, o legislador constitucional assegurou nos artigos 201 e 203 as diretrizes necessárias à efetivação desse direito. *Art. 201. A previdência social será organizada sob a forma de regime geral, de caráter contributivo e de filiação obrigatória, observados critérios que preservem o equilíbrio financeiro e atuarial, e atenderá, nos termos da lei, a: I - cobertura dos eventos de doença, invalidez, morte e idade avançada; II - proteção à maternidade, especialmente à gestante; III - proteção ao trabalhador em situação de desemprego involuntário; IV - salário-família e auxílio-reclusão para os dependentes dos segurados de baixa renda; V - pensão por morte do segurado, homem ou mulher, ao cônjuge ou companheiro e dependentes, observado o disposto no § 2º. Art. 203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: I - a*

*proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice; II - o amparo às crianças e adolescentes carentes; III - a promoção da integração ao mercado de trabalho; IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei*²³.

Na complementação e regulamentação dos direitos constitucionalmente assegurados, o legislador infraconstitucional sistematizou as regras para o auxílio e assistência das pessoas portadoras de doenças graves, dentre elas a hanseníase.

Basicamente a Lei nº 8.213/91²⁷ estabelece quais são os benefícios de natureza previdenciária e a Lei nº 8.742/93²⁸ estabelece quais são e a forma de concessão dos benefícios assistenciais. Existem outras normas que serão abordadas durante o estudo.

Os benefícios existem e estão previstos regularmente em Lei, no entanto, os profissionais da saúde e os atingidos pela hanseníase tem pouco conhecimento acerca deste fato.

Considerando essa realidade, este trabalho objetiva avaliar a disseminação do conhecimento de forma ampla os benefícios que os atingidos pela hanseníase possuem especialmente nos ambientes de saúde por eles frequentados.

Este trabalho se justifica na medida em que a ampliação do conhecimento acerca desses direitos vai proporcionar melhores condições durante e após o tratamento, assegurando uma vida digna às pessoas atingidas pela doença.

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

Descrever os direitos da pessoa atingida pela hanseníase com vistas a oferecer aos profissionais da saúde ferramentas para que estes possam informar e orientar a existência e o acesso a esses direitos.

2.2 Objetivos específicos

Verificar o conhecimento da pessoa atingida pela hanseníase e dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento dessas pessoas acerca dos direitos conferidos pela legislação brasileira a estes indivíduos.

Desenvolver e elaborar de um material educativo de fácil acesso, contemplando os direitos da pessoa atingida pela hanseníase.

Promover a informação e orientação das pessoas atingidas pela hanseníase, mediante a divulgação dos direitos que a legislação brasileira lhes confere.

3 Método

3.1 Tipo de estudo

Foi realizado um estudo transversal quantitativo. O estudo transversal fornece uma ideia de corte no fluxo histórico da doença evidenciando suas características e correlações naquele momento²⁹.

3.2 População do estudo

Participaram do estudo:

- Profissionais da área da saúde que trabalham no ambulatório de referência de hanseníase da UNESP em Botucatu – SP e profissionais que trabalham nas unidades de saúde das cidades que integram o pólo cuesta diretamente ligados ao atendimento das pessoas atingidas pela hanseníase.
- Pessoas atingidas pela hanseníase.

Foram excluídos:

- Profissionais que estavam de férias, licença médica, afastados ou que não puderam responder durante o período da coleta.
- Pessoas atingidas pela hanseníase menores de 18 anos, as pessoas que não apresentavam condições de orientação de tempo e espaço e de compreender as questões de forma simples e objetiva.

3.3 Local do estudo

O presente estudo foi realizado no ambulatório de referência de hanseníase do Hospital das Clínicas - UNESP em Botucatu/SP. Também foram coletados dados nas unidades de saúde das cidades que compõem o Polo Cuesta.

Botucatu integra o pólo cuesta que é formado por 13 cidades conforme a seguir descrito: Anhembi, Areiópolis, Bofete, Botucatu, Conchas, Itatinga, Laranjal Paulista, Pardinho, Pereiras, Porangaba, Pratânia, São Manoel e Torre de Pedra.

O ambulatório de referência em hanseníase da Unesp funciona desde 1998, é

multidisciplinar. Está situado dentro das dependências da Unesp de Botucatu cujo atendimento engloba 68 municípios e pertence ao Departamento Regional de Saúde de Bauru (DRS – VI).

3.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados mediante a apresentação de questionário realizado e aplicado pelo pesquisador aos profissionais da área da saúde que prestam assistência às pessoas atingidas pela hanseníase (Apêndice1) e também aos usuários destes serviços, as pessoas atingidas pela hanseníase (Apêndice 2). A coleta foi realizada no período de novembro de 2015 a outubro de 2016.

A coleta de dados foi realizada em todas as cidades do polo cuestas e no ambulatório de referência em hanseníase da Unesp de Botucatu, mediante visitas em diversas datas e horários, visando alcançar o maior número de profissionais e pessoas atingidas pela hanseníase. Cada local foi visitado ao menos três vezes durante o período de coleta.

Importante mencionar que nas unidades visitadas, exceto no ambulatório de referência da Unesp, não havia assistência social e o número de profissionais sempre reduzido em decorrência do porte das cidades.

3.5 Cálculo amostral

Trata-se de uma amostragem por conveniência considerando o tempo disponível para o estudo. A amostra foi composta por 31 pessoas atingidas pela hanseníase e 26 profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento dessas pessoas.

3.6 Procedimentos Éticos

O projeto do estudo foi submetido e recebeu parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa através da Plataforma Brasil, Parecer 1.168.442, nº CAAE 47144815.4.0000.5411, (anexo 1) conforme exige o Conselho Nacional de Saúde³⁰ de acordo com as normas que regulamentam as pesquisas em seres humanos. Os indivíduos elegíveis foram informados sobre a pesquisa e incluídos no estudo após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexos 2 e 3).

4 Resultados

Os resultados deste estudo foram divididos em três partes, a saber: a primeira parte consistiu na caracterização da amostra de pessoas atingidas pela hanseníase e foi composta pelas seguintes variáveis: sexo, idade, anos de estudo, profissão, estado civil e tempo de diagnóstico.

Neste primeiro item, ainda foi realizada a caracterização dos profissionais diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase e foi composta pelas seguintes variáveis: sexo, idade, anos de estudo, tempo de trabalho, estado civil, e profissão.

O segundo item dos resultados apresenta o nível de conhecimento da pessoa atingida pela hanseníase e dos profissionais ligados ao tratamento, acerca dos direitos conferidos pela legislação brasileira.

O terceiro item dos resultados consiste na elaboração de uma cartilha que contenha as informações básicas sobre a doença, as formas de transmissão e seu potencial incapacitante, bem como a descrição de forma clara e acessível dos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase. A finalidade é promover a divulgação desses direitos visando melhorar as condições de vida da pessoa acometida pela hanseníase.

4.1 Caracterização da amostra

4.1.1 Caracterização das pessoas atingidas pela hanseníase

Visando facilitar a análise da amostra referente e suas as diversas variáveis foram verificadas inicialmente sexo, idade e estado civil conforme dados descritos na tabela 1.

Tabela 1 – Perfil das pessoas atingidas pela hanseníase quanto a sexo. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=31)

Variável	n	%
Sexo		
Feminino	9	29
Masculino	22	71

Com relação ao sexo, verificou-se o predomínio de pessoas do sexo masculino, considerando que 71% das pessoas que compuseram a amostra eram do sexo masculino e apenas 29% eram do sexo feminino.

Tabela 2 – Perfil das pessoas atingidas pela hanseníase quanto a idade. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=31)

Variável	n	%
Idade (anos)	52(18-79)	

Embora a amostra tenha apresentado diferença significativa entre a idade mínima (18 anos) e máxima (79 anos) a média de idade verificada na amostra demonstra que as pessoas atingidas pela hanseníase estão em idade economicamente ativa, o que ressalta a importância do estudo, pois as incapacidades provocadas pela hanseníase prejudicam a subsistência desses indivíduos.

Tabela 3 – Perfil das pessoas atingidas pela hanseníase quanto ao estado civil. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=31)

Variável	n	%
Estado civil		
Solteiro	5	16,1
Casado	17	54,8
UE	6	19,4
Viúvo	1	3,2
Divorciado	2	6,5

De acordo com o estado civil a amostra revelou o predomínio de pessoas casadas ou vivendo em união estável (UE), o que reforça as hipóteses de transmissão já que ela decorre do contato íntimo e prolongado.

Quanto aos anos de estudo os dados foram projetados na tabela 4.

Tabela 4 – Perfil das pessoas atingidas pela hanseníase quanto aos anos de estudo. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=31)

Variável	n	%
Anos de estudo	4(0-13)	

Quanto aos anos de estudo a tabela demonstra que os integrantes da amostra apresentam baixos níveis de escolaridade, já que a média foi de apenas quatro anos de estudo.

Tabela 5 – Perfil das pessoas atingidas pela hanseníase quanto a profissão. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=31)

Variável	n	%
Profissão / Setor da economia		
Primário	5	16,1
Secundário	4	12,9
Terciário	12	38,7
Aposentado	5	16,1
Do lar	2	6,5
Desempregado	3	9,7

As profissões foram divididas de acordo com os setores da economia com predomínio de trabalhadores no setor terciário que envolve prestação de serviços em diversas áreas.

Na tabela 6 abaixo foi considerado o tempo de diagnóstico.

Tabela 6 – Tempo de diagnóstico. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=31)

Variável	n	%
Tempo de diagnóstico (anos)	5(0.2-12)	

Embora o tempo de diagnóstico tenha expressiva variação dentro da amostra estudada, verifica-se que a média foi de cinco anos.

4.1.2 Caracterização dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase

Com a finalidade de analisar a amostra de acordo com as suas diversas variáveis foram verificadas inicialmente sexo conforme dados descritos na tabela 7.

Tabela 7 – Perfil dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase quanto ao sexo. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	n	%
Sexo		
Feminino	22	84,62
Masculino	4	15,38

Quanto ao sexo dos profissionais de saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase nas unidades de saúde estudadas e no ambulatório da Faculdade de Medicina/Unesp, observou-se uma prevalência de mulheres.

Tabela 8 – Perfil dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase quanto a idade. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	n	%
Idade (anos)	34	(25-59)

Com relação ao estado civil a amostrada demonstrou a prevalência de profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase solteiros.

Tabela 9 – Perfil dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase quanto ao estado civil. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	n	%
Estado civil		
Solteiro	13	50
Casado	11	42,30
Viúvo	1	3,85
Divorciado	1	3,85

Ainda relacionada a análise do perfil dos profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase a tabela 10 descreve a variável anos de estudo.

Tabela 10 – Perfil dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase quanto aos anos de estudo. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	n	%
Anos de estudo	19	(13-22)

A tabela 11 demonstra que a amplitude etária que abrange desde profissionais que vivenciaram a construção do sistema único de saúde e das políticas públicas voltadas ao bem estar do portador de hanseníase até profissionais mais jovens.

Tabela 11 – Perfil dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase quanto ao tempo de trabalho. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	n	%
Tempo de trabalho (anos)	8	(1-30)

Com relação a variável profissão houve predomínio de profissionais médicos e enfermeiros.

Tabela 12 – Perfil dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase quanto a profissão. Polo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	n	%
Profissão		
Técnico de enfermagem	4	15,40
Enfermeiro	11	42,30
Médico	11	42,30

4.2 Conhecimento acerca dos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase

4.2.1 Conhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase acerca dos direitos legais

Com relação ao conhecimento da pessoa atingida pela hanseníase sobre os direitos decorrentes da doença segue abaixo a tabela 13.

Tabela 13 – Conhecimento da pessoa atingida pela hanseníase acerca dos seus direitos legais. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=31)

Variável	n	%
Tem ciência dos seus direitos?		
Não	28	90,3
Sim	3	9,7
Já foi orientado por algum profissional de saúde acerca dos seus direitos?		
Não	26	83,9
Sim	5	16,1
Se sim, qual direito você já exercitou?		
Procurar advogado	1	3,2
Auxílio doença	2	6,5
Medicação	1	3,2
Desconto carro	1	3,2

A tabela 13 revela o prevalente desconhecimento acerca dos direitos que o portador de hanseníase possui (90,35). Além disso, observa-se que, freqüentemente, os pacientes não são orientados quanto aos seus direitos.

4.2.2 Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase acerca dos direitos legais

Com relação ao conhecimento dos profissionais diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase acerca dos direitos legais desse paciente, a análise dos resultados foi dividida em oito tabelas que estão dispostas a seguir.

A tabela 14 demonstra o conhecimento dos profissionais diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase acerca dos direitos de forma geral e sobre a orientação desses pacientes. Assim, a primeira questão foi formulada para verificar se os profissionais manifestavam conhecimento acerca dos direitos legais desses pacientes e os orientavam.

Tabela 14 – Conhecimento geral dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca dos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	N	%
Tem conhecimento dos direitos da pessoa atingida?		
Não	14	54,85
Sim	12	46,15
Já orientou algum paciente acerca de seus direitos?		
Não	17	65,39
Sim	9	34,61

Verifica-se pela análise dos dados que a prevalência é de profissionais que, quando questionados de forma geral, não conhecem os direitos da pessoa atingida pela hanseníase e mesmo os que conhecem não orientam seus pacientes a exercitar esses direitos.

Nas tabelas 15 a 21 foram realizados questionamentos pontuais acerca de direitos específicos.

A tabela 15 leva em consideração o conhecimento dos profissionais da saúde

diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito ao tratamento gratuito, conforme se verifica abaixo.

Tabela 15 – Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito ao tratamento gratuito. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	n	%
Conhece o direito ao tratamento gratuito?		
Não	3	11,53
Sim	23	88,47
Já orientou sobre tratamento gratuito?		
Não	11	42,30
Sim	15	57,70

Da análise dos dados nota-se o expressivo percentual de profissionais da saúde que conhecem esse direito, no entanto, mesmo tendo conhecimento, não há relação direta com a orientação quanto ao seu exercício.

A tabela 16 descreve o conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito ao sigilo.

Tabela 16 – Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito ao sigilo. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=36)

Variável	n	%
Conhece o direito ao sigilo?		
Não	5	19,23
Sim	21	80,77
Já orientou sobre direito ao sigilo?		
Não	11	40,30
Sim	15	57,70

Com relação a esse direito específico, o de ter o tratamento e suas informações mantidos em sigilo, nota-se que a expressiva maioria dos profissionais tem conhecimento, no entanto, verificou-se que a orientação quanto ao exercício desse direito não foi efetivada de forma satisfatória.

Os dados inseridos na tabela 17 levam em consideração o conhecimento dos

profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito a reabilitação.

Tabela 17 – Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito a reabilitação. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	n	%
Conhece o direito a reabilitação?		
Não	9	34,61
Sim	17	65,39
Já orientou sobre reabilitação?		
Não	15	57,70
Sim	11	42,30

Com relação a esse direito nota-se a prevalência de profissionais da saúde que o conhecem, mas a prevalência dos que não orientam o seu exercício é superior aos que orientam.

Na tabela 18 foi verificado o conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito a órtese e prótese.

Tabela 18 – Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito a órtese e prótese. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	N	%
Conhece o direito a órtese e a prótese?		
Não	14	54,85
Sim	12	46,15
Já orientou sobre órtese e prótese?		
Não	18	69,23
Sim	8	30,77

O resultado demonstra que, há prevalência de profissionais que não conhecem referido direito e alguns que conhecem não transmitem a informação aos pacientes.

A tabela 19 buscou avaliar o conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito a auxílio doença.

Tabela 19 – Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito a auxílio doença. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	N	%
Conhece o direito ao auxílio doença?		
Não	8	30,77
Sim	18	69,23
Já orientou sobre auxílio doença?		
Não	14	54,85
Sim	12	46,15

A análise dos dados resulta em prevalência de profissionais que conhecem esse direito, no entanto, mesmo conhecendo, a maior parte dos profissionais não orienta o exercício desse direito.

A tabela 20 apresenta resultados a respeito do Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase com relação a aposentadoria por invalidez.

Tabela 20 – Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito a aposentadoria por invalidez. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	N	%
Conhece o direito de aposentadoria por invalidez?		
Não	10	38,47
Sim	16	61,53
Já orientou sobre aposentadoria após invalidez?		
Não	16	61,53
Sim	10	38,47

O resultado da análise aponta para uma prevalência acentuada de profissionais que conhecem o referido direito, no entanto, a maior parte dos que conhecem ainda assim não orientam as pessoas atingidas ao exercício desse direito.

Por fim, a tabela 21 apresenta resultados a respeito do conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase com relação ao benefício assistencial.

Tabela 21 – Conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao tratamento da pessoa atingida pela hanseníase acerca do direito a benefício assistencial. Pólo Cuesta e ambulatório de referência Unesp, 2015-2016 (n=26)

Variável	N	%
Conhece o direito a benefício assistencial?		
Não	16	61,53
Sim	10	38,47
Já orientou sobre a benefício assistencial?		
Não	18	69,23
Sim	8	30,77

O resultado da análise aponta para uma prevalência acentuada de profissionais que desconhecem o referido direito e por tal fato não orientam as pessoas atingidas ao exercício desse direito.

4.3 Aspectos legais

Considerando os resultados obtidos após a análise dos dados, restou demonstrado a existência de significativa prevalência de pessoas atingidas pela hanseníase que não conhecem seus direitos. Com relação aos profissionais, ficou evidenciado que maior parcela deles tem conhecimento acerca dos direitos legais da pessoa atingida hanseníase, no entanto, não prestam orientação para que os pacientes possam exercer seus direitos.

Tal fato justifica a redação de uma cartilha que possa informar a pessoa atingida pela hanseníase, bem como os profissionais ligados ao atendimento, acerca da existência dos direitos decorrentes da doença e os mecanismos para seu exercício, para que a divulgação seja feita de forma ampla e possa contribuir na melhoria das condições vida das pessoas atingidas hanseníase.

4.4 Cartilha

A cartilha foi elaborada como resultado do trabalho aqui proposto e tem por finalidade descrever e orientar de forma simples e educativa as pessoas atingidas pela hanseníase, bem como os profissionais da saúde ligados ao atendimento, acerca dos direitos legais decorrentes da doença (Apêndice 3).

Buscou-se apresentar, de forma simples e objetiva, a doença, forma de

transmissão, diagnóstico e tratamento, descrever os direitos que a pessoa atingida possui e as formas como deve buscar o exercício desses direitos.

A divulgação dessas informações certamente contribuirá para que a pessoa atingida pela hanseníase possa enfrentar a doença de forma digna e exercitar seus direitos em sua plenitude.

5 Discussão

O presente estudo teve como objetivo verificar o conhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase e dos profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento dessas pessoas, com relação aos direitos legais conferidos pela legislação nacional.

Pretendeu-se ainda, a elaboração de uma cartilha com linguagem acessível que contenha os direitos da pessoa atingida pela hanseníase visando a divulgação dessas informações para que o doente possa exercitá-los e, com isso, melhorar sua condição de vida.

5.1 Caracterização da amostra

Diante das características da amostra deste estudo, verificou-se o predomínio do sexo masculino (71%) em consonância com a literatura que aponta para o maior número de homens suscetíveis aos efeitos da hanseníase em decorrência da baixa procura dos serviços de saúde, o que prejudica ações preventivas e diagnósticos precoces³¹⁻³³.

Não obstante a baixa procura pelos serviços de saúde, existe entre os homens elevado receio de perder sua fonte de sustento considerando as dificuldades de acessar os serviços de saúde durante os horários de trabalho³⁴.

Considerando a faixa etária, os dados do presente estudo que estabeleceram idade média de 52 anos não diferem dos encontrados na literatura^{31;35}, pois os mesmos traçam variações entre de 30 a 59.

Aspecto importante levantado neste estudo está relacionado ao estado civil dos integrantes da amostra, pois 74,2% são casados ou vivem em união estável, o que se revela fundamental para a transmissão da doença já que ela ocorre pelo contato íntimo e prolongado. Por esta razão é relevante o controle e acompanhamento dos comunicantes intradomiciliares para o planejamento de estratégias de combate à doença³⁶.

A variável escolaridade, neste estudo tratado como anos de estudo e a variável profissão, revelaram informações compatíveis com a literatura, pois a hanseníase está associada a baixos níveis sócios econômicos atingindo a parte da população mais vulnerável do ponto de vista econômico, social e cultural³¹.

Com relação aos profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase, a amostra revelou a prevalência de mulheres (85%) com idade mediana em 31 anos, 19 anos de estudo em média e tempo de trabalho médio de oito anos.

5.2 Conhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase acerca dos seus direitos legais

Com relação ao conhecimento que a pessoa atingida pela hanseníase possui acerca de seus direitos, este estudo revelou que 90,3% não tinham ciência de qualquer direito, restando apenas 9,7% que informaram ter conhecimento algum direito.

A amostra apontou ainda que 83,9% das pessoas atingidas pela hanseníase nunca receberam qualquer informação dos profissionais da saúde ligados ao atendimento, restando 16,1% que relataram ter recebido instruções com relação a procurar advogado, auxílio doença, medicação e desconto na compra de carro.

O que se verifica na literatura é a descrição pormenorizada da doença, suas manifestações clínicas, formas de tratamento e prevenção^{13;37}, no entanto, é extremamente escassa com relação à descrição e divulgação dos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase.

Assim, os resultados obtidos demonstram a necessidade do detalhamento dos direitos da pessoa atingida pela hanseníase e a sua divulgação de forma acessível a todos os usuários dos serviços de saúde.

Destaque-se, a propósito, que o Ministério da Saúde, no exemplar número 21 dos cadernos de atenção básica elenca uma completa descrição da doença e suas formas de tratamento, no entanto, é absolutamente omissa com relação aos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase¹⁷, ou seja, não há na literatura a contextualização entre doença e direito.

Em estudo que buscou desvelar os contextos que envolvem as pessoas em tratamento de hanseníase, foi constatado que o conhecimento sobre a doença é precário, alcançado de forma solitária em pesquisas individualmente realizadas e decorre especialmente das experiências pessoais vivenciadas estando envoltos em sentimentos negativos¹⁹.

5.3 Conhecimento dos profissionais da saúde acerca dos direitos legais das pessoas atingidas pela hanseníase

Com relação ao conhecimento dos profissionais diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase acerca dos direitos legais desse paciente, este estudo demonstrou que 54,85% dos profissionais, quando questionados de forma geral, não tinham conhecimento de qualquer direito e dos que afirmaram ter conhecimento, apenas 34,61% orientou seus pacientes a exercê-los.

Quanto ao conhecimento acerca de direitos específicos descritos nas tabelas 15-21 houve prevalência de profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase que conhecem referidos direitos.

Não obstante as declarações de conhecimento acerca dos direitos, os resultados demonstraram que a maior parcela dos profissionais não orienta as pessoas atingidas pela hanseníase ao exercício desses direitos.

É fundamental destacar nesse ponto, a escassez de artigos relacionados ao conhecimento dos profissionais da saúde ligados ao atendimento de pessoas com hanseníase acerca dos direitos legais aplicáveis a essa situação.

Estudo realizado em unidades básicas de saúde da região nordeste que teve como objetivo avaliar o conhecimento e a prática de enfermeiros da atenção primária de saúde quanto as ações de controle e eliminação da hanseníase, revelou que os enfermeiros conhecem as ações relacionadas a assistência direcionada a pessoa atingida pela hanseníase, com a necessidade de uma prática mais alinhada ao que preconiza o PNECH³⁸.

Dessa forma, fica evidente que os profissionais da saúde ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase possuem conhecimento acerca da doença, diagnóstico, formas de transmissão, métodos de combate entre outros, no entanto, não há na literatura indicação de que esses profissionais tenham recebido qualquer informação acerca dos direitos legais do paciente.

Em estudo que abordou o impacto psicológico do diagnóstico da hanseníase concluiu-se que em todos os centros de saúde é necessária existência e atuação de equipes multidisciplinares considerando o caráter multifatorial da doença. Enfatizou a importância de trabalhos educacionais, na orientação e acompanhamento desses

pacientes e seus familiares, no entanto, mais uma vez o exercício de direitos legais não foi abordado¹³.

O que este estudo pretende demonstrar é que as discussões acerca da doença e suas formas de tratamento são amplas em vários níveis, no entanto, a discussão sobre o exercício de direitos legais, que podem contribuir de forma significativa na melhoria das condições de vida do doente, não é tratada com a devida relevância. Assim, são necessárias políticas de educação em saúde, tendentes a eliminar essa omissão.

Por educação em saúde entende-se o conjunto de ações planejadas que possam contribuir para a mudança no comportamento da população de forma a atingir os resultados esperados³⁹.

Corroborando os resultados da análise dos dados, estudo revela que há necessidade de melhorar em todos os aspectos o manejo da hanseníase nas suas mais diversas abordagens, portanto, são necessários treinamentos e programas de educação para os profissionais da saúde. Nesse contexto é fundamental que em todas as unidades de saúde seja realizado um trabalho com abordagem interdisciplinar que contribua para a promoção da educação em saúde para profissionais e população em geral⁴⁰.

5.4 Vulnerabilidade da pessoa atingida pela hanseníase

Os resultados demonstraram que a população atingida pela hanseníase é extremamente vulnerável e desprovida de informações relacionadas a doença e aos direitos decorrentes dessa condição.

Acerca da vulnerabilidade, em seu aspecto social, Adorno⁴¹ leciona:

O termo vulnerabilidade acarreta em si a ideia de procurar compreender primeiramente todo um conjunto de elementos que caracterizam as condições de vida e as possibilidades de uma pessoa ou de um grupo – a rede de serviços disponíveis, como escolas e unidades de saúde, os programas de cultura, lazer e de formação social, ou seja, as ações do estado que promovem justiça e cidadania entre eles – e avaliar em que medida essas pessoas tem acesso a tudo isso. Ele representa, portanto, não apenas uma nova forma de expressar um velho problema, mas principalmente uma busca para acabar com velhos preconceitos e permitir a construção de uma nova mentalidade, uma nova maneira de perceber e tratar

os grupos sociais e avaliar suas condições de vida, de proteção social e de segurança. É uma busca por mudança no modo de encarar as populações-alvo dos programas sociais.

Nesse contexto, a literatura relata que a hanseníase não atinge exclusivamente pessoas em situações de vulnerabilidade, mas essa condição vulnerável acarreta maiores possibilidades de acometimento pela doença⁴², já que sua transmissão ocorre, normalmente, em ambientes domiciliares com piores condições socioeconômicas. As baixas condições socioeconômicas são fatores que contribuem para a transmissão e adoecimento.

É importante destacar ainda que, na maior parte das enfermidades existe uma determinação biológica relacionada a existência de um agente responsável pela doença, na hanseníase, a presença do *mycobacteriumleprae*. Ocorre que tal fato não se verifica de forma isolada, pois inúmeras outras variáveis podem influenciar no processo de adoecimento, tais como a pré disposição genética, as condições socioeconômicas e culturais, relacionadas aos hábitos de vida do doente. Do mesmo modo, o tratamento de todas as enfermidades também sofre com as variáveis acima descritas, acrescidas da existência ou não de políticas públicas tendentes a resolvê-las⁴².

Estudo que teve por finalidade analisar as repercussões da hanseníase no cotidiano da pessoa atingida pela doença, concluiu pela necessidade de haver, por parte das instituições e serviços de saúde, o reconhecimento da vulnerabilidade desse grupo de pessoas, visando proporcionar-lhes atenção universal, integral e igualitária⁴³.

Considerando esse contexto é importante destacar que, para a legislação, os grupos vulneráveis devem receber tratamento diferenciado, justamente por ostentar condições desfavoráveis, necessitando de políticas públicas que tenham por finalidade a eliminação dessas desigualdades e de suporte legal para o exercício pleno de sua cidadania e respeito a sua dignidade.

5.5 A dignidade da pessoa humana e os direitos fundamentais

A dignidade da pessoa humana vem expressa como princípio fundamental da república e está prevista no inciso III do artigo 1º da Constituição Federal²³, razão pela qual deve ser prestigiada em todos os níveis.

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

I - a soberania;

II - a cidadania

III - a dignidade da pessoa humana;

IV - os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa;

V - o pluralismo político.

Parágrafo único. Todo o poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição.

A dignidade da pessoa humana recebe conceituação moderna por Sarlet que assim descreve⁴⁴:

(...) temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que asseguram a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover a sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos, mediante o devido respeito aos demais seres que integram a rede da vida.

Dessa forma, a dignidade da pessoa humana é considerada um valor fundamental introduzido de forma textual na Constituição Federal, servindo como base moral para a estruturação normativa e na construção dos direitos fundamentais⁴⁵.

Os direitos fundamentais estão previstos no artigo 5º da Constituição Federal²³ e podem ser definidos como o conjunto de direitos básicos direcionados a qualquer ser humano, desconsiderando suas condições particulares específicas para atingir a todos. São direitos comuns a quaisquer seres humanos de forma indistinta, desde que submetidos a determinada ordem jurídica⁴⁶.

Referidos direitos estão divididos em cinco gerações. De forma sucinta e seguindo as lições de Lenza⁴⁷, os direitos fundamentais de primeira dimensão estão relacionados às liberdades públicas, direitos civis e políticos. Os de segunda

geração são aqueles relacionados aos direitos sociais, nos quais se inclui a saúde, direito que terá maior relevância para este estudo.

Os direitos fundamentais de terceira geração transcendem o individual e ocupam-se da proteção ao desenvolvimento, meio ambiente, propriedade e comunicação. Já os de quarta geração são aqueles ligados a democracia, informação e pluralismo, fundamentados na ideia. Por fim os direitos fundamentais de quinta geração estão relacionados a paz.

5.6 Direitos da pessoa atingida pela hanseníase

Conforme descrito acima o direito a saúde está classificado como direito fundamental de segunda geração e previsto de forma específica no texto constitucional²³ nos termos do artigo 6°.

Art. 6° São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

A saúde pode ser definida como o resultado das condições de vida do indivíduo, não bastando apenas acesso a assistência médica, mas especialmente pela promoção de melhores condições de vida, alcançáveis mediante educação, habitação, transporte, saneamento, cultura, lazer, emprego, renda e um sistema de saúde que atenda o cidadão em sua integralidade⁴⁸.

Por tal fato a proteção à saúde, em seu aspecto constitucional materializou-se como direito de todos e dever do estado, nos termos no artigo 196²³.

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.

De acordo com Cury⁴⁹, “o direito a saúde é o principal direito fundamental social encontrado na Lei Maior brasileira, diretamente ligado ao princípio maior que rege todo o ordenamento jurídico pátrio: o princípio da dignidade da pessoa humana – razão pela qual tal direito merece tratamento especial”

Para viabilização desse direito o artigo 197 da Constituição Federal²³ assim

dispõe.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

Assim, o direito a saúde previsto na Constituição Federal e aplicável a todos os cidadãos deve ser divulgado para que seu exercício possa melhorar as condições de vida de todos, especialmente das pessoas inseridas em situações de vulnerabilidade, tais como as pessoas atingidas pela hanseníase.

Nesse contexto, passa-se a análise dos direitos cujo exercício é garantido à pessoa atingida pela hanseníase. Para facilitar a compreensão e com a finalidade de atingir o objetivo proposto para este estudo, referidos direitos serão descritos de forma objetiva e sequencial.

É fundamental destacar que este estudo não esgota e não especifica todos os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, focando sua análise nos principais direitos previstos na Constituição Federal, Leis, Decretos, Portarias e regulamentos profissionais de abrangência nacional. É importante ressaltar que podem existir Leis estaduais e Municipais que também abordem o tema.

Por fim, ressalte-se que a incapacidade provocada pela hanseníase coloca a pessoa atingida no grupo de pessoas com deficiência e por tal fato, todos os direitos assegurados a esse grupo são extensivos aos atingidos pela hanseníase.

5.6.1 Tratamento gratuito

Ao estabelecer que a saúde é direito de todos e dever do estado, o legislador constitucional não vinculou referida ação estatal ao pagamento de qualquer quantia pelos usuários dos serviços de saúde.

Por tal fato, a Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990⁵⁰, ao dispor sobre a promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e o funcionamento dos serviços de saúde, não estabelece a necessidade de qualquer contraprestação pecuniária devida pelos usuários do SUS.

5.6.2 Direito ao sigilo

A todas as pessoas atingidas pela hanseníase é estendido o direito de ter suas

informações pessoais mantida em sigilo, nos termos no inciso II do artigo 5º da Portaria do Ministério da Saúde nº 1.820 de 13 de agosto de 2009⁵¹.

Art. 5º Toda pessoa deve ter seus valores, cultura e direitos respeitados na relação com os serviços de saúde, garantindo-lhe:

...

II -o sigilo e a confidencialidade de todas as informações pessoais, mesmo após a morte, salvo nos casos de risco à saúde pública;

Atualmente, considerando a grande exposição midiática de informações pessoais em todos os seguimentos, o sigilo profissional na área da saúde, embora seja reconhecido como um dos mais tradicionais princípios da assistência, não tem sido respeitado. Assim a confidencialidade e sigilo nas informações é fundamental, pois aproxima e melhora a relação entre profissionais e pacientes e protege valores e princípios pessoais de exposições desnecessárias e prejudiciais⁵².

5.6.3 Direito a reabilitação

A hanseníase é considerada um grande problema de saúde pública em decorrência de seu alto poder incapacitante.²⁻³ Desta forma a reabilitação da pessoa atingida pela hanseníase é fundamental para preservar sua fonte de subsistência.

Nesse contexto o artigo 89 da Lei 8.213/91²⁷ dispõe de forma expressa sobre o direito que a pessoa incapacitada parcial ou totalmente para o trabalho possui de ser reabilitada.

Art. 89. A habilitação e a reabilitação profissional e social deverão proporcionar ao beneficiário incapacitado parcial ou totalmente para o trabalho, e às pessoas portadoras de deficiência, os meios para a (re)educação e de (re)adaptação profissional e social indicados para participar do mercado de trabalho e do contexto em que vive.

No mesmo sentido a Lei 13.146/15⁵³ estabelece em seu artigo 14, como deverá funcionar o processo de reabilitação nos seguintes termos.

Art. 14. O processo de habilitação e de reabilitação é um direito da pessoa com deficiência.

Parágrafo único. O processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais,

atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.

Dessa forma, nota-se que a pessoa atingida pela hanseníase cujas sequelas incapacitaram para o trabalho tem o direito de receber do poder público todos os recursos necessários à sua reabilitação.

5.6.4 Direito em receber órteses e próteses

As pessoas atingidas pela hanseníase podem sofrer severas mutilações, conforme explicitado anteriormente e por tal fato podem necessitar de órteses e próteses que auxiliem na retomada de uma vida normal.

Por este motivo o SUS oferece gratuitamente à pessoa incapacitada total ou parcialmente orteses e próteses diversas visando conferir melhor qualidade de vida a essas pessoas⁵⁴.

Ainda existe previsão específica na legislação previdenciária para que a pessoa incapacitada possa receber do poder público todo o suporte necessário, nos termos do parágrafo único do artigo 89 da Lei 8.213/91²⁷.

Art. 89....

Parágrafo único. A reabilitação profissional compreende:

- a) o fornecimento de aparelho de prótese, órtese e instrumentos de auxílio para locomoção quando a perda ou redução da capacidade funcional puder ser atenuada por seu uso e dos equipamentos necessários à habilitação e reabilitação social e profissional;
- b) a reparação ou a substituição dos aparelhos mencionados no inciso anterior, desgastados pelo uso normal ou por ocorrência estranha à vontade do beneficiário;
- c) o transporte do acidentado do trabalho, quando necessário.

5.6.5 Auxílio doença

O auxílio doença é um benefício devido em decorrência de incapacidade temporária, visando propiciar condições para que a pessoa se recupere e possa voltar às suas atividades habituais, conforme determina o artigo 59 da Lei

8.213/91²⁷.

Art. 59. O auxílio-doença será devido ao segurado que, havendo cumprido, quando for o caso, o período de carência exigido nesta Lei, ficar incapacitado para o seu trabalho ou para a sua atividade habitual por mais de 15 (quinze) dias consecutivos.

É um direito de natureza retributiva, pois só é devido ao incapaz temporário que contribua para a previdência social.

5.6.6 Aposentadoria por invalidez

Esse direito é assegurado a pessoa cuja incapacidade para o trabalho é permanente, ou seja, não existe condições de reabilitação e, portanto, não há mais capacidade laborativa para suprir as necessidades mínimas de subsistência.

Considerando essa situação a Lei estabelece o direito de aposentadoria por invalidez conforme o artigo 42 da Lei 8.213/91²⁷.

Art. 42. A aposentadoria por invalidez, uma vez cumprida, quando for o caso, a carência exigida, será devida ao segurado que, estando ou não em gozo de auxílio-doença, for considerado incapaz e insusceptível de reabilitação para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência, e ser-lhe-á paga enquanto permanecer nesta condição.

É um direito de natureza retributiva, pois só é devido ao incapaz permanente que contribua para a previdência social.

5.6.7 Benefício de prestação continuada – BPC/LOAS

O benefício de prestação continuada é devido em decorrência o estado de miserabilidade enfrentada pela pessoa e sua família e independe de qualquer contribuição.

É benefício previsto em Lei específica assegurando renda mínima para o incapacitado para o trabalho e para o idoso acima de sessenta e cinco anos, nos termos do artigo 20 da Lei 8.742/93²⁸.

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.

Este benefício não depende de contribuição sendo devido à pessoas que

estejam inseridas nas condições previstas no artigo supra citado.

5.6.8 Isenções tributárias

As pessoas atingidas pela hanseníase podem se beneficiar de diversas formas da legislação tributária, mediante a verificação de isenção de alguns tributos.

Assim, as pessoas atingidas pela hanseníase estão isentas do pagamento de Imposto de Renda nos termos do inciso XIV do artigo 6º da Lei 7.713/88⁵⁵.

Art. 6º Ficam isentos do imposto de renda os seguintes rendimentos percebidos por pessoas físicas:

...

XIV – os proventos de aposentadoria ou reforma motivada por acidente em serviço e os percebidos pelos portadores de moléstia profissional, tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, hepatopatia grave, estados avançados da doença de Paget (osteíte deformante), contaminação por radiação, síndrome da imunodeficiência adquirida, com base em conclusão da medicina especializada, mesmo que a doença tenha sido contraída depois da aposentadoria ou reforma;

As pessoas atingidas pela hanseníase podem, eventualmente, se beneficiar com a isenção do imposto sobre produtos industrializados (IPI) quando da aquisição de veículos conforme prevê o inciso IV do artigo 1º da Lei 8.989/95⁵⁶.

Art. 1º Ficam isentos do Imposto Sobre Produtos Industrializados – IPI os automóveis de passageiros de fabricação nacional, equipados com motor de cilindrada não superior a dois mil centímetros cúbicos, de no mínimo quatro portas inclusive a de acesso ao bagageiro, movidos a combustíveis de origem renovável ou sistema reversível de combustão, quando adquiridos por:

...

IV – pessoas portadoras de deficiência física, visual, mental severa ou profunda, ou autistas, diretamente ou por intermédio de seu representante legal;

Para a mesma operação, compra de veículo, as pessoas atingidas pela hanseníase ainda pode, eventualmente, ficar isentas do pagamento de Imposto Sobre Operações Financeiras (IOF) de acordo com o estabelecido no artigo 72, IV da Lei 8.383/91⁵⁷.

Art. 72. Ficam isentas do IOF as operações de financiamento para a aquisição de automóveis de passageiros de fabricação nacional de até 127 HP de potência bruta (SAE), quando adquiridos por:

...

IV - pessoas portadoras de deficiência física, atestada pelo Departamento de Trânsito do Estado onde residirem em caráter permanente, cujo laudo de perícia médica especifique;

a) o tipo de defeito físico e a total incapacidade do requerente para dirigir automóveis convencionais;

b) a habilitação do requerente para dirigir veículo com adaptações especiais, descritas no referido laudo;

Também relacionada a aquisição de veículo automotor, existe a isenção de Imposto Sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) prevista na cláusula primeira do Convênio nº 38/12 do Conselho Nacional de Política Fazendária – CONFAZ⁵⁸.

Cláusula primeira: Ficam isentas do ICMS as saídas internas e interestaduais de veículo automotor novo quando adquirido por pessoas portadoras de deficiência física, visual, mental severa ou profunda, ou autistas, diretamente ou por intermédio de seu representante legal.

O CONFAZ ainda firmou o convênio nº 126/10⁵⁹ que estabelece isenção de ICMS para aquisição de aparelhos e artigos ortopédicos.

Assim, verifica-se que a pessoa atingida pela hanseníase cujas sequelas provocaram incapacidades, podem se beneficiar de várias formas de isenção de impostos reduzindo seu custo e melhorando a qualidade de vida.

5.6.9 Pensão especial decorrente de internação compulsória

A Lei 11.520 de 18 de dezembro de 2007⁶⁰ dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em decorrência da doença.

Sabe-se que durante vários anos a segregação da pessoa atingida pela hanseníase foi considerada como forma de controle da doença⁶¹

Desta forma, a Lei acima indicada descreve quem são os beneficiários da pensão e as formas de obtenção do benefício.

5.7 Garantias

Antes de tratar das garantias estabelecidas pelo legislador à pessoa atingida pela hanseníase, é fundamental diferenciá-las dos direitos até aqui destacados.

Os direitos podem ser definidos como bens e vantagens descritos na Constituição e nas Leis, são normas de conteúdo declaratório que disciplinam a existência de direitos enquanto as garantias têm por finalidade tornar viável o seu exercício, ou seja, são as ferramentas jurídicas utilizáveis para o exercício de direitos⁴⁷.

Assim, as garantias encontram função no momento em que os direitos não são assegurados de forma espontânea, facultando ao interessado o seu exercício pleno, inclusive pela via judicial.

Nesse sentido, Bedaque⁶² leciona que:

Muito mais do que prever mera formulação de pedido ao Poder Judiciário, a Constituição da República garante a todos o efetivo acesso à ordem jurídica justa, ou seja, coloca à disposição de todas as pessoas mecanismo destinado a proporcionar a satisfação do direito. Não basta, pois, assegurar abstratamente o direito de ação a todos aqueles que pretendam valer-se do processo. É necessário garantir o acesso efetivo à tutela jurisdicional, por parte de quem dela necessita. Acesso à justiça ou, mais propriamente, acesso à ordem jurídica justa significa proporcionar a todos, sem qualquer restrição o meio constitucionalmente previsto para alcançar esse resultado.

5.7.1 Garantias no plano individual

Nos termos do artigo 5º, XXXV da Constituição Federal²³ a lei não excluirá da apreciação do poder judiciário lesão ou ameaça a direito.

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

...

XXXV - a lei não excluirá da apreciação do Poder Judiciário lesão ou ameaça a direito;

Tal expressão significa que as pessoas cujos direitos forem violados ou ameaçados podem se utilizar do poder judiciário para a tutela de seus interesses.

Complementando a regra constitucional o Código de Processo Civil⁶³ assim prescreve:

Art. 3º Não se excluirá da apreciação jurisdicional ameaça ou lesão a direito.

Assim, no plano individual a pessoa atingida pela hanseníase pode promover ações indenizatórias para reparação de eventuais danos materiais e morais que possa sofrer em decorrência da enfermidade que possui⁶³.

Do mesmo modo, as pessoas atingidas pela hanseníase podem manejar ações de obrigação de fazer ou não fazer, visando compelir o estado a fornecer tratamento adequado e a respeitar o direito a saúde em sua integralidade, bem como contra particulares quando se verificar relações de consumo⁶³.

Em face do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) podem ser intentadas ações com a finalidade específica de concessão dos benefícios previdenciários e assistenciais acima descritos⁶³.

É importante destacar que a lei processual civil faz referência expressa aos casos em que a urgência no provimento jurisdicional é fundamental, sob pena de perecimento do próprio direito, razão pela qual no artigo 300 regulou as tutelas de urgência⁶³.

Art. 300. A tutela de urgência será concedida quando houver elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo.

Ainda no plano individual, a pessoa atingida pela hanseníase pode se valer o mandado e segurança previsto no artigo 5º, LXIX da Constituição Federal, quando a ilegalidade for praticada por autoridade pública ou agente de pessoa jurídica no exercício de atribuições públicas, conforme se verifica abaixo²³:

Art. 5º ...

...

LXIX - conceder-se-á mandado de segurança para proteger direito líquido e certo, não amparado por *habeas corpus* ou *habeas data*, quando o responsável pela ilegalidade ou abuso de poder for autoridade pública ou agente de pessoa jurídica no exercício de atribuições do Poder Público;

O mandado de segurança ainda está regulado pela Lei 12.016/09⁶⁴ que estabelece em seu artigo 1º:

Art. 1º Conceder-se-á mandado de segurança para proteger direito líquido e certo, não amparado por habeas corpus ou habeas data, sempre que, ilegalmente ou com abuso de poder, qualquer pessoa física ou jurídica sofrer violação ou houver justo receio de sofrê-la por parte de autoridade, seja de que categoria for e sejam quais forem as funções que exerça.

Ainda resta a disposição da pessoa atingida pela hanseníase o manejo de mandado de injunção, sempre que a ausência de Lei prejudicar o exercício de direitos relacionados a cidadania, nos termos do inciso LXXI da do artigo 5º Constituição Federal que assim dispõe²³:

Art. 5º ...

...

LXXI - conceder-se-á mandado de injunção sempre que a falta de norma regulamentadora torne inviável o exercício dos direitos e liberdades constitucionais e das prerrogativas inerentes à nacionalidade, à soberania e à cidadania;

Por fim, importante lembrar que a Lei 13.146/15⁵³ que instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência garante no artigo 79 o acesso à justiça em igualdade de condições para viabilizar o exercício de direitos.

Art. 79. O poder público deve assegurar o acesso da pessoa com deficiência à justiça, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, garantindo, sempre que requeridos, adaptações e recursos de tecnologia assistiva.

Por todo o exposto, verifica-se com muita clareza que a pessoa atingida pela hanseníase possui inúmeros direitos e várias garantias para o seu exercício, cujo conhecimento permitirá melhores condições de vida.

5.7.2 Garantias no plano coletivo

Conforme descrito no item 5.4, as pessoas atingidas pela hanseníase integram um grupo de pessoas vulneráveis em decorrência de suas condições específicas e por tal fato a legislação também prevê sua proteção no âmbito coletivo.

Verifica-se, pois, que o legislador constitucional fez previsão expressa da atuação do Ministério Público na tutela dos interesses difusos e coletivos²³.

Art. 129. São funções institucionais do Ministério Público:

...

III - promover o inquérito civil e a ação civil pública, para a proteção do patrimônio público e social, do meio ambiente e de outros interesses difusos e coletivos;

Os interesses das pessoas atingidas pela hanseníase se enquadram perfeitamente no conceito de interesses difusos, nesse sentido leciona Mancuso⁶⁵:

Os interesses difusos pertencem ao gênero “interesses meta ou superindividuais”, ali compreendidos aqueles que depassam a órbita individual, para se inserirem num contexto global, na “ordem coletiva”, *lato sensu*. Nesse campo, o primado recai em valores de ordem social, como “o bem comum”, a “qualidade de vida”, os “direitos humanos” etc. Os conflitos que ai podem surgir trazem a marca da *impessoalidade*, isto é, discute-se em torno de *valores, ideias, opções políticas*; não está em jogo a posição de vantagem de A em face de B, nem se reduz a questão a um singelo juízo de valor a partir de normas determinadas, mas, antes, cuida-se de aferir qual a postura mais oportuna e conveniente dentre um leque de alternativas, aglutinadas nos diversos grupos sociais interessados naquilo que se pode chamar, com a doutrina italiana, “conflituosidade intrínseca”.

Considerando a inserção da pessoa atingida pela hanseníase nesse contexto e, cumprindo as determinações constitucionais, o legislador infraconstitucional enunciou em diversas normas a proteção aos interesses desse grupo de pessoas.

Assim, a Lei 7.347/85⁶⁶ prevê de forma expressa a possibilidade de propositura de ação civil pública para tutelar interesses difusos, nos termos no inciso IV do artigo 1º:

Art. 1º Regem-se pelas disposições desta Lei, sem prejuízo da ação popular, as ações de responsabilidade por danos morais e patrimoniais causados:

...

IV - a qualquer outro interesse difuso ou coletivo.

No mesmo sentido a Lei 7.853/89⁶⁷ disciplina a possibilidade de ações manejadas por diversas entidades que tenham com escopo proteger os interesses da pessoa com deficiência, grupo no qual, as pessoas atingidas pela hanseníase estão inseridas.

Art. 3º As medidas judiciais destinadas à proteção de interesses coletivos, difusos, individuais homogêneos e individuais

indisponíveis da pessoa com deficiência poderão ser propostas pelo Ministério Público, pela Defensoria Pública, pela União, pelos Estados, pelos Municípios, pelo Distrito Federal, por associação constituída há mais de 1 (um) ano, nos termos da lei civil, por autarquia, por empresa pública e por fundação ou sociedade de economia mista que inclua, entre suas finalidades institucionais, a proteção dos interesses e a promoção de direitos da pessoa com deficiência.

Por fim, o artigo 21 da Lei 12.016/09⁶⁴ disciplina o mandado de segurança coletivo e dispõe sobre os temas que serão por esta ferramenta tutelados.

Art. 21. O mandado de segurança coletivo pode ser impetrado por partido político com representação no Congresso Nacional, na defesa de seus interesses legítimos relativos a seus integrantes ou à finalidade partidária, ou por organização sindical, entidade de classe ou associação legalmente constituída e em funcionamento há, pelo menos, 1 (um) ano, em defesa de direitos líquidos e certos da totalidade, ou de parte, dos seus membros ou associados, na forma dos seus estatutos e desde que pertinentes às suas finalidades, dispensada, para tanto, autorização especial.

Verifica-se pelo exposto a preocupação do legislador, desde a Constituição Federal até as Leis esparsas, em oferecer garantias, ferramentas para que a pessoa integrante de grupos menos favorecidos possa viabilizar o exercício de seus direitos.

Não obstante as disposições legais acerca do tema, o desconhecimento e a ausência de divulgação desses direitos e de suas formas de garantia, faz com que esses benefícios não sejam utilizados⁶⁸, razão pela qual o presente trabalho tem como escopo minimizar os efeitos da falta de informação.

Por fim, saliente-se que este estudo iniciou-se em agosto de 2014 quando da elaboração do projeto para o processo seletivo do mestrado acadêmico oferecido pelo programa de pós graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho, campus de Botucatu – SP.

6 Conclusão

Em decorrência dos objetivos propostos para este estudo, os resultados permitiram concluir que a descrição dos direitos da pessoa atingida pela hanseníase viabilizou uma visão ampla das inúmeras possibilidades que a legislação brasileira oferece para que a pessoa atingida possa subsistir e ser assistida pelo estado nas mais diversas áreas.

Para verificar o conhecimento das pessoas atingidas pela hanseníase e dos profissionais da saúde ligados ao seu tratamento, foram aplicados questionários específicos que puderam mensurar o nível de conhecimento dessas pessoas acerca dos direitos legais decorrentes da enfermidade.

As pessoas atingidas pela hanseníase que participaram do estudo foram predominantemente do sexo masculino e estavam, à época da coleta de dados, em idade economicamente ativa. A maior parte dos participantes eram casados ou viviam em união estável, apresentavam baixo nível de escolaridade, em média apenas quatro anos de estudo. As profissões estavam inseridas no setor terciário da economia na área de serviços em geral e o tempo de diagnóstico médio foi de cinco anos, embora tenha havido variação expressiva.

Com relação aos profissionais da saúde ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase verificou-se um predomínio do sexo feminino, solteiros em sua maioria, com idade média de 34 anos. Predomínio de profissionais médicos e enfermeiros com 19 anos de estudo em média, trabalhado há oito anos na área em média.

Este estudo mostrou que a expressiva maioria das pessoas atingidas pela hanseníase não tinham conhecimento dos direitos legais decorrentes de sua enfermidade e que igual predomínio se verificou em relação ao fato de nunca ter sido orientada por profissionais da saúde sobre a existência dos direitos.

Os profissionais da saúde mostraram-se melhor preparados com relação ao conhecimento dos direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase. Embora não tenham apresentado bons resultados quando questionados de forma geral, ao serem perguntados de forma específica souberam em sua maioria da existência dos direitos e relataram oferecer orientação aos seus pacientes.

Com base nessas informações restou evidente que o conhecimento sobre os

direitos legais da pessoa atingida pela hanseníase precisa ser disseminado, pois a maior parte das pessoas que podem ser beneficiadas por esses direitos os desconhece e, portanto, não exercitam de forma regular.

O exercício da gama de benefícios que a legislação brasileira oferece à pessoa atingida pela hanseníase certamente pode lhe proporcionar melhores condições de vida, pois lhe tutela os interesses desde a atenção básica até a reabilitação total e assistência nos diversos níveis de complexidade.

Partindo dessas premissas este estudo culminou na elaboração de uma cartilha, com linguagem simples e objetiva que descreveu a doença, formas de transmissão, diagnóstico, tratamento, os direitos da pessoa atingida e as garantias previstas na legislação brasileira.

Este estudo permitiu a disseminação do conhecimento acerca dos direitos previstos na legislação oferecendo, inclusive, as ferramentas necessárias para o seu exercício.

Assim, conclui-se que a divulgação da existência dos direitos e das garantias existentes na legislação brasileira poderá contribuir de forma significativa para que a pessoa atingida pela hanseníase possa viver com dignidade.

Referências

1. Focaccia R. Tratado de infectologia. 4ª ed Rev Atual. São Paulo: Atheneu; 2010. v 1, p. 1047-82.
2. World Health Organization. Weekly epidemiological Record. Leprosy update 86º year. 86ª ed. Geneva: WHO: 2011. p. 389-400.
3. Ministério da Saúde (BR). Distribuição da hanseníase no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
4. Lastoria JC, Abreu MAMM. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. Diagn Trat. 2012;17(4):173-9.
5. Opromolla DVA. Noções de hansenologia. Bauru: Centro de Estudo dr. Reinaldo Quagliato; 2000.
6. World Health Organization. WHO Action programme for the elimination of Leprosy: a guide to eliminating leprosy as a public health problem. Geneva. World Health Organization; 1995.
7. World Health Organization. Global leprosy situation, 2009. WklyEpidemiol Rec. 2010;8535:337-48.
8. Ministério da Saúde (BR). Normas técnicas e procedimentos para utilização dos esquemas de poliquimioterapia no tratamento de hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 1994.
9. World Health Organization. Leprosy update, 2011. Weekly Epidemiol Rec. 2011;86(36): 389–400.
10. Ministério da Saúde (BR). Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Secretaria de Planejamento e Investimento Estratégico. Objetivo de Desenvolvimento do Milênio: relatório de acompanhamento. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
11. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em Nível Municipal 2006-2010. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
12. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: Plano de Ação 2011 – 2015. Brasília: Ministério da Saúde;

- 2012.
13. Silveira MGP, Coelho AR, Rodrigues SM, Soares MM, Camillo GN. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Psicol Saúde*. 2014;26(2):517-27.
 14. Araujo MG. A hanseníase no Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2003;36 (3):373-82.
 15. Ministério da Saúde (BR). Secretaria Executiva, Departamento de Apoio à Descentralização. Diretrizes operacionais: pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
 16. Coroliano – Marinus MWL, Pacheco HF, Lima FT, Vasconcelos EMR, Alencar EM. Saúde escolar: uma abordagem educativa sobre a hanseníase. *Saúde Transf Soc*. 2012; 3(1):72-8.
 17. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção a Saúde. Caderno de Atenção Básica 21. Vigilância em Saúde: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose. 2ª ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
 18. Ministério da Saúde (BR). Hanseníase: atividade de controle e manual de procedimentos. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
 19. Nunes JM, Oliveira EN, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciênc Saúde Colet*. 2011; 16 supl1:1311-8.
 20. Costa VHMV, Cavalcanti LA, Faria Junior JAD, KitaoKa EG, Mascarenhas GS, Mascarenhas NB, et al. Programa nacional de eliminação da hanseníase: um estudo sobre a avaliabilidade do programa e das suas ações em âmbito estadual e municipal. *Rev Baiana Saúde Pública*. 2010;34(3):450-67.
 21. Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Ter Hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. *Rev Rene* 2008;9(4):91-8.
 22. Lastoria JC, Putinatti MSMA. Utilização de busca ativa de hanseníase: relato de uma experiência de abordagem na detecção de casos novos. *Hansen Int*. 2004;29(1):6-11.
 23. Senado Federal (BR). Secretaria Especial de Informática. Constituição da Republica Federativa do Brasil [Internet]. Brasília: Senado Federal; 1988[Citado 2 outubro 2016]. Disponível em: www.senado.gov.br/atividade/const/con1988con1988_05.10.1988/con1988.pdf

24. Ordacgy AS. A tutela de direito de saúde como um direito fundamental do cidadão [internet]. Brasília: DPU. [Citado em 27jul2014] Disponível em :http://www.dpu.gov.br/pdf/artigos/artigo_saude_andre.pdf.
25. Miranda J. Manual de direito constitucional. 3ªed. Coimbra:Coimbra Editora;1996.
26. Copatti F, Floriano NTL. A dignidade do bem jurídico enquanto objeto de tutela constitucional: um enfoque aos limites do poder punitivo estatal em face da supremacia dos direitos humanos na Constituição Federal de 1988.
27. Presidência da República (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº8.213, de 14 de julho de 1991. Dispõe sobre os planos de benefícios da Previdência Social e das outras providencias [Internet]. Brasília; 1991 [Citado 4 out 2016]. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil/03/leis/L8213cons.htm
28. Presidência da República (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº8742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e das outras providencias.
29. Almeida Filho N, Barreto ML. Epidemiologia e saúde fundamentos, métodos, aplicações: desenhos de pesquisa em epidemiologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2012.165-74.
30. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial da União[Internet]. DOU em 13 de junho de 2013. Disponível em:<http://www.fmb.unesp.br/home/pesquisa/ComitedeEticaemPesquisa-novo/resolucao-n-466-cns.pdf>[Citado 3jun 2014]
31. Queiroz TA, Carvalho FPB, Simpson CA, Fernandes ACL, Figueiredo DLA, Knackfuss MI. Perfil clínico e epidemiológico de pacientes em reação hansênica. Rev Gaúcha Enferm. 2015;36(esp):185-91.
32. Souza VB, Silva MRF, Silva LMS, Torres RAM, Gomes KWL, Fernandes MC, et al. Epidemiological profile of leprosy cases in a family health center. Rev Bras PromoçSaude. 2013;26(1):109-15.
33. Viana LS, Aguiar MIF, Aquino DMC. Social-epidemiologic and clinical profile of elderly people affected by leprosy: contributions to nursing. Res Fundam Care Online. 2016;8(2):4434-46. doi:10.9789/2175-5361.2016.v8i2.4435-4446.
34. Moschione C, Antunes CM, Grossi MA, Lambertucci JR. Risk factors for physical disability at diagnosis of 19,283 new cases of leprosy. Rev Soc Bras Med Trop.

- 2010;43(1):19-22.
35. Lastoria JC, Macharelli CA, Putinatti MSM. Hanseníase: realidade no seu diagnóstico clínico. *Hansen Int.* 2003;28(1):53-8.
 36. Neto JMP, Villa TCS, Mencaroni DA, Gonzales RC, Gazeta CE. Considerações epidemiológicas referentes ao controle dos comunicantes de hanseníase. *Hansen Int.* 2002;27(1):23-8.
 37. Moreira AJ, Naves JM, Fernandes LFRM, Castro SS, Walsh IAP. *Saúde Debate.* 2014;38 (101):234-43.
 38. Rodrigues FF, Calou CGP, Leandro TA, Antezana FJ, Pinheiro AKB, Silva VN, et al. Conhecimento e prática dos enfermeiros sobre hanseníase: ações de controle e eliminação. *RevBrasEnferm.* 2015;68(2):297-304.
 39. Santos AS. Educação em saúde: reflexão e aplicabilidade em atenção primária a saúde. *Online Braz J Nurs.*2006;5(2):
 40. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int.* 2007;32(1):27-36.
 41. Adorno RCF. Os jovens e sua vulnerabilidade social. São Paulo: Associação de Apoio ao Programa de Capacitação Solidária; 2001.
 42. Lopes VAS, Rangel EM. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. *Saúde Debate.* 2014; 38(103):817-29.
 43. Ayres JA, Paiva BSR, Duarte MTC, Berti HW. Repercussões da Hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. *Rev Min Enferm.* 2012;16(1):56-62.
 44. Sarlet IW. A eficácia dos direitos fundamentais: Uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional. Porto Alegre: livraria do advogado editora, 2010.
 45. Barroso LR. A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação. Versão provisória para debate público. Mimeografado, dezembro de 2010.
 46. Filho Cavalcante JT. Teoria geral dos direitos fundamentais. [Internet] [citado 2016 03 out]. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/repositorio/cms/portaltvjustica/portaltvjusticanoticia/anexo/joa>

- o_trindadade__teoria_geral_dos_direitos_fundamentais.pdf
47. Lenza P. Direito constitucional esquematizado:16ed. São Paulo: Saraiva; 2012. 957-1.071.
 48. Viegas SMF, Penna CMM. O SUS é universal, mas vivemos de cotas. Ciêncsaudcolet. 2013; 18(1):181-90.
 49. Cury LT. Direito fundamental à saúde: evolução, normatização e efetividade. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2005.
 50. Presidência da Republica (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. [Internet]. Brasília; 1990 [Citado 4 out 2016]. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil/03/leis/L8080.htm
 51. Ministério da Saúde (BR). Gabinete do ministro. Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde.[Internet]. Brasília; 2009 [Citado 25 jul 2016]. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2009/01_set_carta.pdf
 52. VillasBoas ME. O direito – dever de sigilo na proteção ao paciente. Revbioet. 2015; 23(3):513-23.
 53. Presidência da Republica (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).[Internet]. Brasília; 2015 [Citado 15 ago 2016]. Disponível em:http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
 54. Portal Brasil [Internet]. Órteses e próteses: SUS fornece aos cidadãos brasileiros com deficiência equipamentos que os auxiliam a ter melhor qualidade de vida [Citado 30 set 2016]. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2012/04/orteses-e-proteses>
 55. Presidência da República (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988. Altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências. [Internet]. Brasília; 1988 [Citado 15 ago 2016]. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil/03/leis/L7713.htm
 56. Presidência da República (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei

- nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995. Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências. [Internet]. Brasília; 1995 [Citado 17 ago 2016]. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil/03/leis/L8989.htm
57. Presidência da República (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 8.383, de 30 de dezembro de 1991. Institui a Unidade Fiscal de Referência, altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências. [Internet]. Brasília; 1991 [Citado 17ago 2016]. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil/03/leis/L8383.htm
58. Conselho Nacional de Política Fazendária CONFAZ [Internet]. Convênio ICMS 38, de 30 de março de 2012. Concede isenção de ICMS nas saídas de veículos destinados a pessoas portadoras de deficiência física, visual, mental ou autista. [Citado 30 set 2016]. Disponível em: https://www.confaz.fazenda.gov.br/legislacao/convenios/2012/cv038_12
59. Conselho Nacional de Política Fazendária CONFAZ [Internet]. Convênio ICMS 126, de 24 de setembro de 2010. Concede isenção do ICMS às operações com artigos e aparelhos ortopédicos e para fraturas e outros que especifica. [Citado 30 set 2016]. Disponível em: http://www1.fazenda.gov.br/confaz/confaz/convenios/icms/2010/CV126_10.htm
60. Presidência da República (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. [Internet]. Brasília; 2007 [Citado 20 ago 2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm
61. Castro SMS, Watanabe HAW. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. *Histciencsude-Manguinhos*. 2009; 16(2):449-87.
62. Bedaque JR. Garantia da amplitude de produção probatória. In: Cruz e Tucci JR (Coord). *Garantias constitucionais do processo civil*. São Paulo: RT, 1999.
63. Presidência da República (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei

- nº 13.105, de 16 de março de 2015. Código de Processo Civil. [Internet]. Brasília; 2015 [Citado 4 out 2016]. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm
64. Presidência da Republica (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 12.016 de 7 de agosto de 2009. Disciplina o mandado de segurança individual e coletivo e dá outras providências. [Internet]. Brasília; 2009 [Citado 10 out 2016]. Disponível em:http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l12016.htm
65. Mancuso RC. A resolução dos conflitos e a função judicial no contemporâneo estado de direito. 2ed. São Paulo: RT, 2013.
66. Presidência da Republica (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 7.347 de 24 de julho de 1985. Disciplina a ação civil pública de responsabilidade por danos causados ao meio-ambiente, ao consumidor, a bens e direitos de valor artístico, estético, histórico, turístico e paisagístico (VETADO) e dá outras providências. [Internet]. Brasília; 1985 [Citado 12 out 2016]. Disponível em:http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7347orig.htm
67. Presidência da Republica (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. [Internet]. Brasília; 1985 [Citado 12 out 2016]. Disponível em:http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm
68. Sonobe HM, Buetto LS, Zago MMF. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. RevEscEnferm. 2011; 45(2):342-8.

Apêndice 1 – Formulário para profissionais da saúde ligados diretamente ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase

Idade:

Sexo:

Profissão:

Escolaridade:

Estado Civil:

Há quanto tempo trabalha na área da saúde?

Há quanto tempo trabalha diretamente com pessoas atingidas pela hanseníase?

1 – Você tem ciência dos direitos que a pessoa atingida pela hanseníase possui? () não () sim.

2 – Em caso positivo, já orientou alguma pessoa atingida pela hanseníase a exercitar esse(s) direito(s)?

() não () sim.

1.1 – Complemento ao formulário para profissionais da saúde ligados diretamente ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase

1 – Você conhece o direito que a pessoa atingida pela hanseníase possui em receber tratamento gratuito?

() Não () Sim

2 – Em caso positivo, já orientou alguma pessoa atingida pela hanseníase a exercitar esse direito?

() Não () Sim

3 – Você conhece o direito que a pessoa atingida pela hanseníase possui em ter seus dados mantidos em sigilo?

() Não () Sim

4 – Em caso positivo, já orientou alguma pessoa atingida pela hanseníase a exercitar esse direito?

() Não () Sim

5 – Você conhece o direito que a pessoa atingida pela hanseníase possui em receber tratamento de reabilitação?

() Não () Sim

6 – Em caso positivo, já orientou alguma pessoa atingida pela hanseníase a exercitar esse direito?

() Não () Sim

7 – Você conhece o direito que a pessoa atingida pela hanseníase possui em receber órteses e próteses?

() Não () Sim

8 – Em caso positivo, já orientou alguma pessoa atingida pela hanseníase a exercitar esse direito?

Não Sim

9 – Você conhece o direito que a pessoa atingida pela hanseníase possui em receber auxílio doença?

Não Sim

10 – Em caso positivo, já orientou alguma pessoa atingida pela hanseníase a exercitar esse direito?

Não Sim

11 – Você conhece o direito que a pessoa atingida pela hanseníase possui em aposentar-se por invalidez?

Não Sim

12 – Em caso positivo, já orientou alguma pessoa atingida pela hanseníase a exercitar esse direito?

Não Sim

13 – Você conhece o direito que a pessoa atingida pela hanseníase possui em receber benefício assistencial?

Não Sim

14 – Em caso positivo, já orientou alguma pessoa atingida pela hanseníase a exercitar esse direito?

Não Sim

Apêndice 2 – Formulário para pessoas atingidas hanseníase

Idade:

Sexo:

Profissão:

Anos de estudo:

Estado Civil:

Tempo de diagnóstico:

1 – Você tem ciência dos direitos que possui em decorrência de ter sido atingido pela hanseníase?

() não () sim.

2 – Algum profissional de saúde já o orientou acerca dos seus direitos?

() não () sim.

3 – Em caso positivo, quais direitos você já exercitou?

Apêndice 3 – Cartilha dos Direitos Legais da Pessoa Atingida pela Hanseníase

DIREITOS LEGAIS

DA PESSOA ATINGIDA PELA

HANSENÍASE



DIREITOS LEGAIS DA PESSOA ATINGIDA PELA HANSENÍASE

Rafael Monteiro Teixeira
Joel Carlos Lastoria

CARTILHA DOS DIREITOS LEGAIS DA PESSOA
ATINGIDA PELA HANSENÍASE

ÍNDICE

Você sabe o que é hanseníase?.....	3
Você sabe como ela é transmitida?.....	3
Você sabe como é realizado o diagnóstico?.....	4
Você sabe como funciona o tratamento?.....	5
Você sabe quais são os direitos da pessoa atingida pela hanseníase?	5
Você sabe quem procurar para exigir esses direitos?.....	8
Orientação.....	9

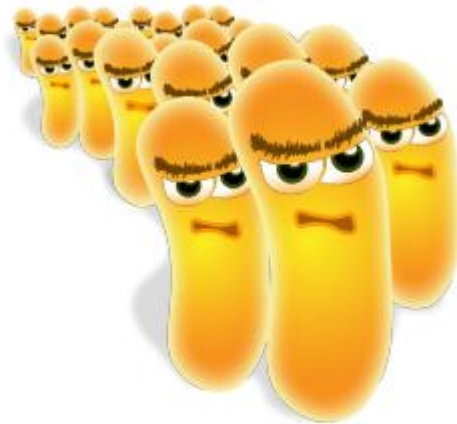


VOCÊ SABE O QUE É HANSENÍASE?

A hanseníase é uma doença contagiosa, de evolução lenta, que se manifesta, sobretudo, mediante sinais e sintomas na pele e nos nervos.

VOCÊ SABE COMO ELA É TRANSMITIDA?

É transmitida mediante contato íntimo e prolongado do doente sem tratamento com pessoa suscetível.



VOCÊ SABE COMO É REALIZADO O DIAGNÓSTICO?

A hanseníase é diagnosticada nos serviços básicos de saúde mediante exame clínico que identifica lesões na pele e alterações de sensibilidade ou comprometimento de nervos.



O diagnóstico é confirmado por exames laboratoriais.



VOCÊ SABE COMO FUNCIONA O TRATAMENTO?



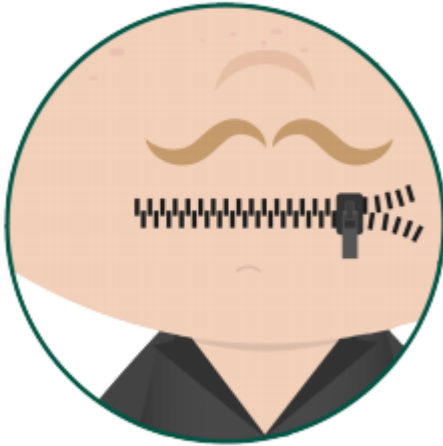
O tratamento pode durar de seis meses a um ano e é realizado mediante medicação via oral conhecida como poliquimioterapia.

VOCÊ SABE QUAIS SÃO OS DIREITOS DA PESSOA ATINGIDA PELA HANSENÍASE?



A constituição federal estabelece no artigo 196 que a saúde é direito de todos e dever do Estado. Toda pessoa atingida pela hanseníase tem direito de receber gratuitamente o tratamento pelo SUS – Sistema Único de Saúde (Lei 8.080/90). Esse tratamento deve incluir desde o fornecimento de medicamentos, bem como reabilitação (art. 89 da Lei 8.213/91 e art. 14 da Lei 13.146/15) e fornecimento de órteses e próteses (art. 89, § único da Lei 8.213/91), se for necessário.

CARTILHA DOS DIREITOS LEGAIS DA PESSOA
ATINGIDA PELA HANSENÍASE

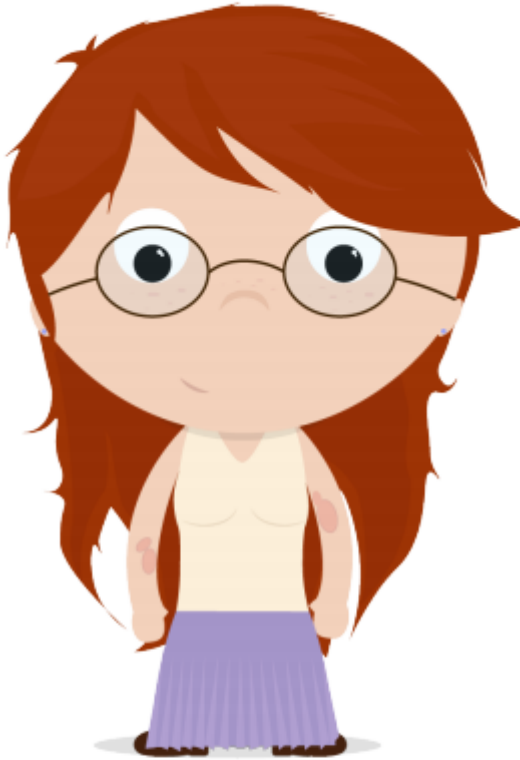


Também é direito o sigilo do tratamento, ou seja, as informações pessoais relacionadas à sua doença não podem ser divulgadas (Art. 5º, II, da portaria nº 1.820 de 13 de agosto de 2009 do Ministério da Saúde).

As pessoas que contribuem regularmente com a previdência social porque possuem trabalho com carteira assinada ou que pagam de forma autônoma, têm direito de receber auxílio doença (art. 59 da Lei 8.213/91) e se afastar do trabalho enquanto realizam o tratamento. Em casos mais graves, quando a hanseníase invalida permanentemente para o trabalho, a pessoa poderá ter direito a aposentadoria por invalidez (art. 42 da Lei 8.213/91).



CARTILHA DOS DIREITOS LEGAIS DA PESSOA
ATINGIDA PELA HANSENÍASE



Os doentes que não tem carteira assinada ou não contribuem de forma autônoma podem ter direito em receber um benefício assistencial conhecido como BPC-LOAS (art. 20 da Lei 8.742/93). Esse benefício será pago ao atingido pela hanseníase cuja família tenha renda per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

A pessoa atingida pela hanseníase também tem direito de isenção de impostos na aquisição de vários produtos úteis ou necessários, que vão desde a compra de veículo até a aquisição de equipamentos, órteses e próteses, entre outros.

VOCÊ SABE QUEM PROCURAR PARA EXIGIR ESSES DIREITOS?



É possível procurar um advogado particular e informar-se sobre as formas mais adequadas para exigir os direitos que a legislação lhe confere em decorrência da doença.

Caso não possua recursos financeiros é possível procurar a Defensoria Pública do Estado e a Ordem dos Advogados do Brasil que possuem atendimentos gratuitos para diversos casos.

É possível recorrer ao Ministério Público estadual, cuja atuação poderá resolver problemas coletivos, ou seja, uma única ação judicial poderá superar as dificuldades enfrentadas por várias pessoas.

ORIENTAÇÃO



Para exercer seus direitos, a pessoa atingida pela hanseníase deve informar-se na secretaria da unidade de saúde onde realiza seu tratamento, quais os endereços dos locais onde poderá ser assistida.

Assim, é importante saber onde ficam as agências da Previdência Social, Defensoria Pública do Estado, do Ministério Público Estadual e da Ordem dos Advogados do Brasil da sua localidade.

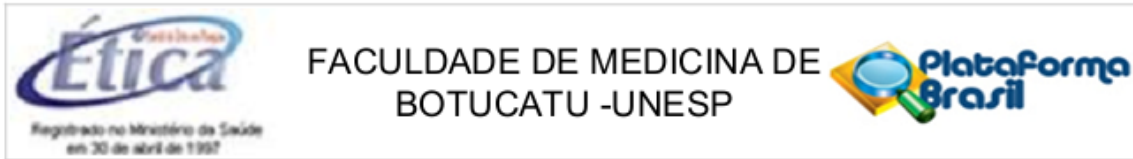
Nestes locais a pessoa encontrará todo o suporte necessário ao exercício dos seus direitos.



REFERÊNCIA

1. Silveira MGP, Coelho AR, Rodrigues SM, Soares MM, Camillo GN. Portador de Hanseníase: Impacto psicológico do diagnóstico. *Psicologia e Saúde*. 2014; 26 (2): 517-27.
2. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção a Saúde. Caderno de Atenção Básica n 21. *Vigilância em Saúde: Dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose*. 2ª Ed. Rev. Brasília (DF); 2008.
3. Nunes JM, Oliveira EN, Vieira NFC. Hanseníase: Conhecimentos e Mudanças na Vida das Pessoas Acometidas. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2011; V 16 supl 1: 1.311-18.
4. Senado Federal (BR). Secretaria Especial de Informática. Constituição da Republica Federativa do Brasil [Internet]. Brasília: Senado Federal; 1988 [Citado 2 outubro 2016]. Disponível em: [WWW. senado.gov.br/atividade/const/con1988con1988_05.10.1988/con1988.pdf](http://www.senado.gov.br/atividade/const/con1988con1988_05.10.1988/con1988.pdf)
5. Presidência da Republica (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei n° 12.016 de 7 de agosto de 2009. Disciplina o mandado de segurança individual e coletivo e dá outras providências. [Internet]. Brasília; 2009 [Citado 10 out 2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l12016.htm
6. Presidência da Republica (BR). Casa Civil, Subchefia para assuntos jurídicos. Lei n° 13.105, de 16 de março de 2015. Código de Processo Civil. [Internet]. Brasília; 2015 [Citado 4 out 2016]. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm

Anexo 1 - Parecer consubstanciado do Conselho de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Direitos e garantias da pessoa atingida pela Hanseníase

Pesquisador: Rafael Monteiro Teixeira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47144515.4.0000.5411

Instituição Proponente: Unidade de Pesquisa em Saúde Coletiva

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.168.422

Data da Relatoria: 03/08/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa para obtenção de título de Mestre junto ao Programa de Pós-graduação de Saúde Coletiva (FMB).

A hanseníase é uma doença crônica infecciosa, atingindo pessoas de todas as idades, especialmente as incluídas nas faixas etárias economicamente ativas e por tal fato tem grande importância para a saúde pública, devido a sua magnitude e seu alto poder

incapacitante. O reconhecimento precoce e o tratamento oportuno são elementos

chave para cessar a transmissão prevenindo incapacidades. No entanto, é importante destacar que a hanseníase é uma doença estigmatizada, muitas vezes provocando rejeição e preconceito ao paciente portador, acentuando suas dificuldades.

Faz-se necessário o investimento na formação e treinamento de profissionais de saúde, no intuito de um diagnóstico precoce, na forma inicial da doença, evitando assim que o mesmo ocorra tardiamente, já nas formas contagiantes ou com sequelas.

Acrescendo a desinformação dos profissionais da saúde em relação aos direitos legais dos portadores de hanseníase, provocando repercussões negativas na vida do indivíduo cujas sequelas da doença o incapacitaram para o trabalho e para o convívio social.

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

UF: SP

Município: BOTUCATU

CEP: 18.618-970

Telefone: (14)3880-1608

E-mail: capellup@fmb.unesp.br

Anexo2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – para profissionais diretamente relacionados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase

(TERMINOLOGIA OBRIGATÓRIA EM ATENDIMENTO A RESOLUÇÃO 466/12-CNS-MS)

O sr(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada “**Direitos e Garantias da pessoa atingida pela hanseníase**” que pretende estudar o conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase e do próprio atingido acerca dos direitos conferidos pela legislação brasileira às pessoas atingidas por esta doença.

O sr(a). foi selecionado(a) a participar dessa pesquisa por compor a lista de profissionais diretamente relacionados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase.

A pesquisa é composta por perguntas sobre dados pessoais e algumas questões sobre o seu nível de conhecimento acerca dos direitos conferidos pela legislação brasileira à pessoa atingida pela hanseníase. Os dados serão coletados pelo pesquisador, as entrevistas serão gravadas e transcritas. Após a transcrição as gravações serão apagadas. A entrevista será realizada nas unidades básicas de saúde e no ambulatório de referência de hanseníase da UNESP de Botucatu – SP. A entrevista durará cerca de 10 minutos.

A obtenção dessas informações permitirá a elaboração de um documento completo e de fácil acesso aos profissionais da área da saúde diretamente ligados ao tratamento da hanseníase e às pessoas atingidas pela doença. Isso trará inúmeros benefícios à pessoa atingida pela hanseníase e para a sociedade, pois ao assegurar os direitos dessas pessoas o tratamento será efetivado com mais eficácia e a subsistência digna garantida.

Caso você não queira participar da pesquisa, é seu direito e isso não vai interferir no seu tratamento ou preferência de agendamento médico, assim como interferências trabalhistas. Você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa sem nenhum prejuízo.

É garantido total sigilo do seu nome, imagem, resultado de exame ou doença, em relação aos dados relatados nesta pesquisa.

Você receberá uma via deste termo e outra via será mantida em arquivo pelo pesquisador por cinco anos.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone (14) 3880-1608/1609.

CONCORDO EM PARTICIPAR DA PESQUISA

Nome: _____

Assinatura: _____ Cidade/SP. Data: ____/____/____

Pesquisador: Rafael Monteiro Teixeira. Rua Floriano Simões, 50, Vila dos Lavradores, Botucatu/SP. (14) 38823871.

Orientador: Prof. Dr. Joel Carlos Lastoria. Rubião Junior s/n. (14) 38116000.

Anexo3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – para pessoa atingida pela hanseníase

(TERMINOLOGIA OBRIGATÓRIA EM ATENDIMENTO A RESOLUÇÃO 466/12-CNS-MS)

O sr(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada “**Direitos e Garantias da pessoa atingida pela hanseníase**” que pretende estudar o conhecimento dos profissionais da saúde diretamente ligados ao atendimento da pessoa atingida pela hanseníase e do próprio atingido acerca dos direitos conferidos pela legislação brasileira às pessoas atingidas por esta doença.

O sr(a). foi selecionado(a) a participar dessa pesquisa por compor a lista de pacientes ambulatoriais que estão sendo tratados nas unidades básicas de saúde e no ambulatório de referência de hanseníase da UNESP de Botucatu – SP.

A pesquisa é composta por perguntas sobre dados pessoais e algumas questões sobre o seu nível de conhecimento acerca dos direitos conferidos pela legislação brasileira à pessoa atingida pela hanseníase. Os dados serão coletados pelo pesquisador, as entrevistas serão gravadas e transcritas. Após a transcrição as gravações serão apagadas. A entrevista será realizada nas unidades básicas de saúde e no ambulatório de referência de hanseníase da UNESP de Botucatu – SP. A entrevista durará cerca de 10 minutos.

A obtenção dessas informações permitirá a elaboração de um documento completo e de fácil acesso aos profissionais da área da saúde diretamente ligados ao tratamento da hanseníase e às pessoas atingidas pela doença. Isso trará inúmeros benefícios à pessoa atingida pela hanseníase e para a sociedade, pois ao assegurar os direitos dessas pessoas o tratamento será efetivado com mais eficácia e a subsistência digna garantida.

Caso você não queira participar da pesquisa, é seu direito e isso não vai interferir no seu tratamento ou preferência de agendamento médico, assim como interferências trabalhistas. Você poderá retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa sem nenhum prejuízo.

É garantido total sigilo do seu nome, imagem, resultado de exame ou doença, em relação aos dados relatados nesta pesquisa.

Você receberá uma via deste termo, e outra via será mantida em arquivo pelo pesquisador por cinco anos.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone (14) 3880-1608/1609.

CONCORDO EM PARTICIPAR DA PESQUISA

Nome: _____

Assinatura: _____ Cidade/SP. Data: ____/____/____

Pesquisador: Rafael Monteiro Teixeira. Rua Floriano Simões, 50, Vila dos Lavradores, Botucatu/SP. (14) 38823871.

Orientador: Prof. Dr. Joel Carlos Lastoria. Rubião Junior s/n. (14) 38116000.