

ESCLEROSE
MÚLTIPLA:
DIMENSIONANDO O IMPACTO
NO AMBIENTE OCUPACIONAL



**CENTROS DE
INOVAÇÃO SESI**

HIGIENE OCUPACIONAL

Firjan SESI





35.000

*Brasileiros com Esclerose
Múltipla.*

4 em cada 10

*Pessoas com Esclerose
Múltipla estão fora do
mercado de trabalho.*



45,3 anos

*É a idade média de
aposentadoria por invalidez na
Esclerose Múltipla*

128 dias

*É o tempo médio anual de
afastamento por auxílio doença na
Esclerose Múltipla*

The background of the image is a dense, overlapping collage of Brazilian banknotes. Visible denominations include 50 Reais, 100 Reais, and 200 Reais. The notes are in various orientations, creating a textured, layered effect. The colors are muted, appearing in shades of grey and brown.

R\$ 410.744.992,90

É o custo público estimado da Esclerose
Múltipla para 2020 com aposentadorias e
afastamentos.

www.fotos.fot.br

BANCO SESI

ESCLEROSE MÚLTIPLA

A esclerose múltipla é uma doença neurodegenerativa, com início de sintomas ocorrendo em plena idade produtiva (média de 20-40 anos), o que causa importantes implicações para o contexto ocupacional.

*Dormência,
Fraqueza, Fadiga,
Problemas de
Visão, Problemas
de Raciocínio, Dor,
Dificuldades
Motoras*

São os principais sintomas relatados pelas pessoas com Esclerose Múltipla

53%

dos pacientes apresentam pontuação de 0 a 2,5 no EDSS

DADOS

DA

ESCLEROSE

MÚLTIPLA

NO

PAÍS



35 MIL BRASILEIROS
COM A EM



28,2 ANOS
IDADE MÉDIA NO
DIAGNÓSTICO



2/3
MULHERES



3,2 NA
ESCALA
EDSS

TIPOS DE ESCLEROSE

MÚLTIPLA



15%
Primária
Progressiva

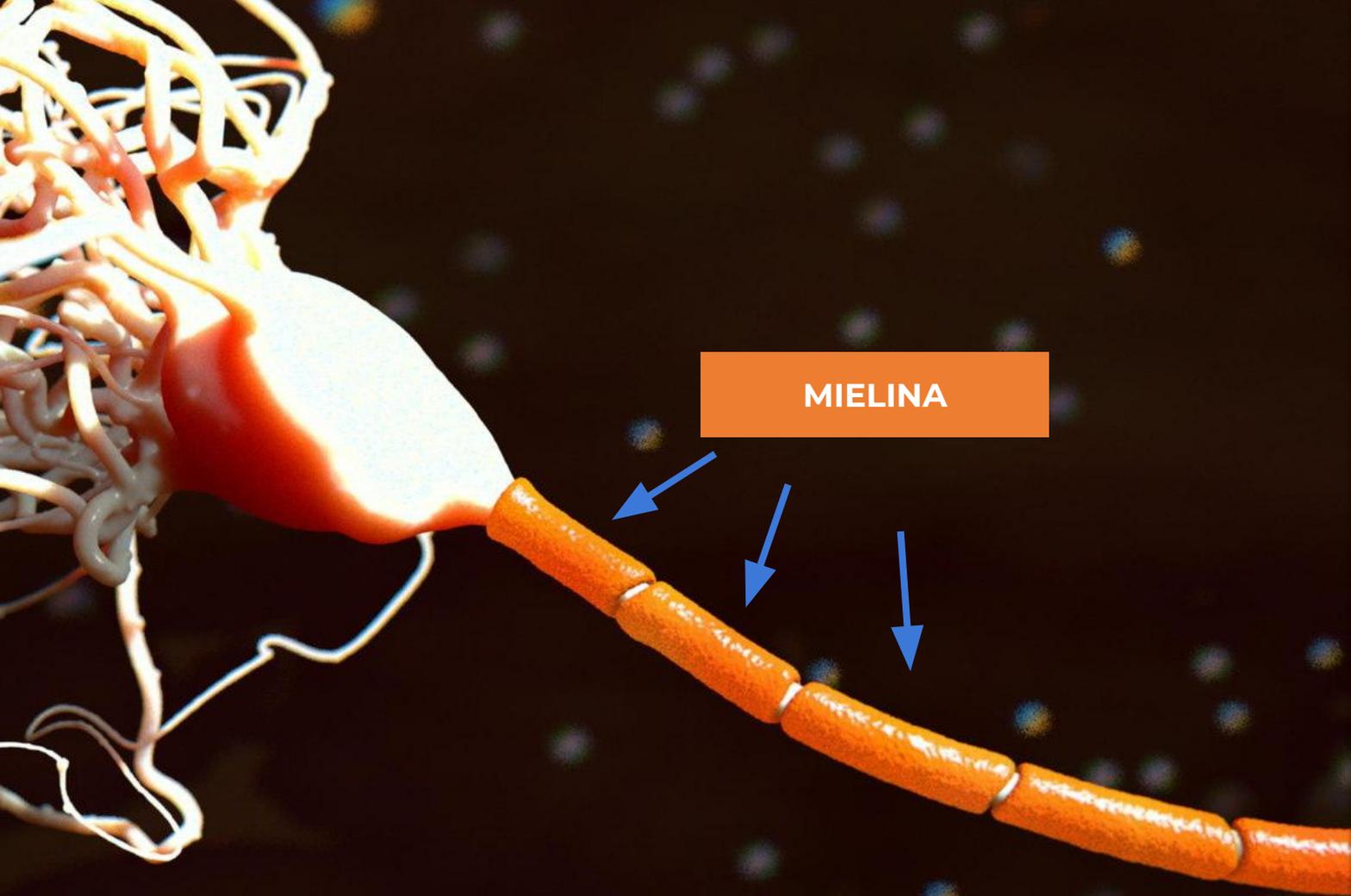
- Sem surtos
- Sintomas progridem continuamente

85%
Remitente
Recorrente

- Surtos imprevisíveis
- Alternância entre surtos e ausência de sintomas

20%
Secundária
Progressiva

- Progressão continuada (recuperação incompleta)



MIELINA

PROPOSTA DO ESTUDO

ESCLARECER

Qual é o impacto da Esclerose Múltipla no ambiente ocupacional brasileiro?

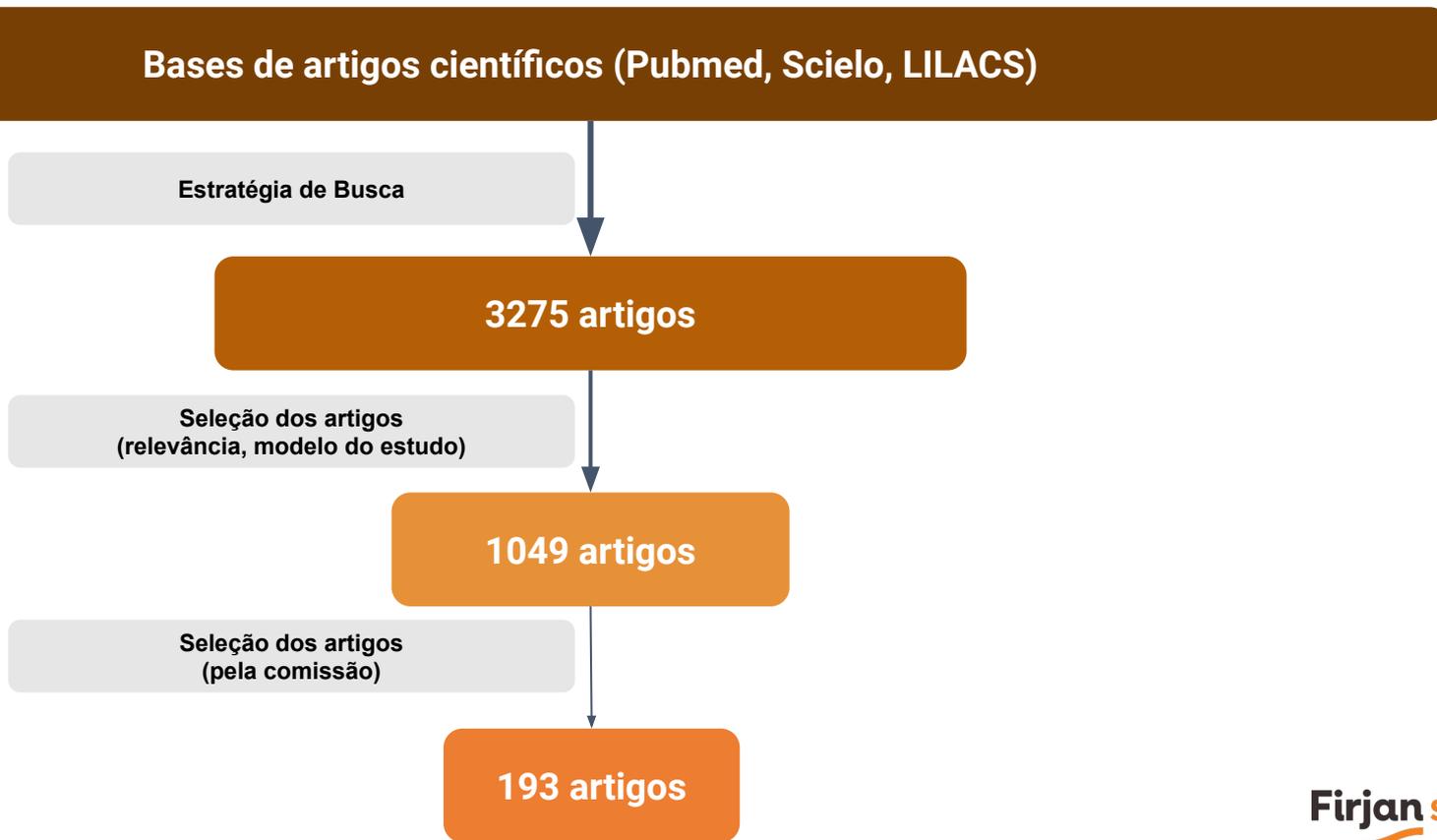
>3000

*artigos científicos
avaliados*

>7300

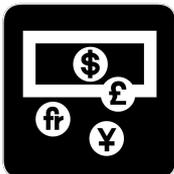
*registros de benefícios
concedidos*

PROPOSTA DO ESTUDO



PROPOSTA DO ESTUDO

BENEFÍCIOS



Dados da base da seguridade social

Benefícios concedidos de janeiro/2014
até dez/2018

Informações sobre tipo de benefício
concedido, duração, sexo, faixa etária,
faixa salarial



A ESCLEROSE MÚTIPLA E O TRABALHO

IMPACTOS NO AMBIENTE OCUPACIONAL



SINTOMAS

Frequentemente, a Esclerose Múltipla apresenta sintomas de caráter flutuante. Esta incerteza deixa pacientes e empregadores inseguros.

PERCEPÇÃO PÚBLICA

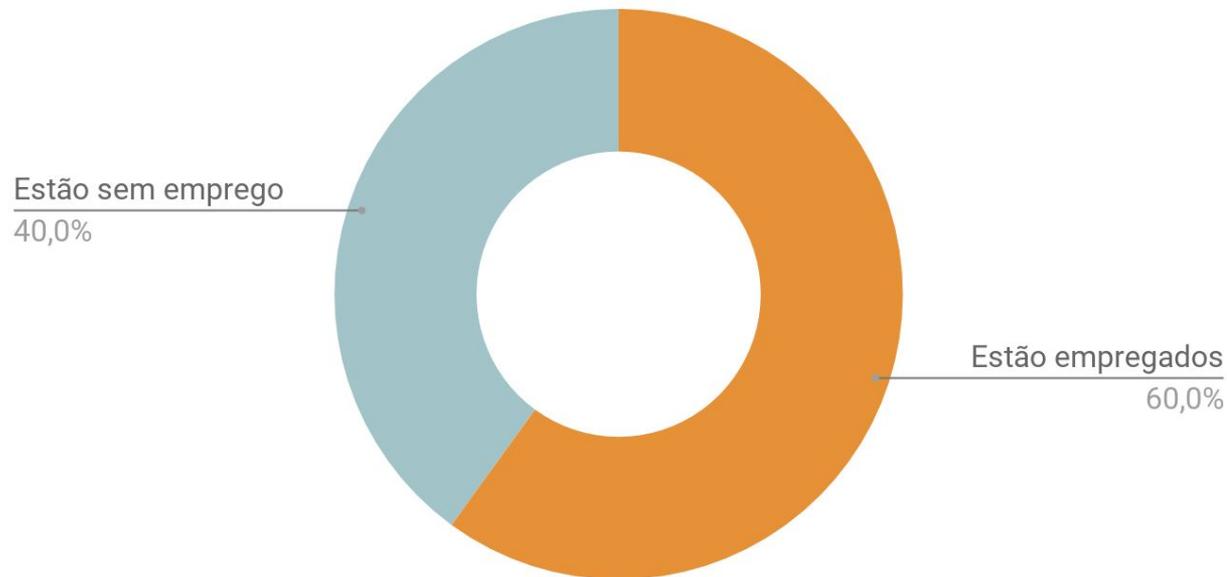
A relativa raridade da Esclerose Múltipla tem como problema a falta de conhecimento sobre a doença por parte da população, o que pode afetar negativamente a relação trabalhista.

AMBIENTE DE TRABALHO

Devido a potencialidade de progressão, o ambiente de trabalho deve estar adaptado à pessoa com Esclerose Múltipla

IMPACTOS NO AMBIENTE OCUPACIONAL

Trabalho na Esclerose Múltipla

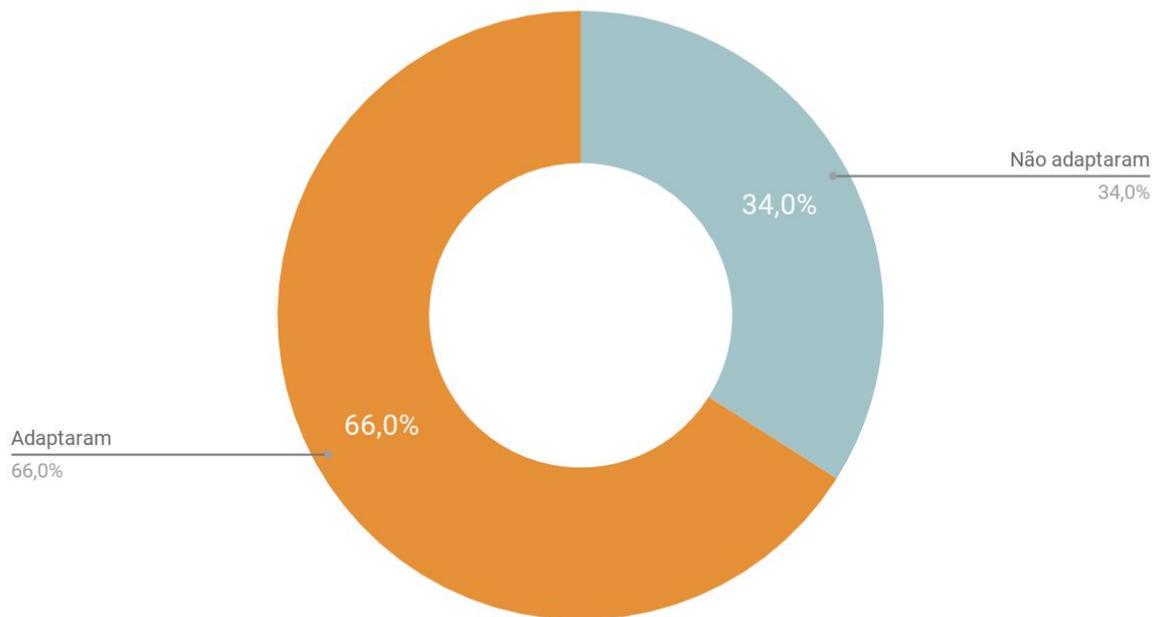


40% das pessoas com Esclerose Múltipla não estão trabalhando

IMPACTOS NO AMBIENTE OCUPACIONAL

Dentre aqueles que trabalham, 2 a cada 3 relataram utilizar adaptações

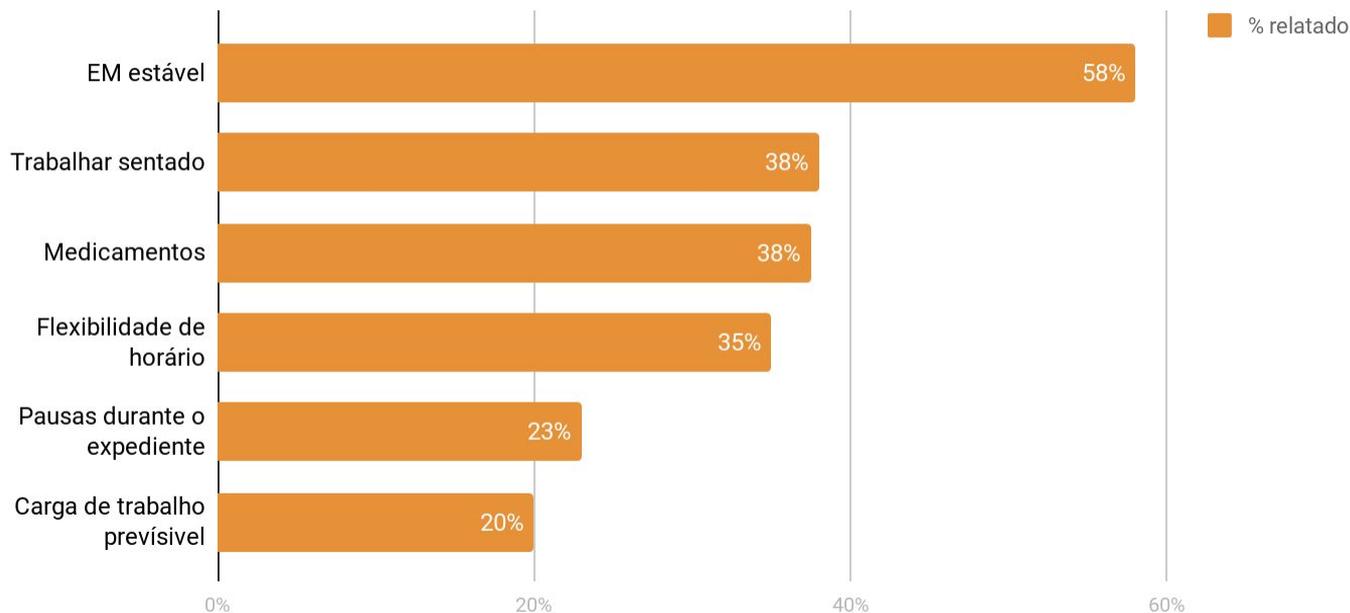
Necessidade de adaptações no ambiente ocupacional



LEVANTAMENTO MSIF - IMPACTOS NO AMBIENTE OCUPACIONAL

Possuir uma EM estável foi um dos principais fatores relatados

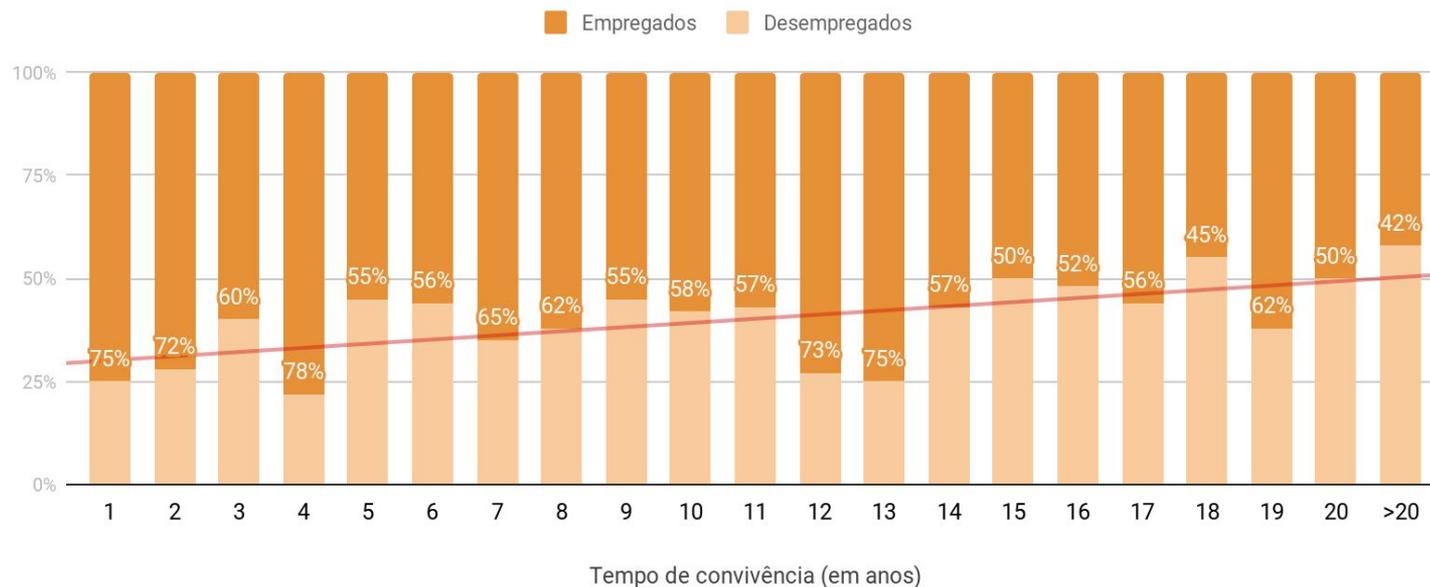
Principais fatores que auxiliaram pessoas com EM a manterem o emprego



LEVANTAMENTO MSIF - IMPACTOS NO AMBIENTE OCUPACIONAL

Quanto maior o tempo de convivência com a doença, menor a taxa de ocupação

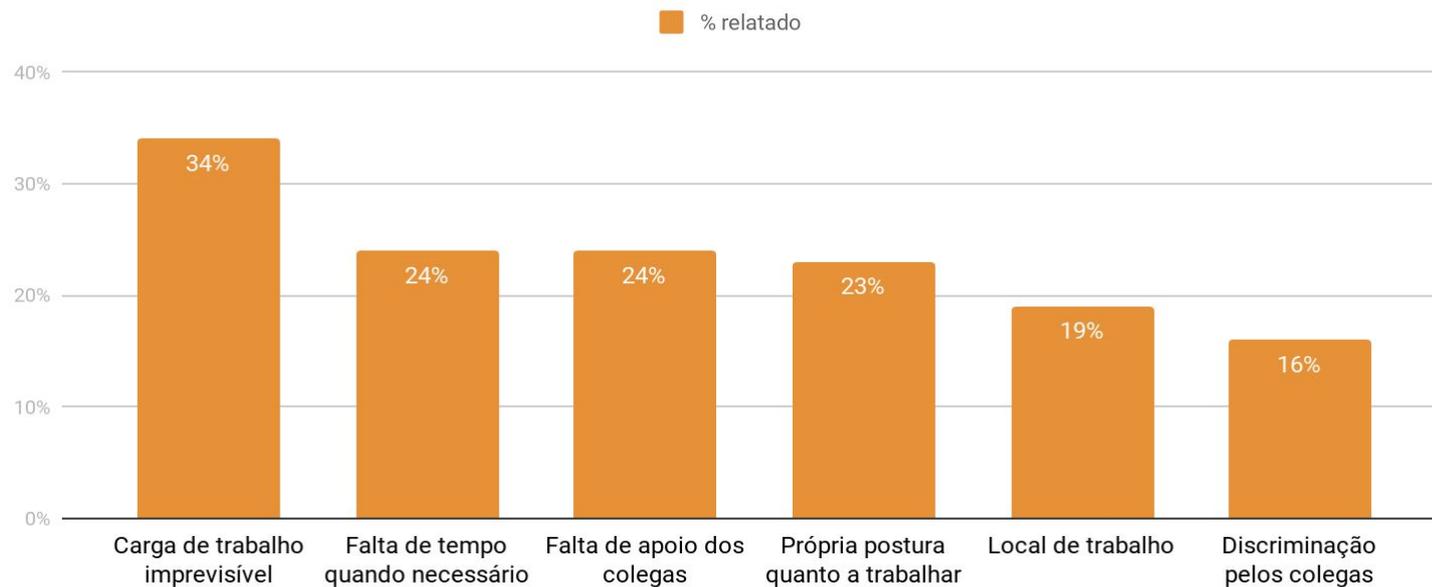
Percentual com ocupação por tempo de doença



LEVANTAMENTO MSIF - IMPACTOS NO AMBIENTE OCUPACIONAL

A saída da força de trabalho está ao desconhecimento da doença...

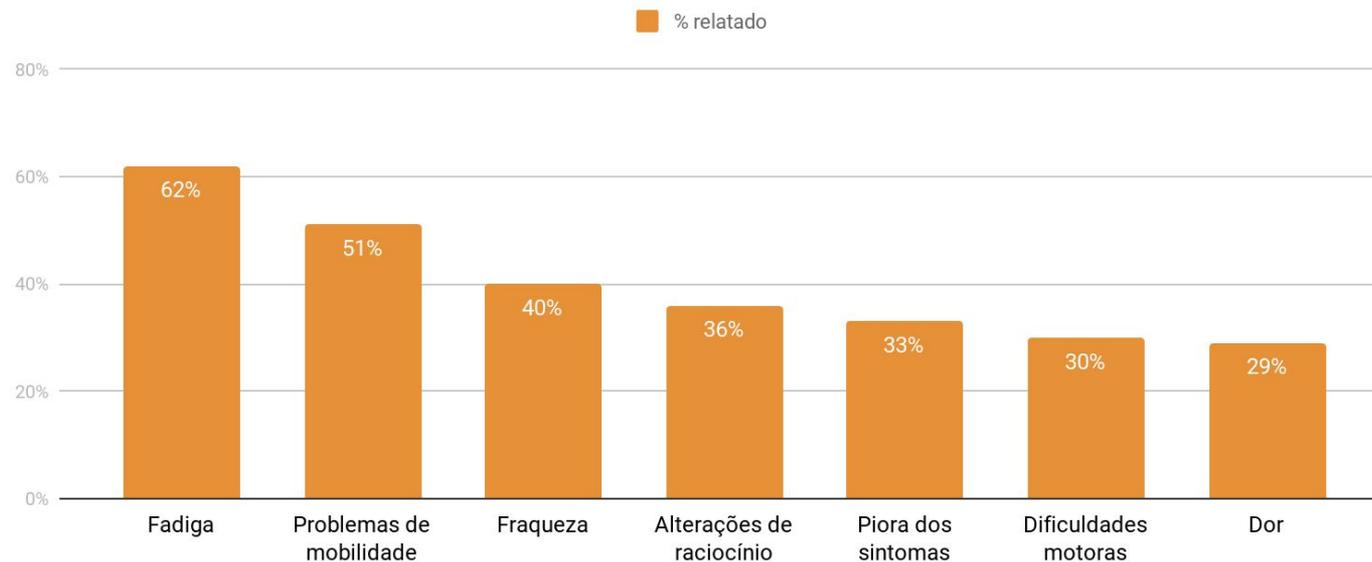
Fatores externos que motivaram a saída da força de trabalho



LEVANTAMENTO MSIF - IMPACTOS NO AMBIENTE OCUPACIONAL

... e ao impacto dos sintomas na vida profissional

Fatores relacionados à Esclerose Múltipla que afetam a vida profissional



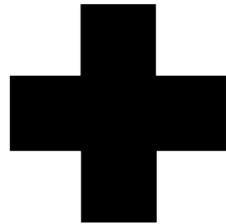
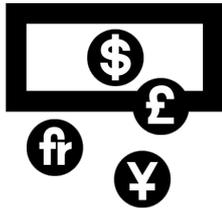
OS CUSTOS DA EM



CUSTOS OBSERVADOS NA LITERATURA

CUSTOS DIRETOS

São considerados custos diretos aqueles envolvidos no cuidado da EM como medicamentos, consultas médicas, reabilitação, auxílios como andadores ou cadeiras de rodas, etc..



CUSTOS INDIRETOS

São considerados custos indiretos custos decorridos da perda de produtividade associada com as complicações na EM como dias de trabalho perdido, aposentadorias, absenteísmo e presenteísmo.



IMPACTOS OBSERVADOS NA SEGURIDADE SOCIAL

Um elevado número de benefícios securitários foi concedido no período avaliado

5017

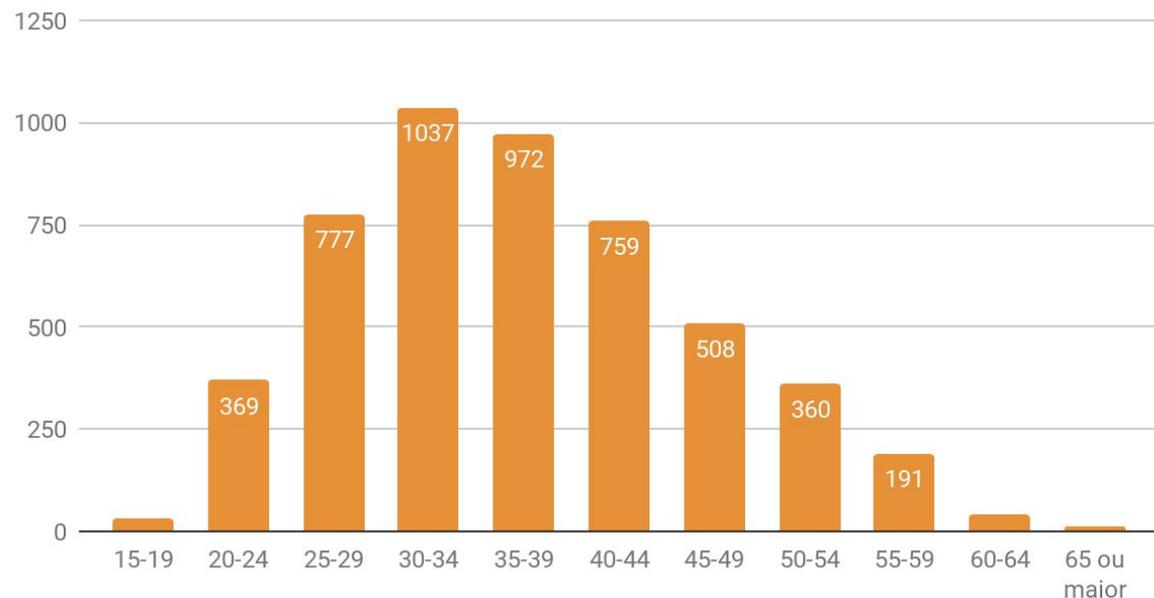
auxílios doença
previdenciários
concedidos no período

1860

aposentadorias por
invalidez concedidas no
período

IMPACTOS OBSERVADOS NA SEGURIDADE SOCIAL

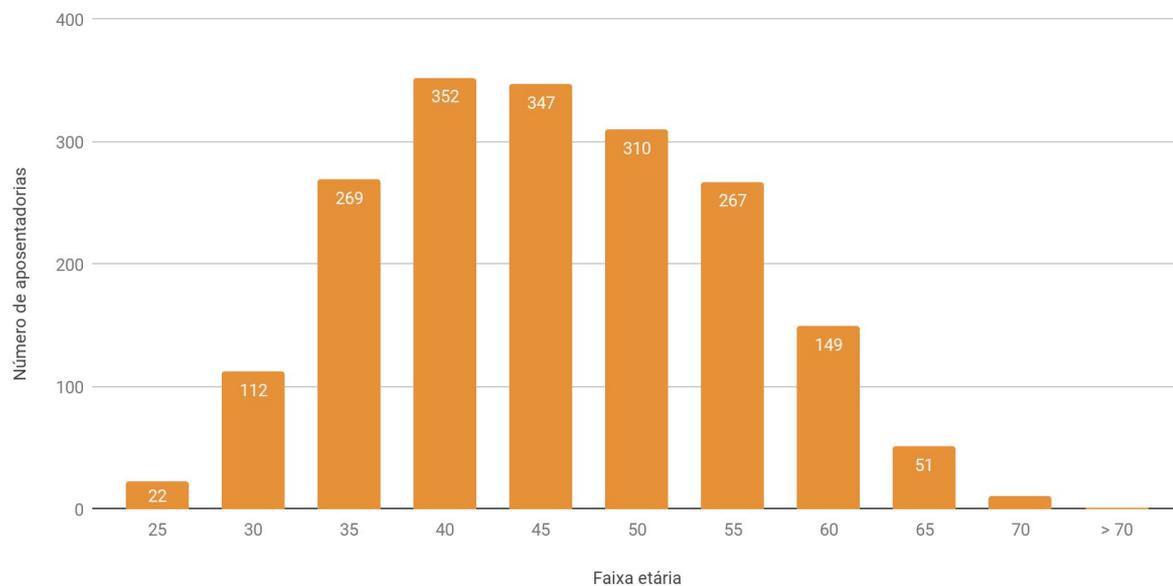
Auxílios doença concedidos por faixa etária



A faixa de idade entre os 20 aos 45 anos contém 78,01% dos auxílios concedidos

IMPACTOS OBSERVADOS NA SEGURIDADE SOCIAL

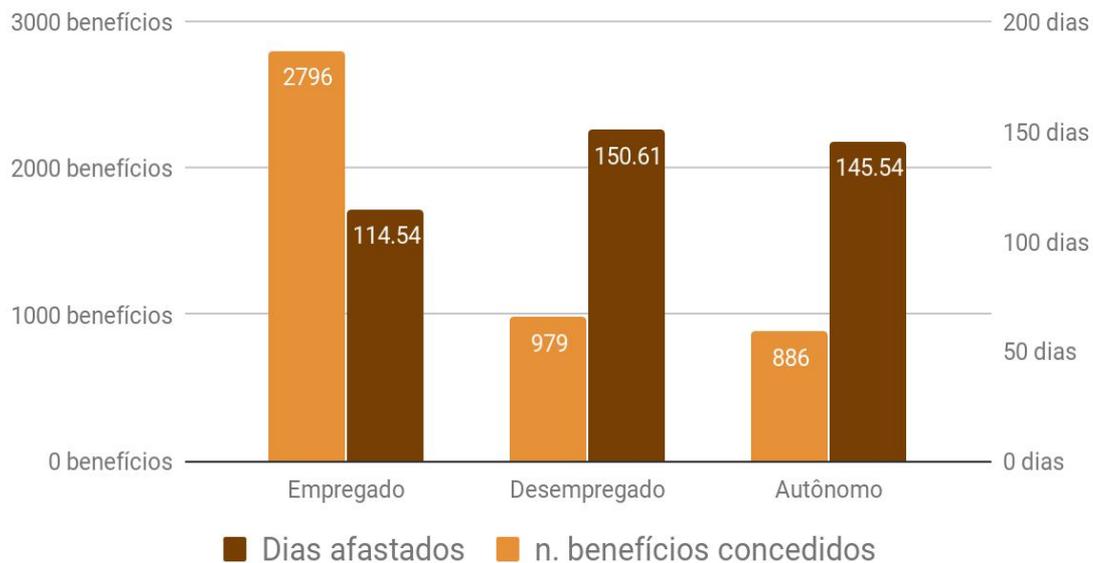
Aposentadorias concedidas por faixa etária



A média de idade dos aposentados por invalidez foi de 45,3 anos

IMPACTOS OBSERVADOS NA SEGURIDADE SOCIAL

Benefícios temporários concedidos e média de duração (em dias)

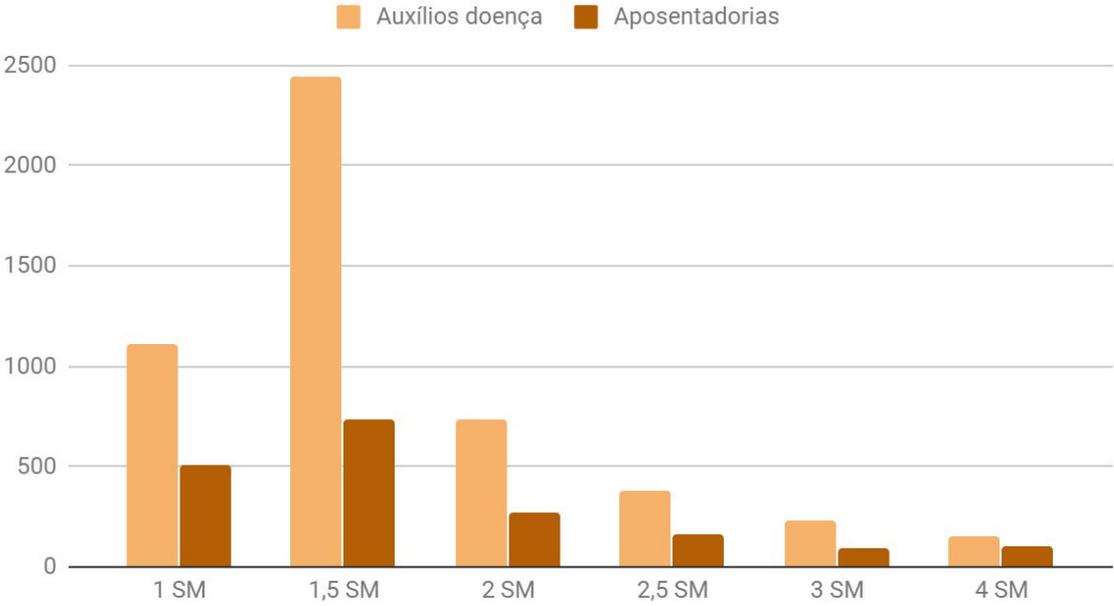


**Os auxílios
doenças
concedidos a
empregados são
os mais
numerosos,
porém os mais
curtos**

IMPACTOS OBSERVADOS NA SEGURIDADE SOCIAL

A maior parte dos benefícios concedidos é inferior a 2 salários mínimos

Benefícios concedidos por faixa salarial



POLÍTICAS PÚBLICAS

Policies

POLÍTICA NACIONAL DE DOENÇAS RARAS

**OBJETIVO:
BUSCAR A MELHORIA
DA QUALIDADE DE VIDA
DA PESSOA COM
DOENÇA RARA**

**INCORPORAÇÃO DE
TECNOLOGIAS**

CENTROS DE REFERÊNCIA

**PROTOCOLOS CLÍNICOS E
DIRETRIZES
TERAPÊUTICAS**

MEDICAMENTOS

TECNOLOGIAS EM SAÚDE

**ACESSO A DIAGNÓSTICO
GENÉTICO E MOLECULAR**

MOVIMENTOS SOCIAIS

ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES



Geral

Rio cria comitê em defesa dos direitos de pessoas com doenças raras

Publicado em 28/02/2018 - 18:24 Por Alana Gandra - Repórter da Agência Brasil - Rio de Janeiro



INSTITUCIONAL ▾ SERVIÇOS ▾ COMUNICAÇÃO ▾ FALE CONOSCO [REFIS 2019](#) 🔍

Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras realizará sessão inaugural com a presença de renomados profissionais na área

Início / Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Doenças Raras realizará sessão inaugural com a presença de renomados profissionais na área

SAÚDE

27/02/2019 - 08h22

Frente Parlamentar de Doenças Raras será lançada hoje



CONSIDERAÇÕES FINAIS

**A autonomia e a qualidade de vida
estão diretamente relacionadas
à empregabilidade na EM**

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É completamente possível manter a capacidade produtiva com EM, porém é necessário respeitar as necessidades da pessoa com EM

CONSIDERAÇÕES FINAIS

**O desconhecimento sobre a Esclerose Múltipla
traz um grande fardo para as pessoas
que convivem com a doença**

CONSIDERAÇÕES FINAIS

**Reforçar a necessidade de políticas públicas
que visem aumentar a conscientização
e defender os interesses das pessoas com EM**



HIGIENE OCUPACIONAL