

Justificativa
PL 0103/2012

As doenças raras são aquelas que afetam um pequeno número de pessoas, por comparação com a população em geral. Ocorrem com pouca frequência ou raramente. Existem ainda variantes raras de doenças. Uma doença é considerada rara quando afeta uma em duas mil pessoas.

A definição de doença rara é conjuntural, na medida em que depende do período de tempo e do espaço geográfico que estão a ser considerados. Por exemplo, a aids já foi considerada uma doença rara, mas, hoje em dia, está em expansão. A lepra, por seu turno, é rara na França, mas frequente na África central.

São conhecidas cerca de sete mil doenças raras, mas estima-se que existam mais, uma vez que são reportadas, na literatura médica, cinco novas doenças por semana.

As doenças raras em geral são crônicas, graves e degenerativas e colocam, muitas vezes, a vida em risco; são muitas vezes incapacitantes, comprometendo a qualidade de vida; muitas não têm tratamento específico, sendo que os cuidados incidem, sobretudo, na melhoria da qualidade e esperança de vida e sempre causam elevado sofrimento para o doente e para a sua família.

Os portadores de doenças raras, de deficiência e os idosos formam um público que necessita de melhores condições de acessibilidade em sua moradia, reservar os apartamentos térreos para atender esta necessidade é uma questão de justiça, portanto, peço o apoio dos meus nobres pares para aprovação desta proposta.