



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

JUSTIFICATIVA - PL 0603/2018

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas

No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

Segundo o Ministério da Saúde, atualmente existem no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tardiamente e os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento.

Por se tratar de Doenças Raras, com quantidade de tratamento diminutas e muitas vezes, com valores altos, solicitamos a isenção do IPTU, para poder ajudar essas famílias e que as mesmas possam usufruir do direito que pacientes de doenças graves já possuem de acordo com o inciso XIV do artigo 6º da Lei Federal nº 7.713/1988, que regula a matéria em âmbito Federal.

Devido a relevância do projeto, solicito a aprovação dos Nobres Pares

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 22/11/2018, p. 101

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site www.saopaulo.sp.leg.br.