

EMENDA Nº -CAS (Substitutivo)
(ao PL nº 682, de 2019)

PROJETO DE LEI Nº 682, DE 2019

Altera a Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, para isentar do Imposto sobre a Renda as pessoas físicas que possuem dependente com diagnóstico de doença rara.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º A Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, passa a vigorar acrescida do seguinte art. 6º-A:

“**Art. 6º-A.** Ficam isentos do Imposto sobre a Renda as pessoas físicas que possuem dependente com diagnóstico de doença rara, nos termos do regulamento.”

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

De forma geral, doença rara é aquela que apresenta incidência extremamente baixa na população. O conceito de doença rara é baseado em critério exclusivamente epidemiológico e, desse modo, não se consideram, para a sua caracterização, os aspectos etiológicos – embora a maioria das afecções seja de origem genética –, e tampouco as características clínicas e laboratoriais. No Brasil, o Ministério da Saúde considera doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Estima-se que existam de seis a oito mil tipos de doenças raras, das quais 75% afetam crianças e 80% têm origem genética. Na maioria das vezes, essas doenças evoluem de forma grave, produzindo complicações



clínicas irreversíveis, sobretudo nos sistemas respiratório, musculoesquelético e neurológico. Dentre tais doenças, pode-se citar, como exemplo, a doença de Gaucher, a doença de Fabry, as mucopolissacaridoses, a doença de Pompe, a doença de Niemann-Pick tipo C e a hemoglobinúria paroxística noturna.

Trata-se, portanto, de afecções crônicas graves, que requerem uma ampla gama de cuidados terapêuticos, notadamente consultas médicas frequentes, tratamentos com medicamentos de alto custo, terapias de suporte nutricional e ventilatório, comparecimento a serviços de reabilitação e serviços de assistência à saúde domiciliar, popularmente conhecidos como *home care*. Some-se a isso o fato de os responsáveis legais de pacientes com doenças raras terem gastos substanciais com transporte, alimentação e, quando têm condições de se manter num emprego formal, amiúde faltam ao trabalho para acompanhar seus dependentes em consultas ou procedimentos.

Essa realidade explica o significativo aumento das demandas por efetivas políticas públicas de saúde para pessoas com doenças raras no Brasil e no mundo. Diante disso, os gestores em saúde no País têm, como uma de suas prioridades, buscar o permanente aprimoramento dos serviços e ações prestados no âmbito da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, do Ministério da Saúde, com ênfase na assistência médica, nos serviços de reabilitação e na incorporação ao Sistema Único de Saúde (SUS) de medicamentos biológicos de alto custo.

Reconhecemos a importância dessa notável política pública. Todavia, julgamos ser necessário ampliar, ainda mais, o necessário apoio estatal aos pacientes com doenças raras e seus familiares. Nesse sentido, apresentamos emenda ao Projeto de Lei nº 682, de 2019, para isentar do Imposto sobre a Renda as pessoas físicas que possuem dependente com diagnóstico de doença rara. A alteração é realizada por meio da inserção do art. 6º-A à Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, que trata do imposto em comento.

Certos da importância da emenda, contamos com o apoio dos nobres pares.

Sala da Comissão,

Senadora JUÍZA SELMA

