



PREFEITURA MUNICIPAL DE PITANGA/PR
CNPJ: 76.172.907/0001-08 CENTRO ADMINISTRATIVO 28 DE JANEIRO,
171.
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
RUA PORTUGAL, 351 FONE (42) 3646 1434.



Ofício nº99/2020

A CAMARA MUNICIPAL DE VEREADORES

ASSUNTO: Resposta ao Ofício nº01/2020

Pitanga, 12 de março de 2020.

Câmara Municipal de Pitanga	
Departamento de Administração	
Protocolo Nº	192 / 2020
Data	13 / 03 / 2020
às	13 horas 38 minutos.
	
Servidor	

A Secretaria Municipal de Saúde desde fevereiro iniciou o cadastro de Síndrome de Doenças Raras no município de Pitanga, com objetivo identificar e conhecer a realidade das pessoas com Doenças Raras que residem em Pitanga e a partir dessas informações, dar continuidade às ações de atenção e cuidados necessários a essa parcela da população. Atualmente a Secretaria de Estado de Saúde do Paraná em parceria com a Fundação Ecumênica de Proteção Excepcional, elaborou o cadastro SIDORA (em anexo).

O cadastro de Síndromes e Doenças Raras do Paraná (SIDORA) constitui-se em um grupo de trabalho, formado pela FEPE - Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional, pela SESA - Secretaria de Estado da Saúde do Paraná e pelo Conselho de Secretários Municipais de Saúde do Estado.

Atualmente o SIDORA não possui dados de identificação dos pacientes no estado do Paraná, diante do exposto, os municípios junto aos profissionais de saúde estão realizando o cadastro de todos os pacientes que possui o diagnostico confirmado ou não de doença rara. A Secretaria Municipal de Saúde de Pitanga esclarece que após realização do cadastro contará com banco de dados que será compartilhado com SESA PR, 5º regional de saúde e demais órgãos governamentais. Com isso em vista torna-se impossível, neste momento, mensurar o número de pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Importante ressaltar que por tratar-se de isenção de IPTU o correto seria no corpo da lei apresentar um rol taxativo de doenças raras que irão permitir a isenção. Assim, é inviável mensurar o impacto financeiro que essa medida trará aos cofres públicos, e um estudo técnico sobre este impacto é essencial para continuidade dos trâmites.

Por fim, enfatizamos que muitas dessas doenças tem tratamento gratuito pelo SUS, e que seria de muita valia analisar os casos socioeconomicamente, ou seja, delimitar com mais cuidado os possíveis beneficiários e ainda apresentar como o processo de isenção poderá se dar.

Anexo, além da ficha de cadastro SIDORA, segue cópia de ofício encaminhado pela regional de saúde orientando o cadastro.

RECEBI EM 17 103 12020



Atenciosamente,



Emilly C. Sakurai
Emilly Caroline Sakurai

Secretária Municipal de Saúde