

**PROJETO DE LEI Nº , DE 2024**

(Da Sra. NELY AQUINO)

Altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, para instituir o uso do cordão de fita com caricatura de mãos retratadas em aspecto multicolorido, como símbolo nacional de identificação de pessoas com doenças raras.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, para instituir o uso do cordão de fita com caricatura de mãos retratadas em aspecto multicolorido, como símbolo nacional de identificação de pessoas com doenças raras.

Art. 2º A ementa da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, e o cordão de fita com caricatura de mãos retratadas em aspecto multicolorido, como símbolo nacional de identificação de pessoas com doenças raras. (NR)”

Art. 3º A Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com o acréscimo do seguinte art. 1º-A:

“Art. 1º-A. Fica instituído o cordão de fita com caricatura de mãos retratadas em aspecto multicolorido, como símbolo nacional de identificação de pessoas com doenças raras.

§ 1º A utilização do símbolo de que trata o ‘caput’ assegura o direito a atendimento prioritário e humanizado em estabelecimentos públicos e privados.

§ 2º A utilização do símbolo de que trata o ‘caput’ deste artigo é opcional, e sua ausência não prejudica o exercício de direitos e garantias previstos em lei.



§ 3º A utilização do símbolo de que trata o 'caput' deste artigo não dispensa a apresentação de documento comprobatório da deficiência, caso seja solicitado pelo atendente ou pela autoridade competente."

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## JUSTIFICAÇÃO

Com este Projeto de Lei, temos o objetivo de instituir o cordão de fita com a caricatura de mãos em cores diversas como símbolo de identificação para pessoas com doenças raras. Esse símbolo é reconhecido globalmente e tem sido utilizado desde 2008, inclusive pela EURORDIS (Rare Diseases Europe), em campanhas pelo Dia das Doenças Raras.

No Brasil, uma "doença rara" é considerada aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, o que equivale a 0,65 pessoas para cada 1.000 indivíduos. De acordo com dados do Ministério da Saúde, existem entre 6.000 a 8.000 diferentes doenças que se enquadram nesse critério, sendo que 80% delas têm causa genética.

Com base nessa definição, estima-se que aproximadamente 13 milhões de brasileiros possam ser afetados por alguma doença rara, o que representa cerca de 6% da população do país. Embora essas doenças sejam raras individualmente, seu impacto coletivo afeta uma parcela significativa da população.

O respeito ao direito à vida digna dessas pessoas é uma obrigação constitucional. Requer, portanto, ações do Poder Público para garantir sua inclusão e qualidade de vida.

Com a instituição deste cordão, que simboliza as doenças raras, o assunto não apenas ganhará espaço para discussão, como também as pessoas com essas condições receberão a atenção devida, com fulcro na equidade, que reconhece que não somos todos iguais, e que é preciso ajustar esse "desequilíbrio", para garantir que as pessoas desfrutem das mesmas oportunidades, ainda que diante das suas diferenças individuais.



Cientes, portanto, da importância do tema para a Saúde Pública deste País, e diante do precedente legislativo de instituição de cordão de fita para a identificação de pessoas com deficiências ocultas (Lei nº 14.624, de 2023), pedimos apoio aos Nobres Pares para a aprovação deste Projeto.

Sala das Sessões, em        de        de 2024.

Deputada NELY AQUINO

