

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.



* C D 2 4 1 6 9 9 2 2 7 6 0 0 *

§ 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



* C D 2 4 1 6 9 9 2 2 7 6 0 0 *



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD241699227600>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Nely Aquino