

PROJETO DE LEI No , DE 2024
(Da Sra. Yandra Moura)

Altera a Lei no 13.146, de 2015, para prever o uso do cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados como indicativo de pessoa portadora de Epidermólise Bolhosa.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1o Esta lei altera a Lei no 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, para prever o uso do cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados como indicativo de pessoa portadora de Epidermólise Bolhosa.

Art. 2º O parágrafo 3o constante do art. 2o da Lei no 13.146, de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte Artigo 2-B:

“Art. 2

Artigo 2B - Fica estabelecido o cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados como indicativo de pessoa portadora de Epidermólise Bolhosa.

Art.3o Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Epidermólise Bolhosa não é uma única doença, mas um grupo de doenças raras e hereditárias que se manifestam desde o nascimento e afetam tanto homens quanto mulheres, de todas as etnias e faixas etárias. Estima-se que a incidência da epidermólise bolhosa é de cerca de 20 casos por um milhão de nascidos vivos. No Brasil, não existem



dados bem estabelecidos sobre a frequência da doença. Segundo o cadastro da Associação DEBRA, existem pouco mais de 1000 pessoas diagnosticadas com a doença no país.

Clinicamente, a doença se caracteriza pelo surgimento de bolhas, erosões e úlceras em pele e mucosas de forma espontânea ou a partir de traumas mínimos. A EB é reconhecida como umas das mais complexas doenças descritas, com consequências devastadoras nos subtipos mais graves, como baixa qualidade e expectativa de vida.

Nesse sentido, optamos por um símbolo que já é utilizado, embora não seja muito divulgado, que é a fita com desenhos de corações entrelaçados, nas cores verde e amarelo com fundo branco e azul usada como um cordão pendurado pescoço. Apesar de o significado dessa fita ser ainda pouco conhecido pela população em geral, esperamos que com a aprovação deste projeto de lei, haja um grande impulso na sua divulgação.

Conto com o apoio dos meus nobres Pares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2024.

YANDRA MOURA Deputada Federal
União Brasil/SE

