

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 1.694, DE 2024

Apensado: PL nº 2.580/2024

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.

Autora: Deputada NELY AQUINO

Relator: Deputado BRUNO FARIAS

I - RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei nº 1.694, de 2024, de autoria da Deputada Nely Aquino, que visa 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 projeto foi distribuído às Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência; Saúde e Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD). Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 16/07/2024, foi apresentado o parecer do Relator, Deputado Bruno Farias (AVANTE-MG), pela aprovação, porém não apreciado.

À proposição original, sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD); de Saúde (CSAÚDE); e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 do RICD), foi apensado o PL nº 2.580/2024, de autoria do ilustríssimo deputado Marx Beltrão. O PL propõe a alteração 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 desenho de mãos coloridas sobrepostas por uma silhueta humana como símbolo Nacional de identificação de pessoas com doenças raras, e dá outras providências, visando facilitar o reconhecimento das pessoas pertencentes a esse grupo.

A proposição tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD) e, ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto, nesta Comissão.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

No âmbito da competência desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência é nosso entendimento que a matéria é meritória e merece prosperar nos termos do substitutivo anexo.

As proposições ora em análise têm como objetivo facilitar o reconhecimento das pessoas com doenças raras com intuito de promover um atendimento humanizado e adequado às suas condições. Ambos os projetos convergem em na necessidade de proteção da dignidade das pessoas com doenças raras.

De fato, em que pese a Constituição Federal de 1988 ter estabelecido o princípio da dignidade da pessoa humana como fundamento da República Federativa do Brasil, ainda existem desafios no acesso a direitos básicos e essenciais para que parcelas específicas da população, como é o caso de pessoas com doenças raras, exerçam plenamente as suas potencialidades.

É verdade que a discussão sobre políticas públicas para doenças raras no Brasil está crescendo e as associações de pacientes estão se mobilizando para obter maior representação política e melhorar a situação dos brasileiros com doenças raras. Entretanto, apesar da criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras pelo Ministério



da Saúde, a população afetada ainda enfrenta dificuldades devido às particularidades de seus tratamentos.

As “doenças raras” são aquelas que afetam um número reduzido de pessoas. O Brasil adota o conceito da Organização Mundial da Saúde (OMS) que considera como doença rara a que atinge até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. A estimativa é que há entre 6.000 e 8.000 doenças raras no mundo, abarcando cerca de 10% da população mundial. Com bases nesses parâmetros, estima-se que cerca de 13 milhões de pessoas sejam afetadas por esse tipo de patologia¹.

Em primeiro lugar, importa considerar que o PL 1.694, de 2024, que visa 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, com vistas a dar maior visibilidade às pessoas com doenças raras, assegura, em seu parágrafo 1º o direito a atendimento prioritário em estabelecimentos públicos e privados. Entretanto, esse dispositivo precisa ser reenquadrado à luz da legislação vigente.

É preciso reconhecer que a relação entre doenças raras e deficiência é complexa e multifacetada, sendo importante destacar essa relação nos termos estabelecidos pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Nº 6.949/2009) e pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).

Diga-se, a esse respeito, que muitas doenças raras, devido às suas características clínicas e à sua evolução, podem resultar em características que, dependendo de sua gravidade e impacto na vida diária, são consideradas deficiências nos termos da Convenção, que compreende as deficiências como a “interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”. E é justamente nessa perspectiva que o parlamento brasileiro precisa agir.

¹ Para mais informações ver <https://raras.org.br/doencas/estatisticas-fatos-relevantes>, acesso em 30 ago. 2024.



No que se refere ao parágrafo 3º do projeto principal, fica estabelecido, por exemplo, que o uso do cordão que identifica a pessoa com doença rara não a exime de apresentar documento comprobatório para usufruir da prioridade. Aqui, mais uma vez, fica consignada a relação complexa entre os termos, o que parece demandar, a nosso ver, um ajuste de linguagem e técnica legislativa, para que os projetos alcancem seus objetivos.

Pelas mesmas razões, pondera-se caminho alternativo, no que concerne ao PL nº 2.580/2024, ao de promover modificações no corpo da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

Tudo isso considerado, no entanto, estamos de pleno acordo com o espírito geral dos projetos relatados, que representam um passo adiante no reconhecimento e na dignidade as pessoas com doenças raras no Brasil.

Pelo exposto, então, por concordarmos com o mérito das proposições em análise, apresentamos o voto pela aprovação do Projeto de Lei 1.694, de 2024, e do Projeto de Lei 2.580, de 2024, todos na forma do substitutivo em anexo.

Sala da Comissão, em de de 2024.



Deputado BRUNO FARIAS – AVANTE/MG
Relator



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 1.694, DE 2024

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 nos casos em que as doenças raras acarretem os impedimentos de que trata o art. 2º da Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

§ 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.

Sala da Comissão, em de de 2024.


Deputado BRUNO FARIAS – AVANTE/MG
Relator

