



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 2.231, DE 2024

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.

Autor: Deputada YANDRA MOURA

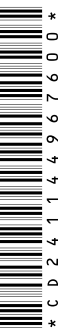
Relatora: Deputada DAYANY BITTENCOURT

1 - RELATÓRIO

Encontra-se nesta Comissão, em regime de tramitação ordinário e sujeito à apreciação conclusiva pelas comissões, o Projeto de Lei nº 2.231, de 2024, de autoria da Deputada Yandra Moura (União/SE), que prever o uso do cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados como indicativo de pessoa “portadora” de Epidermólise Bolhosa. Nesse sentido, a proposição altera o art. 31 da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, (Estatuto da Pessoa com Deficiência) para alcançar o objetivo pretendido.

Além desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas Com Deficiência, deve se pronunciar sucessivamente sobre a proposição a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, quanto à constitucionalidade e juridicidade.

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas, nesta Comissão, emendas ao Projeto.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

É o relatório.

2 - VOTO DA RELATORA

Cabe à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência a análise de mérito do Projeto de Lei 2.231, de 2024, no que se refere aos temas próprios do colegiado, constantes do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, art. 32, inc. XXIII.

Inicialmente, cabe louvar a iniciativa da nobre Deputada Yandra Moura (União/SE), que diante do parlamento federal, trouxe luz a esse tema tão importante, pois estabelecer o uso do cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados como indicativo de pessoa com Epidermólise Bolhosa é uma medida justa e essencial.

Segundo a autora do Projeto de Lei em análise:

[...] 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 [...]

A importância de dar publicidade à doença Epidermólise Bolhosa e a criação de um cordão identificativo para pessoas com essa condição é um tema que remete ao direito à visibilidade e à inclusão. A Epidermólise Bolhosa é uma doença rara e grave que causa extrema fragilidade na pele, tornando-a suscetível a bolhas e lesões dolorosas, essa condição se tornou mais conhecida recentemente graças ao caso do menino Guilherme Gandra Moura, o





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

"Menino Gui"¹². Gui é um menino que tem Epidermólise Bolhosa e, por meio de sua história e das campanhas de conscientização ao seu redor, a sociedade passou a ter mais conhecimento sobre os desafios enfrentados por pessoas que possuem essa doença. Mesmo assim, a compreensão pública sobre as necessidades específicas desses indivíduos ainda é limitada.

Instituir o uso de um cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados, como indicativo de condição, seria um avanço significativo na promoção de conscientização e suporte a essas pessoas. A medida pode ser comparada à recente iniciativa do cordão de girassol, instituída pela Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023³, como um meio de identificar pessoas com deficiências ocultas. O cordão de girassol, já amplamente utilizado em locais públicos, como aeroportos e *shopping centers*, tem como objetivo sinalizar que a pessoa que use o acessório pode precisar de assistência ou apoio especial. A mesma lógica pode ser aplicada à criação do cordão para pessoas com Epidermólise Bolhosa, ajudando a tornar suas necessidades mais evidentes e permitindo que a sociedade se mobilize em prol do suporte adequado.

A publicidade de doenças raras como a Epidermólise Bolhosa é crucial para que políticas públicas possam ser formuladas de maneira eficiente, promovendo a inclusão e a proteção dos direitos

¹ Epidermólise bolhosa: entenda o que é a condição do 'Menino Gui', disponível em: < <https://oglobo.globo.com/saude/noticia/2023/10/19/epidermolise-bolhosa-entenda-o-que-e-a-condicao-do-menino-gui.ghtml> >

² Entenda o que é a epidermólise bolhosa, doença rara de menino que acordou do coma chamando pela mãe, disponível em: < <https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2023/06/23/entenda-o-que-e-a-epidermolise-bolhosa-doenca-rara-de-menino-que-acordou-do-coma-chamando-pela-mae.ghtml> >

³ LEI Nº 14.624, DE 17 DE JULHO DE 2023, disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2023-2026/2023/lei/l14624.htm >





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

dessas pessoas. Um símbolo como o cordão não apenas aumenta a visibilidade da condição, mas também educa a sociedade, promovendo empatia e solidariedade. O uso do cordão de corações entrelaçados seria uma ferramenta para garantir que essas pessoas recebam um reconhecimento imediato de suas necessidades especiais, facilitando, por exemplo, o acesso prioritário em filas, a dispensa de contato físico excessivo e a garantia de um tratamento mais cuidadoso em serviços de transporte público.

Além disso, a criação deste símbolo específico pode servir como base para a expansão de direitos, como a busca por tratamentos mais acessíveis, a promoção de campanhas de conscientização sobre a doença e o incentivo ao diagnóstico precoce. A visibilidade também facilita o fortalecimento das redes de apoio, tanto governamentais quanto de organizações da sociedade civil, que podem se unir para oferecer suporte médico e psicológico as pessoas com Epidermólise Bolhosa.

Em comparação ao cordão de girassol, o cordão de corações entrelaçados não apenas complementa uma política inclusiva já em vigor, como reforça a importância de dar publicidade às condições de saúde que, por sua raridade, acabam por receber menos atenção.

A medida proposta é uma forma eficaz de criar consciência social e promover a inclusão de forma prática, conferindo as pessoas com Epidermólise Bolhosa uma identificação que possa garantir o respeito e a dignidade que merecem no seu cotidiano. Assim, o uso do cordão funcionaria como um escopo para uma sociedade mais acolhedora e informada, às necessidades especiais de pessoas com doenças raras.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

No entanto, pareceu-nos mais adequado ampliar o escopo da proposição. **No primeiro momento**, cabe destacar que o termo Pessoa com Deficiência (PCD) é, segundo a Convenção das Nações Unidas sobre o Direito das Pessoas com Deficiência⁴, a forma adequada de se chamar aqueles que possuem qualquer tipo de deficiência, na proporção em que não estabelece qualquer tipo de discriminação, preconceitos ou barreiras de cunho preconceituoso, que transmitam uma imagem negativa ou inferiorizada destes indivíduos na sociedade.

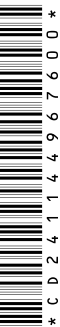
A mudança inserida no Substitutivo visa trazer proteção e respeito às pessoas com deficiência, visto que, o termo "portador de Epidermólise Bolhosa" merecer ser substituído pelo termo "pessoa com Epidermólise Bolhosa" para enfatizar que a deficiência não define a pessoa, mas é apenas uma característica entre muitas outras.

A utilização do termo "portador de deficiência" era comum em décadas anteriores, mas atualmente é considerado inadequado, pois dá a entender que a deficiência é algo que a pessoa carrega ou carrega consigo, como uma doença ou um objeto.

Já o termo "pessoa com deficiência" (PcD) coloca a pessoa em primeiro lugar, destacando que ela é uma pessoa antes de qualquer outra coisa, e que a deficiência é apenas uma parte de sua identidade. Além disso, o termo "pessoa com deficiência" é a correta e não enfatiza uma condição patológica.

No segundo momento, o que se propõe é manter a ideia original e inserir a Epidermólise Bolhosa no modelo de legislação mais amplo que estabeleça diretrizes, objetivos e divulgação de ações terapêuticas e reabilitadoras para a condição.

⁴ Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

Outrossim, apresentamos um Substitutivo para ampliar o impacto da conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa e garantir direitos às pessoas que enfrentam essa condição. O novo texto proposto permite uma abordagem mais ampla e contínua sobre o tema ao longo de um período dedicado exclusivamente a essa causa.

A ampliação da conscientização é crucial para alcançar um público mais vasto e promover a disseminação de informações sobre a doença. Os objetivos delineados na proposição, desde chamar a atenção para o problema até democratizar informações sobre diagnóstico e tratamento, são fundamentais para melhorar a compreensão geral sobre essa condição e encorajar as pessoas a buscar ajuda médica.

Desse modo, estas alterações na proposição não apenas amplia a conscientização, mas também busca garantir direitos e melhorar o acesso a serviços essenciais para aqueles que enfrentam essa condição no Brasil.

Em suma, as pessoas com Epidermólise Bolhosa, independentemente da causa, enfrentam desafios profundos que precisam ser compreendidos e combatidos por meio de políticas inclusivas.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

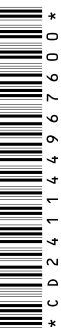
Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

2.1 – CONCLUSÃO DO VOTO

Em face do exposto, nosso voto é pela aprovação do **Projeto de Lei nº 2.231, de 2024**, na forma de Substitutivo em anexo.

Salas das Comissões, em 10 de outubro de 2024.


Deputada **DAYANY BITTENCOURT**
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 3.135, DE 2024

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para estabelecer o cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados como símbolo nacional de identificação de pessoas com Epidermólise Bolhosa, e dá outras providências.

O **Congresso Nacional** decreta:

Art. 1º Esta lei Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para estabelecer o cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados como símbolo nacional de identificação de pessoas com Epidermólise Bolhosa, e dá outras providências.

Art. 2º A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar com a seguinte redação:

"Art. 2º-B. Fica estabelecido o cordão de fita com desenhos de corações entrelaçados como símbolo nacional de identificação de pessoas com Epidermólise Bolhosa.

§ 1º O uso 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.

§ 2º A utilização do símbolo de que trata o caput deste artigo não dispensa a apresentação de documento comprobatório da deficiência, caso seja





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

solicitado pelo atendente ou pela autoridade competente.” (NR)

Art. 3º A pessoa acometida por Epidermólise Bolhosa receberá atendimento integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que incluirá, no mínimo:

I - atendimento multidisciplinar por equipe composta de profissionais das áreas de medicina, de psicologia, de nutrição e de fisioterapia;

II - acesso a exames complementares;

III - assistência farmacêutica;

IV - acesso a modalidades terapêuticas reconhecidas, inclusive fisioterapia e atividade física.

§ 1º A relação dos exames, medicamentos e modalidades terapêuticas de que trata esta Lei será definida em regulamento.

§ 2º O atendimento integral previsto no caput deste artigo incluirá a divulgação de informações e orientações abrangentes sobre a Epidermólise Bolhosa e sobre as medidas preventivas e terapêuticas disponíveis.

Art. 4º O Poder Executivo poderá instituir a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento a Epidermólise Bolhosa, a ser realizada anualmente na forma de regulamento.

Art. 5º Os objetivos da Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento a Epidermólise Bolhosa são, dentre outros definidos na forma de regulamento:

I - chamar a atenção para a Epidermólise Bolhosa;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

II - divulgar ações preventivas, terapêuticas, reabilitadoras e legais relacionadas a Epidermólise Bolhosa;

III - orientar as pessoas com Epidermólise Bolhosa a buscar diagnóstico precoce e tratamento integral e oportuno;

IV - contribuir para a implementação de propostas que possibilitem o acesso universal e equitativo aos serviços públicos para as pessoas com Epidermólise Bolhosa;

V - democratizar informações sobre as técnicas de diagnóstico e tratamento da Epidermólise Bolhosa, bem como o acesso a essas técnicas;

VI - sensibilizar todos os setores da sociedade para a Epidermólise Bolhosa;

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

Salas das Comissões, em 10 de outubro de 2024.


Deputada **DAYANY BITTENCOURT**
Relatora

