



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada Enfermeira Ana Paula

COMISSÃO DE SAÚDE

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

Relatora: Deputada ENFERMEIRA ANA PAULA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 1.694, de 2024, propõe 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.

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de trazer o assunto a discussão, e dar às pessoas com essas condições a atenção devida.

Apensado encontram-se o PL nº 2.580, de 2024, do Deputado Marx Beltrão, propondo a adoção do mesmo símbolo para essa condição.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões; despachado à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD); à Comissão de Saúde (CSAÚDE); e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD).

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).



Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 02/10/2024, foi apresentado o parecer do Relator, Dep. Bruno Farias (AVANTE-MG), pela aprovação deste e do PL 2580/2024, apensado, com substitutivo e, em 26/11/2024, aprovado o parecer.

Nesta Comissão de Saúde, findo o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão se manifestar sobre o mérito da proposição em relação à saúde, nos termos do inc. XVII, do art. 32, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

Inicialmente, gostaria de cumprimentar os nobres Deputada NELY AQUINO e Deputado MARX BELTRÃO pela preocupação com as pessoas com doenças raras.

No que tange à área da saúde, tal iniciativa é de grande importância. Em especial, nos atendimentos de urgência e emergência, é fundamental que o profissional de saúde possa identificar, de maneira rápida e não invasiva, que um paciente — especialmente quando não consegue se comunicar — pode ter uma doença rara. Muitas dessas condições se manifestam de forma atípica, com sinais e sintomas que não seguem os padrões convencionais, o que pode confundir o raciocínio clínico e levar a decisões equivocadas diante de histórias clínicas aparentemente incoerentes, resultados laboratoriais inesperados ou ausência de resposta a tratamentos usuais.

Haver um sinal de que o paciente tem uma doença rara permite alertar o profissional de saúde sobre a necessidade de considerar diagnósticos diferenciais, conduzindo a uma abordagem mais cuidadosa e buscar mais informações sobre o caso antes de persistir com um tratamento que pode estar equivocado.

Além disso, apesar de ter uma doença rara, que poucos possuem, a utilização desse símbolo pode proporcionar à pessoa com uma doença rara específica um sentimento de pertencimento a uma comunidade mais ampla, contribuindo para sua



autoestima e valorização pessoal. Não se pode esquecer que muitas das conquistas históricas no campo das doenças raras foram alcançadas justamente por meio do fortalecimento de uma identidade coletiva.

Contudo, é importante esclarecer que o conceito de “doença rara” é, essencialmente, de natureza epidemiológica, referindo-se à baixa prevalência da condição na população, independentemente de sua causa ou gravidade clínica. Assim, doenças com características muito distintas — como a atrofia muscular espinhal (cerca de 1 caso por 100.000 habitantes), a beta-talassemia (cerca de 50 por 100.000) e a fibrose cística (cerca de 2 por 100.000) — compartilham essa classificação por serem estatisticamente incomuns.

Dessa forma, não se pode tomar “doença rara” como sinônimo de “doença grave”. Enquanto a primeira é definida por critérios estatísticos, a segunda se refere à intensidade clínica e à complexidade do tratamento.

Igualmente, é incorreto equiparar automaticamente “doença rara” a “deficiência”. A deficiência é um conceito biopsicossocial, não restrito ao campo biomédico, e depende da presença de barreiras que limitam a participação plena da pessoa na sociedade. Assim, o simples diagnóstico — seja de uma doença rara ou endêmica — não é suficiente para caracterizar a condição de pessoa com deficiência, salvo quando comprovada a existência de impedimentos de longo prazo que, em interação com o meio, gerem restrições efetivas.

Por esse motivo, consideramos acertada a alteração proposta pela Comissão que nos antecedeu (CPD), que condiciona o acesso aos direitos previstos para pessoas com deficiência à comprovação da existência de impedimento de longo prazo que, em interação com uma ou mais barreiras, possa obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Apenas acrescentamos a necessidade de o poder público dar ampla divulgação ao significado deste símbolo, uma vez que, sendo uma forma de comunicação, se o receptor não conhecer o significado do signo, a mensagem correta não será transmitida.

Portanto, dentro do que cabe a esta Comissão se manifestar nos termos regimentais, entendo que tanto a proposição principal quanto a apensada e o substitutivo da Comissão que nos antecedeu são meritórios.



Em face do exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 1.694, de 2024; do PL nº 2.580, de 2024, apensado; e do substitutivo da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas; na forma do SUBSTITUTIVO anexo.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada ENFERMEIRA ANA PAULA
Relatora

2025-8220



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO 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.

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:

“Dispõe sobre ações de conscientização da sociedade a respeito das doenças raras.” (NR)

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

“Art. 1º-A. Fica instituído o cordão de fita com desenhos de três mãos, nas cores verde, rosa e azul, parcialmente sobrepostas, formando a silhueta de uma gota em sua interseção, no interior da qual se encontra a figura estilizada de uma pessoa, na cor branca, com os braços abertos, como símbolo nacional de identificação de pessoas com doenças raras.

§ 1º A utilização do símbolo referido neste artigo é opcional, e sua ausência não prejudica o exercício de direitos e garantias previstos em lei.

§ 2º É assegurado à pessoa com doença rara que utilize o cordão de que trata este artigo o direito a atendimento prioritário em estabelecimentos públicos e privados, nos casos em que a condição configure deficiência, conforme o art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.



§ 3º A utilização do símbolo referido neste artigo não dispensa a apresentação de documentação comprobatória da doença rara ou condição de deficiência, sempre que solicitado.

§ 4º O poder público promoverá ampla divulgação quanto ao significado do símbolo de que trata este artigo.”

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

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada ENFERMEIRA ANA PAULA
Relatora

2025-8220

