



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.694-B, 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; tendo parecer: da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação deste e do de nº 2580/24, apensado, com substitutivo (relator: DEP. BRUNO FARIAS); e da Comissão de Saúde, pela aprovação deste, do de nº 2580/24, apensado, e do Substitutivo da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com substitutivo (relatora: DEP. ENFERMEIRA ANA PAULA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE
DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;
SAÚDE E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Projeto apensado: 2580/24

III - Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

IV - Na Comissão de Saúde:

- Parecer da relatora
- Substitutivo oferecido pela relatora
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

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.



§ 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





CÂMARA DOS DEPUTADOS
CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

**LEI Nº 13.693, DE 10
DE JULHO DE 2018**

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:2018-07-10;13693>

PROJETO DE LEI N.º 2.580, DE 2024

(Do Sr. Marx Beltrão)

Altera a Lei nº 13.146, de 2015, 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.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-1694/2024.



PROJETO DE LEI Nº 2024
(do Sr. Marx Beltrão)

Altera a Lei nº 13.146, de 2015, 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.

O Congresso Nacional Decreta:

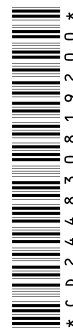
Art. 1º Esta lei altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, para prever o uso do cordão de fita com desenho de mãos coloridas sobrepostas por uma silhueta humana como símbolo Nacional de identificação de pessoas com doenças raras.

Art. 2º A Lei nº 13.146, de 2015, passa a vigorar com a seguinte alteração no art. 2º - A:

“Art. 2º - A. É instituído o cordão de fita com desenhos de girassóis como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas e o do cordão de fita com desenho de mãos coloridas sobrepostas por uma silhueta humana como símbolo Nacional de identificação de pessoas com doenças raras. (NR)

”

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





JUSTIFICAÇÃO

Instituir um cordão de identificação para portadores de doenças raras é uma forma de garantir que essas pessoas recebam atendimento adequado e específico em situações de emergência. Muitas vezes, a sociedade e os profissionais de saúde podem não estar familiarizados com determinadas condições raras, e o cordão de identificação pode fornecer informações importantes sobre a condição do indivíduo, ajudando a evitar erros no tratamento.

Além disso, o cordão também pode ser útil para alertar sobre alergias, restrições médicas e outras necessidades especiais.

O cordão consiste em fita com desenho de mãos coloridas sobrepostas por uma silhueta humana como símbolo para a identificação de pessoa com doença rara. Os aspectos multicoloridos visam representar a diversidade e singularidade dos indivíduos afetados por doenças raras.

Esse símbolo é reconhecido mundialmente, tendo sido utilizado desde 2008, por exemplo, pela Eurordis – Rare Diseases Europe, nas campanhas em que se comemora o Dia Mundial das Doenças Raras.

Diante da urgência deste tema, em face da relevância da proposta, contamos com o apoio dos Ilustres Pares.

Brasília, _____ de _____ de 2024.

Deputado **Marx Beltrão**
(PP/AL)





CÂMARA DOS DEPUTADOS

CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

**LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO
DE 2015**

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:201507-06:13146>

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 acarretam 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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 1.694, DE 2024

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.694/2024 e do PL nº 2.580/2024, apensado, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Bruno Farias.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Welton Prado - Presidente, Zé Haroldo Cathedral - Vice-Presidente, Daniel Agrobom, Daniela Reinehr, Danilo Forte, Dayany Bittencourt, Erika Kokay, Geraldo Resende, Marcelo Queiroz, Márcio Jerry, Maria Rosas, Max Lemos, Rosangela Moro, Bruno Farias, Duarte Jr., Flávia Moraes, Márcio Honaiser, Professora Luciene Cavalcante e Sargento Portugal.

Sala da Comissão, em 26 de novembro de 2024.

Deputado WELITON PRADO
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA CPD 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 acarretam 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 26 de novembro de 2024.

Deputado **WELITON PRADO**
Presidente





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

Apresentação: 10/07/2025 13:48:05.617 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 1694/2024

PRL n.1



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.

Apresentação: 10/07/2025 13:48:05.617 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 1694/2024
PRL n.1



§ 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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.694, DE 2024

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do PL 1694/2024 e do PL 2580/2024, apensado, e do substitutivo adotado pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, na forma do substitutivo do Projeto de Lei nº 1.694/2024, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Enfermeira Ana Paula.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Ismael Alexandrino - Vice-Presidente, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Detinha, Dimas Fabiano, Dorinaldo Malafaia, Dr. Fernando Máximo, Dr. Francisco, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Enfermeira Ana Paula, Flávia Moraes, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jandira Feghali, Jeferson Rodrigues, Meire Serafim, Osmar Terra, Padre João, Paulo Litro, Robério Monteiro, Romero Rodrigues, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Weliton Prado, Afonso Hamm, AJ Albuquerque, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Delegado Paulo Bilynskyj, Dra. Alessandra Haber, Eduardo da Fonte, Emidinho Madeira, Enfermeira Rejane, Fernanda Pessoa, Geovania de Sá, Marcelo Álvaro Antônio, Marcos Tavares, Maria Rosas, Matheus Noronha, Murilo Galdino, Paulo Folletto, Professor Alcides, Rafael Simoes, Ricardo Barros, Ricardo Maia e Rogéria Santos.

Sala da Comissão, em 20 de agosto de 2025.



Deputado ZÉ VITOR
Presidente

Apresentação: 20/08/2025 13:13:05,627 - CSAUI
PAR 1 CSAUDE => PL 1694/2024
DAD n 1



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO ADOTADO 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 20 de agosto de 2025.

Deputado **ZÉ VITOR**
Presidente

