



PROJETO DE LEI Nº , DE 2021

(Autoria: Deputado Eduardo Pedrosa)

Estabelece diretrizes para a implantação da Política Distrital de Prevenção, Detecção, Assistência e Atenção às Pessoas Portadoras de Hipopigmentação Congênita - Albinismo, e dá outras providências.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Ficam instituídas diretrizes para a implantação do Política Distrital de Prevenção, Detecção, Assistência e Atenção às Pessoas Portadoras de Hipopigmentação Congênita - Albinismo, com vistas a assegurar sua integração, inclusão social, desenvolvimento educacional e o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, em especial, no tratamento das doenças dermatológicas e oftalmológicas.

Parágrafo único. Considera-se portador de Hipopigmentação congênita ou albinismo, para efeitos dessa Lei, a pessoa diagnosticada por profissional da área médica, cuja enfermidade seja classificada com código "E70.3 – Albinismo" da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID 10, e revisões subsequentes.

Art. 2º São diretrizes da Política Distrital Proteção e Atenção às Pessoas Portadoras de Hipopigmentação Congênita - Albinismo:

- I** - estimular o apoio a suas limitações individuais;
- II** - facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais, sem prejuízo ao seu desenvolvimento educacional;
- III** - promoção e desenvolvimento de ações nas unidades de saúde, voltadas a realização periódica de exames oftalmológicos, dermatológicos e oncológicos, para monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele;
- IV** - promover o trabalho de prevenção, através do aconselhamento genético e psicológico;
- V** - intermediar a inserção das pessoas portadoras de albinismo no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva;
- VI** - apoiar, na sala de aula, os alunos portadores de albinismo no uso de recursos óticos e não óticos e no acesso a textos e livros impressos em tipos ampliados que compensem suas limitações individuais;

VII - facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais, sem prejuízo ao seu desenvolvimento educacional;

VIII - promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas portadoras de albinismo, com o objetivo de capacitá-las para o trabalho.

Parágrafo único. O Poder Público empregará recursos técnicos para identificação e acompanhamento de alunos albinos na rede pública de ensino, de que tratam os incisos VI e VII.

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da Política Distrital Proteção e Atenção às Pessoas Portadoras de Hipopigmentação Congênita - Albinismo:

I - elaboração e implantação de cadastro distrital da pessoa portadora de albinismo;

II - conhecer e compreender as necessidades médicas, psicológicas e sociais dessa população vulnerável;

III - diagnosticar o tipo de albinismo para orientação genética;

IV - realizar heredograma;

V - promover orientação e elementos para a correta prática da fotoproteção cutânea e oftalmológica;

VI - realizar exame periódico da pele dos pacientes com albinismo no sentido de diagnosticar precocemente e tratar lesões pré-malignas ou malignas;

VII - prover material de fotoproteção para pacientes carentes (em desenvolvimento);

VIII - implementar e promover de políticas públicas voltadas a assegurar o direito de acesso a saúde, inclusão social e demais direitos sociais, criando condições para promover a autonomia, integração e participação efetiva na sociedade;

IX - desenvolver ações que favoreçam a divulgação de informações de caráter educativo, de modo a promover a conscientização acerca da enfermidade como meio de eliminar as formas de violência e preconceito.

Art. 4º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Art. 5º Revogam-se as disposições em contrário.

JUSTIFICAÇÃO

O albinismo é um distúrbio de natureza genética que resulta na ausência completa ou parcial de pigmentação da pele, olhos e cabelos, determinada pela ausência ou defeito da enzima que a produz. Trata-se de um distúrbio hereditário que se manifesta quando o pai e a mãe são portadores dos genes que o ocasionam.

Sua incidência global é de uma em cada 17 mil pessoas .Essa incidência é estimada para o mundo todo, mas no Brasil e, especificamente, no Distrito Federal não existem dados epidemiológicos consolidados nas bases governamentais.Segundo, levantamento de especialistas (geneticistas), **estima-se que cerca de 1.000 mil pessoas com hipopigmentação congênita – Albinismo, vivem no DF e entorno**

São apenas estimativas locais e bastante pontuais. Contudo, essa **ausência de dados estatísticos sobre a pessoa albina, deixa essa condição ainda mais no campo do desconhecimento da sociedade, em geral** . Essa invisibilidade também acaba fomentando um preconceito.

O preconceito por parte das pessoas que levam, então, a uma situação de segregação e isolamento social em muitas das situações. Muitas pessoas com albinismo passam por todas essas etapas e acabam sofrendo e se segregando da sociedade ou elas são segregadas da sociedade. Isso também gera outra consequência que é o **capacitismo, que é a discriminação e o preconceito social contra pessoas com alguma deficiência** .

Alimentar o capacitismo possibilita que outras pessoas também desconhecem a sua condição e aí começam a surgir as ideias errôneas de que uma pessoa com albinismo tem menor capacidade cognitiva. Infelizmente, ao mesmo tempo em que uma pessoa com albinismo é invisível aos olhos da sociedade e do poder público, ela chama atenção por ser diferente.

Além disso, a pessoa albina, precisa ter cuidados físicos, sociais, psicológicos; a ter um atendimento oftalmológico, dermatológico apropriado . Assim, o programa a ser instituído, visa quebrar esse paradigma e tornar inserida na sociedade uma pessoa que tem uma característica diversa, que a gente considera anormal.

Por seu turno, o albinismo pode se manifestar de forma total ou parcial, afetando todo o corpo ou parte dele. A forma mais comum, no entanto, é a total. As pessoas com albinismo apresentam, em geral, as seguintes características, que podem variar de acordo com o grau de manifestação da disfunção: pele branca, frágil e fotossensível, altamente suscetível a queimaduras e câncer de pele; variações na cor da íris; ausência de pigmentação na retina; alterações da anatomia ocular e visão subnormal; e patologias pulmonares e intestinais, em alguns casos mais graves.

Neste sentido, **a proposição ora apresentada visa assegurar às pessoas com albinismo implantação do Política Distrital Proteção à Pessoa Portadora de Hipopigmentação congênita, com vistas à sua plena integração social, moldadas para adaptar e atender às necessidades e às demandas específicas de uma pessoa com albinismo.**

Infelizmente, a condição de albino impõe a este grupo social dificuldades que, comumente, não alcançam os demais e, por isso, merecem tratamento diferenciado do Estado, com a implementação de uma política pública que favoreça o desenvolvimento de ações, bem como a divulgação de informações de caráter educativo, de modo a promover a conscientização acerca da enfermidade como meio de eliminar as formas de violência e preconceito.

Noutro giro, o projeto de lei em comento visa, também, a assegurar às pessoas albinas direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, com vistas ao seu bem-estar social.

No que se refere aos aspectos constitucionais da proposição, cabe-nos mencionar o inciso **V do art. 23, da Carta da República, segundo o qual compete à União, aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios** proporcionar os meios de acesso à cultura e à educação.

Neste toar, a Lei Orgânica do Distrito Federal, assim preceitua:

Art. 204 . *A saúde é direito de todos e dever do Estado, assegurado mediante políticas sociais, econômicas e ambientais que visem:*

I - ao bem-estar físico, mental e social do indivíduo e da coletividade, a redução do risco de doenças e outros agravos;

II - ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde, para sua promoção, prevenção, recuperação e reabilitação ”: (grifos nossos)

Portanto, como se infere na LODF, as distinções no tratamento entre pessoas, determinadas por lei, **são válidas quando compensam situações de desigualdade entre elas** , em especial, **em face das dificuldades sociais por que passam os albinos, esse grupo merece atenção especial por parte do Estado** .

Adicionalmente, de acordo com o princípio da igualdade, estatuído no art. 5º, “caput”, da Constituição da República, *“todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade”* . Uma leitura desavisada do antedito dispositivo constitucional pode levar o leitor a uma interpretação equivocada: a de que a lei não comporta distinções.

Na verdade, tratar os iguais de maneira igual, e os desiguais, desigualmente, é medida que se impõe em face do próprio princípio da igualdade .Assim, qualquer distinção feita por lei é válida, **desde que o fator distintivo esteja a serviço de uma finalidade acolhida pelo direito** . O que queremos dizer, com isso, é que qualquer tratamento especial a um determinado grupo deve ser uma medida que reduza os elementos que tornam esse grupo desigual na sociedade.

A pessoa albina precisa de apoio para que seja assegurado o exercício dos seus direitos básicos, pois, o seu cotidiano é marcado pela intolerância à luz solar, ameaçado constantemente, pelos riscos da cegueira e do câncer de pele. O albino precisa de apoio para que seja assegurado o exercício dos seus direitos básicos. Não custa lembrar que vivemos em um dos estados com maior incidência solar da Federação - estima-se que o recurso solar para o Centro Oeste é equivalente ao encontrado nas regiões Nordeste e Sudeste, sendo que uma das maiores irradiações do Centro-Oeste e do Brasil se encontra no Distrito Federal -.

Nesse sentido, o poder público distrital, precisa estabelecer políticas públicas de atenção aos portadores de albinismo, contemplando as diversas fases da vida, desde o nascimento até a fase adulta, com ênfase para o atendimento nas áreas de dermatologia e oftalmologia.O número de câncer de pele tende a ser maior nesse segmento da população, acarretando um gasto muito grande ao Sistema Único de Saúde. A falta de contagem, pelo Censo do IBGE, dos albinos no Brasil, e no Distrito Federal, dificulta a formulação de políticas públicas direcionadas para estes brasileiros. Isso ocasiona maiores dificuldades a serem transpostas pelos mesmos.

Neste sentido, conto com o apoio dos meus nobres pares para aprovação da presente proposição que tem por objetivo sensibilizar o poder público para os problemas enfrentados pelos albinos no DF.

Sala das Sessões,

EDUARDO PEDROSA
Deputado Distrital

Documento assinado eletronicamente por **EDUARDO WEYNE PEDROSA - Matr. Nº 145,**
Deputado(a) Distrital, em 12/02/2021, às 17:51:56