



PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 003278/2022

Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE PERNAMBUCO DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo.

Parágrafo único. Considera-se pessoa com albinismo, para os efeitos dessa Lei, a pessoa diagnosticada com a referida patologia por profissional médico, segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID).

Art. 2º São diretrizes da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa Albinismo:

I - promoção de ações voltadas a garantir o direito à saúde, à inclusão social e aos demais direitos sociais da pessoa com albinismo;

II - divulgação de informações relativas ao albinismo e suas implicações;

III - incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com albinismo;

IV - estímulo à inserção da pessoa com albinismo no mercado de trabalho;

V - garantia do atendimento prioritário conforme o disposto na Lei nº 16.590, de 11 de junho de 2019; e

VI - realização periódica de censo para coleta e divulgação de informações sobre a população com albinismo em Pernambuco.

Art. 3º Esta Lei será regulamentada pelo Poder Executivo em todos os aspectos necessários para a sua efetiva implantação.

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

Justificativa

Em nosso ordenamento Estadual, é previsto a prioridade de pessoas com Acromatose (Albinismo) na marcação de consultas dermatológicas e oftalmológicas conforme disposta na Lei Estadual nº 16.590/2019.

Entretanto, o objetivo é Instituir a Política Estadual de Proteção as Pessoas com Acromatose (Albinismo), como forma de assegurar a promoção de políticas públicas voltadas para as pessoas com albinismo, de modo a preservar seus direitos constitucionais de acesso a saúde, inclusão social e demais direitos sociais, propiciando o desenvolvimento da autonomia, integração e participação efetiva na sociedade.

O albinismo se constitui em uma alteração genética que inibe a produção da melanina, responsável pela coloração da pele, cabelo e olhos, além de proteger contra a ação de raios ultravioletas. A ausência da melanina faz com que os seus portadores tenham uma cor de pele, cabelos e olhos muito clara e sejam mais suscetíveis a doenças de pele em decorrência da exposição à radiação solar.

Para além dos problemas decorrentes da exposição aos raios solares, que podem gerar desde queimaduras até o desenvolvimento de câncer de pele, os albinos apresentam graves distúrbios oftalmológicos, possuindo em média apenas 30% (trinta por cento) da visão, o que, se não devidamente tratado poderá provocar danos irreversíveis, podendo levar a cegueira. Por essa razão, a priorização no acesso ao atendimento e tratamento dermatológico e oftalmológico especializado, de modo a permitir o monitoramento dos riscos de cegueira e do desenvolvimento do câncer de pele.

Destaca-se ainda, que é recorrente o relato de portadores da mencionada alteração genética que são vítimas de discriminação e preconceito em decorrência da desinformação sobre o tema. Dessa forma, revela-se como imprescindível o desenvolvimento de política estatal voltada para o auxílio aos portadores de albinismo, de modo a assegurar o direito constitucional de acesso a direitos básicos e fundamentais, contribuindo para o seu bem-estar.

A *ratio essendi* é assegurar direitos e dar visibilidade aos problemas enfrentados pelos albinos, provocando o debate entre o Poder Público e a sociedade, que possam culminar com a construção de pontes que propiciem uma vida digna aos albinos. E é no sentido de dar visibilidade, que a proposição traz a necessária instituição de Cadastro Estadual de Portadores da enfermidade, de modo a permitir a quantificação populacional possibilitando o estudo e o planejamento de políticas públicas de forma efetiva e eficaz.

Sob o ponto de vista da Constituição Federal, nossa proposição se insere na competência concorrente estadual, prevista no art. 24, XII:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

[...]

XII - previdência social, proteção e **defesa da saúde** ;

Ademais, esta Egrégia Casa Legislativa tem aprovado proposições similares de autoria parlamentar, em atendimento ao direito fundamental à saúde. Citamos, por exemplo, a Lei nº 17.492/2021, que instituiu a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Fibromialgia.

Diante do exposto, solicito o apoio dos Nobres Pares da Casa Joaquim Nabuco para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Reuniões, em 12 de Abril de 2022.

Gustavo Gouveia
Deputado

Às 1ª, 3ª, 5ª, 9ª, 11ª, 12ª, 17ª comissões.