



Cria o Plano Estadual de Melhoria da Qualidade de Vida e Promoção à Saúde das Pessoas Portadoras de Acromatose (Albinismo).

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do artigo 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º. Esta lei cria o Plano Estadual de Melhoria da Qualidade de Vida e Promoção à Saúde das Pessoas Portadoras de Acromatose (albinismo) a ser implementado no âmbito do Estado de Goiás.

Art. 2º - O Poder Executivo Estadual fica incumbido de:

- I- proporcionar aos portadores de albinismo acesso aos tratamentos e medicamentos necessários no fortalecimento das ações de equidade da atenção primária à saúde;
- I - fornecer equipamentos, tais quais óculos de sol, protetor solar e labial, adaptados às necessidades das pessoas portadoras de albinismo;
- III - realizar ações de comunicação quanto à visibilidade de pessoas com albinismo com o objetivo de fomentar a inclusão, conscientização e prevenção;
- VI - promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas portadoras de albinismo, com o objetivo de capacitá-las para o trabalho.
- V - garantir a continuidade e o acesso aos insumos pleiteados judicialmente e extrajudicialmente, aumentando o número de vagas e atendimentos médicos, com a ampliação de novas modalidades de exames, tais quais exame genético e laboratorial (vitamina D), que

devem ser realizados observando a necessidade de horários alternativos ao sol;

VI - orientar, aconselhar e ofertar práticas de atividades físicas seguras e adequadas, bem como de saúde alimentar, considerando as fragilidades nutricionais ocasionadas pelo baixo nível de vitamina D;

Art. 3º. As despesas com a execução desta lei correrão por conta das dotações orçamentárias do poder Executivo.

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



JAMIL CALIFE
Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

Trata-se de projeto de lei que visa a criação do Plano Estadual de Melhoria da Qualidade de Vida e Promoção à Saúde das Pessoas Portadoras de Acromatose (albinismo) a ser implementado no âmbito do Estado de Goiás.

A acromatose é um distúrbio genético que se caracteriza pela ausência total ou parcial da melanina (pigmento responsável pela coloração da pele, dos pelos e dos olhos). Pessoas com albinismo apresentam pele muito branca, olhos, cabelos, cílios e demais pelos do corpo extremamente claros. As principais complicações do albinismo são o câncer de pele e a cegueira.

As pessoas com algum tipo de albinismo frequentemente desenvolvem lesões na pele, podendo evoluir para tumores malignos, provocando elevado índice de mortalidade. Além disso, caso não seja realizado o devido cuidado ou tomadas as devidas precauções, o albinismo pode desencadear graves problemas de pele, eritema solar, foto envelhecimento, lesões pré-malignas e malignas, que podem ocorrer desde a infância.

Além das condições de saúde, as pessoas com albinismo sofrem com a invisibilidade social e governamental. O desconhecimento dessa realidade no campo da produção da saúde quanto às suas nuances e diferenças no cuidado geram, em certa medida, estranhamento, preconceito, estigma no convívio social, comunitário e acesso à saúde.

Em visita ao Brasil, no período de 28 de outubro a 8 de novembro de 2019, a relatora independente da Organização das Nações Unidas (ONU) para os direitos humanos das pessoas com albinismo, Ikponwosa Ero, afirmou ser de vital importância acolher as necessidades de cuidados às pessoas com albinismo, envolvendo diversos setores governamentais, como os direitos humanos, a assistência social, a saúde, a educação, o emprego e renda, a qualidade de vida e as políticas públicas voltadas para as pessoas com albinismo.

Insta salientar que não existe uma atenção direcionada às necessidades específicas desse grupo no SUS, ocasionando diversas carências de saúde para essa população, tais como dificuldade de aprendizado, de locomoção, bem como acesso ao trabalho e inclusão social. Por outro lado, o Brasil é um país tropical com altos índices de radiação ultravioleta, e tal fator

torna-se crítico para uma pessoa com albinismo pela alta prevalência do câncer da pele nessa população e a mortalidade precoce devido a esse tipo de câncer, entre outros agravos.

O Ministério da Saúde tem envidado esforços para implementar ações e/ou programas de saúde específicos para as pessoas com algum tipo de albinismo, de maneira a atendê-las de forma integral, universal e equânime.

Nessa esteira, cabe mencionar a publicação da Portaria CM/MS n.º 3.354, de 16 de dezembro de 2020, que institui, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio para o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, considerando as pessoas com albinismo.

Destarte, pelas razões jurídicas, sociais e econômicas expostas, submeto o presente projeto à análise dos nobres pares para deliberação e aprovação.

PLENÁRIO IRIS REZENDE MACHADO, em de junho de 2023.


JAMIL CALIFE
Deputado Estadual



ESTADO DE GOIÁS
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

PROCESSO LEGISLATIVO 2023001293

Data autuação: 04/07/2023

Origem: ASSEMBLEIA LEGISLATIVA - GO

Autor: DEP. JAMIL CALIFE

Tipo: PROJETO

Subtipo: LEI ORDINÁRIA

Assunto: CRIA O PLANO ESTADUAL DE MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA E PROMOÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS PORTADORAS DE ACROMATOSE (ALBINISMO).

Informações legislativas

Protocolo

Número ofício mensagem: 609 - AL

Data	Lotação	Ação
11/07/2023 às 10:39	Diretoria Parlamentar	Publicado.
11/07/2023 às 10:39	Diretoria Parlamentar	Aprovado preliminarmente em 04/07/2023.
11/07/2023 às 10:36	Diretoria Parlamentar	Recebido - Diretoria Parlamentar
04/07/2023 às 16:32	Assessoria Adjunta de Protocolo-Geral	Encaminhado à Diretoria Parlamentar
04/07/2023 às 15:59	Assessoria Adjunta de Protocolo-Geral	Autuado