



PROCESSO N.º : 2023001293
INTERESSADO : DEPUTADO JAMIL CALIFE
ASSUNTO : Cria o Plano Estadual de Melhoria da Qualidade de Vida e Promoção à Saúde das Pessoas Portadoras de Acromatose (Albinismo).

RELATÓRIO

Versam os autos sobre projeto de lei, de autoria do ilustre Deputado Jamil Calife, que 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.

A proposição (art. 2º) estabelece que referido plano visa:

I - proporcionar aos portadores de albinismo acesso aos tratamentos e medicamentos necessários no fortalecimento das ações de equidade da atenção primária à saúde;

II - 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.

A justificativa da proposição aponta que 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.

Essa é a síntese da proposição em análise.

Em regra, o parlamentar não está impedido de iniciar projeto de lei dispendo sobre a instituição de uma política pública sobre determinada matéria. O que deve ser observado, nestes casos, é se o parlamentar, a despeito de instituir uma política estadual, não adentra em matéria da competência exclusiva ou privativa da União (arts. 21 e 22 da CF), dos Municípios (art. 30 da CF), ou de outros Poderes ou do Ministério Público, e se não promove a criação de despesas sem previsão nas leis orçamentárias.

Em outras palavras: as políticas públicas de autoria parlamentar podem legitimamente definir princípios e fixar diretrizes e ações sobre determinado assunto, observando as restrições impostas pelas sobreditas normas constitucionais e a devida adequação orçamentária das possíveis despesas.

Na presente hipótese, constata-se que a proposição trata de matéria que se insere no âmbito da **competência legislativa concorrente** da União e dos Estados-membros, conforme art. 24, XII, da Constituição da República, que dispõe que compete a tais entes legislar concorrentemente sobre a proteção e defesa da saúde, cabendo à União estabelecer normas gerais e aos Estados suplementar a legislação federal (CF, art. 24, §§ 1º e 2º). No presente caso, tem-se uma questão específica inserida no âmbito da competência estadual.



Nesse sentido, importa registrar que as proposituras versando sobre matéria pertinente ao serviço público estadual de saúde não se incluem dentro da iniciativa privativa do Governador do Estado, conforme alteração introduzida no art. 20 da Constituição Estadual, por meio da Emenda Constitucional n. 30, de 5 de setembro de 2001, que retirou tal assunto da iniciativa reservada do Governador.

A instituição, por meio de lei, de uma política pública de atenção integral à saúde da pessoa com albinismo é de suma importância, pois visa garantir que essas pessoas tenham acesso a cuidados médicos adequados desde o nascimento até a idade adulta, incluindo, especialmente, cuidados oftalmológicos regulares, prevenção de condições dermatológicas relacionadas à exposição solar, acesso a tratamentos oftalmológicos e dermatológicos e educação sobre como gerenciar sua condição de forma saudável. Essas medidas certamente contribuirão para o bem-estar geral das pessoas com albinismo.

Sabe-se que as pessoas com albinismo são mais suscetíveis a problemas de saúde específicos, como câncer de pele e deficiência visual. Uma política pública dedicada pode estabelecer programas de triagem e tratamento adequados, contribuindo para a prevenção e o gerenciamento eficaz dessas condições. Isso não só melhora a qualidade de vida, mas também reduz os custos de tratamento a longo prazo para o sistema de saúde.

Além disso, referentemente à igualdade de oportunidades, importa considerar que a ausência de pigmentação na pele, cabelos e olhos pode tornar as pessoas com albinismo mais vulneráveis à discriminação e ao estigma social. Uma política pública de saúde precisa abordar não apenas as necessidades médicas, mas também promover a inclusão social e a igualdade de oportunidades para essa comunidade, o que inclui a conscientização pública sobre o albinismo e a implementação de medidas para combater o preconceito.

Nesse contexto, a instituição de políticas públicas específicas para a saúde da pessoa com albinismo refletirá o compromisso do Estado de Goiás com a promoção e proteção dos direitos humanos, demonstrando, dessa forma, que o governo está comprometido em garantir que todas as pessoas, independentemente de sua condição genética, tenham acesso igualitário a serviços de saúde de qualidade.

A criação dessa política pública também fortalecerá a comunidade de pessoas com albinismo, fornecendo-lhes um conjunto claro de direitos e recursos aos quais poderão recorrer.

Inferir-se, com base nessas premissas, que o projeto de lei é compatível com o sistema constitucional vigente e institui uma política pública fundamental para garantir o acesso a cuidados de saúde adequados, promover a igualdade de oportunidades, combater o estigma social e proteger os direitos humanos das pessoas com albinismo. Esta proposição demonstra, portanto, o compromisso do Estado de Goiás, especialmente desta Casa Legislativa, em garantir que todas as pessoas, independentemente de suas características genéticas, tenham a oportunidade de levar uma vida saudável e plena.

Nesta oportunidade, consideramos necessário apresentar o seguinte substitutivo, visando aperfeiçoar formalmente o projeto de lei em pauta:

"SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 609, DE 30 DE JUNHO DE 2023.

Institui a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Albinismo.

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

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Albinismo.

Art. 2º A política pública instituída por esta Lei objetiva, especialmente, promover a saúde, o bem-estar, a qualidade de vida e a inclusão social das pessoas com albinismo, garantindo-lhes o acesso integral aos serviços de saúde, prevenção e tratamento de quadros relacionados a essa condição genética.

Art. 3º São diretrizes da Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Albinismo, especialmente:

I – promover o acesso aos serviços públicos de saúde, em especial para a realização periódica de exames oftalmológicos e dermatológicos para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele;

II – fornecer, preferencialmente aos comprovadamente carentes, equipamentos necessários à proteção dos olhos e da pele, inclusive protetor e bloqueador solar, que permitam a melhoria funcional e a autonomia pessoal das pessoas com albinismo;

III - desenvolver programas e ações especiais de prevenção de acidentes;

IV - promover ações de conscientização e de educação sobre o albinismo;

V - combater a discriminação e o estigma social associados ao albinismo, promovendo a inclusão e a igualdade de oportunidades;

VI - implementar programas e ações de triagem oftalmológica regulares para detecção precoce de problemas de visão e acesso a dispositivos de auxílio visual, quando necessário;

VII - promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas com albinismo, objetivando capacitá-las para o mercado de trabalho;

VIII - divulgar informações relativas ao albinismo e suas implicações;

IX – garantir o atendimento prioritário na marcação de consultas dermatológicas e oftalmológicas, com observância da classificação de risco; e

X – realizar, periodicamente, censo para coleta e divulgação de informações sobre a população com albinismo.

Art. 4º O Poder Público Estadual fixará formas de monitoramento e de avaliação da política pública instituída por esta Lei.

Art. 5º A execução da política pública prevista nesta Lei será financiada com recursos oriundos do orçamento estadual, da iniciativa privada e de convênios e parcerias com órgãos e instituições nacionais e internacionais.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.”



Isto posto, com a adoção do substitutivo ora apresentado, somos pela constitucionalidade e juridicidade da proposição em pauta. É o relatório.

SALA DAS COMISSÕES, em 31 de outubro de 2023.

CCJ
Cristiano Galindo

Deputado CRISTIANO GALINDO

Relator

mtc