

PROCESSO Nº : 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;

IV - promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas as 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.

Em tramitação perante esta Casa Legislativa, a proposição em pauta obteve parecer favorável da Comissão de Constituição, Justiça e Redação (CCJR), que aprova o substitutivo apresentado pelo Deputado relator Cristiano Galindo, decisão esta que, posteriormente, foi confirmada pelo Plenário, motivo pelo qual os autos foram encaminhados para apreciação desta Comissão, no âmbito da qual fui designado relator.

Essa é a síntese da proposição em análise.

No que concerne ao mérito, convém considerar que a instituição de políticas públicas é fundamental para promover a saúde, o bem-estar, a qualidade de vida e a inclusão social de grupos específicos, como é o caso das pessoas com albinismo. O albinismo é uma condição genética caracterizada pela ausência ou diminuição da pigmentação na pele, cabelos e olhos, o que pode acarretar diversos desafios para quem convive com essa condição.

É cediço que pessoas com albinismo frequentemente enfrentam desafios de saúde específicos, como problemas de visão, maior suscetibilidade aos efeitos nocivos do sol e propensão a cânceres de pele. Uma política de saúde direcionada garantirá que essas pessoas tenham acesso a serviços médicos especializados, exames preventivos e tratamentos necessários.

Realmente, é importante desenvolver programas de prevenção que informem as pessoas com albinismo sobre os riscos associados à sua condição e forneçam orientações sobre como minimizar esses riscos. A educação pública pode aumentar a conscientização na sociedade em geral sobre o albinismo, reduzindo estigmas e preconceitos.

Além disso, a implementação da presente política pública pode envolver a questão da acessibilidade para pessoas com albinismo, garantindo que elas tenham acesso igualitário a serviços educacionais, de emprego, transporte e outros aspectos fundamentais da vida cotidiana. Igualmente, é essencial a adoção de medidas para promover a inclusão social, como campanhas antidiscriminatórias e apoio psicossocial. Essas ações podem ajudar a combater o estigma associado ao albinismo, promovendo uma sociedade mais justa e inclusiva.

É salutar, ainda, incentivar a pesquisa científica sobre o albinismo, o que pode levar a avanços no entendimento da condição e no desenvolvimento de tratamentos mais eficazes, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

No entanto, é necessário garantir a aplicação efetiva dessas ações para proteger os direitos fundamentais das pessoas com albinismo.

Com base nessas premissas, infere-se que, ao instituir uma política pública abrangente para pessoas com albinismo, o Poder Público Estadual está desempenhando um papel fundamental na promoção da equidade, na proteção dos direitos individuais e na construção de uma sociedade mais inclusiva e justa para todos. É uma iniciativa que não apenas beneficia diretamente as pessoas com albinismo, mas também contribui para a construção de uma sociedade e comunidade mais informada, consciente e respeitosa com as diversidades.

Nesta oportunidade, visando aperfeiçoar o substitutivo adotado pela CCJR, apresentamos a seguinte subemenda aditiva:

SUBEMENDA ADITIVA: o art. 3º do substitutivo adotado pela CCJR fica ido dos seguintes incisos, que devem ser inseridos logo após o atual inciso X:

"Art.3º

XI - estimular a inovação e o desenvolvimento de pesquisas científicas sobre o albinismo, objetivando, especialmente, a promoção de tratamentos mais eficazes, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas;

XII - estimular a ampliação dos atendimentos médicos e de novas modalidades de exames, como exame genético e laboratorial (vitamina D);

XIII - promover a orientação e a oferta de práticas de atividades físicas seguras e adequadas;

XIV - promover a segurança alimentar e nutricional das pessoas com albinismo, preferencialmente aos comprovadamente carentes, em virtude de seu estado ou condição de saúde, com base em recomendações médicas e nutricionais."

Isto posto, com a adoção da **subemenda** ora apresentada, somos pela **aprovação** da proposição em pauta, na forma do substitutivo adotado pelo CCJR. É o relatório.

SALA DAS SESSÕES, de de 2023.


RICARDO QUIRINO
Deputado Estadual