

PROJETO DE LEI Nº 20.937/2014

Institui o programa que assegura às pessoas portadoras de albinismo, o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, no Estado da Bahia

A ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA

DECRETA:

Art. 1º. Esta lei institui a política nacional de proteção dos direitos básicos, nas áreas de educação, saúde e trabalho da pessoa com albinismo e estabelece diretrizes para sua consecução.

Parágrafo único. Para os efeitos desta lei, é considerada pessoa com albinismo o portador de distúrbios classificados no código “E70.3 Albinismo”, da décima revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), e revisões subsequentes.

Art. 2º. Às pessoas portadoras de necessidades especiais, em razão de hipopigmentação congênita (albinismo), é assegurado o exercício de direitos básicos, com vistas ao seu bem-estar pessoal e à sua integração social:

I – Na educação:

- a) Matricular compulsoriamente, em cursos regulares, de estabelecimentos educacionais públicos em todos os níveis, com vistas à sua integração ao sistema regular de ensino;
- b) Criar, na escola, de ambiente estimulante e apropriado às especificidades dos alunos portadores de deficiência visual em razão do albinismo;
- c) Instituir cotas nas universidades públicas estaduais para alunos portadores de albinismo egressos de escolas;
- d) Assegurar a presença, na escola, de professor especializado, conhecedor das particularidades educacionais dos portadores de albinismo;
- e) 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;

f) Orientar e disponibilizar ao aluno portador de albinismo na utilização de protetores solares quando da realização de atividades externas e, na prática de educação física;

g) Facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais, sem prejuízo ao seu desenvolvimento educacional.

II – Na Saúde:

a) Estabelecer prioridade no atendimento e no tratamento de portadores de albinismo, nas unidades públicas de saúde;

b) Proporcionar acesso dos portadores de albinismo aos serviços públicos de saúde para a realização periódica de exames oftalmológicos, dermatológicos e oncológicos para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele;

c) Facilitar a aquisição de equipamentos necessários à proteção dos olhos (óculos de sol) e da pele (protetores solares de diversos fatores) e que permitam a melhoria funcional e a autonomia pessoal dos portadores de albinismo;

d) Promover o trabalho de prevenção, através do aconselhamento genético e psicológico.

III – No trabalho:

a) Intermediar a inserção das pessoas portadoras de albinismo no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva;

b) Capacitar para o trabalho às pessoas portadoras de albinismos através de serviços de habilitação e de reabilitação profissional.

Art. 3º. O Poder Executivo determinará às Secretarias de Estado pertinentes para a garantia dos direitos elencados no artigo anterior as providências necessárias.

Art. 4º. As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 5º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, devendo ser regulamentada no que couber, em 90 (noventa) dias.

Salas das Sessões, 29 de setembro de 2014.

LUIZA MAIA
Deputada estadual – PT

JUSTIFICATIVA

Pretendemos com este projeto a inclusão social e o bem-estar dos portadores de albinismo, através de um programa que assegure a essas pessoas, o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, tendo em vista as dificuldades por ela enfrentadas.

O albinismo é uma hipopigmentação congênita, que confere à pessoa a cor branca (rósea) da pele, dos pelos do corpo e dos olhos, devido à ausência da produção de melanina (substância que confere a proteção aos raios UVA e UVB). Existem vários tipos de albinismo, entretanto a forma mais perigosa, que determina a total ausência de pigmentação por todo o corpo, é denominada albinismo óculo-cutâneo.

Esta patologia, que decorre de um bloqueio incurável da síntese de melanina, ao afetar os olhos, sob a forma de nistagmo, redução da acuidade visual, estrabismo, fotofobia, perda da percepção de profundidade, causa, precocemente aos seus portadores, deficiência visual de moderada a séria. Ao afetar a pele provoca inúmeras lesões pré-cancerígenas e cancerígenas, ainda quando os portadores estejam expostos à iluminação solar indireta.

O cotidiano do albino, portanto, é marcado pela intolerância à luz solar e ameaçado, constantemente, pelos riscos da cegueira e do câncer de pele.

Mesmo abrangendo uma significativa parcela da população, as pessoas portadoras do albinismo vivem em um processo discriminatório constante e em situação de pobreza e abandono. Sendo assim, são obrigadas a se lançarem cedo no mercado de trabalho, geralmente informal, em atividades desenvolvidas sob grande exposição solar, tais como: ajudantes de pedreiro, jornaleiro, verdureiro, o que contribui significativamente para o agravamento de suas mazelas.

Apesar disso, até o momento, inexistem ações públicas específicas voltadas para a acessibilidade e inclusão das pessoas com albinismo. O cotidiano do albino, portanto, é marcado pela intolerância à luz solar e ameaçado, constantemente, pelos riscos da

cegueira e do câncer de pele.

O albino, por ser considerado portador de necessidades especiais, precisa de apoio para que seja assegurado o exercício dos seus direitos básicos constitucionalmente consagrados.

O Estado da Bahia precisa criar 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, para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele.

Outra ação necessária é a realização de um censo de toda a população albina do Brasil, para que se tenha um levantamento diagnóstico da situação real do País, nessa questão da saúde pública.

A implementação destas ações se impõe como uma exigência das determinações constitucionais contidas no art. 7º, XXXI; art. 23, II; art. 203, IV; art. 208, III; art. 227, inciso II do § 1º.

Neste sentido e dada a relevância social da proposta, esperamos que a tramitação desse projeto de lei encontre guarida entre os nobres deputados e possa merecer aprovação desta casa.

Salas das Sessões, 29 de setembro de 2014.

LUIZA MAIA
Deputada estadual – PT

