

COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO DE AUDIÊNCIA PÚBLICA Nº /2021 (Da Sra. Deputada **REJANE DIAS**)

Requer a realização de Audiência Pública, no mês de junho, para debater a importância da elaboração de políticas públicas visando a proteção dos direitos da pessoa com albinismo.

Senhor Presidente,

Nos termos do Artigo 24, Inciso III, XIII e XIV, combinado com os Artigos 32, XXIII e 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requiro a Vossa Excelência, ouvido o colegiado desta Comissão, a realização de Audiência Pública para debater a importância de elaboração de políticas públicas visando a proteção dos direitos da pessoa com albinismo.

Para esta finalidade sugerimos que sejam convidados, entre outros(as):

- 1) Representante do Ministério da Saúde/Secretaria de Atenção Primária a Saúde- SAPS
- 2) **MS. YKPONWOSA ERO** – Nigeriana, Pessoa com Albinismo, Advogada, Primeira Especialista Independente sobre o exercício dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo, Comissariado de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas - ONU.



- 3) **JÚLIO GARCIA:** Pai de Criança com Albinismo, Gestor de Projetos certificado pela Universidade da Califórnia, Estados Unidos; tradutor com certificação na Argentina e na Inglaterra. Gestor de Projetos Sênior na Rosario Traducciones y Servicios S.A – Argentina. É cofundador da Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos (FUNDASA), da Argentina; Delegado pela América Latina e membro do secretariado na Aliança Global de Albinismo.
- 4) **AMANDA CRISTINA RODRIGUES DOS SANTOS:** Pessoa com Albinismo e com Deficiência Visual, Município de Nova Xavantina/MS, Graduanda no curso de licenciatura plena em ciências biológicas pela Universidade estadual Mato Grosso (UNEMAT) e Integrante da Associação das Pessoas com Albinismo e Amigos do Estado Mato Grosso – APAAMT
- 5) **ERIKA BRENDA MONTEIRO XAVIER:** Pessoa com Albinismo e com deficiência visual, do Município de Terezina - PI, graduada em licenciatura em ciências biológicas pelo instituto federal do Piauí, técnica em agropecuária pelo Colégio técnico de Teresina vinculado a universidade federal do Piauí e integrante do Grupo Albinos do Piauí.
- 6) **JOSELITO PEREIRA DA LUZ:** Pessoa com Albinismo e com deficiência visual, afrodescendente, graduado em Direito, Diretor Executivo da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA).

JUSTIFICAÇÃO

À Constituição da República Federativa do Brasil que tem como um de seus fundamentos a dignidade da pessoa humana contido no inciso I do Art. 1º. Aduz ainda, dentre seus objetivos fundamentais, especificamente os previstos nos incisos III e IV do art. 3º, relativos à erradicação da pobreza, a marginalização, e redução das desigualdades sociais e regionais, de maneira a promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

À Carta Magna, em seu art. 196, define que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco da doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.



Contudo, mesmo com esses princípios e fundamentos constitucionais percebe-se uma carência na oferta de serviços de atenção básica, de média complexidade, e de alta complexidade, especialmente àqueles serviços que estejam relacionados ao atendimento das necessidades das pessoas com albinismo.

O albinismo é uma condição de natureza genética em que esses sujeitos nascem sem melanina. No tocante a violação dos direitos humanos, a pobreza e a desigualdade se faz presente no cenário de vida do mundo, não se faz diferente para as pessoas com albinismo, a sua condição econômica desfavorável é um fator que agrava ainda mais, pois necessitam de filtros e bloqueadores solares cotidianamente, principalmente passa as pessoas com albinismos que estão inseridos no eixo nordeste onde o sol torna-se o seu principal vilão, além disso, conforme BísCARO¹: “os verdadeiros inimigos sempre foram o preconceito e a condição social desfavorável”, além do mais, “Albinos sofrem mais por motivos externos do que propriamente pela condição genética”.

A Convenção das Nações Unidas Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, foi aprovada pelo Congresso Nacional como Emenda Constitucional, estabelece que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar o melhor estado de saúde possível, sem discriminação baseada na deficiência, e de ter acesso a serviços de saúde específicos por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos.

Entretanto, as políticas públicas estabelecidas pela legislação nacional para pessoas com deficiência e para pessoas com doenças raras, não prevê a inclusão das pessoas com albinismo, ressalvado quando

1 BÍSCARO, R.R “Escolhi ser Albino”. Editora EdULFSCAR ,2012, p.18.



diagnosticadas com visão subnormal nos termos da legislação específica. Nesses casos poderão ter acesso a rede de proteção social ali prevista.

No período entre 28 de outubro a 8 de novembro de 2019, a convite do Governo Federal, a Especialista Independente Para os Direitos Humanos das Pessoas com Albinismo Ykponuosa Erro, designada pela ONU, realizou uma visita ao Brasil quando compareceu a reuniões em Brasília e Distrito Federal, viajou para a cidade de Maceió, Salvador e Ilha de Maré e São Paulo. Se reuniu com autoridades brasileiras, incluindo o Ministério das Relações Exteriores, Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, Ministério da Cidadania, Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Ministério da Justiça e Segurança Pública, Ministério da Economia, o Defensor Público Federal, membros da Comissão de Direitos Humanos da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, da Comissão de Constituição e Justiça bem como o Conselho Nacional de Direitos Humanos.

Durante a visita, a Especialista realizou consultas com os governos federal, estadual e municipal, com várias agências, fundos e programas das Nações Unidas, com representantes da sociedade civil, incluindo acadêmicos, assistentes sociais e profissionais da área de saúde. Teve também a oportunidade de conhecer pessoas com albinismo individualmente e como parte de grupos que as representam nos estados de Alagoas, Bahia, São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro.

Conforme conclusões do Relatório da visita,

[...] Enquanto muitos grupos historicamente marginalizados têm recebido alguma atenção e visibilidade na consciência pública, no direito e na política, **peças com albinismo no Brasil têm sido cada vez mais invisibilizadas.**

Elas são as mais pobres entre os historicamente pobres; as mais discriminadas entre os historicamente discriminados; visíveis e ainda assim invisíveis.

A sua batalha pela dignidade e pelo direito à vida no contexto do direito à saúde e todas as questões relacionadas tem sido, por décadas, uma batalha perdida.

No entanto, com base nas promessas e declarações de compromisso obtidas de vários representantes do governo, como irei descrever a seguir, estou otimista de que minha visita marca uma era de mudança positiva para as pessoas com albinismo e seus familiares.



[...] As pessoas com albinismo no Brasil enfrentam muitas vezes discriminação interseccional com base na cor, ou em outras palavras "discriminação racial", bem como discriminação com base na deficiência. Elas enfrentam preconceito dentro e fora de suas comunidades.

O câncer de pele e os extensos danos causados pelo sol constituem um grande risco para sua expectativa de vida e têm um impacto negativo nas perspectivas de emprego, uma vez que a exposição ao sol frequentemente resulta em uma aparência marcadamente mutilada, o que contribui ainda mais para a discriminação e a exclusão.

Devido à falta de medidas adaptativas razoáveis para a deficiência de visão, essas pessoas tendem a ter dificuldades na escola e em encontrar trabalho.

Muitas delas também enfrentam extremo preconceito em suas comunidades e bullying na escola, tanto por parte de professores como de estudantes.

Os desafios que enfrentam são particularmente acentuados em comunidades com taxas de pobreza relativamente elevadas e menos informação sobre a condição. (Especialista independente das Nações Unidas para os direitos humanos das pessoas com albinismo. **(GRIFO NOSSO)**)

A Especialista Independente da ONU também afirma que:

Depois de passar os últimos 5 anos focando em países em regiões da África – onde ocorrem ataques físicos contra pessoas com albinismo – meu interesse na situação das pessoas com albinismo no Brasil cresceu quando comecei a receber informações da sociedade civil pedindo ajuda. Felizmente, nenhum ataque como os que vemos em certas regiões africanas foi relatado no Brasil contra pessoas com albinismo. No entanto, a influência do preconceito geral e estigma normalizado, fatores ambientais, condições socioeconômicas e a invisibilidade do albinismo na implementação de políticas públicas, torna a situação de muitas pessoas com albinismo no Brasil semelhante aos seus homólogos em muitos países africanos e outros países tropicais em desenvolvimento.

A visita da Especialista da ONU ao Brasil, até o presente momento, não foi capaz de consolidar ações concretas e efetivas de políticas públicas capazes de modificar a realidade das pessoas com albinismo no Brasil, com as seguintes ressalvas:

A recente publicação pelo Estado de Alagoas de uma portaria que institui a política Estadual de Atenção a saúde das Pessoas com Albinismo;



A construção, no âmbito da área técnica da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, de uma Proposta de Política de Atenção à Saúde, até esse momento, aguardando publicação;

A edição pelo Ministério da Saúde da Nota Técnica nº 38/2020-COGE/CGAP/DESF/SAPS/MS que estabelece orientação e sensibilização de gestores e profissionais da Atenção Primária à Saúde - APS quanto ao cuidado em saúde e o registro do atendimento das pessoas com albinismo, a partir do preenchimento do CID 10-E 70.3 (Albinismo) nos sistemas de informação em saúde;

A publicação pelo Ministério da Saúde da Portaria GM/MS nº 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”.

As primeiras tratativas do Coletivo Nacional das Pessoas com Albinismo com a Área Técnica do Ministério da Saúde responsável pela gestão de Equidade em Saúde da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS) na busca de elaboração e publicação de uma Portaria Ministerial instituindo a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo.

Entretanto, essas iniciativas, além de embrionárias, ainda não resultaram mudanças concretas da realidade do segmento das pessoas com albinismo.

A inexistência de políticas públicas no Brasil impõe às pessoas com albinismo uma condição de vulnerabilidade, pois muitas delas, por não terem acesso à prevenção e ao tratamento precoce, especialmente para as lesões pré-malignas e malignas (câncer de pele), quando encontram acesso a rede pública de saúde, muitas das vezes são submetidas a mutilações de partes do corpo durante a extirpação da lesão.



Em alguns casos, a demora no tratamento do câncer leva a pessoa a óbito, ainda em tenra idade, num flagrante desrespeito do direito à vida consagrado no art.5º da Carta Constitucional.

As pessoas com albinismo são mil vezes mais suscetíveis a esta doença e a expectativa de vida para este grupo pode chegar a 33 anos, em função do câncer de pele, uma condição que pode ser facilmente prevenida (ERO, 2019).

As pessoas com albinismo não serão inseridas nas políticas públicas de saúde se não forem observadas as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde estabelecidas nas diretrizes do SUS. Conforme prevê a Lei Orgânica da Saúde (8080/90), as ações e os serviços que integram o SUS devem ser desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo, dentre outros princípios, a universalidade, equidade e integralidade.

Pensando no bem dessas pessoas, que esta Comissão visa proteger, solicitamos o apoio dos parlamentares na aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, em de maio de 2021.

Deputada **REJANE DIAS**
PT-PI

