

PROJETO DE LEI Nº , DE 2017
(Do Sr. Deputado PASTOR MARCO FELICIANO)

Assegura às pessoas portadoras de hipopigmentação congênita o recebimento de protetor e bloqueador solar e óculos escuros que contenham proteção contra os raios UVA e UVB pelo SUS e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º — Esta lei assegura às pessoas portadoras de hipopigmentação congênita o recebimento de protetor e bloqueador solar pelo SUS e dá outras providências.

Artigo 2º — Fica o Sistema Único de Saúde, através de trabalho articulado entre o Ministério da Saúde e Secretarias estaduais e municipais de saúde, obrigado a distribuir mensalmente protetor e bloqueador solar.

Parágrafo único — O Sistema Único de Saúde, por meio de laudo médico, deverá estabelecer o fator de proteção de acordo com a atividade laboral desenvolvida e o grau de hipopigmentação congênita do paciente para distribuir o respectivo protetor e bloqueador solar.

Artigo 3º — Fica o Sistema Único de Saúde, através de trabalho articulado entre o Ministério da Saúde e Secretarias estaduais e municipais de saúde, obrigado a distribuir óculos escuros que contenham proteção contra os raios UVA e UVB.

Artigo 4º — O Sistema Único de Saúde, por meio de convênio com as entidades mencionadas no artigo anterior, deverá dar atendimento dermatológico e oftalmológico aos portadores de hipopigmentação congênita.

Artigo 5º — O gozo desses direitos serão garantidos mediante o cadastramento feito nos competentes órgãos de saúde.

Artigo 6º — As verbas para sustentação dessa lei correrão por conta de dotações próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 7º - Essa lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Segundo a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), o albinismo é a incapacidade que um indivíduo tem de produzir melanina, um filtro solar natural do corpo humano, responsável por dar cor à pele, pelos, cabelo e olhos.

A consequência dessa deficiência é a falta de defesa à exposição ao sol e a imediata queimadura solar. Sem prevenção, os pacientes envelhecem antecipadamente e desenvolvem cânceres de pele agressivos e precoces.

De acordo com a SBD, apenas uma a cada 17 mil pessoas no mundo apresenta alguma forma de albinismo, o que torna a característica rara.

As pessoas com albinismo frequentemente não têm acesso adequado a cuidados de saúde, apesar da condição poder prejudicar sua visão e aumentar a chance de câncer de pele.

Sintomas

NA PELE: Esse é o principal diagnóstico para identificação do albinismo. Apesar disso, pode variar em diferentes tons, do branco ao marrom. Para algumas pessoas, a pigmentação da pele não muda nunca. Para outras, no entanto, ela pode aumentar com o passar do tempo, principalmente durante a infância e a adolescência.

NO CABELO: A cor varia de tons muito brancos até o castanho – dependendo muito da quantidade de melanina produzida. Pessoas com albinismo e que tenham ascendência africana ou asiática podem apresentar cabelo louro, ruivo ou castanho. A cor do cabelo também pode escurecer com o passar dos anos, conforme aumenta a produção de melanina.

NOS OLHOS: A cor dos olhos de uma pessoa com albinismo pode variar do azul muito claro ao castanho e, assim como a cor da pele e do cabelo, pode mudar conforme a idade. O albinismo também costuma levar ao surgimento de sinais e sintomas diretamente relacionados à visão, como o

movimento rápido e involuntário dos olhos, estrabismo, miopia, hipermetropia, fotofobia e outros.

Diagnóstico

Para análise completa, é necessário exame físico, oftalmológico minucioso e comparação da pigmentação da pele e do cabelo com a de membros da mesma família. Em geral, é possível determinar um caso de albinismo apenas por meio da observação clínica, uma vez que a maioria dos casos da doença leva ao desenvolvimento de sintomas bastante característicos.

Tratamento

Para tratar do albinismo, é necessário atendimentos oftalmológico e dermatológico adequados. É imprescindível acompanhar os sinais na pele buscando detectar possíveis anormalidades e indícios do surgimento de lesões que possam levar ao câncer de pele – uma das principais complicações.

Cuidados

Pacientes devem tomar uma série de medidas de autocuidado para evitar complicações. O uso de filtro solar é essencial para os albinos. Além disso, é importante que os pacientes evitem ao máximo a exposição solar de alto risco, sem tomar os cuidados necessários. Se possível, o uso de roupas compridas, que cubram regiões normalmente expostas ao sol, também deve ser priorizado, além de óculos escuros que contenham proteção contra os raios UVA e UVB.

Por todas as razões apresentadas, conta-se com a aprovação da proposta na esperança de que a causa aqui defendida seja também adotada pelos nobres pares.

Sala das Sessões, em de junho de 2017.

Deputado PASTOR MARCO FELCIANO

PSC/SP