



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

COMISSÃO DE TRABALHO, DE ADMINISTRAÇÃO E SERVIÇO PÚBLICO

PROJETO DE LEI Nº 8.033, DE 2017

Apensados: PL nº 8.035/2017 e PL nº 3.227/2019

Assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho.

Autor: Deputado PR. MARCO FELICIANO

Relator: Deputado PEDRO LUCAS FERNANDES

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 8.033/2017 assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho. Trata-se de reedição do PL nº 3.638/2004, do Deputado Pastor Pedro Ribeiro, que em 2007 foi arquivado em razão da não reeleição do autor.

O PL nº 8.033/2017 está apensado a duas outras proposições: o PL nº 8.035/2017 e o PL nº 3.227/2019. Essas proposições versam, respectivamente, sobre: a necessidade de assegurar 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 sobre o direito de pessoas com hipopigmentação congênita ou adquirida de receberem gratuitamente do Poder Público peças de vestuário fabricadas com tecido dotado de fator de proteção solar igual ou superior a 50 (cinquenta).





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

Como dito, pela correlação entre as matérias veiculadas, esses dois PLs foram apensados ao PL nº 8.033/2017 aqui relatado.

O PL nº 8.033/2017 foi apresentado nesta Casa no dia 05/07/2017 e despachado posteriormente às Comissões de Trabalho, de Administração e Serviço Público - CTASP; Educação - CE; Seguridade Social e Família - SSF; Finanças e Tributação - CFT e Constituição e Justiça e de Cidadania - CCJC, sujeito à apreciação conclusiva pelas Comissões, em regime de tramitação ordinária.

No dia 18/10/2019, fui designado Relator da proposição.

Encerrado o prazo de 05 (cinco) sessões para apresentação de emendas (21/10/2019 a 31/10/2019), nenhuma foi apresentada.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

A esta Comissão de Trabalho, de Administração e Serviço Público compete apreciar a proposição quanto aos aspectos referentes ao Direito Administrativo em geral, consoante disposto no art. 32, XVIII, alínea “o”, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

Quanto ao mérito das três proposições, é patente que cuidam de tema de inegável relevância.

Vejamos.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

No dia 27/6/2017, o *Portal G1* publicou matéria sob o título '*Invisíveis: a realidade dos albinos brasileiros*¹, que explica de modo amplo as dificuldades vivenciadas pelos brasileiros portadores do albinismo.

Segundo o *G1*, no Brasil de muitas raças e todas as cores, há um tom de pele “deixado de lado”, o que é um paradoxo, pois a par de serem amplamente notados nas ruas, nos *shoppings* ou nos metrô, os albinos passam, contraditoriamente, à completa invisibilidade aos olhos do poder público.

Não existe no país, por exemplo, nenhuma política pública em vigor que lhes auxilie diretamente. Nenhuma ação afirmativa os contempla integralmente. Eles também nunca constaram de quaisquer pesquisas demográficas realizadas.

"A gente sabe quantas geladeiras tem no Brasil, quantas pessoas assinam TV a cabo, mas não sabemos quantos albinos existem, porque não constamos do Censo. Somos invisíveis aos olhos do poder público. Se não existe uma quantificação populacional, como você vai estudar e planejar políticas públicas a uma população que você nem reconhece que existe?", questionou na reportagem o Professor Doutor Roberto Bísaro, criador do *blog Albino Incoerente* e um dos defensores dos direitos da categoria no país.

Entre a população, albina ou não, muito existe de curiosidade sobre a mutação genética que rende aos portadores olhos, pele e pelos extremamente brancos, mas pouco se tem de informação sobre o que é, de fato, o albinismo.

O albinismo é uma desordem genética que, de modo geral, inibe a produção de melanina, o pigmento que dá cor a alguns órgãos e nos protege da radiação do sol.

¹ Vide: <https://g1.globo.com/pr/parana/noticia/invisiveis-a-realidade-dos-albinos-brasileiros.ghtml>. Acesso em 31/10/2019.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

Existem diferentes tipos da mutação, com variados resultados. Atualmente, já foram identificados setes genes ligados ao albinismo no mundo, de acordo com a Santa Casa de São Paulo, referência na área.

"Tem vários graus (de albinismo). Dependendo do tipo de mutação que acontece, você vai ver desde uma forma em que não se produz nada de pigmento, quando peles e cabelos são completamente brancos, até os que produzem uma certa quantidade de melanina, que são os que têm o cabelo mais amarelado e uma pele que até bronzeia", explicou ao *G1* a Coordenadora do Programa Pró-Albino, da Santa Casa, o único que oferece atendimento especializado e gratuito aos albinos no Brasil.

A limitação dos albinos é puramente de pigmentação – ou seja, eles têm problemas exclusivamente na pele e nos olhos, e não mental, como alguém possa supor.

Na rotina diária, o principal percalço é a baixa visão. A maioria enxerga com menos de 30% da capacidade total dos olhos, o que, se não tratado, provoca grande dificuldade no aprendizado e em situações que podem parecer banais para os outros, como ver qual é a linha do ônibus que vem.

O grande inimigo dos albinos, contudo, é o câncer. Aliada à grande fragilidade da pele, à exposição recorrente ao sol e à falta de tratamento adequado, a doença é a que mais mata prematuramente os portadores de albinismo.

Quando saem de suas casas, os albinos têm de lidar com outro incômodo permanente, além do sol: a zombaria. A lista de apelidos comuns a todos eles é extensa, principalmente na infância e adolescência.

No plano legislativo, merece destaque outra matéria do *Portal G1*, publicada em 28/6/2017², intitulada *Único projeto de lei que trata dos direitos dos*

² Vide: <https://g1.globo.com/pr/parana/noticia/unico-projeto-de-lei-que-trata-dos-direitos-dos-albinos-no-congresso-esta-parado-ha-2-anos.ghtml>. Acesso em 31/10/2019.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

albinos no Congresso está parado há 2 anos, na qual o periódico chama a atenção para a lenta tramitação do PL nº 7.762/2014, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo, atualmente aguardando Parecer do Relator na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC) nesta Casa.³

Até agora, esta vinha sendo a principal proposta política em tramitação referente aos direitos de albinos no Brasil.

Segundo a reportagem, enquanto a legislação não “sai do papel”, os albinos têm se socorrido perante o Poder Judiciário.

O aposentado Miguel Naufel conseguiu na Justiça o direito de receber protetor solar todo mês da Prefeitura de Mococa, no interior de São Paulo, onde vive. Sem dinheiro, ele foi à Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) e entrou com um pedido de obrigação de fazer contra a administração municipal.

Naufel recebe, em média, seis frascos de protetor solar por mês. Quando sobra, ele ajuda quem não tem. “Não tenho saído de casa, tenho saído muito pouco. Então, eu doo o que sobre para albinos que não têm”, revelou ao *G1*.

O bom é saber que, além dessas iniciativas isoladas, outras, de caráter coletivo, têm sido exitosas.

Por meio de um acordo e por iniciativa dos próprios, albinos baianos passaram fazer parte de um cadastro atualizado no sistema público, em 2006. Pouco tempo depois, conseguiram o direito de receber de graça protetores solares e consultas com dermatologistas.

“Me traz muita satisfação que a gente tenha avançado em algo, mas ainda falta muito a ser feito. Se você pensar, é uma ‘besteira’ reconhecer que o protetor solar é um medicamento, e não um cosmético. É tão simples, mas como é que não vira lei no Brasil? Não dá para entender. Pra mim, é falta de boa vontade”,

³ Vide: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=619475>. Acesso em 31/10/2019.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

opinou Ana Rita Guerra Ferreira, diretora de ação social da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (Apalba).

Para o autônomo Joselito Pereira da Luz, o Zelito, membro da associação desde o início, além do protetor solar, as políticas públicas voltadas aos albinos devem focar na propagação da informação e, por consequência, da prevenção. "Se o governo quer acabar com a vergonha que é albinos morrendo de câncer em pleno século XXI, ele deveria orientar as crianças que nascem albinas e os pais delas. Vamos propagar o autocuidado".

Apresentado o quadro social e legislativo acerca das medidas necessárias a promover melhor qualidade de vida dos portadores de hipopigmentação, analisemos o PL nº 8.033/2017 (projeto principal) e os dois apensados a ele.

Chamou-nos a atenção, de início, a técnica legislativa pouco apurada usada na elaboração do PL nº 8.033/2017. Lendo a minuta, temos a impressão de que se trata de um protocolo de intenções, repleto de normas programáticas, plasmadas em dispositivos excessivamente longos (*vide* art. 1º do projeto).

Todavia, no mérito, a proposição é digna de encômios, prevendo melhorias para os albinos em diversas áreas, como mercado de trabalho, saúde e educação.

E isso é o que de fato importa.

Por sua vez, o PL nº 8.035/2017 também é de autoria do Deputado Marco Feliciano. O escopo deste, embora mais reduzido que o do PL nº 8.033/2017, é de igual relevância: o estabelecimento de política pública que obrigue o Sistema único de Saúde-SUS a fornecer gratuitamente óculos escuros e bloqueador solar, mensalmente, à comunidade de albinos. Além disso, prevê que o





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

SUS seja obrigado a fornecer atendimento médico dermatológico e oftalmológico aos portadores de hipopigmentação congênita.

Por fim, o PL nº 3.277/2019, do Deputado Paulo Bengtson, inova ao prever que o SUS disponibilize, aos portadores de hipopigmentação, roupas fabricadas em tecido especial, ele próprio dotado de fator de proteção solar igual ou superior a 50.

Resta patente que os três projetos se complementam e que a medida legislativa mais adequada no momento é a apresentação de Substitutivo (em anexo) que busque contemplar, numa única proposição, os comandos trazidos pelas propostas em exame.

Nesse sentido, este Relator vota pela **APROVAÇÃO** do PL nº 8.033/2017 e de seus dois apensados (PL nº 8.035/2017 e 3.227/2019), na forma do Substitutivo abaixo.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado PEDRO LUCAS FERNANDES
Relator





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

COMISSÃO DE TRABALHO, DE ADMINISTRAÇÃO E SERVIÇO PÚBLICO

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 8.033, DE 2017

Assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

CAPÍTULO I **DISPOSIÇÕES GERAIS**

Art. 1º Esta Lei assegura às pessoas com hipopigmentação congênita ou adquirida (albinismo) direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, com vistas ao bem-estar e a integração social delas, além de criar obrigações ao poder público relativas ao fornecimento de produtos e serviços consumíveis especificamente pelos portadores de tal condição.

Parágrafo único. O disposto nesta Lei aplica-se à administração pública direta e indireta da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

CAPÍTULO II **DOS DIREITOS RELATIVOS À SAÚDE**

Art. 2º Fica o poder público obrigado a fornecer gratuitamente, aos portadores de albinismo, peças de vestuário fabricadas com tecido dotado de fator de proteção solar igual ou superior a 50 (cinquenta).





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

Art. 3º O vestuário de que trata o artigo 2º desta Lei será fornecido pelo Sistema Único de Saúde - SUS em até 30 (trinta) dias após ser protocolizado requerimento instruído com laudo médico circunstanciado que individualize as necessidades do paciente.

§ 1º O laudo médico, além de caracterizar a patologia, descreverá o tipo de vestuário e as partes do corpo humano a serem protegidas.

§ 2º O SUS fornecerá o número de peças de vestuário indicadas no laudo médico suficientes para o uso do paciente durante 1 (um) ano.

§ 3º O SUS fornecerá as peças de vestuário requeridas obedecendo as tabelas de tamanho habitualmente praticadas pelo comércio, segundo o gênero e voltadas para o público adulto e infantil.

Art. 4º O SUS, por meio de trabalho articulado entre o Ministério da Saúde e Secretarias estaduais e municipais de saúde, fica obrigado a distribuir mensalmente, aos portadores de albinismo, protetor e bloqueador solar, além de óculos escuros que contenham proteção contra os raios UVA e UVB.

Art. 5º Nos moldes do art. 4º, o SUS fica obrigado a dar atendimento dermatológico e oftalmológico aos portadores de albinismo, mediante o cadastramento dos beneficiários nos competentes órgãos de saúde.

Art. 6º O poder público deve estabelecer prioridade no atendimento e no tratamento de portadores de albinismo, nas unidades públicas de saúde, observadas as seguintes práticas:

I – promoção do acesso dos portadores de albinismo aos serviços públicos de saúde para a realização periódica de exames oftalmológicos e dermatológicos para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

II – aquisição facilitada de equipamentos necessários à proteção dos olhos e da pele e que permitam a melhoria funcional e a autonomia pessoal dos portadores de albinismo;

III – aconselhamento genético;

IV – desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes destinados aos portadores de albinismo; e

V – estabelecimento de fatores de proteção de acordo com a atividade laboral desenvolvida e o grau de hipopigmentação congênita do albino, com posterior distribuição gratuita de protetor e bloqueador solar.

CAPÍTULO III

DOS DIREITOS RELATIVOS À EDUCAÇÃO E AO TRABALHO

Art. 7º Aos portadores de albinismo ficam assegurados:

I - matrícula em cursos regulares de estabelecimentos educacionais públicos, com vistas à sua integração ao sistema regular de ensino;

II - recursos e serviços educacionais especiais que lhes permitam serem educados de acordo com suas necessidades e capacidades individuais;

III - criação, na escola, de ambiente estimulante e apropriado às especificidades do aluno portador de deficiência visual em razão do albinismo;

IV - a presença, na escola, de professor especializado, conhecedor das particularidades educacionais deles;

V – o apoio, em sala de aula, no uso de recursos óticos e não-óticos e no acesso a textos e livros impressos em tipos ampliados, que compensem suas limitações individuais; e





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal PEDRO LUCAS FERNANDES

VI – orientação, no caso de alunos albinos, na utilização de protetores solares quando da realização de atividades externas e, na prática de educação física, a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais.

Art. 8º A fim de incentivar maior participação dos albinos no mercado de trabalho, ao poder público cabe adotar, ao menos, as seguintes práticas:

I – intermediar-lhes a inserção no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva;

II - apoiar o desenvolvimento do trabalho por conta própria, através da abertura de linhas especiais de crédito e da constituição e organização de cooperativas; e

III – promover-lhes serviços de habilitação e de reabilitação profissional, com o objetivo de capacitá-los para o trabalho.

Art. 9º Esta Lei entra em vigor cento e oitenta dias após sua data de publicação oficial.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado PEDRO LUCAS FERNANDES

Relator

