

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023
(Da Sra. LUÍSA CANZIANI)

Institui o Dia Nacional de
Conscientização sobre o Albinismo.

Apresentação: 18/08/2023 14:13:40.960 - Mesa

PL n.4001/2023

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o dia 13 de junho como o Dia Nacional de Conscientização sobre o Albinismo.

Art. 2º O objetivo deste dia é conscientizar a sociedade brasileira sobre a condição genética do albinismo, sua causa, efeitos, prevenção e as dificuldades enfrentadas por pessoas com albinismo.

Art. 3º Serão promovidas ações em todo o país, especialmente nas escolas, universidades e instituições públicas e privadas, para informar a população sobre o albinismo e sua importância para a inclusão e respeito às diferenças.

Art. 4º Ficará a cargo do Ministério da Saúde, em parceria com entidades representativas da comunidade albina e sociedade civil, a promoção de campanhas de conscientização sobre o albinismo, visando orientar a população sobre a importância do diagnóstico precoce e tratamento adequado.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O albinismo é uma condição genética rara caracterizada pela ausência parcial ou total da pigmentação da pele, cabelos e olhos. Apesar de não ser uma doença, o albinismo pode causar diversos problemas de saúde, como a falta de proteção contra os raios solares, deficiências visuais e auditivas, além de preconceitos e discriminações por parte da sociedade.

A criação do Dia Nacional de Conscientização sobre o Albinismo tem como objetivo sensibilizar a população sobre a importância do albinismo para a

* CD 235689284700 *
eXEdit



inclusão social e o respeito às diferenças, além de promover a divulgação de informações precisas sobre a condição.

Consoante ao que prevê a Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que estabelece que a proposição de datas comemorativas deve ser objeto de projeto de lei acompanhado de comprovação da realização de consultas e/ou audiências públicas a amplos setores da população, foi realizada, no dia 17 de agosto de 2023, audiência pública na Comissão de Educação para discutir a criação do Dia Nacional de Conscientização sobre o Albinismo.

A ata da reunião de audiência pública, realizada no dia 17 de agosto de 2023, segue em anexo.

Desta forma, solicito aos nobres colegas parlamentares a aprovação deste Projeto de Lei, a fim de que possamos avançar na conscientização sobre o albinismo e garantir a inclusão e o respeito aos direitos das pessoas com albinismo em todo o país.

Sala da Comissão, em de março de 2023.

Deputada LUÍSA CANZIANI
PSD/PR



COMISSÃO DE EDUCAÇÃO
57ª Legislatura - 1ª Sessão Legislativa Ordinária

ATA DA 30ª REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA
AUDIÊNCIA PÚBLICA
REALIZADA EM 17 DE AGOSTO DE 2023.

Às dez horas e dez minutos do dia dezessete de agosto de dois mil e vinte e três, reuniu-se a Comissão de Educação, no Anexo II, Plenário 10 da Câmara dos Deputados, com a PRESENÇA dos(as) Senhores(as) Deputados(as) Socorro Neri - Vice-Presidente; Cabo Gilberto Silva, Capitão Alden, Cristiane Lopes, Glauber Braga, Professor Alcides e Professora Luciene Cavalcante - Titulares; Gilson Daniel, Luisa Canziani, Meire Serafim e Tarcísio Motta - Suplentes. Compareceu também o Deputado Delegado Caveira, como não-membro. Deixaram de comparecer os Deputados Alice Portugal, Carlos Henrique Gaguim, Chico Alencar, Damião Feliciano, Dandara, Daniel Barbosa, Delegada Adriana Accorsi, Diego Garcia, Fernando Mineiro, Franciane Bayer, Gilberto Nascimento, Gustavo Gayer, Idilvan Alencar, Ismael, Maria Rosas, Moses Rodrigues, Olival Marques, Pedro Campos, Pedro Lucas Fernandes, Pedro Uczai, Prof. Reginaldo Veras, Professora Goreth, Rafael Brito, Ricardo Ayres, Sargento Gonçalves, Tabata Amaral, Talíria Petrone, Waldenor Pereira e Zeca Dirceu. ABERTURA: Havendo número regimental, a Deputada Luisa Canziani, que presidiu a reunião, declarou abertos os trabalhos da Reunião Extraordinária de Audiência Pública Semipresencial, atendendo ao Requerimento nº 124/2023, de sua autoria, aprovado em 14/06/2023, para “debater a criação do Dia Nacional de Conscientização sobre o Albinismo”. A Presidente convidou para compor a mesa de debates os expositores: Cloara Pinheiro, Deputada Estadual pelo Estado do Paraná; Joselito Pereira da Luz, Diretor Executivo da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA) e pessoa com Albinismo com deficiência visual; Renata Domingues de Nóbrega, médica e diretora do Instituto Nóbrega, organização não governamental com atenção à causa dos Direitos das Pessoas com Albinismo; Carlos Alberto de Nóbrega, apresentador de televisão e fundador do Instituto Nóbrega; Roberto Rillo Bísvaro, Doutor em Estudos Linguísticos e Literários em Inglês, professor do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo (IFSP), autor do livro "Escolhi ser albino" e pessoa com Albinismo; Nereida Lúcia Palko dos Santos, Doutora em Enfermagem e coordenadora do Projeto de Extensão da UFRJ "As pessoas com albinismo e o direito à saúde: visibilidade e reconhecimento público"; Andreza Aguida Cavalli, artista, ativista dos Direitos das Pessoas com Albinismo e pessoa com albinismo com deficiência



visual e Felipe Melquíades, ator mirim e pessoa com albinismo. Formada a Mesa, a Presidente concedeu a palavra aos convidados e e, ao final das exposições, apresentou alguns questionamentos sobre o assunto enviados pelos internautas que acompanhavam a audiência pelo YouTube. ENCERRAMENTO: Nada mais havendo a tratar, a Presidente convocou reunião deliberativa para o dia 23 de agosto de 2023, às 9h30, destinada à apreciação dos itens da pauta, e encerrou os trabalhos às onze horas e cinquenta minutos. E, para constar, eu, Lucas Cordova, lavrei a presente Ata, que por ter sido aprovada, será assinada pelo Presidente, Deputado Moses Rodrigues, e publicada no Diário da Câmara dos Deputados. O inteiro teor foi gravado, passando o arquivo de áudio correspondente a integrar o acervo documental desta reunião.

