



COMISSÃO DE SAÚDE

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

Relatora: Deputada MEIRE SERAFIM

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 8.033, de 2017, de autoria do Deputado Pr. Marco Feliciano, pretende assegurar às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho.

O autor da proposição justifica sua iniciativa citando a necessidade de adaptações e suporte especializado para pessoas com albinismo no ambiente escolar, devido às suas dificuldades visuais e sensibilidade à luz. Defende ainda ações na saúde, como a prioridade no atendimento e a realização de exames oftalmológicos e dermatológicos regulares, além de aconselhamento genético para prevenir complicações. Aponta também a necessidade inclusão no mercado de trabalho através de medidas como horários flexíveis, adaptações no local de trabalho e programas de habilitação e reabilitação profissional, para promover a integração social e cumprir com as exigências constitucionais relativas aos direitos das pessoas com deficiência.

Foram apensados ao projeto original:





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Meire Serafim - UNIÃO/AC

- PL nº 8.035/2017, de autoria do Deputado Pr. Marco Feliciano, que 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.
- PL nº 3.227/2019, de autoria do Deputado Paulo Bengtson, que dispõe 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).

Os Projetos, que tramitam sob o rito ordinário, estão sujeitos à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foram distribuídos à Comissão de Trabalho, Comissão de Educação e Comissão de Saúde, para exame de mérito; à Comissão de Finanças e Tributação, para apreciação da adequação financeira e orçamentária (art. 54 RICD); e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, para aferição da constitucionalidade, da juridicidade e da técnica legislativa (art. 54 RICD).

Na Comissão de Trabalho, em 2019, foi aprovado parecer pela aprovação do projeto principal e dos apensados, com Substitutivo.

Na Comissão de Educação, em 2023, foi aprovado parecer pela aprovação do projeto principal, dos apensados e do substitutivo da Comissão de Trabalho, na forma de novo substitutivo.

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão.

É o relatório.





II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão a apreciação de proposições, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos regimentais.

O Projeto de Lei nº 8.033, de 2017, de autoria do Deputado Pr. Marco Feliciano, pretende assegurar às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho.

O autor da proposição justifica sua iniciativa citando a necessidade de adaptações e suporte especializado para pessoas com albinismo no ambiente escolar, devido às suas dificuldades visuais e sensibilidade à luz. Defende ainda ações na saúde, como a prioridade no atendimento e a realização de exames oftalmológicos e dermatológicos regulares, além de aconselhamento genético para prevenir complicações. Aponta também a necessidade inclusão no mercado de trabalho através de medidas como horários flexíveis, adaptações no local de trabalho e programas de habilitação e reabilitação profissional, para promover a integração social e cumprir com as exigências constitucionais relativas aos direitos das pessoas com deficiência.

Foram apensados ao projeto original o PL nº 8.035/2017, que assegura às pessoas com hipopigmentação congênita o recebimento de protetor solar e óculos escuros com proteção contra os raios UV, e o PL nº 3.227/2019, que dispõe sobre o direito de pessoas com hipopigmentação congênita ou adquirida de receberem gratuitamente peças de vestuário com fator de proteção solar igual ou superior a 50 (cinquenta).

A aprovação dos projetos de lei sob análise não é apenas uma medida de saúde pública, mas também de justiça social. As pessoas com albinismo enfrentam desafios únicos e graves de saúde que merecem atenção prioritária. Essa condição genética, caracterizada pela ausência parcial ou total





de pigmento na pele, cabelos e olhos, expõe indivíduos a riscos elevados de câncer de pele e de problemas visuais.

Estabelecer prioridade no atendimento e tratamento destes cidadãos em unidades de saúde é fundamental para garantir que eles recebam os cuidados preventivos e terapêuticos necessários em tempo hábil. Isso teria o potencial de não só melhorar a qualidade de vida, mas também de reduzir a incidência de complicações graves, economizando recursos do sistema de saúde a longo prazo.

Nesse contexto, o acesso facilitado a exames oftalmológicos e dermatológicos regulares também seria uma medida preventiva crucial. Muitos dos riscos associados ao albinismo, como cegueira e câncer de pele, podem ser significativamente mitigados com a detecção precoce e o acompanhamento contínuo.

Por fim, a promoção de medidas preventivas, como o fornecimento de produtos de proteção, traria diversos benefícios adicionais às pessoas com albinismo, permitindo uma maior participação no âmbito social e no mercado de trabalho. A aprovação destes projetos seria, portanto, um passo essencial para assegurar que essas pessoas possam viver com a saúde e a autonomia que merecem.

Porém, entendemos como necessárias pequenas alterações no texto aprovado pela Comissão de Educação, para adequar os dispositivos à realidade do Sistema Único de Saúde (SUS). Como o albinismo cursa com diferentes formas de apresentação, é interessante regulamentar no âmbito infralegal os tipos de proteção para cada caso, considerando inclusive a exposição solar local. Ademais, entende-se que o prazo de 30 dias para fornecimento de vestimentas adequadas seria inviável para várias regiões do Brasil. Além dessas poucas alterações, mantivemos todo o restante do conteúdo aprovado pela Comissão de Educação.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 8.033, de 2017





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Meire Serafim - UNIÃO/AC

e dos apensados PL nº 8.035/2017 e PL nº 3.227/2019, **na forma do Substitutivo anexo.**

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputada MEIRE SERAFIM
Relatora

Apresentação: 09/11/2023 13:01:44.687 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 8033/2017
PRL n.1





COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 8.033, DE 2017

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

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

O Congresso Nacional decreta:

CAPÍTULO I

DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Esta Lei assegura às pessoas com albinismo direitos básicos nas áreas de saúde, educação e trabalho, com vistas ao bem-estar e à integração social delas, além de criar obrigações ao poder público relativas ao fornecimento de produtos e serviços consumíveis especificamente pelas pessoas com albinismo.

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

Art. 2º O poder público deverá estimular a pesquisa científica e o desenvolvimento tecnológico com vistas a ampliar a inclusão social da pessoa com albinismo.

CAPÍTULO II

DOS DIREITOS RELATIVOS À SAÚDE





Art. 3º Fica o poder público obrigado a fornecer gratuitamente, às pessoas com albinismo, peças de vestuário fabricadas com tecido dotado de fator de proteção solar suficiente para a devida proteção, na forma do regulamento.

Art. 4º O vestuário de que trata o artigo 3º desta Lei será fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) após ser protocolizado requerimento instruído com laudo médico circunstanciado que individualize as necessidades do paciente.

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

§ 2º O SUS fornecerá o número de peças de 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, voltadas para o público adulto e infantil.

Art. 5º O SUS, por meio de trabalho articulado entre o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde, fica obrigado a distribuir periodicamente, às pessoas com albinismo, protetor e bloqueador solar, além de óculos escuros que contenham proteção contra os raios UVA e UVB, na forma do regulamento.

Art. 6º Fica garantido no âmbito do SUS atendimento dermatológico e oftalmológico às pessoas com albinismo, de forma prioritária, mediante o cadastramento dos beneficiários nos competentes órgãos de saúde.

Art. 7º O poder público deve estabelecer prioridade no atendimento e no tratamento de pessoas com albinismo, nas unidades públicas de saúde, observadas as seguintes práticas:





I - promoção do acesso das pessoas com 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;

II - aquisição facilitada de equipamentos necessários à proteção dos olhos e da pele e que permitam a melhoria funcional e a autonomia pessoal das pessoas com albinismo;

III - aconselhamento genético;

IV - desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes destinados às pessoas com albinismo;

V - estabelecimento de fatores de proteção de acordo com a atividade laboral desenvolvida e o grau de hipopigmentação congênita da pessoa com albinismo, com posterior distribuição gratuita de protetor e bloqueador solar.

CAPÍTULO III

DOS DIREITOS RELATIVOS À EDUCAÇÃO E AO TRABALHO

Art. 8º Ao aluno com albinismo fica assegurada a orientação, nas instituições de ensino, quanto à utilização de protetores e bloqueadores solares e, na prática de educação física, a escolha de atividades condizentes com suas limitações.

Art. 9º O art. 13 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 13.....

.....

VII - identificar e intervir prontamente em situações de violência, especialmente a intimidação sistemática (bullying), promovendo, nas salas de aula, um ambiente escolar seguro, acolhedor e inclusivo.” (NR)





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Meire Serafim - UNIÃO/AC

Apresentação: 09/11/2023 13:01:44.687 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 8033/2017
PRL n.1

Art. 10. A fim de incentivar maior participação das pessoas com albinismo 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;

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

Art. 11. Esta Lei entra em vigor 180 (cento e oitenta dias) após sua data de publicação.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputada MEIRE SERAFIM
Relatora

