

PROJETO DE LEI Nº, DE 2010
(Do Sr. MANOEL JUNIOR)

Determina a obrigatoriedade de distribuição de protetor solar pelo SUS, para pessoas portadoras de albinismo e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta

Art. 1º — Esta lei determina a obrigatoriedade de distribuição de protetor solar às pessoas portadoras de albinismo pelo Sistema Único de Saúde e dá outras providências.

Artigo 2º — Fica o Sistema Único de Saúde, criado pela Constituição Federal de 1988, através de trabalho articulado entre o Ministério da Saúde e Secretarias estaduais e municipais de saúde, obrigado a distribuir mensalmente protetor e bloqueador solar, compatíveis com a necessidade e quantidade especificada por profissional da área médica, para as pessoas portadoras de albinismo.

Parágrafo único — No caso de albinismo completo (albinismo oculocutâneo ou tiroxinase-negativo) o protetor solar deverá ser fps 50 ou superior.

Artigo 3º — O Sistema Único de Saúde, em convênio com as entidades mencionadas no artigo anterior deverá dar atendimento oftalmológico aos portadores de albinismo (hipopigmentação congênita).

Artigo 4º — O gozo desses direitos serão garantidos mediante o cadastramento feito nos competentes órgãos de saúde.

Artigo 5º — As verbas para sustentação dessa lei correrão por conta de dotações próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 6º - Essa lei entra em vigor na data da sua publicação.

J U S T I F I C A Ç Ã O

Albinismo é uma hipopigmentação congênita: ausência parcial ou total do pigmento na pele, nos cabelos e nos olhos. Existem vários tipos de albinismo, entretanto a forma mais perigosa é a que determina a total ausência de pigmentação por todo o corpo, denominado albinismo óculo-cutâneo. Esta patologia, que decorre de um bloqueio incurável da síntese de melanina, ao afetar os olhos, sob a forma de nistagmo, redução da acuidade visual, estrabismo, fotofobia, perda da percepção de profundidade, causa deficiência visual de moderada a séria.

Ao afetar a pele, provoca grande susceptibilidade ao câncer de pele. O cotidiano do albino, portanto, é marcado pela intolerância à luz solar, ameaçado constantemente, pelos riscos da cegueira e do câncer de pele. Por ser considerada uma pessoa portadora de necessidades especiais, o albino precisa de apoio para que seja assegurado o exercício dos seus direitos básicos.

Nesse sentido, o Estado, por meio do Ministério da Saúde e do SUS, precisa estabelecer políticas públicas de atenção aos portadores de albinismo, contemplando as diversas fases da vida, desde o nascimento até a fase adulta, com ênfase para o atendimento nas áreas de dermatologia e oftalmologia.

A presente proposição tem por objetivo iniciar uma reparação às pessoas com albinismo e sensibilizar o poder público para os problemas enfrentados pelos albinos. Por isso, propõe o cadastramento em nível nacional dos portadoras dessa necessidade especial. A distribuição de protetor solar é um começo desse processo de resgate à cidadania, uma vez que muitos albinos não têm condições de arcar com as despesas desse produto essencial.

O albinismo completo se apresenta quando a carência da substância corante se percebe na pele, no cabelo e nos olhos, sendo conhecido como albinismo oculo-cutâneo ou tiroxinase-negativo. Estes indivíduos apresentam a pele e os pêlos de cores branca, e os olhos de tom rosado e necessitam de atenção especial. Sofrem de transtornos visuais, fotofobia, movimento involuntário dos olhos (nistagmus) ou estrabismo e, em casos mais severos, podem chegar à cegueira.

No albinismo ocular, uma versão menos severa deste transtorno, apenas os olhos são afetados. Nesta variedade do albinismo a cor da íris pode variar de azul a verde e, em alguns casos, castanho-claro - e cuja detecção se dá mediante exame médico. Nestes casos a fóvea (responsável pela acuidade visual, no olho) tende a desenvolver-se menos, pela falta da melanina, que cumpre um papel central no desenvolvimento do olho, nos fetos.

Os albinos sofrem conseqüências devido a falta de proteção contra a luz solar especialmente na pele e nos olhos. Assim muitos preferem a noite para desenvolvimento de suas atividades, daí o nome *filhos da lua*. Muitos albinos humanos sofrem dificuldades de adaptação social e emocional. O número de câncer de pele tende a ser maior nesse segmento da população, acarretando um gasto muito grande ao Sistema Único de Saúde. A distribuição de protetor solar vai garantir uma diminuição dessa despesa, bem como a garantia de qualidade de vida aos portadores de albinismo.

Sala das Sessões, em de abril de 2010.

Deputado **MANOEL JUNIOR**

PMDB/PB