

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: 6p1j2gsx SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 05/02/2020 Projeto de lei nº 47/2020 Protocolo nº 159/2020 Processo nº 74/2020</p>	
<p>Autor: Dep. Silvio Fávero</p>		

Assegura às pessoas portadoras de hipopigmentação congênita (albinismo) o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, no Estado de Mato Grosso.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Ficam assegurados às pessoas portadoras de hipopigmentação congênita (albinismo) direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, com vistas ao seu bem-estar pessoal e à sua integração social.

Art. 2º Esta Lei visa garantir às pessoas portadoras de hipopigmentação congênita o pleno exercício de direitos básicos, entre eles:

I - na educação:

- a) assegurar a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos educacionais públicos em todos os níveis, com vistas à sua integração ao sistema regular de ensino;
- b) criar, na escola, ambiente estimulante e apropriado às especificidades do aluno portador de deficiência visual em razão do albinismo;
- c) assegurar a presença, na escola, de professor especializado, conhecedor das particularidades educacionais dos portadores de albinismo;
- d) apoiar, na sala de aula, os alunos portadores de albinismo 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) orientar sobre a utilização de protetor solar e disponibilizá-lo ao aluno portador de albinismo quando da

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

realização de atividades externas e na prática de educação física;

f) facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais, sem prejuízo ao seu desenvolvimento educacional;

II - na saúde:

a) estabelecer prioridade no atendimento e no tratamento de portadores de albinismo, nas unidades públicas de saúde;

b) proporcionar acesso dos portadores de albinismo aos serviços públicos de saúde para a realização periódica de exames oftalmológicos, dermatológicos e oncológicos, para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele;

c) facilitar a aquisição de equipamentos necessários à proteção dos olhos (óculos de sol) e da pele (protetores solares de diversos fatores), que permitem a melhoria funcional e a autonomia pessoal dos portadores de albinismo;

d) promover o trabalho de prevenção, através do aconselhamento genético e psicológico;

III - no trabalho:

a) intermediar a inserção das pessoas portadoras de albinismo no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva;

b) promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas portadoras de albinismo, com o objetivo de capacitá-las para o trabalho.

Parágrafo único O Poder Público fica autorizado 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.

Art. 3º Esta Lei deve ser regulamentada nos termos do art. 38-A da Constituição Estadual.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A presente propositura visa assegurar às pessoas portadoras de necessidades especiais em razão de hipopigmentação congênita (albinismo) direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, com vistas ao seu bem-estar pessoal e à sua integração social.



Albinismo é uma hipopigmentação congênita, ou seja, 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. Não custa lembrar que vivemos em um dos estados com maior incidência solar da Federação.

Nesse sentido, o Estado de Mato Grosso, 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.

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 óculo-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 (nistagmo) 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.

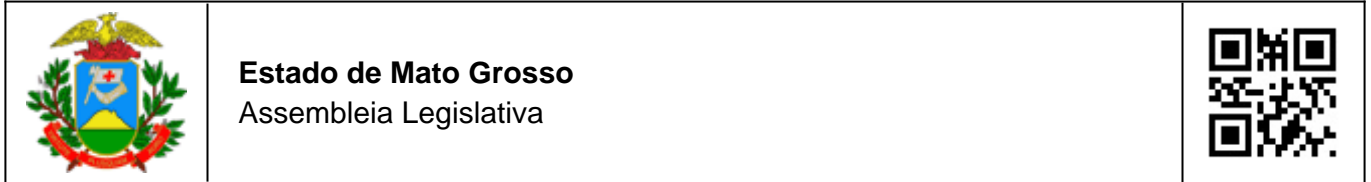
Nestes casos a fóvea (responsável pela acuidade visual, no olho) tende a desenvolver-se menos, pela falta da melanina, que cumpre um papel central no desenvolvimento do olho, nos fetos.

Os albinos sofrem consequências devido à 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. Logo, uma eventual distribuição de protetor solar é um investimento em saúde pública e evitará maior gasto futuro.

A falta de contagem, pelo Censo do IBGE, dos albinos no Brasil, e em Mato Grosso, dificulta a formulação de políticas públicas direcionadas para estes brasileiros. Isso ocasiona maiores dificuldades a serem transpostas pelos mesmos.

Finalmente, é importante destacar que a iniciativa legislativa em apreço, sob o ponto de vista jurídico, se



afeiçoa ao inciso XII do artigo 24, da Constituição Federal de 1988, que outorga aos Estados-Membros legislar, concorrentemente, sobre proteção e defesa da saúde.

Em consonância com o art. 39 da Constituição Estadual, a iniciativa de lei que verse sobre a matéria de que trata o projeto em tela é permitida a parlamentar.

Destacamos também a existência da Lei Promulgada Nº 246, de 27 de março de 2015, do Estado do Amazonas que trata sobre o tema.

Conforme o exposto, entendemos como de fundamental importância, submeto aos nobres pares a presente proposta a qual solicito o devido apoio para sua análise e aprovação.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 04 de Fevereiro de 2020

Silvio Fávero
Deputado Estadual