**PALAIS DES NATIONS • 1211 GENEBRA 10, SUÍÇA**

Mandato da Especialista Independente para os direitos humanos de pessoas com albinismo

REFERÊNCIA:

OL BRA 16/2019

29 de novembro de 2019

Vossa Excelência,

É uma honra abordá-lo a partir de minha capacidade como especialista independente para os direitos humanos de pessoas com albinismo, de acordo com a resolução 37/5 do Conselho de Direitos Humanos.

Durante a recente visita oficial ao Brasil, tive a oportunidade de me reunir com membros da Comissão de Direitos Humanos da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, bem como membros da Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC). Em resposta ao convite deste último envio minhas recomendações sobre o Projeto de lei N.º 7.762-B, de 2014, além das observações feitas anteriormente em uma carta enviada ao Governo de Sua Excelência em 20 de junho de 2018 (documento OL 8/2018), seguem as minhas recomendações para a redação preliminar do Projeto de lei 7762/2014:

**1. Inclusão de filtro solar na lista de medicamentos essenciais**

**Justificativa:** O acesso ao filtro solar está estreitamente relacionado ao direito à vida de pessoas com albinismo. O filtro solar é essencial na proteção de pessoas com albinismo no que diz respeito à contração precoce de câncer de pele, condição que pode ser fatal para essas pessoas. O filtro solar para pessoas com albinismo pode ser considerado análogo ao anti-retroviral para pessoas que vivem com HIV ou insulina para pessoas com diabetes. Pessoas com albinismo no Brasil, especialmente as que residem na região Norte e são socioeconomicamente excluídas, atualmente enfrentam o risco de desenvolver câncer de pele na mesma medida que suas contrapartes em muitas partes da África, onde estima-se que para pessoas com albinismo é 1.000 vezes maior o risco do que em pessoas sem albinismo. Protetores solares para produtos pós-sol para o corpo, rosto, lábios e corolários são essenciais na vida das pessoas com albinismo, particularmente para aqueles que vivem nos trópicos. A distribuição de kits de proteção solar, que incluem um pacote completo de protetores solares - considerados medicamentos essenciais - é uma prática recomendada em outros países de climas tropicais.

**2. Acesso prioritário à rede de saúde pública, especialmente nas áreas de dermatologia, oftalmologia, oncologia e aconselhamento genético, a fim de garantir o direito à vida, saúde, educação e emprego**

**Justificativa:** Muitas vezes, existem atrasos prolongados na procura de especialistas, prejudicando essa população, para qual o acesso aos serviços especializados está fortemente relacionado ao direito à vida de pessoas com albinismo. Portanto, o acesso prioritário deve ser incluído neste Projeto de Lei. O acesso aos serviços de dermatologia pode impedir o avanço do câncer de pele e a morte prematura. Também permite acesso à intervenções precoces e outras medidas de prevenção. O acesso aos serviços oftalmológicos facilita o acesso à educação, que por sua vez, aumenta a possibilidade dessa população conseguir empregos em ambientes fechados, longe do sol. Em relação ao aconselhamento genético, alguns tipos de albinismo são sindrômicos, por exemplo, a síndrome de Hermansky pudlak (HPS), que afeta os pulmões e intestinos de forma severa, bem como a expectativa de vida.

**3. Acesso igualitário a todos os benefícios para pessoas com deficiência, incluindo tecnologias assistivas e seguridade social**

**Justificativa:** É importante garantir de forma definitiva os benefícios financeiros do regime de deficiência às pessoas com albinismo, assegurando-lhes acesso a todos os direitos e privilégios das pessoas com deficiência estabelecidos por lei no Brasil.

A integração desta recomendação encerraria o debate atual sobre o fato das pessoas com albinismo se encaixarem ou não no quadro de pessoas com deficiências. Um debate que resultou em muitas pessoas com albinismo perderem acesso aos direitos e privilégios para os quais deveriam ter se qualificado.

Muitas pessoas com albinismo foram impossibilitadas de acessar o benefício previdenciário: Programa Benefício de Prestação Continuada (BPC), por não cumprirem alguns requisitos de deficiência do BPC. No entanto, a maioria das pessoas com albinismo - acima de 90% - tem baixa visão, exigindo o uso de tecnologias assistivas e adaptativas para estudar, trabalhar, e para a realização de tarefas do dia-dia. Mesmo nas situações onde não apresentam a baixa visão, geralmente apresentam outras complicações, como comprometimento ou vulnerabilidade da pele. Em geral, para fins de cumprimento do teste de deficiências do BPC, o albinismo em si (em quase todas as suas formas) deve ser entendido como uma condição que causa múltiplas deficiências: baixa visão e vulnerabilidade da pele.

Ficaria muito agradecida se esta carta fosse compartilhada com as comissões relevantes da Câmara dos Deputados e do Senado Federal com o fim de integrar estas recomendações ao projeto de lei 7762/2014. Considero a adoção e implementação do Projeto de Lei 7762 como um passo importante para ocasionar uma verdadeira mudança e melhoria na vida de muitas pessoas com albinismo no Brasil. A aprovação do Projeto de lei também será um fator decisivo para o estabelecimento de programas de políticas públicas federais, estaduais e municipais, podendo contribuir de forma significativa ao combate à discriminação contra pessoas com albinismo.

Sob o mandato que me foi concedido pelo Conselho de Direitos Humanos, é da minha responsabilidade procurar esclarecer todos os casos que chegam à minha atenção, deste modo, agradeceria muito poder contar com suas observações sobre os seguintes assuntos:

1. Por favor, compartilhe informações e / ou comentários adicionais que seriam relevantes acerca das recomendações mencionadas acima, e compartilhe todas as informações sobre avanços relevantes à adoção do Projeto de lei no Congresso.

Esta comunicação, qualificada como um comentário sobre legislação, regulamentos ou políticas pendentes ou recém adotadas, e qualquer resposta recebida do Governo de sua Excelência, se tornarão públicas através do site de relatórios de comunicações dentro de 48 horas. Serão posteriormente disponibilizadas no relatório habitual a ser apresentado ao Conselho de Direitos Humanos.

Aceite, Vossa Excelência, as garantias da minha mais alta consideração.

Ikponwosa Ero

Mandato da Especialista Independente para os direitos humanos de pessoas com albinismo

2