

**Especialista independente das Nações Unidas para os direitos humanos das pessoas com albinismo**

**Conclusões preliminares sobre a sua visita ao Brasil, de 28 de outubro a 8 de novembro de 2019**

A convite do Governo do Brasil, fiz uma visita oficial ao país de 28 de outubro a 8 de novembro de 2019.

Agradeço ao Governo pela abertura e cooperação ao longo da preparação e realização da minha visita. Agradeço especialmente ao Itamaraty e ao Ministério das Relações Exteriores. Também agradeço a equipe das Nações Unidas em Brasília pelo seu valioso apoio tanto antes como durante a minha missão.

Eu compareci a reuniões em Brasília, Distrito Federal, viajei para a cidade de Maceió, no estado de Alagoas, Salvador e Ilha de Maré, no estado da Bahia e para a cidade de São Paulo, no estado de São Paulo. Me reuni com autoridades brasileiras, incluindo o Ministério das Relações Exteriores, Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, Ministério da Cidadania, Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Ministério da Justiça e Segurança Pública, Ministério da Economia, o Defensor Público Federal, membors da Comissão de Direitos Humanos da Câmara dos Deputados e do Senado Federal, da Comissão de Constitucionalidade e Justiça bem como o Conselho Nacional de Direitos Humanos.

Eu realizei consultas com os governos federal, estadual e municipal, com várias agências, fundos e programas das Nações Unidas, com representantes da sociedade civil, incluindo acadêmicos, assistentes sociais e profissionais da área de saúde. Durante a visita, tive também a oportunidade de conhecer pessoas com albinismo individualmente e como parte de grupos que as representam nos estados de Alagoas, Bahia, São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro. Aproveito esta oportunidade para agradecer a APALBA no estado da Bahia, a ALBINAL no estado de Alagoas, o Programa Pró-Albino do hospital Santa Casa de Misericórdia em São Paulo e à cada pessoa que doou seu tempo para se encontrar comigo e compartilhar suas experiências.

Tenho o prazer de partilhar algumas das minhas conclusões e recomendações preliminares. Os detalhes das minhas conclusões e recomendações serão publicados num relatório que será apresentado ao Conselho de Direitos Humanos em março de 2021.

**Contexto**

A minha visita ocorreu num momento difícil, mas oportuno. O país atualmente renasce das cinzas da recessão e da turbulência política, e passa por um momento de acirramento das divisões sócio-políticas, socio-econômicas e raciais. O atual governo está realizando reformas fiscais que têm limitado as despesas no setor público, o que causa medo entre aqueles que defendem as necessidades das populações marginalizadas e vulneráveis que necessitam de tais programas e serviços. Isso inclui organizações de pessoas com albinismo, que há muito sofrem com a marginalização.

A oportunidade neste contexto é de abordar imediatamente as questões de direitos humanos que não trazem nenhum custo real para o governo e, ainda assim, transformarão a vida das pessoas mais invisíveis e marginalizadas do Brasil – neste caso, pessoas com albinismo.

Tomo nota da Constituição abrangente do país que menciona expressamente a igualdade e a dignidade como princípios fundamentais do estado de direito. Fala ainda da construção de uma sociedade livre e justa, da erradicação da pobreza e da redução das desigualdades sociais e regionais. Promove também o desenvolvimento de todos independente da origem, raça, sexo, cor, idade ou quaisquer outras formas de discriminação. A Constituição também estabelece a educação, saúde, alimentação, emprego, habitação, transporte, lazer, segurança, seguridade social e proteção das crianças (entre outros) como direitos sociais.

É neste espírito que peço que o governo garanta que suas estratégias em matéria de direitos humanos e desenvolvimento tenham foco especial nos grupos de pessoas que geralmente são deixados mais para trás, especialmente aqueles que foram marginalizados em relação aos ganhos obtidos nas últimas décadas. Isso também significaria acelerar a implementação dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.

Enquanto muitos grupos historicamente marginalizados têm recebido alguma atenção e visibilidade na consciência pública, no direito e na política, pessoas com albinismo no Brasil têm sido cada vez mais invisbilizadas. Elas são as mais pobres entre os historicamente pobres; as mais discriminadas entre os historicamente discriminados; visíveis e ainda assim invisíveis. A sua batalha pela dignidade e pelo direito à vida no contexto do direito à saúde e todas as questões relacionadas tem sido, por décadas, uma batalha perdida. No entanto, com base nas promessas e declarações de compromisso obtidas de vários representantes do governo, como irei descrever a seguir, estou otimista de que minha visita marca uma era de mudança positiva para as pessoas com albinismo e seus familiares.

**O que é o Albinismo?**

Embora a maioria das pessoas pareça saber o que o albinismo é e já tenha visto pessoas com albinismo, ainda falta conhecimento adequado e uma maior compreensão da condição. Portanto, é importante aproveitar esta oportunidade para fornecer algumas informações básicas.

O albinismo é um grupo de condições que geralmente resulta na redução acentuada da pigmentação na pele, cabelo e olhos. O albinismo é genético e não contagioso. Na maioria dos casos é transmitido quando ambos os pais carregam o gene. Nesses casos, cada gravidez traz uma chance de 25 por cento de a criança ter albinismo. A implicação do albinismo é uma coloração que é muitas vezes branca ou significativamente mais clara do que a de ambos os pais. Muitas vezes essas pessoas podem ter deficiência visual e a pele muito vulnerável devido à ausência de melanina. A prevalência do albinismo varia ao redor do mundo. Os países em desenvolvimento parecem ter uma maior taxa de prevalência de pessoas com albinismo do que os países relativamente desenvolvidos. Este contexto sócio-econômico tem sido uma grande barreira para avançar os direitos dessas pessoas globalmente até agora.

**Albinismo no Brasil**

Depois de passar os últimos 5 anos focando em países em regiões da África – onde ocorrem ataques físicos contra pessoas com albinismo – meu interesse na situação das pessoas com albinismo no Brasil cresceu quando comecei a receber informações da sociedade civil pedindo ajuda. Felizmente, nenhum ataque como os que vemos em certas regiões africanas foi relatado no Brasil contra pessoas com albinismo. No entanto, a influência do preconceito geral e estigma normalizado, fatores ambientais, condições socioeconômicas e a invisibilidade do albinismo na implementação de políticas públicas, torna a situação de muitas pessoas com albinismo no Brasil semelhante aos seus homólogos em muitos países africanos e outros países tropicais em desenvolvimento.

As pessoas com albinismo no Brasil enfrentam muitas vezes discriminação interseccional com base na cor, ou em outras palavras "discriminação racial", bem como discriminação com base na deficiência. Elas enfrentam preconceito dentro e fora de suas comunidades. O câncer de pele e os extensos danos causados pelo sol constituem um grande risco para sua expectativa de vida e têm um impacto negativo nas perspectivas de emprego, uma vez que a exposição ao sol frequentemente resulta em uma aparência marcadamente mutilada, o que contribui ainda mais para a discriminação e a exclusão.

Devido à falta de medidas adaptativas razoáveis para a deficiência de visão, essas pessoas tendem a ter dificuldades na escola e em encontrar trabalho. Muitos delas também enfrentam extremo preconceito em suas comunidades e bullying na escola, tanto por parte de professores como de estudantes. Os desafios que enfrentam são particularmente acentuados em comunidades com taxas de pobreza relativamente elevadas e menos informação sobre a condição.

Como foi eloquentemente colocado pelo Programa Pró-Albino, em São Paulo, Brasil, o albinismo "afeta os indivíduos e suas famílias de uma perspectiva médica, social e psicológica. Para muitos, os aspectos sociais e psicológicos podem ser um fardo maior do que as questões médicas. Embora pequeno em comparação com outros grandes problemas de saúde pública, o número de indivíduos afetados pela condição – e o número ainda maior de pessoas indiretamente impactadas – fazem do albinismo um problema de saúde pública que merece maior atenção, especialmente para aumentar a conscientização e conhecimento sobre a condição.”

**Dados e Estatísticas**

Ao longo da minha visita, não consegui obter estatísticas concretas sobre pessoas com albinismo no país. Não existem essencialmente dados oficiais ou estatísticas oficiais, em qualquer contexto, seja através de dados desagregados sobre a deficiência, ou outras fontes de dados, como registros de saúde ou registros da Divisão de Inclusão de Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho, que monitora a empregabilidade de pessoas com deficiência.

No entanto, constatei que a prevalência do albinismo no Brasil como um todo é provavelmente significativa. Não só devido à grande população do país como um todo, mas também devido à outros fatores como a prevalência relativamente alta do albinismo entre os povos indígenas e comunidades afro-descendentes, incluindo quilombos, onde os casamentos consanguíneos não são incomuns. Nesse sentido, a prevalência do albinismo no Norte e Nordeste do país é supostamente maior. Em Salvador, Bahia, por exemplo, os dados não oficiais colocam as taxas de prevalência em torno de 1 em cada 10 mil pessoas e em alguns quilombos as taxas são de até 6 em cada 1000 pessoas.

Aprecio a franqueza com que as autoridades admitiram que os dados e, por extensão, o conhecimento sobre o acesso aos direitos humanos por pessoas com albinismo estavam ausentes da consciência pública. Vários interlocutores salientaram que a minha visita suscitou a necessidade de mais informação sobre a questão. Espero que esta maior consciencialização seja acompanhada pela coleta coerente de dados e estatísticas, que, por sua vez, permitirão adaptar a legislação e as políticas às necessidades específicas das pessoas com albinismo. De fato, uma boa base de dados pode criar e melhorar boas práticas.

Embora eu tenha sido informada de que o questionário para o próximo Censo Nacional de 2020 já foi finalizado e não é mais possível incorporar uma pergunta sobre o albinismo, fiquei impressionada com a disponibilidade de diferentes autoridades que apresentaram formas alternativas para a coleta de dados. O Brasil tem a oportunidade de aliviar os problemas relacionados à falta de dados sobre pessoas com albinismo através de Pesquisas Nacionais de Saúde, da coleta de dados com profissionais de saúde do setor primário, do desenvolvimento de um Departamento para Condições Raras no Ministério da Saúde e, mais concretamente, através de pontos de prestação de serviços, por exemplo, assim que o governo começar a distribuição de protetor solar como um medicamento essencial, conforme previsto no Projeto de Lei 7.762/2014. Atualmente, esse projeto de lei está pendente de aprovação na Câmara dos Deputados e se encontra em estado de espera há 7 anos.

Nenhuma das autoridades federais com quem me encontrei havia recebido reclamações ou sequer interagido com pessoas ou grupos que representem esse Projeto de Lei. Este fato por si só é revelador.

**Estigma e Discriminação**

O estigma e a discriminação contra as pessoas com albinismo vem diminuindo ao longo dos anos. No entanto, xingamentos como "rato branco", "macaco", "camarão" e "barata descascada", ainda são usados por estranhos na rua ou por membros de suas comunidades.

A exclusão social foi a forma mais citada de estigma. Vários interlocutores apontaram a profunda falta de compreensão sobre o albinismo, que faz com que as pessoas evitem interagir com eles em espaços públicos, com medo de sua coloração e aparência, particularmente quando apresentam danos causados pelo sol, bem como devido à crença de que a condição é contagiosa. Essa exclusão social também tem impacto na capacidade de ocupar espaços públicos, acessar instituições de educação e encontrar empregos. A profundidade deste problema é mais evidente nos centros não urbanos, embora o estigma tenha sido relatado em uma diversidade de ambientes, incluindo centros urbanos. O estigma, o preconceito e o isolamento social levam ainda a problemas de saúde mental entre as pessoas com albinismo, como depressão e baixa auto-estima, problemas esses que muitas vezes são negligenciados na resposta de saúde pública e representam grandes barreiras que impedem essas pessoas de lutarem por seus direitos.

Para acelerar a mudança de mentalidade, existe a necessidade de sensibilização através de esforços de conscientização em massa nas bases da sociedade por um período mínimo de dois anos. Com base nas melhores práticas, essa sensibilização deverá ser ampliada e contínua e não pontual. Deve também visar setores como educação e saúde e envolver as pessoas com albinismo em todas as suas fases.

**Direito à Saúde**

Em climas tropicais como o do Brasil, que oferecem exposição extremamente alta a raios ultravioleta, as pessoas com albinismo são até 1.000 vezes mais propensas a contrair câncer de pele do que a população pigmentada média. Este é particularmente o caso entre afro-descendentes e algumas comunidades indígenas que têm pigmentação mais escura. As evidências disponíveis indicam que a maioria das pessoas com albinismo no país têm baixo nível socioeconômico e enfrentam barreiras significativas ao acesso aos cuidados de saúde. Isso indica claramente a necessidade de intervenções que protejam o direito à vida através de medidas específicas e direcionadas a serem implementadas no sistema de saúde pública.

Portanto, é extremamente importante e não negociável que as pessoas com albinismo tenham acesso a medidas abrangentes de proteção ao sol, bem como medidas curativas no momento de aparecimento do câncer ou de lesões pré-cancerosas. Infelizmente, o acesso a essa proteção de saúde, especialmente contra o câncer de pele e lesões pré-cancerosas que causam desfiguramento e que tendem a ocorrer em taxas tão altas quanto as de muitos países da região africana - é insuficiente em muitas partes do Brasil.

Várias gerações de pessoas com albinismo não possuem informações sobre a sua condição bem como não tomam as medidas necessárias para evitar danos causados pelo sol e câncer de pele. Mais da metade das pessoas com albinismo que encontrei apresentavam danos visíveis causados pelo sol bem como desfiguramento e envelhecimento prematuro que agravam a discriminação que elas já sofrem. Fui informada que, em alguns lugares, a expectativa de vida pode chegar aos 33 anos, devido ao câncer de pele.

É louvável que os cuidados de saúde primários sejam disponibilizados gratuitamente no país. No entanto, o acesso a médicos especializados tais como oftalmologistas, dermatologistas, pediatras, oncologistas e psicólogos, continua difícil, já que esses profissionais tendem a concentrar-se nos centros urbanos. Além disso, alguns deles se encontram sobrecarregados com pacientes. As pessoas das zonas rurais descreveram o acesso particularmente difícil, já que viagens ao centro da cidade – necessárias para o acesso aos cuidados de saúde - lhes custam cerca de ¼ da sua renda mensal e levam várias horas. Também foi relatado que, por vezes, ao chegar ao centro da cidade, não há disponibilidade de protetor solar ou serviços necessários e muitas vezes essas pessoas têm que passar por um complexo sistema de burocracia. Essas barreiras desincentivam novos esforços e colocam as pessoas afetadas pelo albinismo em maior risco de desenvolver câncer de pele.

Na ausência de acesso a médicos especializados, as associações de pessoas com albinismo têm por vezes celebrado parcerias com prestadores de cuidados médicos privados. Quase todos os casos de sucesso no acesso aos cuidados de saúde pareciam depender do esforço pessoal de profissionais médicos, assistentes sociais, pessoas com albinismo e associações que as representam e não da implementação de leis ou políticas.

Dito isto, existem algumas boas iniciativas a nível federal, estadual e municipal, como descreverei a seguir.

Quero elogiar especificamente os esforços do município de Salvador, que ocasionalmente disponibiliza protetor solar para pessoas com albinismo registradas nos centros de saúde de seu município. Gostaria também de parabenizar a Secreta Municipal de Saúde de Maceió pela adoção de dois projetos de lei sobre o albinismo. Um dos projetos de lei prevê a distribuição gratuita de protetor solar para pessoas com albinismo e o outro – adota o O Dia Mundial de Consciencialização do Albinismo da ONU, 13 de junho, como um dia municipal anual para a conscientização sobre a condição.

A nível nacional, tive a oportunidade de discutir o projeto de lei (7.762/2014) com todos os meus interlocutores. O projeto de lei está pendente de adoção final há mais de sete anos no Congresso Nacional. A sua adoção beneficiaria significativamente as pessoas com albinismo em todo o país, pois aborda seus direitos fundamentais à saúde. Nomeadamente, o projeto estabelece o protetor solar como medicamento essencial, desenvolve uma linha de cuidados para pessoas com albinismo, bem como antecipa um registo nacional para essas pessoas e a capacitação de trabalhadores da área de saúde sobre as questões enfrentadas por pessoas com a condição. Esse treinamento poderia ser facilmente implementado ao incorporar módulos sobre albinismo em programas de desenvolvimento profissional que já existem. Os módulos existentes sobre deficiência podem não descrever o albinismo, já que me foi relatado que existe um amplo e longo debate em partes do país sobre se o albinismo é ou não uma deficiência. O fato é que o albinismo pode levar a deficiências em quase todos os casos e os módulos de treinamento devem abordar todos os impactos da condição. Eu encorajo a Câmara dos Deputados a aprovar este projeto de lei o mais rápido possível, tal como enfatizado numa carta que enviei ao Governo Brasileiro em 2018 (Número do documento: OL BRA 08/2018).

Para implementar o Projeto de Lei, uma vez que adotado, clínicas móveis ou centros regionais de saúde podem ser considerados como meios de alcançar as comunidades mais remotas. Essas clínicas ou centros de saúde devem contemplar cuidados holísticos coforme modelados pelo Programa Pró-Albino do Hospital Santa Casa de Misericordia de São Paulo, incluindo a distribuição de protetor solar, intervenções oftalmológicas e a distribuição de óculos especiais, bem como óculos adaptáveis, como medida de adaptação razoável. Além disso, elas devem incluir sessões interativas para informar as pessoas com albinismo e seus familiares sobre a condição, direcionar os pacientes para outros serviços relevantes disponíveis na comunidade, fornecer apoio psicossocial e orientação sobre as linhas de cuidado disponíveis e garantir o acesso aos serviços e mecanismos de direitos humanos para ajudar pessoas com albinismo a sobreviverem e prosperarem nas âmbitos da saúde, educação, apoio social e aconselhamento vocacional para empregos em ambientes fechados e atividades socio-econômicas como um todo.

**Direito à Educação**

O Bullying - tanto por parte de professores como de estudantes -, bem como a falta de adaptação razoável para a deficiência visual foram dois dos desafios mais mencionados pelas pessoas com albinismo no acesso ao seu direito à educação. Os profissionais da área de educação devem ser capacitados sobre como lidar com alunos com albinismo, incluindo a proteção contra o assédio moral e o fornecimento de materiais de aprendizagem impressos com fontes maiores, bem como dispositivos de adaptação, como monóculos. Na ausência destas medidas, as pessoas com albinismo acabam por abandonar a escola, o que afeta seriamente a sua capacidade de se enquadrarem como mão-de-obra qualificada para empregos em ambientes fechados, forçando-as a trabalhar em ambientes abertos, o que as expõe ao câncer de pele e as limita à pobreza.

Os alunos com albinismo em regiões e comunidades muito pobres enfrentam outros desafios específicos do seu ambiente. Por exemplo, em comunidades quilombolas pode levar até duas horas a pé debaixo do sol para chegar à escola. O acesso à educação não deveria ser tão precário em geral, e peço que o governo busque soluções a médio e longo prazo para esta barreira de acesso, ao mesmo tempo que implementa medidas imediatas para aqueles que correm maior risco com essa situação, como os alunos com albinismo que têm de arriscar a saúde e a vida para receber educação.

**Direitos Sócio-Econômicos**

A maioria das pessoas com albinismo no Brasil são de ascendência africana. Portanto, suas taxas de pobreza são muitas vezes semelhantes e – segundo informações recebidas das partes interessadas relevantes – costumam ser piores do que as de outros afro-descendentes no país. O nível de desemprego das pessoas com albinismo que vivem em comunidades quilombolas ou em áreas rurais parece ainda mais elevado, devido à sua incapacidade de trabalhar expostas ao sol. Isso significa que muitas vezes elas enfrentam uma marginalização agravada, que impede de forma grave a realização dos seus direitos socio-econômicos.

*Emprego*

A Lei Federal 8.213/91, estabelece cotas para garantir que 2 a 5% do pessoal contratado por empresas privadas com mais de 100 funcionários sejam pessoas com deficiência. No entanto, fui informada de que ainda existe uma relutância geral em cumprir com essa lei. No caso das pessoas com albinismo, as razões muitas vezes citadas para o não-cumprimento são a discriminação baseada na aparência ou cor, bem como a falta de vontade e medo de pagar por medidas de adaptação razoável.

Uma estimativa prevê que apenas 10% das pessoas com albinismo estão empregadas no setor formal do país atualmente. A situação das pessoas que vivem nas zonas rurais e em quilombos é ainda pior. Nessas áreas as fontes de renda são muitas vezes limitadas à pesca e à agricultura, o que expõe as pessoas com albinismo ao sol forte, deixando-as extremamente vulneráveis ao câncer de pele.

*Acesso à Seguridade Social*

Devido ao preconceito e à exclusão estrutural no acesso ao emprego, a maioria das pessoas com albinismo dependem de benefícios sociais públicos como o Benefício de Prestação Contínua (BPC) ou o Programa Bolsa Família (PBF).

No entanto, segundo vários relatos, este apoio essencial é muitas vezes negado à pessoas com albinismo – mesmo quando elas cumprem os requisitos – e muitas dessas pessoas tiveram que esperar vários anos para serem inscritas nos programas. As razões para a negação dos benefícios giram em torno do debate sobre se a pessoa com albinismo tem ou não uma "deficiência". Este debate é provavelmente alimentado por uma percepção muito estreita de deficiência, muitas vezes referida como a "abordagem médica". Em consequência disso, muitas pessoas com albinismo têm de recorrer ao sistema judicial para defender seu direito à essa rede essencial de seguridade social. É importante que a BPC seja concedida a pessoas com albinismo, considerando as dificuldades geradas por qualquer deficiência visual ou cutânea. Isso é importante já que a condição cutânea, por exemplo, está fortemente correlacionada com a capacidade do indivíduo de trabalhar, especialmente em comunidades relativamente subdesenvolvidas e rurais.

**Representação e Participação**

Em todos os processos e discursos públicos relevantes, como os sobre direitos humanos e família, deficiência, saúde, educação, entre outros, é importante o foco naqueles que são menos representados nesses espaços. Nesse sentido, enfatizo aqui que existem duas associações que representam pessoas com albinismo nos quatro estados que visitei, as quais encorajo fortemente que todas as partes interessadas nos setores que citei consultem.

Entidades governamentais e não-governamentais precisam ser protagonistas para grupos que têm sido particularmente marginalizados ou "deixados para trás", já que essas pessoas tendem a ter a auto-estima muito baixa, o que limita sua auto-consciência e conhecimento sobre seus direitos humanos bem como a abordagem de direitos humanos em geral. Por esse motivo eu agradeço a receptividade das Comissões de Direitos Humanos no Senado e na Câmara, a excelentíssima senhora Ministra da Mulher, Família e Direitos Humanos, a Defensoria Pública da União, ao Conselho Nacional dos Direitos Humanos, e ao Conselho de Pessoas com Deficiência do estado da Bahia, por sua vontade de interagir com organizações da sociedade civil para lidar com essa questão.

Além disso, peço que os parceiros internacionais de desenvolvimento, incluindo a ONU e suas agências no Brasil, também colaborem com essas organizações da sociedade civil.

Esses grupos necessitam fortemente de apoio e têm grande paixão pelo trabalho que fazem, sendo cruciais para a vida dos membros de suas comunidades.

**Recomendações**

A seguir faço um resumo das minhas recomendações, a maioria das quais podem ser implementadas imediatamente. Uma lista exaustiva e detalhada de recomendações será apresentada no relatório oficial da minha visita ao Brasil, que será apresentado ao Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas em março de 2021.

Dados

* Garantir a coleta sistemática de dados desagregados e incluir o albinismo como uma categoria em pesquisas nacionais de saúde, além de outros esforços relevantes para a coleta de dados;
* Realizar uma pesquisa situacional para compreender melhor os desafios de direitos humanos enfrentados pelas pessoas com albinismo, particularmente nas áreas rurais e entre as comunidades socioeconomicamente desfavorecidas no Nordeste do páis, em quilombos e em as comunidades indígenas.
* Coletar dados desagregados sobre a empregabilidade de pessoas com deficiência, incluindo pessoas com albinismo, para avaliar e corrigir questões relacionadas à aplicação da Lei 8.213/91;

Conscientização

* Realizar um intenso e contínuo processo de consciencialização sobre o albinismo em todo o país, especialmente a nível de comunidades locais e rurais. Esse processo deve envolver pessoas com albinismo e seus familiares em todas as fases de planejamento e implementação;
* Utilizar eventos como o Dia Mundial de Consciencialização do Albinismo em 13 de junho, e outras datas relevantes, como o Dia Internacional dos Direitos Humanos em 10 de dezembro, e o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência em 3 de dezembro, para destacar e dar visibilidade ao tema dos direitos das pessoas com albinismo e seus familiares.

Saúde

* Adotar o projeto de lei 7.762/2014, que imediatamente implementa intervenções de saúde, linhas de atendimento e bases de dados concretas para impulsionar o acesso ao direito à saúde por pessoas com albinismo.
* Na pendência da adoção do projeto de lei, e em complemento ao mesmo, os estados devem implementar as seguintes recomendações de saúde:
* Garantir que o protetor solar esteja disponível como um medicamento essencial e que seja tornado acessível através do uso de centros regionais de saúde, clínicas móveis ou o programa farmácia popular;
* Fornecer transporte para os pontos de distribuição do protetor solar;
* Replicar o Programa Pró-Albino no Nordeste do país onde a prevalência da condição é relativamente alta;
* Disponibilizar cuidados e serviços de saúde que sejam de qualidade e acessíveis, em especial no tocante da prevenção e tratamento do câncer da pele;
* Garantir a disponibilidade e acesso à médicos especializados, tais como oftalmologistas treinados em baixa visão, dermatologistas, pediatras e profissionais de saúde que tenham sido capacitados para tratar pessoas com albinismo;
* Garantir apoio sustentável e contínuo a todos os serviços mencionados acima.

Educação

* Garantir que os dispositivos de adaptação razoável, como monóculos e óculos e especializados, sejam fornecidos gratuitamente aos alunos com albinismo de forma contínua e após os exame oftalmológicos adequados;
* Garantir também que as condições mencionadas acima sejam acessíveis e gratuitas ou financeiramente viáveis para as comunidades marginalizadas;
* Integrar módulos sobre albinismo em programas de capacitação de professores e membros das equipes escolares para aumentar a conscientização sobre a condição e sobre métodos educacionais específicos e intervenções para atender às necessidades educacionais das pessoas com albinismo;
* Treinar os professores para estarem atentos ao estigma, preconceito e bullying (incluindo cyber-bullying) e incentivar medidas preventivas.

Emprego e Padrão de Vida

* Emitir uma nota técnica ou uma diretiva sobre o acesso uniforme das pessoas com albinismo à BPC devido à sua deficiência visual e/ou cutânea;
* Fornecer ou subsidiar fortemente dispositivos de adaptação razoável para pessoas com albinismo para facilitar o seu acesso ao transporte público e ao emprego;

Participação e Representação

* Entrar em contato com pessoas com albinismo e organizações que as representam para garantir a sua inclusão nos debates públicos relevantes e para consultá-las sobre o desenvolvimento de leis, políticas, programas e serviços relacionados ao albinismo;
* Apoiar as organizações que representam pessoas com albinismo na defesa estratégica para a integração de suas questões em debates públicos mais amplos, incluindo debates sobre o direito à saúde, educação, adaptação razoável e outros direitos das pessoas portadoras de deficiências e condições raras, bem como discussões sobre programas que promovem direitos socioeconômicos;
* Apoiar a sociedade civil que trabalha em prol dos direitos das pessoas com albinismo, fornecendo recursos e desenvolvendo suas capacidades operacionais e substantivas. Ter em consideração as pessoas com albinismo em futuros relatórios de Estado relativos à Tratados Internacionais e à Revisão Periódica Universal;

Questões Transversais

* Reforçar as instituições públicas responsáveis pela formulação, execução e avaliação das políticas públicas do ponto de vista dos direitos humanos, especialmente as que procuram proteger os direitos dos grupos mais vulneráveis e marginalizados;
* Assegurar que ninguém seja deixado para trás através da criação de legislação e políticas inclusivas, que abordem a desigualdade e a discriminação e considerem as necessidades específicas dos grupos mais marginalizados e vulneráveis da sociedade;
* Criar um ambiente propício para a sociedade civil, inclusive assegurando a sua participação contínua nos vários Conselhos do Poder Executivo;
* Facilitar a criação de uma instituição de direitos humanos nacional independente, de acordo com os princípios relativos ao estatuto das instituições nacionais de promoção e proteção dos direitos humanos (Princípios de Paris);
* Garantir que todos os estados do país tenham escritórios de Defensoria Pública equipados com recursos humanos, técnicos e financeiros adequados, sendo capazes de prestar assistência jurídica a todos aqueles que dela necessitam.