



Ata da Audiência Pública em Alusão ao Dia Municipal do Albino em Maceió.

Aos (15) quinze dias do mês de junho do ano de 2018, às (09h) nove horas sob a Presidência e Propositura da vereadora Tereza Nelma, reuniu – se a Câmara Municipal de Maceió, situada a Praça Marechal Deodoro da Fonseca, número 376 (trezentos e setenta e seis), nesta Capital em **Alusão ao Dia Municipal do Albino em Maceió**. A senhora Presidente, convidou para compor a mesa dos trabalhos os senhores: **Maria Helena Machado – Diretora Executiva da Associação da Pessoa com albinismo na Bahia. Joselito Pereira da Luz – Membro da Comissão de Ética da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia. Luciana Maria Alencar – Assistente Social de Gerência a Pessoa com Deficiência da Secretaria de Saúde. Jorge Luiz Riscado – Professor e doutor em saúde pública da UFAL. Edgar Barbosa – Médico Dermatologista. Maria Helena Pereira – Gerente da Saúde da Secretaria de Saúde. Jorge Porto – Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência. Marilda Maria da Silva Costa – Gerência da Pessoa com Deficiência.** Após, solicitou a todos para em posição de respeito ouvir a execução do Hino Nacional e posteriormente leu em tribuna o seu pronunciamento ressaltando os motivos que levou a realizar essa audiência, em especial para dá visibilidade ao poder público quanto à pessoa albina. Apresentou um vídeo da APAL (Associação das Pessoas com Albinismo) em Salvador/Bahia, mostrando o trabalho realizado. Em seguida, facultou a palavra para os membros da mesa diretora onde fizeram uso os senhores: **Luciana Maria de Alencar – Assistente Social de Gerência a Pessoa com Albinismo na Secretaria de Saúde –** apresentou slide com o conceito de albinismo. Histórico, a exemplo do interesse pela causa albina, necessidade de conhecimento sobre os seus direitos, 1ª reunião em 21 de dezembro com a presença de 08 albinos e outros. As conquistas entre 2012 á 2018, a exemplo da concessão de protetor solar pela atenção básica, concessão do protetor solar pela CAF farmácia do Pam Salgadinho. Distribuição de chapéu com proteção e outros. Legislação da lei nº 6.627 de 19/04/2017. Serviços públicos



disponibilizados a exemplo da criação de centros de reabilitação, odontológico e dermatológico. Os entraves existentes como a dificuldade de aprendizagem, sensibilização quanto ao profissional da área de educação e acessibilidade. Os desafios a exemplo dos procedimentos dermatológicos mais acessíveis e hoje no Brasil não existe dados quantitativos de albinos nos IBGE, FICHA E- SUS, CENSO ESCOLAR. Participação do grupo na sociedade civil como: II Encontro estadual das pessoas com albinismo da Bahia em 2012, I Conferência Municipal da Pessoa com Albinismo em 2012. As palestras educativas em instituições. Reuniões do grupo. Após, **Maria Helena Pereira – Gerente de Saúde da APAL na Bahia** – trouxe as dificuldades enfrentadas pela pessoa albina a exemplo do preconceito, discriminação onde muitos deixam a sala de aula devido ao preconceito. Registrou o número de quinhentos albinos cadastrados na APAL a nível de estado com também a felicidade de ter ouvido nessa manhã sobre os direitos do albino onde vários estão se profissionalizando. A seguir, **Joselito Pereira da Luz – Membro da Comissão Ética da IPAL na Bahia** - fez menção á negligência do poder público em todas as esferas em especial ao albinismo defendendo a prevenção ao invés de tratamento que traz economia para os cofres públicos. Trouxe idéia para o projeto integrado a saúde para crianças desde o nascimento e falou do projeto nº 7662 que tramita no congresso para a pessoa albina. Após, **Sandra – Oftalmologista de baixa visão** – falou do convênio com o SUS que fornece parte do material necessário para a visão da pessoa albina. Em seguida, **Alice Athayde – Médica e Diretora de Saúde da Pestalozzi** – trouxe o trabalho de oftalmologia realizado nos albinos com recursos próprios e convênio com o SUS, deixando registrado a carência que ainda existe na instituição. A seguir, **Jorge Luiz Riscado – Professor em Saúde Pública da UFAL** – sugeriu o trabalho de informação por parte do agente de saúde e professores com o objetivo de evitar a questão do preconceito nas salas de aula. A seguir, **Edgar Barbosa – Médico dermatologista** – reportou – se a necessidade do uso do protetor solar e parabenizou a iniciativa do debate. Nesse momento, foi facultada a palavra para a sociedade civil organizada onde fizeram uso os senhores: **Davi (membro da associação de albinos em Maceió)**. **Edileusa**. **José Raimundo Mendes (membro do grupo dos albinos em Maceió)**. **José Fernandes (Limoeiro de Anadia)**. **Cícera (mãe do jovem Gabriel)**. **Val (município Piaçabuçu)**. **José Pedro (Santana do Ipanema)**. **Albartine Francisco da Silva (Associação Albinos Unidos de Teotônio Vilela/ Alagoas)**. **Valquíria Lucio –**



Diretora do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência. Viviane e Wanderson. A senhora Presidente falou da criação do conselho municipal para a pessoa albino e espera a participação dos presentes. Deixou registrado o compromisso de realizar uma reunião junto à diretoria da UNINASAU para tratar da situação do jovem Davi bem como um estágio para o mesmo. Mencionou o projeto de lei de sua autoria voltado para a pessoa albina o qual foi vetado pelo poder executivo. Concluindo, convidou a todos para em posição de respeito ouvir a execução do Hino da cidade de Maceió e deu por encerrada a audiência agradecendo a presença de todos. Maceió, 15 de junho de 2018. Maria Jairivane Sena da Silva - Redatora de Atas e Debates.