

## 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, descriminação 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 à 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.