

## Albinismo no Brasil: desafios à saúde e perspectivas de inclusão sob a ótica de uma política nacional de proteção de direitos

## Albinism in Brazil: health challenges and inclusion perspectives from the standpoint of a national policy for the protection of rights

*Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes(1); Sandra Mara Campos Alves(2); Maria Célia Delduque(3); Miguel Ângelo Montagner(4)*

1 Mestra em Saúde Coletiva. Bolsista da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz Brasília), Brasília/DF, Brasil.

E-mail: daphnesarah1997@gmail.com | ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-3229-8923>

2 Doutora em Saúde Coletiva. Pesquisadora e docente do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Brasília/DF, Brasil.

E-mail: smcalves@gmail.com | ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6171-4558>

3 Doutora em Saúde Pública. Professora colaboradora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília (UnB), Brasília/DF, Brasil.

E-mail: mcdelduque@gmail.com | ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5351-3534>

4 Doutor em Saúde Coletiva. Professor Associado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília (UnB), Brasília/DF, Brasil.

E-mail: montagner@unb.br | ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9901-0871>

**Revista Brasileira de Direito**, Passo Fundo, vol. 20, n. 2, e4984, maio-agosto, 2024 - ISSN 2238-0604

[Recebido/Received: 12 abr. 2024; Aceito/Accepted: 1 de out. 2024;

Publicado/Published: 5 mar. 2025]

DOI: <https://doi.org/10.18256/2238-0604.2024.v20i2.4984>

Como citar este artigo / How to cite item: [clique aqui!/click here!](#)

## Resumo

O albinismo é uma condição caracterizada por uma alteração genética que resulta em pouca ou nenhuma produção nos melanócitos do pigmento chamado melanina. No Brasil não existe mapeamento epidemiológico da população albina, mas estudos estimam a existência de 21.194 pessoas. Os aspectos clínicos do albinismo reverberam em outras áreas da vida social dos indivíduos, colocando o grupo em condição de vulnerabilidade. Este artigo apresenta algumas vulnerabilidades presentes neste grupo no Brasil e a jornada legislativa de projetos no Congresso Nacional, que propõem a criação de uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. O método de pesquisa foi indutivo, por meio de pesquisa bibliográfica e documental nas bases de dados oficiais da Câmara e do Senado Federal. Constatou-se que inexistem Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDT voltados para este grupo. Analisamos a constituição do PL nº 7762/2014 no Congresso Nacional, que visa instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo, para assegurar o direito à saúde desse segmento. Conclui-se que a morosidade na tramitação do projeto de lei evidencia obstáculos políticos e aponta para a necessidade de mobilização de atores sociais que defendam pautas inclusivas e de garantia da justiça social.

**Palavras-chave:** Albinismo; Vulnerabilidade; Direito à Saúde; Políticas Públicas.

## Abstract

Albinism is a condition characterized by a genetic alteration that results in little or no production in melanocytes of the pigment called melanin. There is no epidemiological mapping of the albino population in Brazil, but studies estimate that there are 21,194 people. The clinical aspects of albinism reverberate in other areas of individuals' social lives, placing the group in a condition of vulnerability. This article presents some of the vulnerabilities present in this group in Brazil and the legislative journey of projects in the National Congress, which propose the creation of a National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Albinism. The research method was inductive, using bibliographic and documentary research in the official databases of the Chamber of Deputies and the Federal Senate. It was found that there are no Clinical Protocols and Therapeutic Guidelines (PCDT) for this group. We analyzed the constitution of Bill 7762/2014 in the National Congress, which aims to establish the National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Albinism, to ensure the right to health of this segment. We conclude that the slow progress of the bill highlights political obstacles and points to the need to mobilize social actors to defend inclusive agendas and guarantee social justice.

**Keywords:** Albinism; Vulnerability; Health Law; Public Policies.

## 1 Introdução

Em 2014, a Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas – ONU, instituiu o dia 13 de junho como ‘Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo’ com o objetivo de evidenciar essa condição, ainda envolta em preconceitos e desconhecimento em diversas partes do mundo, procurando apontar caminhos para a superação de desafios e obstáculos e buscar a garantia dos direitos desse grupo.

O albinismo é uma condição caracterizada por uma alteração genética que resulta em pouca ou nenhuma produção nos melanócitos do pigmento chamado melanina, responsável pela cor da pele, dos cabelos e olhos dos indivíduos<sup>1</sup>. Assim, o albinismo pode acometer qualquer grupo populacional, sem importar o sexo, etnia e a classe social.

As principais categorias do albinismo são o oculocutâneo (OCA) e o ocular (OA) que possuem herança autossômica recessiva, não dispendo de diferenças clínicas entre as duas formas, mas, a manifestação no fenótipo dos indivíduos pode ter particularidades que podem comprometer em medidas diferentes cada sujeito<sup>2</sup>.

O albinismo oculocutâneo, que afeta todo o corpo – pele, cabelo e olhos - com a falta de pigmentação, é a forma mais comum. Pessoas portadoras de albinismo são mais propensas a apresentar problemas de saúde como a baixa visão, erros de refração, íris translúcida, nistagmo, hipoplasia da fóvea, hipopigmentação do fundo do olho, desvio das fibras do nervo óptico no quiasma além da alta suscetibilidade aos efeitos nocivos da radiação ultravioleta (RUV), com maior risco de danos actínicos com possibilidade de acometimento por câncer de pele<sup>3</sup>.

Os aspectos clínicos dessa condição genética reverberam em outras áreas que compõem a vida social dos indivíduos. A deficiência visual de pessoas albinas se converte em obstáculos no campo educacional visto a ausência de uma infraestrutura apropriada nos estabelecimentos escolares que necessitam não apenas de adaptação da luminosidade em função da fotofobia que sofre os albinos, como também ampliação de fontes, uso de lupas, e outros recursos que auxiliem no processo de aprendizagem. Ademais, profissionais de educação treinados para lidar com pessoas com essas dificuldades são escassos<sup>4</sup>. O *bullying* em ambiente escolar também é uma

1 GENETIC AND RARE DISEASES INFORMATION CENTER - GARD. *Albinism*: Disease at a Glance. Disponível em: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/5768/albinism>. Acesso em: 02/08/2023.

2 MOREIRA, T. O. Albinismo e produção de subjetividade: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema. *Revista Eletrônica de Ciências Sociais – CAOS*. João Pessoa, v. 2, n. 27, p. 89-105, jul./dez. 2021.

3 MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 94, n. 5, p. 503–520, set. 2019.

4 ERO, I. *et al.* *Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos*. Assembleia Geral das Nações Unidas. 13 jun. 2021. Disponível em: [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism\\_Worldwide\\_Report2021\\_PT.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf). Acesso em: 11 dez. 2023.

realidade enfrentada por esse grupo e contribui para o isolamento e desmotivação para com os estudos<sup>4</sup>.

A ausência de um sistema de educação inclusivo colabora com a evasão escolar acarretando uma inserção precária das pessoas com albinismo no mercado de trabalho, pela falta de qualificação e/ou formação, condenando-os à pobreza e subempregos<sup>4</sup>.

No Brasil, inexistente mapeamento epidemiológico da população albina, mas, estudos produzidos por Marçon e Maia<sup>3</sup> estimam a existência de um total de 21.194 pessoas com essa condição, assemelhando-se ao número de albinos presentes no continente africano com proporção de 1: 10.000.

Nesse contexto de vulnerabilidade é que esse grupo necessita de um olhar específico do Estado, voltado a promoção e proteção de seus direitos e conduzindo ao desenvolvimento de uma sociedade mais justa e inclusiva. E, uma das formas de proposição de estratégias de resolução e enfrentamento dessa questão por parte do Estado é por meio de políticas públicas<sup>5</sup>.

Ante ao exposto, o presente artigo analisa as vulnerabilidades que envolvem o grupo de pessoas com albinismo no Brasil e a jornada legislativa de projeto em tramitação no Congresso Nacional, que propõe a criação de uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Quanto ao método de pesquisa, revela-se o indutivo, subsidiado pela pesquisa bibliográfica e documental extraída de bases oficiais da Câmara e do Senado Federal.

A presente pesquisa se justifica em razão da necessidade de se conhecer as vulnerabilidades que permeiam as pessoas com albinismo e conhecer as propostas existentes no campo jurídico-legislativo que possam atender, por meio de políticas públicas, às reais necessidades dessa população.

## 2 O albinismo no Brasil

Segundo Marçon e Maia<sup>3</sup>, no Brasil, o albinismo é pouco estudado tanto em relação aos dados epidemiológicos quanto às questões genéticas, impactando a qualidade de vida das pessoas com albinismo.

Ao nascer já é possível diagnosticar o albinismo, pois a marca principal é a pele pálida e o cabelo branco, essa característica fica bem mais marcante quando os pais e parentes próximos pertencem às comunidades negras. Outro ponto central é o movimento dos olhos, denominado de nistagmo, e a falta de foco no olhar, em alguns casos, o estrabismo<sup>6</sup>.

5 CAPELLA, A. C. N. *Formulação de Políticas Públicas*. Enap. Brasília, 2018. Disponível em: <https://repositorio.enap.gov.br/handle/1/3332> Acesso em: 15 nov. 2023.

6 MONTOLIU, L. *et al.* Increasing the complexity: new genes and new types of albinism. *Pigment Cell Melanoma Res.* Jan;27(1):11-8. 2014.

Entretanto, é necessário o diagnóstico genético pois ele permite a classificação de subtipos, de casos não clinicamente evidentes, o aconselhamento genético e a identificação de formas sindrômicas<sup>6</sup>.

Por isso há necessidade de capacitação de profissionais de saúde para lidar com pessoas com albinismo e com educação inclusiva, além do estabelecimento de uma linha de cuidado de saúde integral, que compreenda todas as dimensões do processo saúde-doença desse grupo.

O Ministério da Saúde<sup>7</sup> define o albinismo como:

uma condição rara, não contagiosa, de origem genética, cuja transmissão pode ser autossômica recessiva ou ligada ao cromossomo X. Trata-se de uma condição na qual o fenótipo é decorrente da deficiência ou ausência de melanina, causada por alterações em genes relacionados à sua cadeia biológica de produção, ao processamento, à maturação e/ou à distribuição no organismo. A falta de melanina pode acarretar hipopigmentação da pele, olhos, pelos e cabelos, e pode levar a acometimentos visuais importantes, como a baixa visão. O albinismo apresenta grande variação fenotípica devido principalmente à variabilidade genética intrínseca à condição (BRASIL, 2022, p.8).

Moreira et al (2016) destacam na região Nordeste, especificamente o estado da Bahia como a unidade da federação com grande registro de pessoas vivendo com albinismo, em proporção de 1:1.000 habitantes<sup>8</sup>.

Pereira<sup>9</sup> (2005) também verificou a alta frequência de albinos no estado do Maranhão, na comunidade de Ilhas dos Lençóis, com um percentual de quase 3% da totalidade dos 450 habitantes e, conforme o autor, “o índice de albinismo na ilha é considerado alto, já que é bastante superior à frequência normal que é de 0,0005% numa dada população.”

A estimativa populacional brasileira oficial de pessoas com albinismo inexistente, haja visto que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE<sup>10</sup> não reconhece as

7 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde. Ministério da Saúde. Brasília, DF. 2022. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes\\_estrategicas\\_cuidado\\_saude\\_albinismo.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf). Acesso em 02 nov 2023.

8 MOREIRA, L. M. de A.; PINHEIRO, M. A. L.; BORGES, V. M.; SANTA CECÍLIA, M. H. M. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 23–26, 2016.

9 PEREIRA, M. de J. F. “Filhos do Rei Sebastião”, “Filhos da Lua”: construções simbólicas sobre os nativos da Ilha dos Lençóis. *Cadernos de Campo* (São Paulo - 1991), [S. l.], v. 13, n. 13, p. 61-74, 2005. p. 63.

10 INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Censo Demográfico. 2023. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 02 nov. 2023.

peças albinas como um dado a ser categorizado no Censo Demográfico e, portanto, não se sabe, do ponto vista epidemiológico, quantos albinos vivem no Brasil. O Censo Demográfico tem por objetivo contar os habitantes do território nacional, identificar suas características e revelar como vivem os brasileiros, produzindo informações imprescindíveis para a definição de políticas públicas<sup>10</sup>.

Embora não se tenha o mapeamento epidemiológico do albinismo no Brasil, estudos sugerem que, apesar de baixo em comparação com outras grandes questões de saúde, o número de indivíduos afetados e o número ainda maior de pessoas afetadas indiretamente, podem quantificar o albinismo como um problema de saúde pública<sup>3-11</sup>.

Dados do Ministério da Saúde<sup>12</sup> apontam que no período de 2010-2020, foram identificados 85 óbitos com menção ao albinismo na causa de morte presente nas declarações de óbito. Desse total, 28,2% registraram o albinismo como causa básica enquanto 71,8% indicam o albinismo como causa associada ao óbito. Destaca-se ainda que, nos casos em que o albinismo não foi identificado como a causa primária do óbito, as neoplasias malignas de pele emergiram como a causa básica mais comum, seguidas por outras formas de neoplasias, atingindo especialmente a população maior de 14 anos<sup>12</sup>.

O Brasil, por ser um país tropical apresenta uma alta incidência de cânceres de pele, com prevalência do carcinoma basocelular (CBS) que corresponde a cerca de 75% do total dos tumores malignos cutâneos<sup>11</sup>. Esta situação é ainda mais gravosa para as pessoas com albinismo visto que os riscos da exposição solar inapropriada e a ausência de filtro solar, os tornam mais vulneráveis a desenvolver câncer de pele antes dos 30 anos<sup>13,14</sup>.

Ante esse cenário, resta cristalino que políticas públicas voltadas para a promoção do cuidado integral de pessoas com albinismo podem ser fundamentais para o curso de vida desse grupo que, segundo a perita independente da ONU sobre os direitos humanos das pessoas com albinismo, “estão presos nas entrelinhas, batalhando por visibilidade para desfrutar do direito à vida”<sup>15</sup>.

11 MANTESE, S. A. O. *et al.* Carcinoma basocelular - Análise de 300 casos observados em Uberlândia - MG. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. 6, v. 81, n. 2, pp. 136-142, 2006.

12 BRASIL. Ministério da Saúde. *Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico*. Brasília, DF. 2021, v. 52, nº 27, p. 1-8. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/equidade/publicacoes/pessoas-com-albinismo/boletim-epidemiologico-27-mortalidade-de-pessoas-com-albinismo-analise-dos-dados-do-sistema-de-informacoes-sobre-mortalidade-2010-a-2020/view>. Acesso em: 2 nov. 2023.

13 MOREIRA, S. C.; ROCHA, L. de M.; ESPÍRITO SANTO, L. D. do.; MOREIRA, L. M. A. Associação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. *Revista Ciências Médicas e Biológicas*. v. 12, n. 1, p. 70-74, jan./abr. 2013.

14 CASTORI, M.; MORRONE, A.; KANITAKIS J.; GRAMMATICO P. Genetic skin diseases predisposing to basal cell carcinoma. *European Journal of Dermatology*. v. 22, n. 3, p. 299-309, 2012.

15 Relatora diz que pessoas com albinismo no Brasil vivem “perdidas nas entrelinhas”. ONU News. 8 nov. 2019. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2019/11/1693911>. Acesso em: 11 dez. 2023.

### 3 Equidade nas questões de saúde da população albina

A carência de dados robustos acerca da população albina no Brasil dificulta uma atuação Estatal mais direcionada ao estabelecimento de equidade na saúde.

Whitehead<sup>16</sup> (1992) discute que a equidade pode representar particularidades diferentes para pessoas diferentes e em distintos contextos. Deste modo, a equidade em saúde pode significar a redução das diferenças consideradas desnecessárias, evitáveis e injustas no sentido de influenciar na atenção à saúde, concentrando-se nas questões de acesso, utilização e qualidade.

Segundo o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais - CDESC<sup>17</sup> que tem a função de monitorar a implementação do Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC) pelos Estados membros da convenção, a saúde é direito indispensável à realização de outros direitos humanos, e essencial para o gozo da vida de forma digna. O Comitê destaca ainda, entre os elementos essenciais que devem ser observados para a realização desse direito, a acessibilidade, compreendida não apenas como o ingresso aos estabelecimentos, bens e serviços de saúde, mas especialmente na sua dimensão de não discriminação<sup>17</sup>.

A equidade na saúde portanto, transcende a avaliação simplista de resultados positivos ou negativos da saúde. Seu cerne reside principalmente nas oportunidades no âmbito da saúde que devem ser consideradas quando da concepção e implementação de intervenções e políticas relacionadas aos determinantes sociais da saúde, de modo a garantir resultados mais significativos.

Nesta perspectiva, compreende-se que a atenção prestada deve promover saúde a partir da dimensão holística dos indivíduos, sendo indispensável pensar em equidade tanto em acesso ao sistema saúde quanto nas interrelações sociais, com objetivo de alcançar a saúde como um recurso para vida influenciando no bem-estar completo<sup>18</sup>.

Para se obter a promoção da equidade em saúde, o caminho mais adequado é da instituição de políticas específicas voltadas para os grupos sociais que demandam uma atenção diferenciada. Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - PCDT são ferramentas, em geral intrínsecas às políticas públicas e que visam oportunizar a equidade em saúde uma vez que direcionam o cuidado específico, por meio de critérios a serem seguidos pelos gestores do sistema de saúde<sup>19</sup>.

16 WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity and health. *International Journal of Health Services*. v. 22, n. 3, p. 429-445, 1992.

17 ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Comentário Geral Nº 14 maio 2000. [Internet]. Disponível em: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2023.

18 CARTA DE OTTAWA. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, 1986. Disponível em: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta\\_ottawa.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf). Acesso em: 21 set. 2023.

19 BRASIL. *Lei nº 12.401*, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para

No entanto, no caso da população albina, inexistente atualmente, PCDT direcionado para o tratamento e cuidado dessa condição<sup>20</sup>. A ausência de uma política específica e um protocolo são indicadores da vulnerabilidade estrutural da população albina, incapaz de alcançar a igualdade e menos ainda equidade.

Nesse contexto, Lamy e Alves<sup>21</sup> (2023) apontam que os determinantes políticos são fatores que podem contribuir para a superação de iniquidades em saúde ou para o seu aprofundamento, diferenciando-se, portanto, dos determinantes sociais, econômicos e/ou ambientais.

Nessa perspectiva, estudar minuciosamente este grupo vulnerável e compreender holisticamente estas vulnerabilidades, torna-se necessário para formulação de políticas públicas e ações de Estado para mudar este cenário e, assim, diminuir as desigualdades<sup>22</sup>.

#### 4 Uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo?

A discussão legislativa sobre a instituição de uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo no Brasil surge a partir de iniciativa do Senado Federal em 2012 por meio do Projeto de Lei do Senado (PLS) nº 250, de autoria do Senador Eduardo Amorim – PSC/SE, com vistas a determinar a obrigatoriedade do Sistema Único de Saúde (SUS), distribuir protetor e bloqueador solar às pessoas com albinismo<sup>23</sup>. E, para tal, seria necessário cadastramento prévio dos portadores de albinismo no Sistema Único de Saúde.

---

dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 de abril de 2011.

20 COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – CONITEC. *Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas*. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec>. Acesso em: 02 nov. 2023

21 LAMY, M.; ALVES, S. M. C. Iniquidades em saúde e determinantes políticos: olhar crítico acerca das relações, déficits e assimetrias. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. v. 12, n. 3, p. 180-192, 20 set. 2023. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/1209>. Acesso em: 10 dez. 2023.

22 MONTAGNER, M.; MONTAGNER, M. I. Desigualdades Sociais e o Pensamento Social em Saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: MONTAGNER, M.; MONTAGNER, M. I. (Ed.). *Manual de Saúde Coletiva*. Curitiba: CRV, v.1, p.17-38, 2018.

23 BRASIL. Senado Federal. *Projeto de Lei do Senado nº 250*, de 2012. Determina a obrigatoriedade de distribuição de protetor solar pelo SUS para pessoas portadoras de albinismo e dá outras providências. Brasília, DF. Senado Federal [2012]. Disponível em: [https://legis.senado.gov.br/sdleg-getter/documento?dm=4739015&ts=1630412693663&disposition=inline&\\_gl=1\\*nxhto\\*\\_ga\\*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky\\*\\_ga\\_CW3ZH25XMK\\*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjA3OC4wLjAuMA](https://legis.senado.gov.br/sdleg-getter/documento?dm=4739015&ts=1630412693663&disposition=inline&_gl=1*nxhto*_ga*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky*_ga_CW3ZH25XMK*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjA3OC4wLjAuMA). Acesso em: 10 dez. 2023.

A justificativa para tal iniciativa encontra-se na própria característica da patologia que ao bloquear a síntese de melanina gera maior susceptibilidade ao desenvolvimento de câncer de pele. O Senador autor da proposta, afirmou ainda que essa iniciativa “tem por objetivo iniciar uma reparação às pessoas com albinismo e sensibilizar o poder público para os problemas enfrentados pelos albinos.”<sup>23</sup>

O referido PLS, seguindo o trâmite do processo legislativo, seguiu para análise da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), que tem, entre outras atribuições, opinar sobre proposições que versem sobre a proteção e defesa da saúde e competências do SUS.

O Relator nomeado da CAS – Senador Rodrigo Rollemberg – PSB/DF, ao tempo que reconheceu o caráter meritório da proposta, apontou a existência de iniciativa anterior já aprovada pelo Senado Federal e que, por apresentar um escopo mais alargado, abrangia o tema do projeto de lei em análise. Tratava-se do Projeto de Lei da Câmara (PLC) nº 111/2005, de autoria da Deputada Laura Carneiro – PSD/RJ que dispunha sobre ‘Política Nacional de Orientação, Combate e Controle dos efeitos danosos da exposição da exposição ao sol à saúde e dá providências correlatas’<sup>24</sup>.

Tal proposição, já havia sido analisada e aprovada pelo Senado Federal em 2009, na forma de substitutivo, e retornado à Câmara dos Deputados para análise das alterações efetuadas pelos Senadores. Portanto, a proposição que teve como casa iniciadora a Câmara dos Deputados encontrava-se em estágio mais avançado de discussão e tramitação tornando o PLS 250/2012 prejudicado.

Contudo, o Senador Rodrigo Rollemberg – PSB/DF, considerando a relevância do tema, apresentou, alternativamente, uma emenda ao PLS nº 250/2012, no formato de substitutivo, para instituir o ‘Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo’, visando assegurar e efetivar o direito à saúde desse segmento<sup>24</sup>.

Como ações dessa política, o substitutivo previa ainda: (i) a elaboração de um cadastro nacional; (ii) estruturação de linhas de cuidado e estímulo ao autocuidado; (iii) organização do fluxo de assistência de saúde; (iv) definição do perfil epidemiológico da população albina; (v) formação e capacitação dos trabalhadores do SUS para lidar com pessoas com albinismo e; (vi) qualificação da atenção integral à saúde desse segmento populacional<sup>24</sup>.

O substitutivo também inscreveu na proposta, os direitos da pessoa com albinismo: acesso ao atendimento dermatológico, incluindo o recebimento de protetor solar, medicamentos essenciais e tratamentos específicos e; acesso ao atendimento oftalmológico especializado, com os recursos necessários ao tratamento da fotofobia e baixa visão.

24 BRASIL. Senado Federal. *Relatório do relator senador Rodrigo Rollemberg*. Brasília, DF. Senado Federal [2014]. Disponível em: [https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739042&ts=1630412693914&disposition=inline&\\_gl=1\\*6p6577\\*\\_ga\\*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky\\*\\_ga\\_CW3ZH25XMK\\*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjE1NC4wLjAuMA](https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739042&ts=1630412693914&disposition=inline&_gl=1*6p6577*_ga*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky*_ga_CW3ZH25XMK*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjE1NC4wLjAuMA). Acesso em: 10 dez. 2023.

Após aprovação no Senado Federal da proposta na forma do substitutivo que institui a ‘Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo’, o projeto foi remetido à Câmara dos Deputados em julho de 2014, ganhando nova numeração PL nº 7762. Na casa revisora, o projeto já tramitou na antiga Comissão de Seguridade Social e Família - CSSF<sup>25</sup>, tendo parecer favorável emitido em 2015 e na Comissão de Finanças e Tributação - CFT<sup>26</sup>, com parecer emitido em 2018 que concluiu que o projeto de lei não implicava em aumento ou diminuição de receita ou despesa pública, não sendo necessário pronunciamento sobre adequação financeira e/ou orçamentária. Desde 2018 o PL nº 7762/2014 se encontra na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, aguardando apreciação do parecer elaborado apenas no ano de 2023 pelo Deputado Joao Carlos Bacelar Batista – PV/BA e que concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e pela boa técnica legislativa da proposição enviada pelo Senado Federal<sup>27</sup>.

A movimentação mais recente na tramitação do referido projeto de lei foi o requerimento apresentado pela Deputada Luisa Canziani – PSD/PR, em que requer urgência na apreciação da proposição, uma vez que já se encontra em fase final, após quase uma década de tramitação na Câmara dos Deputados, para que “finalmente, as pessoas com albinismos tenham seus direitos garantidos por lei”<sup>28</sup>.

Estudos sobre processo legislativo apontam que muitas proposições falham na aprovação por ausência de elementos que comprovem sua viabilidade e eficácia, especialmente na dimensão orçamentária e financeira<sup>29</sup>. No entanto, esse não é o caso do PL em análise, que teve parecer favorável em todas as casas e comissões que o apreciaram, demonstrando o conhecimento dos parlamentares não apenas sobre a

25 BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Seguridade Social e Família. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. Câmara dos Deputados [2015]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1345967&filename=Tramitacao-PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1345967&filename=Tramitacao-PL%207762/2014). Acesso em: 10 dez. 2023.

26 BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Finanças e Tributação. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. Câmara dos Deputados [2018]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1702172&filename=Tramitacao-PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1702172&filename=Tramitacao-PL%207762/2014). Acesso em: 10 dez. 2023.

27 BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. Câmara dos Deputados [2023]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=2301057&filename=Tramitacao-PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2301057&filename=Tramitacao-PL%207762/2014). Acesso em: 10 dez. 2023.

28 BRASIL. Câmara dos Deputados. Requerimento de Urgência. Requer urgência na apreciação ao Projeto de Lei nº 7762, de 2014, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Brasília, DF. Câmara dos Deputados [2015]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=2347616&filename=Tramitacao-PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2347616&filename=Tramitacao-PL%207762/2014). Acesso em: 10 dez. 2023.

29 SANTOS, V. C. Análise qualitativa e quantitativa da produção legislativa relacionada à saúde em tramitação no Congresso Nacional nos anos de 2007 e 2008. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2011.

questão biomédica do albinismo, mas também sobre os aspectos técnicos que envolvem o processo legislativo<sup>30</sup>.

Em relação ao tempo médio de tramitação de um projeto de lei, Gomes<sup>31</sup> *et al.* (2009), ao analisarem a tramitação dos projetos de lei ordinária apresentados na Câmara dos Deputados no período de 1999 a 2006, incluindo um subgrupo de PL relacionados à saúde apresentados no mesmo período, verificaram um padrão temporal diferenciado, a depender da autoria da proposição. A tramitação média dos PL de autoria dos deputados federais, considerando desde a apresentação da proposição até sua conversão em lei, foi de 889 dias, ao passo que os PL de autoria do Senado Federal tiveram um tempo médio de tramitação de 690 dias<sup>31</sup>.

Assim é que ao comparar o tempo médio de tramitação de PL no cenário brasileiro com o tempo já transcorrido na tramitação do PL sobre albinismo considerando exclusivamente a Câmara dos Deputados, infere-se uma possível falta de interesse político no tema, dado que a proposição ultrapassou significativamente a média temporal.

Ações estatais voltadas à promoção da equidade, notadamente o estabelecimento de política públicas, precisam considerar os determinantes políticos de forma apartada, vez que esses, muitas vezes, informam os próprios determinantes sociais que geram ou exacerbam iniquidades<sup>21</sup>. Nesse cenário de análise, não se pode olvidar que o processo legislativo envolve não apenas a qualidade da norma, incorporando também aspectos políticos e interesses de atores diversos, elementos estes que interferem na própria racionalidade do legislador e por conseguinte, na morosidade da tramitação e/ou na própria aprovação<sup>32</sup>.

A jornada legislativa de quase uma década trilhada pelo PL voltado a instituir uma política pública sobre albinismo revela bem que a observância dos aspectos formais de uma proposição legislativa não garante, *de per se*, a sua aprovação.

Outro ponto que merece reflexão é que a edição de uma lei, *stricto sensu*, não garante de modo automático, o seu cumprimento e observância pelo corpo social e/ou pelos agentes políticos pois, como bem asseverou Bobbio<sup>33</sup> (2004), acordos para enunciação de direitos são obtidos com maior facilidade do que as ações voltadas a sua garantia e concretização, ainda que haja convicção sobre seus fundamentos.

30 SILVA, T. A. L. C. Controle sobre os limitadores do planejamento público: o exame de admissibilidade orçamentária e financeira realizado pela Comissão de Finanças e Tributação da Câmara dos Deputados. Monografia - Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

31 GOMES, F. de B. C.; CARVALHO, E. L. de; REIS, R. Projetos De Lei Ordinária Apresentados na Câmara dos Deputados entre 1999 e 2006: Tramitação Geral e dos Relacionados à Saúde. E-Legis – Revista Eletrônica do Programa de Pós-Graduação da Câmara dos Deputados, Brasília, DF, Brasil, n. 2, p. 32–44, 2009.

32 WINTGENS, L. J. The Rational Legislator Revisited. Bounded Rationality and Legisprudence. Switzerland: Legisprudence Library, 2013.

33 BOBBIO, N. A era dos direitos / Norberto Bobbio, 1909; tradução Carlos Nelson Coutinho; apresentação de Celso Lafer. Nova ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

Conclui-se, portanto, pela multiplicidade de fatores - políticos e técnico-administrativos - que precisam ser considerados na análise do tema. A morosidade na aprovação dessa política no Brasil é um convite à reflexão sobre os desafios enfrentados pelas minorias e a importância de uma atuação conjunta para garantir a igualdade e a justiça social com priorização de pautas inclusivas para grupos vulneráveis, especialmente se consideramos ser essa uma pauta global.

Assim é que não se trata apenas de advogar pela aprovação da proposição legislativa voltada ao estabelecimento de política pública inclusiva para a população albina, mas precisamente de assegurar um olhar comprometido do Estado direcionado a intervir e transformar a realidade desse grupo de modo significativo.

## 5 Considerações Finais

A análise demonstra que as questões que envolvem o tema da proteção de direitos de pessoas albinas são abrangentes e complexas, não tratando-se apenas de superar preconceitos ou aclarar dados e informações sobre aspectos biomédicos do albinismo. O principal desafio é comprometer, de modo assertivo, o poder público na criação de política promotora de equidade e inclusão, considerando o impacto multifacetado do albinismo nas diversas áreas de vida social desse grupo.

A morosidade na tramitação do projeto de lei voltado a instituição de política pública de proteção dos direitos da pessoa com albinismo evidencia obstáculos políticos, ao tempo que revela a necessidade de mobilização de atores sociais distintos que defendam pautas inclusivas para grupos vulneráveis e que possam contribuir com a luta pela garantia da justiça social.

## Referências

BOBBIO, N. A era dos direitos / Norberto Bobbio, 1909; tradução Carlos Nelson Coutinho; apresentação de Celso Lafer. *Nova ed.* Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. *Câmara dos Deputados* [2023]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=2301057&filename=Tramitacao-PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2301057&filename=Tramitacao-PL%207762/2014). Acesso em: 10 dez. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Finanças e Tributação. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. *Câmara dos Deputados* [2018]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1702172&filename=Tramitacao-PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1702172&filename=Tramitacao-PL%207762/2014). Acesso em: 10 dez. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Seguridade Social e Família. Parecer do Proje-

to de Lei nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. *Câmara dos Deputados* [2015]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1345967&filename=Tramitacao-PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1345967&filename=Tramitacao-PL%207762/2014). Acesso em: 10 dez. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 7762, de 02 de julho de 2014. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Brasília, DF. *Câmara dos Deputados* [2014]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1263631&filename=PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1263631&filename=PL%207762/2014). Acesso em: 30 out. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Requerimento de Urgência. Requer urgência na apreciação ao Projeto de Lei nº 7762, de 2014, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Brasília, DF. *Câmara dos Deputados* [2015]. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=2347616&filename=Tramitacao-PL%207762/2014](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2347616&filename=Tramitacao-PL%207762/2014). Acesso em: 10 dez. 2023.

BRASIL. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 28 de abril de 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde. *Ministério da Saúde*. Brasília, DF. 2022. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes\\_estrategicas\\_cuidado\\_saude\\_albinismo.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf). Acesso em: 02 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico*. Brasília, DF. 2021, v. 52, nº 27, p. 1-8. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/equidade/publicacoes/pessoas-com-albinismo/boletim-epidemiologico-27-mortalidade-de-pessoas-com-albinismo-analise-dos-dados-do-sistema-de-informacoes-sobre-mortalidade-2010-a-2020/view>. Acesso em: 2 nov. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Projeto de Lei do Senado nº 250, de 2012. Determina a obrigatoriedade de distribuição de protetor solar pelo SUS para pessoas portadoras de albinismo e dá outras providências. Brasília, DF. *Senado Federal* [2012]. Disponível em: [https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739015&ts=1630412693663&disposition=inline&\\_gl=1\\*n-xhtoi\\*\\_ga\\*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky\\*\\_ga\\_CW3ZH25XMK\\*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjA3OC4wLjAuMA](https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739015&ts=1630412693663&disposition=inline&_gl=1*n-xhtoi*_ga*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky*_ga_CW3ZH25XMK*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjA3OC4wLjAuMA). Acesso em: 10 dez. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Relatório do relator senador Rodrigo Rollemberg. Brasília, DF. *Senado Federal* [2014]. Disponível em: [https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739042&ts=1630412693914&disposition=inline&\\_gl=1\\*6p6577\\*\\_ga\\*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky\\*\\_ga\\_CW3ZH25XMK\\*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjE1NC4wLjAuMA](https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739042&ts=1630412693914&disposition=inline&_gl=1*6p6577*_ga*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky*_ga_CW3ZH25XMK*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjE1NC4wLjAuMA). Acesso em: 10 dez. 2023.

CAPELLA, A. C. N. Formulação de Políticas Públicas. *Enap*. Brasília, 2018. Disponível em: <https://repositorio.enap.gov.br/handle/1/3332> Acesso em: 15 nov. 2023

CARTA DE OTTAWA. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. *Ot-*

tawa, 1986. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta\\_ottawa.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf). Acesso em: 21 set. 2023.

CASTORI, M.; MORRONE, A.; KANITAKIS J.; GRAMMATICO P. Genetic skin diseases predisposing to basal cell carcinoma. *European Journal of Dermatology*. v. 22, n. 3, p. 299-309, 2012.

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – CONITEC. *Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas*. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec>. Acesso em: 02 nov. 2023.

ERO, I. *et al.* Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos. *Assembleia Geral das Nações Unidas*. 13 jun. 2021. Disponível em: [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism\\_Worldwide\\_Report2021\\_PT.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf). Acesso em: 11 dez. 2023.

GENETIC AND RARE DISEASES INFORMATION CENTER - GARD. *Albinism: Disease at a Glance*. Disponível em: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/5768/albinism>. Acesso em: 02 ago. 2023.

GOMES, F. de B. C.; CARVALHO, E. L. de; REIS, R. Projetos De Lei Ordinária Apresentados na Câmara dos Deputados entre 1999 e 2006: Tramitação Geral e dos Relacionados à Saúde. *E-Legis – Revista Eletrônica do Programa de Pós-Graduação da Câmara dos Deputados*, Brasília, DF, Brasil, n. 2, p. 32–44, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Censo Demográfico*. 2023. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 02 nov. 2023.

LAMY, M.; ALVES, S. M. C. Iniquidades em saúde e determinantes políticos: olhar crítico acerca das relações, déficits e assimetrias. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. v. 12, n. 3, p. 180-192, 20 set. 2023. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/1209>. Acesso em: 10 dez. 2023.

MANTESE, S. A. O. *et al.* Carcinoma basocelular - Análise de 300 casos observados em Uberlândia - MG. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. 6, v. 81, n. 2, pp. 136-142, 2006.

MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 94, n. 5, p. 503–520, set. 2019.

MONTAGNER, M.; MONTAGNER, M. I. Desigualdades Sociais e o Pensamento Social em Saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: MONTAGNER, M. e MONTAGNER, M. I. (Ed.). *Manual de Saúde Coletiva*. Curitiba: CRV, v.1, p.17-38, 2018.

MONTOLIU, L. *et al.* Increasing the complexity: new genes and new types of albinism. *Pigment Cell Melanoma Res*. Jan;27(1):11-8. 2014.

MOREIRA, L. M. de A.; PINHEIRO, M. A. L.; BORGES, V. M.; SANTA CECÍLIA, M. H. M. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 23–26, 2016.

MOREIRA, S. C.; ROCHA, L. de M.; ESPÍRITO SANTO, L. D. do.; MOREIRA, L. M. A. As-

sociação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. *Revista Ciências Médicas e Biológicas*. v. 12, n. 1, p. 70-74, jan./abr. 2013.

MOREIRA, T. O. Albinismo e produção de subjetividade: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema. *Revista Eletrônica de Ciências Sociais – CAOS*. João Pessoa, v. 2, n. 27, p. 89-105, jul./ dez. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. *Comentário Geral Nº 14 maio 2000*. [Internet]. Disponível em: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2023.

PEREIRA, M. de J. F. “Filhos do Rei Sebastião”, “Filhos da Lua”: construções simbólicas sobre os nativos da Ilha dos Lençóis. *Cadernos de Campo (São Paulo - 1991)*, [S. l.], v. 13, n. 13, p. 61-74, 2005. p. 63.

Relatora diz que pessoas com albinismo no Brasil vivem “perdas nas entrelinhas”. *ONU News*. 8 nov. 2019. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2019/11/1693911>. Acesso em: 11 dez. 2023.

SANTOS, V. C. Análise qualitativa e quantitativa da produção legislativa relacionada à saúde em tramitação no Congresso Nacional nos anos de 2007 e 2008. *Dissertação (Mestrado)* - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2011.

SILVA, T. A. L. C. Controle sobre os limitadores do planejamento público: o exame de admissibilidade orçamentária e financeira realizado pela Comissão de Finanças e Tributação da Câmara dos Deputados. *Monografia* - Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity and health. *International Journal of Health Services*. v. 22, n. 3, p. 429-445, 1992.

WINTGENS, L. J. The Rational Legislator Revisited. Bounded Rationality and Legisprudence. *Switzerland: Legisprudence Library*, 2013.