



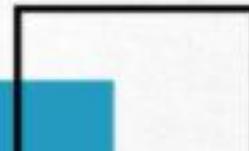
**AUDIÊNCIA PÚBLICA
NA CÂMARA DE
DEPUTADOS**

**Políticas
Públicas para
Pessoas com
Albinismo**



TRANSMISSÃO
Portal e-Democracia
Câmara dos Deputados

**29/06
14H**





“As pessoas com albinismo e o direito à saúde: visibilidade e reconhecimento público. A enfermagem no contexto interdisciplinar da construção da carta de demandas do controle social”





<https://conhecimentocientifico.r7.com/regiao-sudeste/>

<https://brasilecola.uol.com.br/brasil/regiao-sudeste.htm>

A região Sudeste é conhecida por sua força econômica e suas grandes cidades.

A região é a mais populosa do Brasil, com mais de 90% da população morando em áreas urbanas, sendo também a mais urbanizada.

Altos índices econômicos, assim como a taxa de industrialização.

Possui economia diversificada, com muitas oportunidades no terceiro e quarto setores econômicos.

Dados gerais da região Sudeste

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE / 2019)

- **Área territorial:** aproximadamente, 925 mil km² (12% do território)
- **População:** 88.371.433 habitantes
- **Rendimento domiciliar *per capita* (em reais):** 1.666,75
- **Densidade demográfica:** 95,13 habitantes por km²
- **Índice de Desenvolvimento Humano:** 0,753
- **Matrículas no ensino fundamental:** 10.384.771 de estudantes

Clima da região Sudeste

O clima no Sudeste é basicamente tropical devido a sua localização geográfica. É uma região situada entre os trópicos, tendo temperaturas elevadas na maior parte dos estados.



**Políticas
Públicas**

**Dispositivos
normativos e
legais**



Associação

Movimento
Social
Formalizado

Associação de Pessoas com
Albinismo do Espírito Santo
(Apales)

**Pesquisa
sobre a
realidade das
pessoas com
albinismo no
Brasil**

367 respostas:

**54% da região Sudeste
(destes, 31% de São Paulo)**

22% dos participantes das capitais

**31% são responsáveis por crianças
e jovens com albinismo**

**Pesquisa
sobre a
realidade das
pessoas com
albinismo no
Brasil**

**Pesquisa e Assistência à Saúde:
Programa PRO-ALBINO - São Paulo**

cerca de 400 pacientes
cadastrados.

67% dos respondentes da Região
Sudeste nunca foram atendidos
pelo PRO-ALBINO,

PL
7762 / 2014

ARTIGO 2º

I - Cadastro Nacional

Saúde / Censo / Previdência...??

Reserva do possível??



PL
7762 / 2014

ARTIGO 2º

II – a estruturação da linha de cuidados e o estímulo à prática do autocuidado;
III – a organização do fluxo da assistência à saúde;

**REDES PRIORITÁRIAS DE ATENÇÃO À
SAÚDE**

**SISTEMA DE REGULAÇÃO
REDE ESPECIALIZADA
ATENDIMENTO PRIORITÁRIO**

PL
7762 / 2014

IV – Atenção Integral à Saúde

“A ‘integralidade’ como eixo prioritário de uma política de saúde, ou seja, como meio de concretizar a saúde como uma questão de cidadania, significa compreender sua operacionalização a partir de dois movimentos recíprocos a serem desenvolvidos pelos sujeitos implicados nos processos organizativos em saúde: a superação de obstáculos e a implantação de inovações no cotidiano dos serviços de saúde, nas relações entre os níveis de gestão do SUS e nas relações destes com a sociedade”

PINHEIRO, Roseni. Integralidade. In: Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html>>. Acesso em 25 de mar. 2014.

Atenção à
Saúde



1ª Conferência
Nacional de
Saúde

17 A 21 DE MARÇO DE 1986.

TEMA 1 - SAÚDE COMO DIREITO

1 - Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É, assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida.

INVISIBILIDADE E FALTA DE RECONHECIMENTO PÚBLICO

Demandas
e
Necessidades

- Direito à saúde
- Acesso às informações de Saúde e documentação => Laudos
- Prevenção e promoção da saúde
- Recursos dermatológicos e oftalmológicos
- Multiplicidade e subjetividade – visão holística

**Demandas
e
Necessidades**

- **Acesso à educação**
- **Acesso à transporte**
- **Cotas**

Demandas
e
Necessidades

- **Acesso ao trabalho**
 - **Condições de trabalho e no trabalho**
 - **Preconceito com aparência e produtividade**
 - **Trabalho e renda**
 - **Combate ao capacitismo**

**– ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA
- INTERSETORIALIDADE**

4 - Esse direito não se materializa, simplesmente pela sua formalização no texto constitucional. Há, simultaneamente, necessidade do Estado assumir explicitamente uma política de saúde consequente e integrada às demais políticas econômicas e sociais, assegurando os meios que permitam efetivá-las. Entre outras condições, isso será garantido mediante o controle do processo de formulação, gestão e avaliação das políticas sociais e econômicas pela população.