

Guia Orientador sobre
**Atenção e Cuidado da
Pessoa com Albinismo**



AMPLLA
EDITORA

GUIA ORIENTADOR SOBRE ATENÇÃO E CUIDADO DA PESSOA COM ALBINISMO

Ministério da Igualdade Racial – MIR

Anille Franco da Silva

Ministra

Universidade Federal de Alagoas – UFAL

Josealdo Tonholo

Reitor

Faculdade de Medicina – FAMED

Ângela Maria Moreira Canuto Mendonça

Diretora

PROJETO: Direito à saúde da pessoa albina: perfil e diagnóstico de saúde e a busca por ações de ruptura das iniquidades em municípios alagoanos

Prisicila Nunes de Vasconcelos

Coordenadora

Maria Edna Bezerra da Silva

Vice-coordenadora

Catálogo na publicação
Elaborada por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

G943

Guia orientador sobre atenção e cuidado da pessoa com albinismo / Organização de Priscila Nunes de Vasconcelos, Maria Edna Bezerra da Silva, Josineide Francisco Sampaio, et al. – Campina Grande/PB: Amplla, 2025.

Outros organizadores: Adenize Ribeiro da Silva Marques, Jadenilse Silva de Lemos, Ricardo Fontes Macedo, Ewerton Amorim dos Santos.

Livro em PDF

ISBN 978-65-5381-270-3
DOI 10.51859/amplla.aca703.1125-0

1. Albinismo. I. Vasconcelos, Priscila Nunes de (Organizadora). II. Silva, Maria Edna Bezerra da (Organizadora). III. Sampaio, Josineide Francisco (Organizadora). IV. Título.

CDD 616.545

Índice para catálogo sistemático

I. Albinismo

Sumário

01

O que é o Albinismo?

03

02

Linha de Cuidado para Pessoas com Albinismo

07

03

Pré-Natal

12

04

Diagnóstico

15

05

Notificação

17

06

Abordagem Familiar

19

07

Expandindo o Conhecimento

20

08

Acesso e Permanência na Escola da Pessoa com Albinismo

22

09

Assistência Social e a Pessoa com Albinismo

26

10

Recapitulando

30

11

Referências

31



Acesse os links citados no
guia pelo QR Code

João é filho de pais negros, mas nasceu com a pele muito clara. Na maternidade, a enfermeira avisou que a melanina de João poderia demorar até seis meses para se intensificar, mas, mesmo após João completar 1 ano, sua pele e cabelos continuam muito brancos. Numa consulta de rotina, o médico da família diagnosticou João com albinismo e orientou a família que protegesse ele do sol sem dar muito mais explicações. Saindo da consulta, uma pergunta ressoou na mente dos pais de João, mas afinal...

10

O Que é o Albinismo?

O albinismo é uma **condição genética**, que está presente desde o nascimento da pessoa, e pode ser passada de pais para os filhos. Em pessoas com albinismo há uma **ausência ou diminuição da produção de melanina**, que é um pigmento produzido pelo corpo, sendo responsável por colorir a pele, os olhos e os pelos. Algumas pessoas produzem mais melanina, como as pessoas negras, e outras produzem menos (brancas), mas no caso das pessoas com albinismo não há produção do pigmento, sendo assim, elas podem possuir pele, olhos e cabelos claros ou em cor branca. O albinismo pode afetar o corpo todo ou partes dele. Desse modo, existem três tipos de albinismo: o **albinismo ocular**, o **albinismo parcial** e o **albinismo oculocutâneo** (Rodrigues, 2021).



O **albinismo ocular** é responsável por causar a falta de melanina da íris dos olhos, o que faz com que as pessoas afetadas por esse tipo de albinismo possuam olhos claros e alta sensibilidade a luzes intensas, como a do sol, e a luzes artificiais intensas.



O **albinismo parcial** (ou piebaldismo) afeta apenas algumas partes do corpo, o que leva segmentos da pele e pelos não possuírem qualquer cor enquanto as demais áreas permanecem com a produção de melanina sem alterações.



O **albinismo oculocutâneo** ocorre quando todo o corpo do indivíduo é afetado pela interrupção da produção de melanina.

Preocupados com a saúde do filho, os pais de João buscaram um dermatologista para entender melhor o que significava ter albinismo e quais são os riscos para a sua saúde. Após explicar o que era o albinismo e seus tipos, o médico esclareceu as suas consequências:

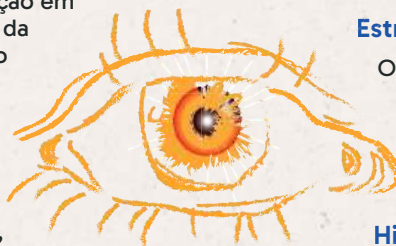
OLHOS

Baixa visão ou Visão subnormal

Além das alterações listadas acima, a pessoa com albinismo ainda pode desenvolver a baixa visão ou visão subnormal, que é uma condição em que há uma diminuição muito grande da capacidade de enxergar do indivíduo com albinismo, se aproximando de um caso de cegueira.

Fotofobia

Alta sensibilidade a luzes intensas. Qualquer luz, como a do sol ou elétrica, pode incomodar a pessoa com fotofobia, causando dores nos olhos e dores de cabeça.



Miopia

Dificuldade em enxergar objetos de longe.

Nistagmo

Os olhos afetados pelo nistagmo possuem movimentos rápidos, aleatórios e incontroláveis.

Estrabismo

Olhos afetados pelo estrabismo se direcionam a locais diferentes, podem convergir em direção ao nariz ou em direção à lateral do rosto. Popularmente conhecido como vesgueira.

Hipermetropia

Dificuldade em enxergar objetos de perto.



PELE

Fotoenvelhecimento

Refere-se ao envelhecimento da pele devido à exposição à luz do sol. Todos os indivíduos podem desenvolver o fotoenvelhecimento, mas ele afeta mais intensamente pessoas com albinismo.

Eritema Solar

São queimaduras causadas pelo sol. Por ter uma pele sem melanina, as pessoas com albinismo se queimam facilmente quando recebem sol sem protetor solar; as queimaduras podem gerar bolhas e costumam incomodar. A exposição da pele ao sol pode

Lesões de Pele

ocasionar lesões de pele escuras, semelhantes a sinais, com aspecto escamoso na cor vermelha ou marrom. Essas lesões podem evoluir para cânceres de pele.

Compreendendo melhor a condição genética do próprio filho, os pais de João se tranquilizaram e continuaram com o acompanhamento de saúde na **Unidade Básica da Estratégia Saúde da família**, no bairro onde moram.

Além das alterações listadas na tabela, o médico explicou que há também alterações mais complexas e raras que afetam pessoas com albinismo, como a **síndrome de Hermansky – Pudlak**, que faz com que sangramentos demorem a parar mesmo que o corte seja pequeno, e a **síndrome de Chédiak Higashi** que diminui a imunidade da pessoa com albinismo e afeta o funcionamento dos seus neurônios (Rodrigues, 2021).

Foi salientado o cuidado com a saúde mental das pessoas com albinismo também, pois, ao se depararem com a impossibilidade de se expor ao sol sem sofrer queimaduras, eles tendem a se isolar socialmente. Na escola, essas crianças e adolescentes muitas vezes podem sofrer violências como: *bullying*, racismo, apelidos pejorativos, exclusão, sensação de não pertencimento e dificuldades de aprendizagem, o que impacta na sua formação acadêmica e no desenvolvimento da sua personalidade, como também levará para vida futura dificuldades para inserção no mercado de trabalho, em virtude da baixa qualificação, ocasionada pela evasão escolar (Brocco, 2016).

| Só no Brasil existem pessoas com Albinismo?

O albinismo é uma **condição** que afeta pessoas de todo o mundo, sendo a África o continente com mais casos de albinismo no mundo. Estima-se que, mundialmente, uma pessoa – a cada vinte mil nascidas vivas – possui albinismo. Entretanto, a distribuição desses casos é geograficamente irregular, havendo alguns países em que nascem mais pessoas com albinismo do que outros (Marçon; Maia, 2019). Em 2022, o Ministério da Saúde (MS) publicou que no Brasil há 21.194 pessoas com albinismo, mas esses números podem estar fora da realidade, pois nem todas as pessoas com albinismo têm o seu Código Internacional de Doenças (CID) cadastrado no Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (SISAB) (Brasil, 2022), o que tem dificultado a elaboração e acesso desse grupo populacional a políticas públicas que atendam as suas especificidades, implicando em processos de iniquidades no direito à saúde.

Recapitulando

O albinismo é uma **condição genética**, que pode ser transmitida geneticamente de pais para os filhos e pode se manifestar em todo o corpo ou em regiões específicas dele. A pessoa com albinismo é mais suscetível a desenvolver algumas alterações oculares e de pele. Não existe grupo de risco para desenvolver o albinismo, o gene pode estar presente em qualquer pessoa, mas “desativado”, pois só é ativado quando é herdado tanto do pai quanto da mãe.



MITOS SOBRE ALBINISMO:

Entenda o que o Albinismo não é:



O Albinismo **NÃO** é contagioso;

NÃO diminui a **capacidade intelectual** ou **laboral** da pessoa com albinismo;

Pessoas com albinismo **NÃO** são **mágicas**;

Pessoas com albinismo não enxergam melhor à noite.

Linha de Cuidado para Pessoas com Albinismo

Organização da Rede Assistencial para a Atenção

O que é a Atenção Primária à Saúde (APS)?

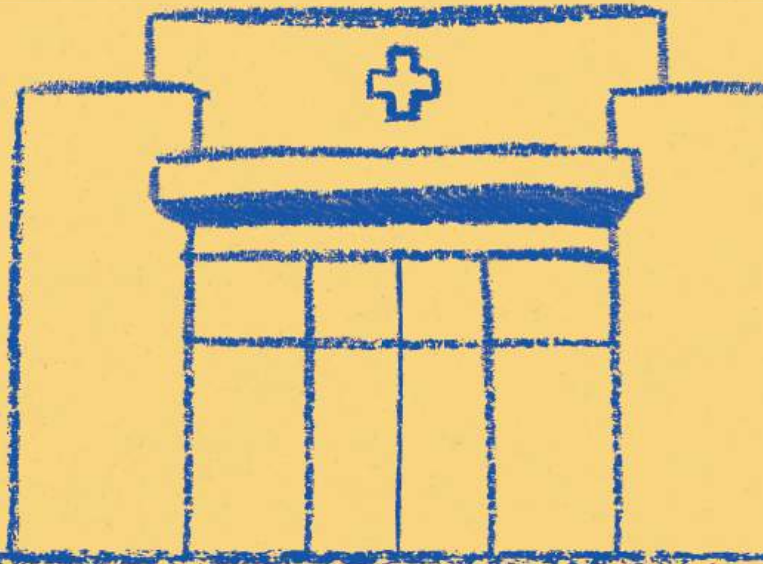
É definida como porta de entrada preferencial do **Sistema Único de Saúde (SUS)**, por dispor de um espaço privilegiado de gestão do cuidado das pessoas, assumindo um papel estratégico na **Rede de Atenção à Saúde**, atuando como sustentação para sua estruturação e para a concretização da integralidade no cuidado (Brasil, 2022).

O que tiramos disso ao pensarmos na população com albinismo?

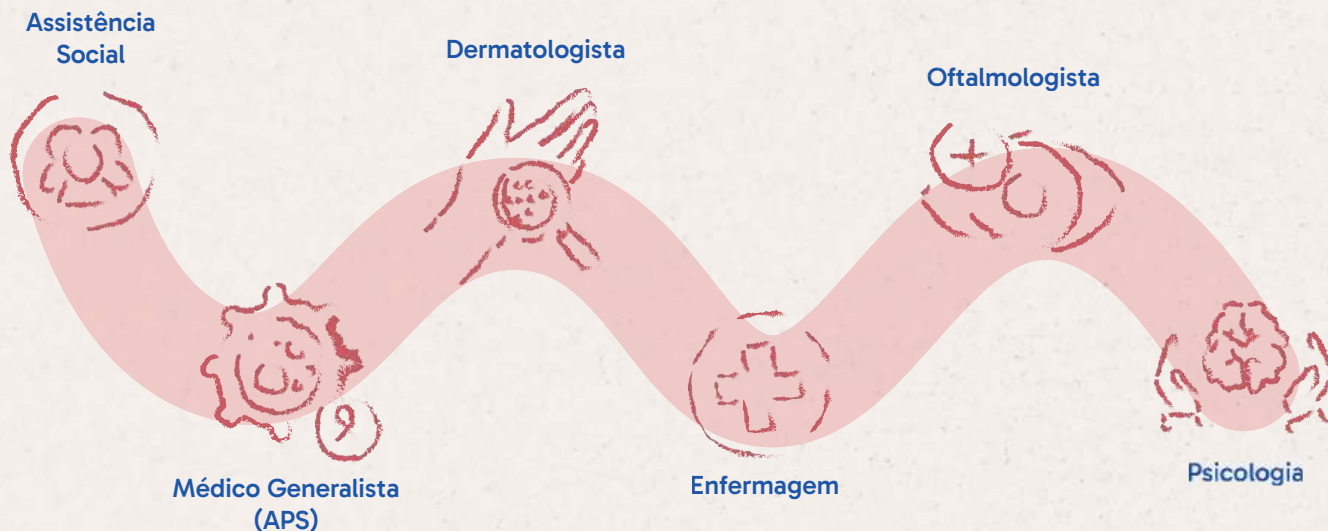
Na APS é onde começa a assistência à pessoa com albinismo, mas, mesmo assim, os casos devem ser referenciados para o nível secundário ou terciário por conta da vulnerabilidade da população. A atenção especializada funciona como suporte e complemento dos serviços da atenção básica de modo resolutivo e em tempo apropriado. Ela garante acesso a exames, cirurgias e tratamentos específicos que esses casos demandam (Brasil, 2022).

Como ocorre a regulação do serviço?

Isso funciona por meio de um processo organizado chamado **Autorregulação Formativa Territorial**, na qual todo o fluxo de retorno e consultas é coordenado. Se houver necessidade de diagnóstico, deve ser realizada consulta com uma equipe multidisciplinar. Uma vez confirmado o diagnóstico de albinismo, o paciente deve ser encaminhado de volta ao seu município e receber os cuidados necessários para seu tratamento integral (Brasil, 2022).



Essa linha de cuidado inclui os seguintes componentes:



Fluxo Regulatório

O que fazer quando suspeitar de albinismo no nascimento?

Quando há suspeita de albinismo no nascimento, a maternidade deve entrar em contato diretamente com a equipe da UBS. A criança deve ser então avaliada clinicamente pela equipe multidisciplinar da UBS de referência, e depois é determinado qual exame é mais indicado para confirmar o diagnóstico, seguindo os protocolos de coordenação territorial (Brasil, 2022).

Em casos de suspeita de albinismo após alta da maternidade, será necessário que a equipe da APS solicite avaliação junto ao serviço de

referência, anexando anamnese completa, exame físico detalhado, incluindo os aspectos morfológicos (Brasil, 2022).

Se o diagnóstico for confirmado, a equipe multidisciplinar deve desenvolver um plano de cuidados. A equipe de Atenção Básica local deverá ser capacitada para continuar o cuidado. O retorno do paciente deve ser agendado pela equipe de referência da Atenção Básica, utilizando o sistema de coordenação territorial, levando em consideração as necessidades individuais do paciente (Brasil, 2022).

Como funciona a autorregulação formativa territorial?

Para melhorar o processo regulatório, a Portaria ICEPi nº003-R, de 03 de fevereiro de 2020, determinou no âmbito do Laboratório de Práticas de Inovação em Regulação e Atenção à Saúde, estabeleceu o “Projeto de Implantação da Regulação Formativa: Inovação do acesso assistencial”. Este projeto tem como objetivo criar uma ligação mais estruturada entre os diversos pontos de atenção, promovendo conexões entre os profissionais de saúde da atenção básica e especializada. Para tornar o atendimento mais eficaz, houve a necessidade de criar fluxos de encaminhamento, que precisam ser adaptados a depender das diferentes realidades a partir de avaliações feitas no próprio local (Brasil, 2022).

O QUE É EQUIDADE E COMO INFLUENCIA NO CUIDADO A PESSOAS COM ALBINISMO?

Equidade é tratar as pessoas de forma justa, de acordo com o que cada um precisa, para o bem de todos. Por isso, a APS é tão importante. É o primeiro lugar onde as pessoas vão quando precisam de cuidados médicos. Além disso, a APS ajuda a coordenar diferentes partes do sistema de saúde para garantir que a população receba o melhor cuidado possível (Pandolfi, 2022).

Exemplo 1: Acesso Equitativo aos Cuidados

João, um bebê recém-nascido com suspeita de albinismo, foi levado à maternidade para seu primeiro exame físico. A equipe médica da maternidade identificou sinais como pele muito clara e falta de pigmentação nos cabelos e olhos. Diante da suspeita, a maternidade imediatamente encaminhou João para a UBS mais próxima, onde uma equipe multidisciplinar especializada em pediatria iria avaliá-lo.

Na UBS, os profissionais de saúde realizaram uma avaliação clínica completa e discutiram a suspeita de albinismo com os pais de João. Com base na avaliação, foi decidido que João precisaria de uma consulta com um geneticista para confirmar o diagnóstico. A equipe da UBS coordenou o encaminhamento para o serviço de referência, garantindo que João tivesse acesso aos cuidados especializados necessários desde o início.

Sabe dizer quatro atributos essenciais da APS?

- Acesso de primeiro contato do indivíduo com o sistema de saúde;
- Longitudinalidade;
- Integralidade da atenção;
- Coordenação da atenção dentro do sistema.

A Coordenação de Garantia da Equidade (Coge/CGGAP/Desf/SAPS/MS) trabalha para garantir que todos, especialmente as pessoas em situação de vulnerabilidade social, tenham acesso aos serviços de saúde sem preconceitos no SUS. O objetivo da Coge é tornar a equidade uma realidade tanto no acesso aos serviços de saúde quanto na qualidade do atendimento, levando em conta as necessidades específicas da população e as questões sociais que afetam sua saúde (Pandolfi, 2022).

Como funciona a organização da gestão da clínica ampliada na APS?

É fundamental que a população com albinismo seja oficialmente reconhecida usando o código CID-10 E70.3 para destacar essa condição. Isso permite que sejam incluídos nos registros de saúde. Além disso, é crucial o papel dos agentes comunitários de saúde (ACS) em reconhecer as necessidades específicas dessa população, como a sensibilidade à exposição solar, orientando para evitar saídas com tempo prolongado (Pandolfi, 2022).

Exemplo 2: Reconhecimento Oficial do Albinismo

Lucas, um adolescente com albinismo, visitou sua UBS para uma consulta de rotina. Durante a consulta, o médico da UBS revisou seu histórico médico e observou sua pele muito clara e seus olhos sensíveis à luz. O médico decidiu registrar oficialmente o albinismo de Lucas usando o código CID-10 E70.3 em seu prontuário médico. Isso garantiu que seu diagnóstico fosse reconhecido nos registros de saúde, facilitando futuras consultas e garantindo o acesso a cuidados especializados quando necessário.

foto: Pinterest



Exemplo 3: Papel dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS)

Maria, uma mulher com albinismo que mora em uma comunidade rural, recebeu a visita regular de um ACS. Durante uma das visitas, Maria compartilhou suas dificuldades com a sensibilidade à luz solar e o desconforto causado pela exposição prolongada ao sol. O ACS, ciente das necessidades específicas de Maria devido ao albinismo, forneceu orientações práticas sobre como se proteger do sol, como usar roupas de proteção, chapéus e protetor solar. Além disso, o ACS organizou sessões educativas na comunidade para aumentar a conscientização sobre o albinismo e suas implicações de saúde. Isso ajudou não apenas Maria, mas também outros membros da comunidade com albinismo, a entender melhor como gerenciar sua condição e buscar os cuidados adequados quando necessário.

Conhecer e Informar sobre o Albinismo

Os profissionais de saúde precisam se informar sobre o albinismo e as particularidades no cuidado desses pacientes. É importante realizar ações educativas com familiares e na comunidade, destacando a importância dos profissionais de saúde da APS como pontos fundamentais no cuidado. Isso ajuda a aumentar a compreensão sobre o processo saúde e doença, considerando os fatores sociais que afetam a saúde e conhecendo as necessidades específicas do território, para resolver melhor as demandas das pessoas com albinismo (Pandolfi, 2022).

O Conselho Nacional de Saúde (CNS) emitiu a Resolução nº725, de 09 de novembro de 2023, que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo (PNAISPA). Na política estão descritos os eixos estratégicos, objetivos, as competências das três esferas do governo, organização do acesso e integralidade do cuidado nas redes de atenção à saúde e, por fim, capítulo sobre a intersetorialidade. Ainda será necessário um longo período de implementação da PNAISPA no território nacional por meio de articulações nos estados e municípios.

(Disponível em: www.reso725--_Dispe_sobre_a_Poltica_Nacional_de_Atenu_Integral__Sade_das_Pessoas_com_Albinismo.pdf (saude.gov.br))

Exemplo 4: Educação dos Profissionais de Saúde

Na UBS, os profissionais de saúde participaram de uma sessão de treinamento focada no albinismo. Durante o treinamento, eles aprenderam sobre as características clínicas do albinismo, como lidar com questões de sensibilidade à luz solar, risco aumentado de câncer de pele e cuidados oftalmológicos específicos. Os profissionais de saúde discutiram estratégias de manejo e atendimento adequado para pacientes com albinismo, garantindo que estivessem bem preparados para oferecer cuidados de qualidade e personalizados.



Após entender melhor sobre a condição do filho, os pais de João recordaram que, durante o pré-natal, não foram orientados sobre a possibilidade de que a sua consanguinidade poderia acarretar em maior risco para algumas doenças genéticas, e não foram orientados sobre como lidar com isso.

Pré-Natal

Os profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado pré-natal na Atenção Primária à Saúde devem promover o acolhimento e acompanhamento de toda a gestação, garantindo os direitos da gestante e do bebê. É necessário considerar aspectos psicossociais e abranger desde o cuidado clínico e preventivo até questões socioeducativas, livre de discriminação de raça e etnia, identidade de gênero, expressão de gênero, orientação sexual, cultural e de classe, possibilitando o desenvolvimento adequado da gestação e o nascimento de um recém-nascido saudável (Santos *et al.*, 2020).

Qual o papel dos profissionais de saúde com relação à condução do pré-natal e os distúrbios genéticos, como o albinismo?

- Buscar capacitações para fornecer **diagnóstico precoce**;
- **Mapear** as pessoas com risco de desenvolver doenças genéticas e/ou defeitos congênitos;
- Realizar **seguimento clínico** após diagnóstico e **aconselhamento genético**;
- Elucidar aos pais que a consanguinidade e o histórico de parentes próximos com a condição genética são **fatores de risco** para o desenvolvimento da doença, ou seja, são situações que aumentam as possibilidades de nascer um filho com albinismo;
- Explicar à gestante que, mesmo que os genitores não tenham a condição, há a **possibilidade** do filho **apresentar albinismo** e que tal possibilidade **não traz nenhum risco grave à gestação**.

O QUE É CONSANGUINIDADE?

A palavra consanguinidade tem origem em duas palavras latinas: *con* que significa compartilhado e *sanguis* que significa sangue. O relacionamento é considerado consanguíneo quando os pais compartilham um ancestral comum, sendo a forma mais comum entre primos.

Antes do diagnóstico de João, seus pais sentiam-se desamparados e sofriam preconceito, até mesmo de familiares. Carlos, pai de João, ouvia que não tinha como João ser seu filho, e que deveria separar-se da esposa, pois como os dois eram negros não tinha como terem um filho de pele tão clara.

A manutenção da falta de consciência e a ignorância sobre o albinismo, contribui para a estigmatização, a estereotipação e o preconceito. De modo que, incentivar

compartilhamento de informações e educação em saúde desde o pré-natal, pode auxiliar na redução de rejeições, ainda que inconscientes, dos pais em relação aos filhos. Há diversos relatos sobre a dificuldade de pais em aceitar seus filhos, crianças com albinismo negligenciadas ou abandonadas por familiares, e assassinatos de bebês imediatamente após o nascimento pelos pais, parteiras ou comunidades (Ero *et al.*, 2021).

Diante das inúmeras fontes de barbaridade, a equipe de saúde possui papel na desmistificação de ideias de maldições, traições e informações falsas a respeito do albinismo, com intuito de minimizar abandono de crianças, desconfiança com as mulheres e conflitos familiares.

Ainda que não tenha cura, o diagnóstico precoce e o acompanhamento multiprofissional permite prevenir doenças relacionadas que podem manifestar-se já na primeira infância.

Você Sabia?

Em diversos países, mitos propagados por diferentes gerações, consideram o albinismo como um fenômeno sobrenatural, como uma “maldição” ou “punição” imposta por seres superiores. Em Gana, há um mito relacionado à presença de uma pessoa com albinismo e redução de chuvas na região. No Burundi, as pessoas com albinismo são vistas como monstros e fantasmas. Na Índia, há quem acredite que casando com uma mulher com albinismo a pessoa enriquecerá. Em alguns países africanos, as mulheres que dão à luz crianças com albinismo são violentadas e rejeitadas por seus maridos e pela comunidade, sendo intituladas como amaldiçoadas ou infiéis por gerarem um filho com albinismo (Ero *et al.*, 2021).

Quais orientações os profissionais de saúde devem fornecer aos familiares e responsáveis pelo cuidado de recém-nascidos com albinismo?

Alertar sobre as principais **complicações clínicas do albinismo: cegueira e câncer de pele;**

Propagar a importância da realização do **teste do olhinho** na maternidade e de **acompanhamento oftalmológico** durante toda a vida com ênfase nos primeiros anos;

Orientar sobre a exposição solar, sendo **contraindicado o banho de sol** em recém-nascidos, e deve-se **evitar a exposição ao sol** em todas as fases da infância, principalmente entre **10 horas e 16 horas;**

Incentivar o **uso de protetor solar**, para raios UVA e UVB, com alto fator de proteção e roupas com tecidos adequados para proteção da pele;

Aconselhar o **uso de óculos escuros** com lentes revestidas por filtros de luz (prescrito por oftalmologista), bem como o uso de acessórios como **chapéus com abas, bonés e sombrinhas.**

Com o passar dos anos, os pais de João o matricularam na escola, e novos desafios começaram a surgir, como: “meu filho pode brincar no pátio da escola a céu aberto na hora do recreio, às 11h?” e “há alguma medida para facilitar o aprendizado e desenvolvimento do João na sala de aula?”.

Quanto ao ambiente escolar, os profissionais de saúde devem reforçar algumas medidas para promoção de saúde e prevenção de distúrbios nas crianças e adolescentes com albinismo, tais como:

Permitir e incentivar uso de chapéu e óculos, durante o recreio, bem como brincadeiras em ambiente coberto quando possível;

Orientar, em sala de aula, crianças com albinismo a se sentar longe de janelas e próximas ao quadro;

Realizar o monitoramento do rendimento escolar e o entendimento por parte dos profissionais educadores e dos colegas com relação à dificuldade da visão que prejudica a assimilação do conteúdo de forma integral quando não recebe rede de apoio adequada.

Diagnóstico

Como a identificação precoce do albinismo pode impactar no cuidado e na qualidade de vida da pessoa afetada?

Discutiremos como pode ser dado o diagnóstico de albinismo e como deve ser realizada a notificação dos casos. Para nos ajudar nesta trajetória, contaremos duas histórias: a de Ana, uma adolescente que vive com albinismo; e da médica Beatrice. Esperamos que ao fim deste capítulo nossos leitores possam estar mais familiarizados com os sinais e sintomas que usualmente estão associados ao albinismo e que compreendam como se dá o processo de notificação dos casos.

“Ana é uma jovem estudante de 16 anos, que se mudou recentemente do interior de Alagoas para a capital do Estado. Em uma visita à unidade de Saúde da Família do seu novo bairro, Ana conheceu a médica Beatrice, que identificou na adolescente sinais característicos de albinismo. Ao perguntar a paciente sobre isto, Ana conta que sua antiga médica havia dito que ela era “muito branca” e que por conta disso deveria proteger bem sua pele, usando bastante protetor solar ao longo do dia e evitando exposição direta ao sol, mas nunca havia falado nada sobre albinismo”.

Apesar de uma parcela significativa dos casos de albinismo ser identificável logo nos primeiros dias após o nascimento, a história de Ana, infelizmente, é mais comum do que podemos imaginar. Mesmo quando corretamente orientados ao longo de suas vidas acerca dos cuidados específicos para proteção da pele, muitos são os casos de pessoas que vivem com albinismo que recebem o diagnóstico adequado somente na vida adulta.

A médica Beatrice, ao receber Ana em seu consultório, prontamente identificou na adolescente sinais que indicavam que a paciente possui albinismo. Considerando que o albinismo é uma condição genética que compromete a produção da melanina, pigmento presente especialmente na pele, quais sinais podem ter sido identificados pela médica ao avaliar a paciente?

Usualmente, quando estamos diante de uma pessoa que possui albinismo, o primeiro sinal que nos chama atenção é a hipopigmentação cutânea, termo que se refere a **coloração rosa-claro da pele**, assim como cabelos, cílios e pelos esbranquiçados (Brasil, 2022), como presente na imagem ao lado.

A ausência da melanina leva também a uma maior sensibilidade da pele aos danos solares, o que chamamos de fotossensibilidade, o que pode causar insolação a curto prazo e lesões dermatológicas características a médio e longo prazo (Azulay, 2017). Logo, a inspeção completa de pele, especialmente das áreas expostas ao sol, deve ser realizada tanto no momento da suspeita diagnóstica, como também no acompanhamento destes pacientes.

A melanina é essencial também para o desenvolvimento adequado dos nossos olhos, de tal forma que pessoas com albinismo usualmente possuem olhos claros e estão sujeitas a uma série de problemas oftalmológicos, que podem ir desde uma sensibilidade aumentada à luz – fotofobia – a transtornos como astigmatismo e miopia, que levam a uma diminuição da acuidade visual (Brasil, 2022). Além disso, no albinismo ocular, as manifestações oftalmológicas ocorrem na ausência de manifestações dermatológicas, logo, é importante que mediante a suspeita de albinismo seja realizada uma avaliação oftalmológica detalhada (Brasil, 2022).

foto: Monstera Production



Através da avaliação dermatológica e oftalmológica, o diagnóstico de albinismo pode ser realizado, entretanto, a confirmação do diagnóstico clínico e a identificação do tipo de albinismo só pode ser obtida através de exames genéticos (Brasil, 2022).

É essencial considerar também os **impactos psicossociais** e as necessidades específicas desses indivíduos, sendo essencial para garantir o manejo adequado da condição e o suporte necessário para os indivíduos afetados. A abordagem multidisciplinar, envolvendo profissionais de saúde, como dermatologistas, oftalmologistas e geneticistas, é fundamental para garantir uma avaliação abrangente e um plano de cuidados adequado e individualizado.

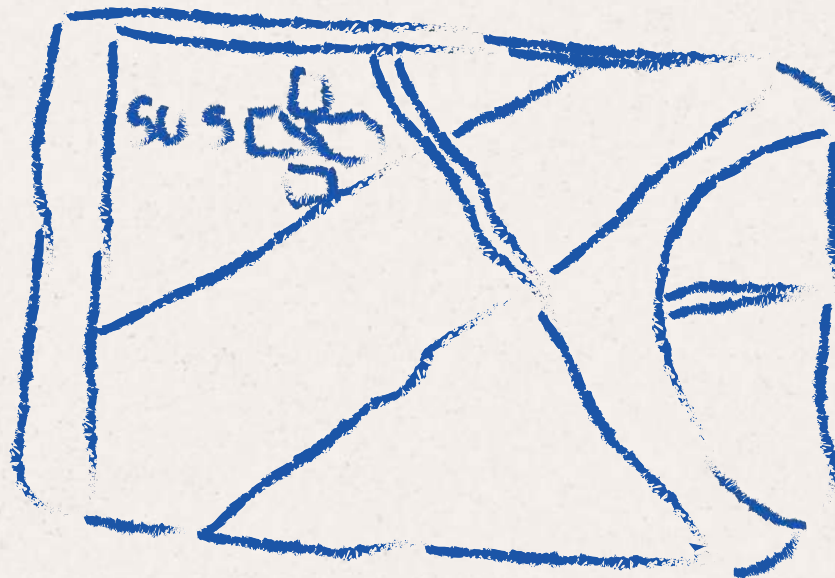
Conhecemos bem o papel dos dermatologistas e oftalmologistas para pessoas com albinismo, mas o **aconselhamento genético** também é essencial, pois fornece informações sobre a hereditariedade do albinismo, os riscos de recorrência em futuras gestações e as opções disponíveis para a família.

A identificação precoce do albinismo traz inúmeros benefícios para a pessoa afetada e sua família. Ao diagnosticar a condição logo nos primeiros anos de vida, é possível iniciar intervenções oportunas para proteger a pele e os olhos da exposição solar excessiva, prevenir complicações visuais e dermatológicas e promover a qualidade de vida do indivíduo.

Notificação

Para realizar o registro adequado de pessoas com albinismo nos sistemas de informação em saúde, é fundamental seguir algumas orientações específicas. Primeiramente, os profissionais de saúde da APS devem identificar corretamente o paciente, utilizando o número do **Cartão Nacional de Saúde (CNS)** ou **Cadastro de Pessoa Física (CPF)** nos sistemas, como o **Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC)** e o **Cadastro de Dados Simplificado (CDS)**.

É importante que os profissionais de saúde sigam as orientações e protocolos estabelecidos para a notificação de doenças genéticas, respeitando a legislação vigente (**Nota Técnica nº38**) e garantindo a integridade e pri-



vacidade do paciente. Para auxiliar nesse processo, vamos acompanhar mais uma vez o atendimento da médica Beatrice, enquanto ela faz a notificação da Ana, pessoa com albinismo.

Após a identificação das características clínicas de albinismo na paciente, Beatrice acessa o sistema de saúde e localiza o prontuário de Ana, verificando se todas as informações pessoais estão corretas, incluindo nome, data de nascimento e endereço.

No sistema, Beatrice insere o código CID-10: E70.3, que é específico para o albinismo, garantindo que o diagnóstico seja corretamente registrado para futuras referências e acompanhamentos.

Beatrice descreve detalhadamente as características clínicas de Ana, como a hipopigmentação cutânea, a fotossensibilidade, os problemas de visão e cuidados especiais necessários, além de outros exames já realizados por Ana, como exames oftalmológicos e dermatológicos, e tratamentos em andamento, como o uso de protetor solar e óculos de sol.

Por fim, Beatrice também realiza o encaminhamento para outros profissionais de saúde, dermatologista e oftalmologista, para garantir uma abordagem multidisciplinar no cuidado de Ana. Ao seguir esses passos, a médica Beatrice conclui a notificação de Ana.

Ao utilizar o sistema e-SUS Atenção Primária à Saúde, os profissionais têm a oportunidade de fornecer informações consistentes na base nacional do SISAB, contribuindo para a gestão eficaz da informação e o monitoramento das ações de saúde em todos os níveis de atenção. O registro adequado no PEC e no CDS permite a alimentação direta dos dados nos sistemas oficiais de saúde, facilitando o planejamento, monitoramento e avaliação das ações de saúde voltadas para as pessoas com albinismo.



Abordagem Familiar

Sabe-se que para as crianças é essencial contar com a família para o cuidado, especialmente em saúde, por não possuírem autonomia. Em acometimentos genéticos e crônicos como o albinismo, pode ocorrer ambivalência de afeto, quando o filho não corresponde ao que foi esperado pela família (Dias; Guimarães, sem data). Assim, as famílias relatam que quando são orientadas sobre essa condição após o nascimento é extremamente útil e uma forma de se sentirem apoiadas pela equipe de saúde (Taylor *et al.*, 2021) porque muitas mães e pais são surpreendidos no nascimento.

Você sabia que pode nascer uma pessoa com albinismo em uma família de negros?



Alguns problemas podem acontecer quando nasce uma pessoa com albinismo em uma família de pessoas negras. A mãe às vezes é acusada como **culpada** pelo nascimento. Seja pelo pai do recém-nascido, por desconfiar de traição ou pela comunidade que acredita que seja uma forma de punição divina. Isso faz com que frequentemente as mães sejam **abandonadas** pelos maridos ou pela própria família e amigos (Taylor *et al.*, 2021).

De um modo geral, o nascimento de um recém-nascido com albinismo representa choque e rejeição imediata por parte dos familiares, mas que gradualmente ocorre a aceitação. Além disso, o conhecimento sobre o que é o albinismo pode facilitar a aceitação dos indivíduos com albinismo por suas famílias (Taylor *et al.*, 2021).



**Você saberia como abordar
a família desse bebê?**

Expandindo o Conhecimento

Especialmente quando ocorre em uma família de pessoas negras, o nascimento de alguém com albinismo é facilmente identificado pela equipe de saúde (Kromberg; Kerr, 2022), o que torna esses profissionais muito importantes para o diagnóstico e cuidados em saúde desses indivíduos. Isso porque é a partir dessa identificação que os pais vão ser encaminhados para o acompanhamento desses bebês e para o aconselhamento genético para entenderem essa condição e aprenderem a lidar com ela, assim, depois podem explicar para os familiares e para as pessoas da comunidade (Kromberg; Kerr, 2022).

Os profissionais de saúde que realizam

o primeiro contato quando nasce um bebê com albinismo muitas vezes sentem medo de tocar a criança por acharem que o albinismo pode ser transmissível (Kromberg; Kerr, 2022). Isso pode fazer com que as mães também sintam medo em relação ao seus filhos (Taylor *et al.*, 2021) e acabem desamparadas por não receberem informação sobre o albinismo (Kromberg; Kerr, 2022).

Por isso, é fundamental que a equipe de saúde seja capacitada para esclarecer à família sobre as características do bebê e quais serão os problemas de saúde e cuidados necessários para a garantia do desenvolvimento saudável. Quanto antes os profissionais de saúde

prestarem o devido acompanhamento às pessoas com albinismo e orientarem os seus familiares, estará contribuindo para uma melhor qualidade de vida do paciente.

Assim, a educação em saúde é essencial para quem tem albinismo, mas também para os seus familiares, profissionais da saúde e da educação já que todos esses passam por falta de informação de qualidade sobre essa condição.

Os profissionais da educação podem ajudar na identificação de crianças com baixa visão e orientar a família sobre a necessidade de cuidado e acompanhamento, além de dialogar com o Programa Saúde na Escola (PSE). Sabemos que quanto antes começar o acompanhamento da visão, podemos ter um impacto melhor no desempenho escolar de uma criança com albinismo.

É importante que os professores busquem informações sobre os direitos dos alunos com albinismo para incentivar a permanência dessas crianças na escola, como acesso a material didático com letras aumentadas ou lupas. Outro ponto que os educadores precisam estar atentos é a exposição solar durante as atividades de recreação e educação física para evitar queimaduras, mas também tomar cuidado para não deixar essas crianças de fora das brincadeiras, o que pode incentivar a prática de *bullying* e adoecimento mental.

Como os professores podem ajudar?



Acesso e Permanência na Escola da Pessoa com Albinismo

Olá! Eu sou a Professora Maria e, neste semestre, chegou uma nova aluna na minha turma: a Grinalda, filha da Dona Ana. No acolhimento da Grinalda, a Dona Ana me informou que ela era uma criança com albinismo. No momento, fiquei acanhada de perguntar para a mãe o que significava e se este fato teria algum impacto nas minhas estratégias de ensino. Assim, fui conversar com o Diretor da Escola, Sr. Geraldo, sobre o assunto, perguntando:

Sr. Geraldo, uma criança com albinismo tem alguma necessidade específica para aprendizagem?

Maria, a criança com albinismo tem o mesmo potencial de aprendizado. Só precisamos descobrir as estratégias para inclusão e para permanência da Grinalda na nossa Escola?



Olá, Profa. Maria e Prof. Geraldo!

Para promover o acesso e a permanência das pessoas com albinismo na escola são necessárias a adoção de uma **Educação Inclusiva** relacionada a um método de ensino de **Educação Especial**.



Educação Inclusiva X Educação Especial

A Educação Inclusiva é uma metodologia pedagógica de promoção da aprendizagem através da interação entre todas da turma e da protagonização das necessidades especiais de cada discente (Silva; Garcez, 2019; Xavier; Pinheiro; Oliveira Filho, 2024). Enquanto que a Educação Especial é um método de ensino aplicado na educação inclusiva para suprir as necessidades específicas dos alunos.

<https://revistas.ifpi.edu.br/index.php/somma/article/view/194/168>

Como vocês viram nos capítulos anteriores deste Guia, um ponto importante e primordial para inclusão da Grinalda é o acolhimento e a inserção dela no ambiente social da escola. Para começar, o primeiro passo é a quebra do **Estigma Social** sobre o albinismo. O estigma social é o reflexo do desconhecimento, e a sua consequência são o preconceito e a violência.

Estigma Social

Atribuição de características físicas (Ex. cor de pele) ou sociais negativas a determinado grupo ou indivíduo, levando a sua exclusão ou marginalização.

Essa estratégia é simples, basta promover ações educativas, por exemplo, como a atividade sugerida no artigo de De Groot *et al.* (2021) para quebra de estigma social entre adolescentes de uma escola. Convido vocês a realizarem a dinâmica proposta pelo autor, responder as perguntas da Tabela 2 do artigo ([Artigo de Quebra de Estigma Social](#)) e depois assistir este vídeo:

<https://youtu.be/kl1yUUZ8SM8>.

Por fim, reflitam sobre as mesmas perguntas. Caso não tenha internet e/ou datashow/TV na escola para essa atividade, vocês podem gravar o áudio e tocar no celular.

Outro local com sugestões de ações educativas para criar um ambiente social mais inclusivo e acolhedor, são as atividades de desenvolvimento da **Empatia**, conforme sugerido na figura abaixo:

Empatia “Calçar o sapato do outro”

Como a empatia pode ajudar a melhorar o ambiente social e o acolhimento da escola?

[A Toolkit for Promoting Empathy in Schools](#)

[PDF da Caixa de Ferramentas de Empatia em traduzido](#)

Como vocês viram a resposta do diretor da escola, a pessoa com albinismo tem o **mesmo potencial de aprendizagem**, porém algumas estratégias serão necessárias para que essas pessoas sintam-se incluídas e consigam desenvolver toda a sua potencialidade. Considerando que não existe uma fórmula mágica e única, a primeira estratégia é conhecer as características, habilidades e dificuldades dessas pessoas. Para isso, vamos começar pensando:

Quais os desafios enfrentados pela pessoa com albinismo na escola?

Essa descoberta é fundamental para uma prática pedagógica. As melhores pessoas para sinalizar os desafios e os facilitadores do acesso e da permanência são o próprio estudante e a família. Vamos ouvir uma pessoa com albinismo falando a **Experiência dela na Escola** (Acesse o vídeo por meio do QR Code disponível no sumário).

O diagnóstico continua com a equipe de saúde da Unidade Básica de Saúde (UBS) de referência da Escola, a qual pode dar o apoio e a orientação aos docentes no que tange às dificuldades de saúde que uma pessoa com albinismo pode apresentar. Essa interação Escola ↔ UBS é prevista no **PSE**.

A partir do que for diagnosticado, o primeiro passo é realizar o planejamento buscando tipos de intervenções dentro e fora da sala de aula, que levem em consideração as diferenças culturais, sociais, econômicas, físicas, cognitivas promovendo uma interação entre os estudantes com respeito e empatia. Assim, evitando um comportamento preconceituoso e discriminatório.

Então, Profa. Maria, após assistir o vídeo da Thaiane, foi possível refletir que algumas estratégias e adaptações simples são necessárias e podem tornar o ambiente acolhedor e adequado para aprendizagem

efetiva da Grinalda. Logo abaixo, vamos destacar algumas estratégias ambientais, atitudinais e pedagógicas.

Estratégias ambientais:

As adaptações físicas no ambiente necessárias para a Grinalda são: o ajuste da iluminação da sala (Ex.: uma medida simples é colocar papel metro nas janelas) e reservar uma carteira nas primeiras fileiras, pois a pessoa com albinismo tem sensibilidade à luz e, na maioria dos casos, tem deficiência visual.

Estratégias atitudinais:

A sensibilização da comunidade escolar através de atividades educativas promovem a inclusão e o acolhimento das pessoas com albinismo de forma a manter uma **Escola sem Bullying**. Além disso, a Escola deve articular com a UBS um acompanhamento multiprofissional (Médico, Psicólogo, Dermatologista e Oftalmologista) para a Grinalda.

Estratégias pedagógicas:

O professor e a Escola devem adaptar o material didático com fontes maiores e imagens de alto contraste; evitar textos longos e com letras pequenas no quadro negro; e fornecer uma lupa para leitura. Mais sugestões, clique nas **Dicas de Materiais Didáticos Adaptados**. Os professores devem adotar metodologias ativas que envolvam os alunos no processo de construção do conhecimento. E, a Escola, deve oferecer uma formação continuada para os docentes nestas ferramentas pedagógicas.

Prof. Geraldo,

uma última observação: A Escola não pode esquecer que o lazer e atividade física são direitos também da pessoa com albinismo. Portanto, é necessário ofertar estas práticas em locais cobertos e em horários de baixa incidência de raios solares, para que a Grinalda possa participar das brincadeiras e dos jogos com os colegas.

Agora, Profa. Maria e Prof. Geraldo, vamos ver se vocês conseguem responder à pergunta feita no início através destas reflexões:

1. ● As principais dificuldades que a Grinalda pode ter, são: a **sensibilidade à luz** e de leitura de textos com fontes pequenas e imagens com pouco contraste. Além disso, o **preconceito e o bullying** devido à cor da pele.
2. ● A escola está comprometida com a inclusão quando garante que Grinalda tenha uma **experiência de aprendizado positiva e inclusiva** com o provimento de uma sala de aula com pouca luz, ofertando recursos e materiais didáticos acessíveis e promovendo atividades de lazer em ambientes cobertos e em horários de pouca incidência solar.
3. ● O professor realiza a inclusão atitudinal quando incentiva a **integração** da Grinalda em atividades com outros alunos e promove atividades educativas de conscientização.

ASSISTÊNCIA SOCIAL E A PESSOA COM ALBINISMO

Neste capítulo, vamos conhecer caminhos vinculados à Assistência Social que visam atenuar iniquidades e promover melhorias no bem-viver das pessoas com albinismo. Mas, antes de começarmos, gostaríamos de convidá-lo(a) a refletir!

Você, enquanto profissional da saúde, já refletiu sobre a rotina da pessoa com albinismo em suas atividades diárias?

foto: Reprodução/TikTok @ciliosbykarolcaetano



foto: Getty Images/AFP/N.Chiba



foto: albinoincoerente.com



Analisando o carrossel acima, conseguimos perceber como a **exposição ao sol** das pessoas com albinismo ocorre em todo o seu contexto diário. Assim, a utilização de equipamentos de proteção é fundamental para evitar outras questões de saúde. Entretanto, tendo em vista as barreiras de acesso nos **espaços escolares** e de trabalho, identificamos como a situação econômica das pessoas com albinismo sofre limitações, circunstância ampliada com a necessidade de aquisição de equipamentos de proteção como protetor solar, óculos de sol e roupas com tecido dotado de fator de proteção solar que não é garantida gratuitamente em todos os municípios brasileiros.

foto: Thiago Marques





foto: Freepik

Como eu poderia orientar uma pessoa com albinismo para os serviços assistenciais que a ajudassem financeiramente e em outros aspectos sociais?

[Como mudanças climáticas desafiam saúde de pessoas com albinismo \(youtube.com\)](#)

Você saberia dizer em qual local poderia procurar mais informações sobre ferramentas assistenciais ou para onde encaminhar usuários do serviço, com albinismo, que precisem ser assistidos e/ou necessitem de outras explicações?

CONHECENDO ALGUMAS FERRAMENTAS ASSISTENCIAIS

● O Benefício de Prestação Continuada (BPC – LOAS)

A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que institui em seu artigo 20 o **Benefício de Prestação Continuada (BPC)**, conhecido como **BPC-LOAS**, busca promover a garantia de um salário-mínimo mensal a pessoas com deficiência ou pessoas idosas que comprovem a ausência de meios para captação financeira, logo, não conseguindo prover sua própria manutenção ou tê-la provida por algum familiar (Brasil, 1993).

VAMOS EXERCITAR!

Você consegue pensar em, pelo menos, três ferramentas assistenciais para ajudar a pessoa com albinismo?



Nesse sentido, a Lei supramencionada considera que pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longo prazo de cunho físico, mental, intelectual ou sensorial que implicam em uma ou mais barreiras em seus processos de interação, situação que pode obstruir sua participação equânime, plena e efetiva na sociedade (Ibid., 1993).

Os atravessamentos do albinismo poderão se apresentar de forma múltipla e culminar em acometimentos como a **visão subnormal** (CID-10 H54.2) que está atrelada à concepção de **deficiência visual** (Santos *et al.*, 2017). Dessa maneira, pessoas com albinismo têm direito a obtenção do BPC-LOAS como meio de assistência financeira.

TERRITORIALIDADE E A ASSISTÊNCIA AO ALBINISMO

No município de Maceió, em Alagoas, identificamos outras ferramentas assistenciais que podem ser utilizadas, tais como:

- Pessoas com albinismo também têm direito a Carteira de Transporte Urbano e intermunicipal;
- A unidade de Pronto Atendimento Municipal Salgadinho (PAM Salgadinho) conta com uma médica especializada para atendimentos dermatológicos;
- Atendimentos vinculados a questão oftalmológica são realizados em espaços

como os da Associação Pestalozzi de Maceió e da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE);

- A retirada de protetores labiais é realizada na Farmácia de Medicamentos Excepcionais (FARMEX), enquanto a retirada de protetores corporais é efetuada através do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS);

Confira as disponibilidades do seu município e divulgue as informações em sua região!

Agora tenho mais informações sobre o tema! Mas, para qual espaço devo me direcionar e direcionar os usuários em casos de efetivação do acesso e/ou outras dúvidas?

Centro de Referência de Assistência Social (CRAS)

O direcionamento enquanto profissional e da população será para espaço do **Centro de Referência de Assistência Social** (CRAS), que prevê o atendimento público com oferta de serviços de proteção social básica e atua como método que objetiva prevenir a ocorrência de situações de vulnerabilidades e riscos sociais outros dentro dos seus territórios de abrangência (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2009).

Os Centros de Referência de Assistência Social, disponibilizam conhecimentos sobre acesso aos direitos socioassistenciais dos indivíduos e abrem caminhos para suas inserções nos

mesmos, se caracterizando como espaços potentes para implementação de melhorias nas vivências das pessoas com albinismo. Ressaltando, também, o caráter transversal da **Política Nacional de Assistência Social (PNAS)** que visa deixar o usuário alcançável pelas demais políticas públicas.

<https://www.online.maceio.al.gov.br/semas/0/agendamento/>

Para além disso, existem práticas outras presentes na vertente da assistência social, sendo estas:

Geração de renda;

Capacitação profissional;

Trabalho de ruptura com ações de estigmatização e preconceituosas;

A busca pela não violação de direitos;

E o fortalecimento de vínculos.

Conhece uma pessoa com albinismo que está passando por casos de discriminação?

Faça a sua parte! DISQUE 100

Logo, como **prática comprometida** e, por conseguinte, aliada ao rompimento de realidades iníquas acerca da garantia de direitos, é de suma importância a **participação profissional** para orientar familiares, amigos e as próprias pessoas com albinismo para ambientes que possam subsidiar o alcance destes direitos.

ATENÇÃO

As ausências das divulgações de informações sobre os múltiplos fatores que constituem a pessoa com albinismo e a carência de capacitações multidisciplinares sobre as singularidades da população exercem grande papel para a inviabilização da conscientização e da garantia de acesso e permanência em direitos indispensáveis para o desenvolvimento de uma jornada de vida de qualidade. Logo, devemos buscar medidas que ultrapassem os benefícios que consideram apenas o fator deficiência visual nas ações de proteção social, englobando barreiras outras que cerceiam o viver em plenitude das pessoas com albinismo, visando o favorecimento da participação social e econômica dos referidos (Ero et al., 2021).

RECAPITULANDO

O albinismo implica diretamente na hipopigmentação da pele, pelos e olhos. No que se refere ao último, percebe-se como esse atravessamento pode culminar, entre outras possibilidades, em visão subnormal (CID-10 H54.2), realidade frequentemente atrelada à concepção de deficiência visual. Assim, uma ferramenta para o suporte assistencial dessa população seria proveniente do BPC-LOAS. Todavia, para além da necessidade de orientação da população para o direcionamento a espaços como o CRAS, identifica-se a importância da **ampliação do debate sobre a temática e as particularidades imbricadas nas realidades das pessoas com albinismo**, tanto no que tange as capacitações profissionais, quanto ao fomento da ampliação da acuidade visual social frente a estas especificidades para que assim se possa suscitar medidas outras que, além da questão visual, tenham como objetivo atingir e auxiliar diferentes necessidades das pessoas com albinismo, para que as mesmas possuam maiores condições de participação social e econômica em suas jornadas de vida.

Agora consigo compreender melhor como direcionar uma pessoa com albinismo! A leitura sobre o tema é de suma importância para a execução de um trabalho que pense na ruptura das iniquidades. E você, leitor(a)? Acha que conseguiu ampliar seus conhecimentos sobre a Assistência Social e a pessoa com Albinismo?

REFERÊNCIAS

AZULAY, R. D.; AZULAY, D. R. **Dermatologia**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017.

BROMBERG, J. G. R.; KERR, R. Oculocutaneous albinism in southern Africa: Historical background, genetic, clinical and psychosocial issues. **Afr J Disabil**. 2022 Oct 14;11:877. doi: 10.4102/ajod.v11i0.877. PMID: 36353393; PMCID: PMC9639357.

BRASIL. **Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo**: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. Lei Nº8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF, 1993.

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**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.

BROCCO, G. Albinism, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania. **Anthropology e Medicine**, v. 13, n. 3, 2016.

DIAS, R. B.; GUIMARÃES, F. G. **Abordagem familiar**. Universidade de São Paulo, sem data. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5464546/mod_resource/content/0/Abordagem%20Familiar_Dias%20RB_Guimaraes%20FG%20%282%29.pdf. Acesso em: 20 abr. 2024.

ERO, I. et al. **Pessoas com Albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos**. 2021. Disponível em: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf.

ERO, I. et al. **Pessoas com Albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos**. [s.l: s.n.]. Disponível em: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf. Acesso em: 4 abr. 2024.

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

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Orientações Técnicas**: Centro de Referência de Assistência Social – CRAS. 1. ed.. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2009.

PANDOLFI, M.; SILVA, C. S. Secretaria de Saúde do Estado do Espírito Santo. **Linha de cuidado: Albinismo**. Espírito Santo, 2022.

RODRIGUES, L. R. P. **Direito à saúde da pessoa albina**: perfil e itinerário terapêutico e a busca de ações por ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano. 2021. 51 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2021.

SANTOS, C. S. et al. Identificação de doenças genéticas na Atenção Primária à Saúde: experiência de um município de porte médio no Brasil. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 15, n. 42, jun. 2020.

SANTOS, N. L. P. et al. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 2, p. 319–333, abr. 2017.

SANTOS, N. L. P. et al. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, p. 319-333, jan./mar. 2017.

TAYLOR, J. et al. Reactions to and explanations for the birth of a baby with albinism: a qualitative study in Busoga, Uganda. **BMJ Open**. 2021 Feb;11(2):e040992.

CRÉDITOS

Autores

Maria Cristina da Conceição Oliveira
José Eduardo Pereira Dantas
Matheus Correia Cajueiro
Rosiane Kellen Oliveira Silva
Mariana Gomes Carnaúba
Fernando Antonio Gomes de Andrade
Jarbas Ribeiro de Oliveira
Laudemi José de Oliveira
Lucina Rúbia Pereira Rodrigues
Marcos Antônio S. Barbosa Júnior
Maria Eduarda Rech Ferreira
Thaiane do Carmo Wanderley

Financiamento

Ministério da Igualdade Racial (MIR)
- Governo Federal

MINISTÉRIO DA
IGUALDADE
RACIAL

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
UNIÃO E RECONSTRUÇÃO



Organizadores

Priscila Nunes de Vasconcelos
Maria Edna Bezerra da Silva
Josineide Francisco Sampaio
Adenize Ribeiro da Silva Marques
Jadenilse Silva de Lemos
Ricardo Fontes Macedo
Ewerton Amorim dos Santos

Diagramação e Ilustração

Déborah de Castro do Egito
Luyde Felipe de Lima Lira
Irene Isabella Rocha Jatobá

Batuque Design

Revisão de Língua Portuguesa e ABNT

Magna Barbosa dos Santos

