



**CENTRO UNIVERSITÁRIO FAEMA - UNIFAEMA**

**MARIA ISABELLI SANTOS DO NASCIMENTO**

**PROBLEMAS ENCONTRADOS NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM ALBINISMO:  
A ENFERMAGEM COMO PROTAGONISTA NA LINHA DO CUIDADO**

**ARIQUEMES – RO  
2022**

**MARIA ISABELLI SANTOS DO NASCIMENTO**

**PROBLEMAS ENCONTRADOS NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM ALBINISMO:  
A ENFERMAGEM COMO PROTAGONISTA NA LINHA DO CUIDADO**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao curso de Enfermagem do  
Centro Universitário Faema Unifaema  
para obtenção do título de Bacharel em  
Enfermagem.

Orientador (a): Prof.(a) Ma. Sonia  
Carvalho de Santana

## FICHA CATALOGRÁFICA

### FICHA CATALOGRÁFICA Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

N244p Nascimento, Maria Isabelli Santos do.  
Problemas encontrados na inclusão de pessoas com albinismo: a enfermagem como protagonista na linha do cuidado. / Maria Isabelli Santos do Nascimento. Ariquemes, RO: Centro Universitário FAEMA – UNIFAEMA, 2022.  
36 f. ; il.  
Orientador: Prof. Ms. Sonia Carvalho de Santana.  
Trabalho de Conclusão de Curso – Graduação em Enfermagem – Centro Universitário FAEMA – UNIFAEMA, Ariquemes/RO, 2022.  
1. Albinismo. 2. Inclusão Social. 3. Intersetorialidade. 4. Assistência em Saúde 5. Enfermagem. I. Título. II. Santana, Sonia Carvalho de.  
CDD 610.73

**Bibliotecária Responsável**  
Herta Maria de Açuena do N. Soeiro  
CRB 1114/11

**MARIA ISABELLI SANTOS DO NASCIMENTO**

**PROBLEMAS ENCONTRADOS NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM ALBINISMO:  
A ENFERMAGEM COMO PROTAGONISTA NA LINHA DO CUIDADO**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao curso de Enfermagem do  
Centro Universitário Faema Unifaema  
para obtenção do título de Bacharel em  
Enfermagem.

Orientador (a): Prof.(a) Ma. Sonia  
Carvalho de Santana

**Banca examinadora**

---

Prof. Ma Sonia Carvalho de Santana  
Centro Universitário Faema - Unifaema

---

Prof. Ma Thays Dutra Chiarato Verissimo  
Centro Universitário Faema – Unifaema

---

Prof. Esp. Katiuscia Carvalho de Santana  
Centro Universitário Faema - Unifaema

**ARIQUEMES – RO  
2022**

Dedico esse trabalho em especial a minha família e a minha orientadora Sonia Carvalho de Santana que esteve comigo me dando forças e incentivo para vencer mais essa etapa da minha vida.

Amo-os incondicionalmente!

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus porque finalmente estou me formando e somente com a graça dele isso foi possível.

Aos meus amados pais Geraldo e Rosemere por todo amor e paciência, aos meus irmãos Wellington e Daniele que me apoiaram em todos os momentos e contribuíram diretamente para que eu pudesse ter um caminho mais fácil e prazeroso durante esses anos.

Aos meus sobrinhos Raphael, Gustavo, Madalena e Daniel que são minhas maiores alegrias.

A minha orientadora Sônia Carvalho, fonte de inspiração que esteve comigo em cada etapa do desenvolvimento dessa pesquisa e que me incentivou no pouco tempo que lhe coube.

Aos meus queridos Avós Etelvina Maria, Maria. V e Jose Rosa por serem tão amorosos e acreditarem no meu potencial.

Aos meus tios, em especial a minha tia Eva e ao meu tio José Carlos, pelos incentivos e dedicação que sempre tiveram comigo.

Ao meu grande e especial amigo Leonardo companheiro de estágio que sempre está comigo, por sua leal amizade, carinho e paciência nessa longa jornada.

Agradeço aos meus amigos Regialisson, Geisiane, Marli, Bruna. M e Bruna. S que vivenciaram e vibraram comigo, a cada etapa vencida nessa fase da graduação que em momentos tensos me deram motivos para sorrir e me tornaram uma pessoa melhor.

A minha família de coração Elias, Daiane, João V, Luiz G e ao meu doce Theo Henrique por fazerem parte da minha vida e por me acolherem carinhosamente em seus corações.

A minha querida professora Jaqueline, por compartilhar comigo seus conhecimentos, pela compreensão nesses dias difíceis e pela amizade e ao Itallo meu pequeno amigo por ser tão gentil, carinhoso e nunca se esquecer da tia Maria.

A Luisa e ao Royse pessoas de luz que apesar do pouco tempo foram essenciais e que não pouparam esforços para me ajudarem nos momentos de inseguranças.

A todos aqueles que contribuíram, de alguma forma, para a realização deste trabalho.

*"O preconceito é um fardo que confunde o passado, ameaça o futuro e torna o presente inacessível"*

*– Maya Angelou*

## RESUMO

A incipiente inclusão nas políticas públicas configura-se como transgressão dos direitos humanos das pessoas com albinismo, fato que normalmente é ignorado pela sociedade. O albinismo, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), decorre de várias anomalias genéticas do sistema de pigmentação melânica, que afetam a pele, folículos pilosos e olhos. É uma rara condição genética, não contagiosa, comum a ambos os sexos, independentemente de etnia, em todo mundo. As pessoas albinas enfrentam, além dos problemas de saúde que lhes são peculiares, muitos outros, como os estereótipos negativos, vítimas de discriminação social e violência. O objetivo desse trabalho foi evidenciar a falta de políticas públicas para os albinos e qual o papel do enfermeiro no cuidado e diagnóstico de pessoas com albinismo. Trata-se de uma revisão bibliográfica, de caráter descritivo, feita a partir de bases, tais como Scientific Electronic Librari (Scielo), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), também, em conteúdo disponibilizados por organizações ligadas à causa, como NOAH, OMS, Organização das Nações Unidas (ONU), Associação das Pessoas com Albinismo da Bahia (APALBA). Com isso espera-se analisar que existem aspectos que requerem reflexão e estudos aprofundados, como a falta de inclusão e de políticas públicas para essas pessoas que merecem reconhecimento e respeito da sociedade. É necessário pensar o albinismo sob as visões antropológica, sociológica e jurídica, para se compreender o processo de (in)visibilidade, preconceito e discriminação das pessoas com albinismo na sociedade atual e como o profissional da saúde pode ajudar nessa luta contra o preconceito e a exclusão do albino.

**Palavras-chave:** Albinismo, Inclusão, Intersetorialidade, Assistência Saúde, Enfermagem.

## **ABSTRACT**

The incipient inclusion in public policies is configured as a transgression of the human rights of people with albinism, a fact that is usually ignored by society. Albinism, according to the World Health Organization (WHO), results from several genetic anomalies of the melanic pigmentation system, which affect the skin, hair follicles and eyes. It is a rare genetic condition, non-contagious, common to both sexes, regardless of ethnicity, worldwide. Albino people face, in addition to the health problems that are peculiar to them, many others, such as negative stereotypes, victims of social discrimination and violence. The objective of this work was to highlight the lack of public policies for albinos and the role of nurses in the care and diagnosis of people with albinism. This is a descriptive bibliographic review, based on bases such as Scientific Electronic Librari (SciELO), Virtual Health Library (VHL), as well as on content made available by organizations linked to the cause, such as NOAH, WHO, United Nations (UN), Bahia Association of People with Albinism (APALBA). With this, it is expected to analyze that there are aspects that require reflection and in-depth studies, such as the lack of inclusion and public policies for these people who deserve recognition and respect from society. understand the process of (in)visibility, prejudice and discrimination of people with albinism in today's society and how the health professional can help in this fight against prejudice and exclusion of albinos.

**Keywords:** Albinism, Inclusion, Intersectoriality, Health Care, Nursing.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Fonte: SIM. Distribuição espacial dos 85 óbitos registrados no Brasil tendo o albinismo como causa básica ou associada, 2010 a 2020.....22

## **LISTA DE TABELAS**

Fonte: SIM. Tabela 1. Número de óbitos com registro de albinismo como causa básica. Brasil por UF, 2010 a 2020.....23

Fonte: SIM. Tabela 2. Número de óbitos com registro de albinismo como causa associada. Brasil por UF, 2010 a 2020.....24

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

APALBA Associação das pessoas com Albinismo da Bahia

BVS Biblioteca Virtual em Saúde

DUDH Declaração Universal dos Direitos Humanos

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MS Ministério da Saúde

OCA1 Albinismo cutâneo ocular 1

OCA2 Albinismo cutâneo ocular 2

OMS Organização Mundial da Saúde

PA Pessoa com albinismo

PL Projeto de Lei

SCCS carcinoma de células escamosas da pele

SCIELO Scientific Electronic Librari

TCC Trabalho de Conclusão de Curso

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>16</b>
<b>2.1</b>	<b>OBJETIVO GERAL</b> .....	<b>16</b>
<b>2.2</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> .....	<b>16</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>17</b>
<b>4</b>	<b>DESENVOLVIMENTO</b> .....	<b>18</b>
<b>4.1</b>	<b>FATORES GENÉTICOS E HISTÓRICOS</b> .....	<b>18</b>
<b>4.2</b>	<b>GRAUS DO ALBINISMO</b> .....	<b>20</b>
<b>4.3</b>	<b>EPIDEMIOLOGIA DO ALBINISMO</b> .....	<b>21</b>
<b>4.4</b>	<b>CUIDADOS COM A SAÚDE DA PESSOA ALBINA</b> .....	<b>24</b>
<b>4.5</b>	<b>POLÍTICAS PÚBLICAS</b> .....	<b>27</b>
<b>4.6</b>	<b>ENFERMAGEM NA LINHA DO CUIDADO AO ALBINO</b> .....	<b>29</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>32</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>33</b>
	<b>ANEXOS</b> .....	<b>37</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O albinismo é uma desordem genética caracterizada pela perda total ou parcial de melanina nos tecidos que compõem a pele e tecido subcutâneo, bem como nos vasos sanguíneos da derme. A despigmentação causa alterações de cor que podem ser identificadas pela diminuição ou aumento da melanina, pigmento na derme ou deposição de substâncias endógenas ou exógenas. (SAMPAIO; RIVITTI, 2007).

Sem a melanina, nosso material genético estaria mais suscetível a mutações nocivas que levam ao surgimento de certas doenças, principalmente o câncer. A melanina também desempenha um papel na determinação da cor dos olhos e é essencial para o nosso sistema visual. Ele é depositado em uma camada da retina, uma estrutura epitelial composta por células fotorreceptoras cuja principal função é formar imagens (KIMURA 2021).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica o albinismo como uma doença e está listado em sua Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10). Segundo a Organização Mundial da Saúde, o albinismo é um grupo de anormalidades genéticas do sistema da melanina que afeta a pele, os folículos pilosos e os olhos. Um distúrbio autossômico que afeta, em média, uma em cada 20.000 pessoas (SILVA, 2021).

As pessoas com albinismo não estão incluídas no censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), não sabemos onde ou quantas estão, prejudicando assim a integridade humana, princípio protegido pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH). Isso afeta muito a dificuldade de formular políticas públicas específicas e, assim, integrá-las mais profundamente na sociedade. Pessoas com albinismo (PA) chamam a atenção e geram comentários por onde passam, e sua brancura é motivo de rejeição, medo e curiosidade em alguns casos. Dessa maneira umas das formas de exigir inclusão, visibilidade e respeito é através das redes sociais. (SANTOS,2018)

É classificado dependendo de onde é afetado, mas vale ressaltar que, através dos aspectos médicos, o albinismo é diagnosticado desde o nascimento, é uma doença para toda a vida, as pessoas nascem com albinismo, ou seja, é uma característica natural de sua existência. Evidente que junto com a característica do

albinismo surgem uma série de cuidados, quais sejam médico ou social, que a pessoa albina deverá ter ao longo da sua vida (BORCAT; SEVERINO,2013).

Falar sobre albinismo continua sendo um assunto com muitas limitações científicas, pois há pouca pesquisa sobre o assunto, um exemplo e a educação de crianças com albinismo continua sendo um estigma. Seu estereótipo de pele branca e cabelos descoloridos traz à tona o preconceito, impulsionado pela falta de informação que atinge toda a população. Além disso, muitas famílias não conseguem conhecer seus direitos, que são assegurados pela inserção de pessoas com albinismo com visão inferior a 30% entre os deficientes visuais (COELHO, 2018).

Contudo nosso problema de pesquisa oportuniza reflexão a partir das dificuldades sociais de um portador da síndrome do albinismo nos dias atuais e quais são as reais limitações da pessoa albina e o que impede organismos estatais para que estas pessoas possuam uma vida digna em igualdade e direitos junto as demais pessoas. Visto que nosso objetivo primário é comentar os principais problemas encontrados na inclusão de pessoas com albinismo - visão da enfermagem. Assim os fatores que determinaram a escolha desse tema foram em decorrência da falta de visibilidade e preconceito que as pessoas sofrem por causa do albinismo.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Comentar os principais problemas encontrados na inclusão de pessoas com albinismo- visão da enfermagem.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Focar sobre o albinismo quanto a aspectos conceituais, epidemiológicos e sociais;
- Destacar a condição do albino no cenário atual dos direitos humanos;
- Apresentar as linhas gerais da política nacional ao albino;
- Enfatizar ações do profissional enfermeiro na linha do cuidado aos albinos.

### 3 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão bibliográfica, de caráter descritivo realizado por meio das bases de dados Scientific Electronic Librari (Scielo), Google Acadêmico, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Biblioteca Júlio Bordignon e Ministério da Saúde (MS). O presente trabalho de conclusão de curso-TCC usou como referências artigos científicos. Foram utilizados para a busca do referencial os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): Albinismo, Inclusão, Intersetorialidade, Assistência Saúde, Enfermagem.

O levantamento das obras foi realizado de agosto de 2021 a novembro de 2022. Quanto ao delineamento temporal das referências empregadas neste trabalho foram selecionados artigos publicados entre 2006 a 2022. Os critérios de inclusão para a seleção das referências foram: trabalhos completos em português, e que abordasse a temática proposta. Os critérios de exclusão consistiram em: materiais publicados anteriormente a 2006, e que fossem incoerentes com o delineamento do estudo, ou que não estivesse disponível na íntegra.

O estudo buscou-se um recorte temporal de 10 anos, porém por necessidades de maior entendimento da temática no contexto histórico, decreto e portarias, alguns autores a parte do recorte temporal foram citados devido sua importância no delineamento do processo de saúde da população aqui abordada. Ao decorrer da busca por materiais, foram pesquisadas e encontradas 50 obras. Deste total, foram utilizadas 46, sendo 22 eram artigos científicos, 06 teses e trabalhos de conclusão de curso, 15 periódicos divulgados em revistas eletrônicas, 03 livros.

## 4 DESENVOLVIMENTO

### 4.1 FATORES GENÉTICOS E HISTÓRICOS

É definida como pessoa com albinismo aquelas acometidas por uma condição rara, mais não contagiosa, de origem genética, cujo meio de transmissão pode ser autossômico recessivo 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).

Todos os tipos de OCA são herdados como distúrbios autossômicos recessivos. Assim, os pais de uma criança afetada são portadores obrigatórios, o risco de recorrência para outra criança afetada é de 25% e irmãos saudáveis têm 67% de risco de serem portadores. Os descendentes de uma pessoa afetada são portadores obrigatórios. Os portadores são assintomáticos. Na maioria dos casos, não há história familiar anterior de albinismo, mas a condição ocorre em indivíduos de duas gerações de uma família, chamada de pseudodominância, e ocorre devido a uma pessoa afetada ter filhos com uma pessoa portadora. (GRONSKOV, 2007).

O aconselhamento genético aos pais de crianças com albinismo pode ser uma ferramenta para melhorar a compreensão do traço. O diagnóstico no pré-natal pode ser realizado com material obtido por amniocentese, entre a 16ª e 18ª semanas de gestação, proporcionando esclarecimento precoce à família e suporte apropriado para a criança com albinismo, que normalmente não apresenta distúrbios maiores de desenvolvimento (MOREIRA et al, 2007).

Devido a pele ser o maior órgão do corpo a pele sem pigmento ou com precária quantidade de melanina, apresenta-se desprotegida com relação com ao sol e a natureza. Fazendo com que surge a necessidade de uma proteção permanente, seja

pela possibilidade e riscos de queimaduras solares, com envelhecimento precoce da pele, e até mesmo câncer de pele, ou pela possibilidade de problemas visuais causados por intolerância a luz, como a diminuição da acuidade visual e em casos mais drásticos a cegueira (Montoliu 2006).

Ao contrário do vitiligo, que se manifesta como um distúrbio de pigmentação que causa despigmentação persistente da pele de uma pessoa, o albinismo é uma condição genética, desde o nascimento até a morte uma pessoa é não pigmentada ou parcialmente pigmentada, pois a condição é irreversível. A questão central é que a falta de pigmentação ao se expressar na cor e no corpo além de submeter o indivíduo ou crivo do pensamento social por gerar um fenótipo estranho ao contexto sociocultural, mais independente de questões geracional, étnicas ou de gênero, essas pessoas apresentam se vulneráveis quando em exposição permanente aos raios solares, tanto pela possível degradação corporal estabelecida pelos raios ultravioletas, como pela incidência de luz solar nos olhos (SANTANA, 2012).

Há muito a se saber sobre os albinos, pois existem mitos espalhados sobre essas pessoas que necessita de desmistificações nos fatos. Na África, há algumas seitas “religiosas” que afirma: Uma pessoa que adquiriu o vírus HIV, “AIDS”, se tiver relações sexuais com uma pessoa albina, “ficará curado da enfermidade” Também são comercializadas partes dos seus corpos em feiras livres, e quem adquirir pedaços “se tornará ricos”, por isso, essas pessoas são consideradas “mágicas” (ARAÚJO,2018).

Existem relatos de que, na Tanzânia, por exemplo, desde 2007, pelo menos 59 pessoas foram assassinadas por traficantes de órgãos usados em rituais de magia (MUIANGA, et al 2013).

Os indígenas brasileiros, também são motivados por mitos supersticiosos, o que geralmente torna muito mais difícil a vida dos portadores de albinismo nesta região que impõe a eles vários tabus e crendices. Além de sofrerem com os preconceitos dentro das comunidades, as próprias famílias os discriminam, tornando seu viver muito mais difícil (FAZ-TUDO, 2013).

## 4.2 GRAUS DO ALBINISMO

Com o diagnóstico genético molecular, o tipo e a herança do albinismo podem ser determinados. A análise genética também pode fornecer aconselhamento genético adequado e diagnóstico precoce de formas sindrômicas e não sindrômicas (MARÇON, et al .2019).

Além da hipopigmentação, as formas sindrômicas Hermansky-Pudlak e Chediak-Higashi incluem alterações patológicas potencialmente graves, como distúrbios imunológicos, pulmonares, gastrointestinais, hematológicos e neurológicos. A característica essencial da forma não-sindrômica é a hipopigmentação isolada, que pode se manifestar em graus variados, desde a ausência completa de melanina até a presença de certa quantidade de melanina nos olhos, pele, cabelos e pelos (KIMURA 2021).

O albinismo é classificado de acordo com os genes associados à doença e a localização cromossômica desses genes, e as duas formas principais são o albinismo oculocutâneo tipo 1 e albinismo ocular (MOREIRA, 2021).

O albinismo ocular afeta exclusivamente aos olhos e é caracterizado pela falta de pigmentação apenas nos olhos. Esse tipo de albinismo ocular geralmente vem acompanhado de astigmatismo e hipermetropia, estrabismo e fotofobia (sensibilidade à luz) (OLA, 2018).

Indivíduos com albinismo apresentam diversas alterações oftalmológicas. Estas levam à baixa permanente da acuidade visual, severamente comprometida em muitos casos. Estudos mostram que a visão dos albinos pode variar de 20/40 a 20/400. Não são raros os albinos que apresentam visão em ambos os olhos abaixo, considerada pelo Conselho Brasileiro de Oftalmologia, como cegueira legal (SANO, 2017).

Por sua vez o albinismo oculocutâneo (OAC) tem como característica a ausência total ou parcial da pigmentação um distúrbio autossômico recessivo da diferenciação dos melanócitos ocasionado por defeitos na via da biossíntese da melanina, por defeitos na biogênese ou função do melanossomo, ou pela desregulação do transporte intracelular e localização de proteínas essenciais para a produção de melanina (OLA, 2018).

As manifestações clínicas típicas da OAC podem variar muito e incluem falta parcial ou total da pigmentação melânica da pele, redução da acuidade visual e nistagmo ocular. O número e a distribuição dos melanócitos na OAC são normais. Os albinos com falta total de melanina têm pele e cabelos brancos e olhos rosa, e queimam facilmente de sol. No entanto, os albinos com capacidade apenas parcialmente reduzida para a biossíntese de melanina irão adquirir alguma pigmentação durante a vida (OLA, 2018).

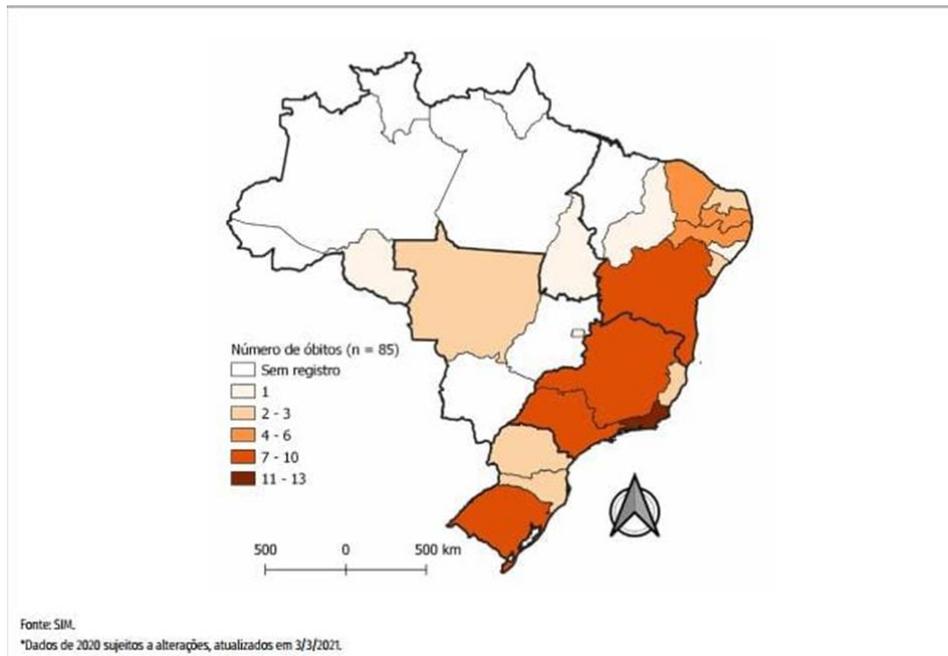
Comum nas formas não sindrômicas, pode ser dividido em sete tipos genéticos, denominados OCA1 a OCA7. Pessoas com albinismo OCA1 têm o fenótipo mais extremo, com completa ausência de pigmentação nos olhos, cabelos, pelos e pele desde o nascimento. Outros apresentam algum grau de hiperpigmentação ao longo dos anos, que varia entre indivíduos e tipos. Muitas vezes, em todos os tipos de albinismo ocular, há alguma deficiência visual (KIMURA 2021).

#### 4.3 EPIDEMIOLOGIA DO ALBINISMO

O câncer da pele tende a ser um dos maiores causadores de morbidade e mortalidade em albinos que desenvolvem lesões pré-malignas e malignas em uma idade mais jovem e sofrem de câncer da pele avançado na terceira a quarta décadas de vida. Estudos relataram que apenas alguns albinos sobreviveram além dos 30 anos. Por volta da terceira década de vida, muitos albinos negros na África terão desenvolvido potencialmente fatais, mas, se diagnosticado em estágio inicial, o câncer pode ser curado pela remoção cirúrgica da pessoa com albinismo (MARÇON; MAIA,2019).

O albinismo oculocutâneo (OAC) predispõe ao carcinoma de células escamosas da pele (SCCS), particularmente da cabeça e pescoço expostos ao sol. O SCCS é mais frequente, tem uma trajetória mais hostil e tende a ter uma taxa maior de recorrência em albinos negros do que em pessoas normalmente pigmentadas, sejam elas negras ou brancas. Surpreendentemente, em albinos negros, o SCCS da cabeça e pescoço é mais prevalente do que o carcinoma basocelular, e o melanoma cutâneo da cabeça e pescoço é raro (M. Castori, A. Morrone, J. Kanitakis,2012).

Entre 2010 e 2020, a distribuição dos óbitos por albinismo como causa básica ou relacionada foi desigual no Brasil, com todos (94%; n = 80) óbitos ocorrendo nas regiões Sudeste, Nordeste e Sul, enquanto centro-oeste e norte mostraram que existem apenas três e dois casos, respectivamente. Em Unidades Federais (UF), Rio de Janeiro, Bahia e Rio Grande do Sul registraram o maior número de óbitos no SIM (13, 10 e 10 respectivamente), enquanto Acre, Amazonas, Amapá, Goiás, Mato Grosso do Sul, Pará, Maranhão e Roraima não forneceram registros de óbitos mencionando albinismo (BRASIL,2021).



**Fonte: SIM. Figura 1. Distribuição espacial dos 85 óbitos registrados no Brasil tendo o albinismo como causa básica ou associada, 2010-2020.**

A distribuição dos óbitos que tiveram o albinismo mencionado como causa básica foi de 24, variou de nove na região Nordeste a nenhum na região Centro-Oeste, como mostrado na Tabela 1. Em relação às UF, Bahia e Rio Grande do Sul tiveram o maior número de óbitos no período analisado, com três registros cada, enquanto Acre, Amazonas, Roraima, Pará, Amapá, Tocantins, Maranhão, Piauí, Rio Grande do Norte, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Goiás e Distrito Federal não registraram óbito por albinismo.

Regiao/UF	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Norte	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
RO	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
Nordeste	1	1	-	1	1	2	-	-	-	1	2
CE	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-
PB	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-
PE	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
AL	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-
SE	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
BA	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	1
Sudeste	-	-	3	-	1	-	-	1	-	1	1
MG	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
ES	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-
RJ	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1
SP	-	-	1	-	-	-	-	-	-	1	-
SUL	1	1	1	1	-	1	-	-	1	1	-
PR	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
SC	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
RS	-	-	1	-	-	-	-	-	1	1	-
BRASIL	2	2	4	3	2	3	0	1	1	3	3

**Fonte: SIM. Tabela 1. Número de óbitos com registro de albinismo como causa básica. Brasil por UF, 2010 a 2020.**

Quando avaliado o número de óbitos com menção ao albinismo como causa associada foram de 61, também se observa uma distribuição heterogênea, com as regiões Sudeste e Nordeste concentrando 43% (26) e 38% (23) dos registros, respectivamente, enquanto a região Norte apresentou apenas um óbito, como mostrado na Tabela 2. Em relação às UF, o Rio de Janeiro apresentou o maior número de óbitos (11), enquanto que os estados de Rondônia, Acre, Amazonas, Roraima, Pará, Amapá, Maranhão, Alagoas, Paraná, Mato Grosso do Sul, Goiás e Distrito Federal, não apresentaram registro no período analisado (BRASIL, 2021).

Região/UF	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
<b>NORTE</b>	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TO	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>NORDESTE</b>	1	1	1	2	4	-	2	2	2	4	4
PI	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
CE	-	-	-	-	1	-	-	-	-	2	1
RN	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	1
PB	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-
PE	-	-	-	2	1	-	1	-	-	-	1
SE	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
BA	1	1	-	-	1	-	1	1	1	-	1
<b>SUDESTE</b>	2	3	-	2	4	4	2	1	4	3	1
MG	2	1	-	-	1	-	-	1	1	1	-
ES	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
RJ	-	1	-	2	2	2	-	-	3	-	1
SP	-	1	-	-	1	1	2	-	-	2	-
<b>SUL</b>	-	1	-	-	1	1	-	1	-	3	1
SC	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
RS	-	1	-	-	1	1	-	1	-	3	-
<b>CENTRO-OESTE</b>	-	-	-	1	1	-	1	-	-	-	-
MT	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-
DF	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-
<b>BRASIL</b>	4	5	1	5	10	5	5	4	6	10	6

**Fonte SIM. Tabela 2. Número de óbitos com registro de albinismo como causa associada. Brasil por UF, 2010 a 2020.**

A distribuição dos óbitos por sexo mostra 45 (52,9%) indivíduos do sexo masculino em que o albinismo foi mencionado nas causas de morte, e 40 (47,1%) indivíduos do sexo feminino, entre 2010 e 2020 (BRASIL, 2021).

Em relação à faixa etária, observa-se que a maioria dos indivíduos tinha menos de 5 (36%) ou entre 15-49 (32%) anos no momento do óbito. De maneira geral, o albinismo foi a principal causa básica de morte entre os óbitos notificados no SIM com menção a esta condição. Para os indivíduos que não tiveram o albinismo como causa básica do óbito, as neoplasias malignas de pele foram a causa básica mais frequente, seguidas por outras neoplasias (BRASIL, 2021).

#### 4.4 CUIDADOS COM A SAÚDE DA PESSOA ALBINA

A proteção solar abrangente deve começar na infância e continuar ao longo da vida, incluindo a redução de atividades durante os horários em que o sol se encontra mais quente que são das 10:00 às 16:00 e cobrindo o máximo de pele possível e usando um chapéu de abas largas, óculos e protetor solar para a pele exposta e lábios. O papel do dermatologista no tratamento dessa condição é, portanto, claro, especialmente, nos rastreamentos que visam detectar o câncer de pele em estágio inicial. (MARÇON; et al 2019)

A acuidade visual reduzida pode ser ajudada de várias maneiras. Clínicas especializadas em visão subnormal fornecerão os conhecimentos. Óculos, possivelmente bifocais, muitas vezes podem ser de ajuda suficiente. A fotofobia pode ser aliviada com óculos escuros ou lentes fotocromáticas que escurecem com a exposição à luz forte. O nistagmo pode ser aliviado com lentes de contato ou cirurgia dos músculos oculares. Certas posições da cabeça podem amortecer o nistagmo. Para estrabismo, pode ser necessário colocar um tapa-olho em crianças para forçar o uso do olho não preferido (GRONSKOV, 2007).

A escolarização é outra face fundamental em cena, pois é dispositivo de produção da vida cotidiana para as famílias, tanto por ser uma obrigatoriedade legal, como pela aposta na formação acadêmica como um local de saberes. A escola é o ambiente no qual a criança começa a fazer parte de um grupo maior, e seu relacionamento com outras crianças e professores ajuda a desenvolver seu autoconceito e sua autoestima (BARBOSA, 2009).

Inclusão não trata apenas de colocar uma criança deficiente em uma sala de aula, esta situação é o menor problema, porque a inclusão refere-se a lidar com a diversidade, como se lida com o diferente e com as distintas formas de elaboração de valores e moralidade (MELO, 2008).

Diferentemente das proposições relativas à inclusão escolar, as narrativas são carregadas da necessidade de informação dos professores para a compreensão a respeito da vida, dos cuidados à criança que vai além do papel de ensinar, da participação no processo de inserção dos alunos em escolas e turmas regulares, e da falta de material ampliado ou em relevo, ou em suporte digital. (BEZERRA et al, 2007).

As crianças devem receber atenção especial na escola, por exemplo, com material escrito de alto contraste, livros didáticos de tamanho grande, vários dispositivos ópticos como máquinas de ampliação (circuito fechado de TV) e o uso de computadores. Essa abordagem ajuda a superar atrasos educacionais associados a deficiências visuais do albino (GRONSKOV, 2007).

Observa-se que a ação do psicólogo escolar inclui a responsabilidade pelo andamento do processo de ensino e de aprendizagem, através da elaboração de

estratégias de treinamento de professores e familiares, para que possam ajudar os alunos a caminhar bem no referido processo. O acompanhamento e apoio aos alunos com necessidades educacionais também foi apontado como atividade prioritária, no ambiente escolar, agindo em concordância com os princípios psicopedagógicos (Gomes, 2004).

Pessoas com albinismo (PA) podem desenvolver queimaduras solares, lesões e câncer de pele. O direito à saúde como direito humano, contido no texto da Constituição brasileira, com base na lógica da produção da vida, ensejou a construção de um serviço público relacionado descrito como resposta ao exercício de outros direitos, especialmente o direito de viver. No contexto da expansão do conceito de saúde, assume-se que o cuidado com albinos é um valor do direito à saúde e não se limita às condições de doença. Inspirado em conceitos como necessidade de visibilidade, responsabilização e pertencimento público, o direito à saúde, do ponto de vista prático, implica a concretização da tríade de usuários, universalidade e equidade em um sistema de saúde unificado. (Pinheiro, 2010).

No que se refere ao câncer de pele, destacou-se a vulnerabilidade e o risco de PA, pois o tipo não melanoma é uma doença que acomete mais pessoas de pele clara, esse tipo queima sem bronzear (em casos extremos as pessoas com albinismo), exposição excessiva ao sol é o principal fator de risco para o seu aparecimento. Investimento insuficiente no campo da prevenção e controle e pouca atenção no campo dos serviços de enfermagem. (Inca; 2011).

Dados revelam que seriam possíveis diminuir o índice de carcinoma cutâneo em albinos se equipes de saúde fossem aos locais e aldeias mais remotos a fim de realizar regularmente o acompanhamento e rastreamento de lesões malignas e pré malignas nessa população que muitas vezes se encontram isoladas e também com o intuito de educá-las a cerca dos problemas negativos em relação a exposição à raios solares. Quando usado adequadamente desde a infância o protetor solar pode diminuir em 78% as chances de se adquirir câncer de pele na população em geral, oque pode ser ainda mais significativo em pessoas com albinismo (MAIA, et al 2019).

No entanto, em geral, as medidas de saúde pública para minimizar os danos induzidos pela luz solar à pele das populações na África são frequentemente malsucedidas por causa da pobreza, falta de compreensão do problema e falta de cumprimento, mesmo quando foram informados sobre medidas preventivas. Além disso, na África, os albinos negros são frequentemente sujeitos à discriminação social por causa de crenças supersticiosas e do estigma associado ao albinismo. Eles são, portanto, frequentemente evitados por suas comunidades com o consequente atraso na busca e obtenção de tratamento médico até o final do curso de qualquer lesão actínia pré-maligna ou maligna. Assim, no momento do diagnóstico, o SCCS em albinos negros está frequentemente avançado e tem um prognóstico ruim. Acredita-se que os negros com albinismo na África procurem atendimento médico em média 9 a 12 meses após o início de qualquer lesão na pele (M. Castori, A. Morrone, J. Kanitakis, 2012).

Infelizmente, cerca de 40% dos albinos negros na África com carcinoma espinocelular cutâneo não concluem o tratamento devido a restrições financeiras ou à distância de instalações médicas e perdem o acompanhamento. Essas podem ser as razões pelas quais a SCCS é mais comum em albinos negros na África do que em pessoas com pigmentação normal, sejam pretas ou brancas. (M. Castori, A. Morrone, J. Kanitakis, 2012).

#### 4.5 POLÍTICAS PÚBLICAS

O Ministério da Saúde tem envidado esforços para implementar ações e/ou programas de saúde específicos para as pessoas com algum tipo de albinismo, de maneira a atendê-las de forma integral, universal e equânime. Vale destacar a publicação da Portaria GM/MS nº 3.354, de 16 de dezembro de 2020, que excepcionalmente estabelece incentivo financeiro federal para custeio de fortalecimento de medidas de equidade na atenção básica, levando em consideração as pessoas com albinismo. (BRASIL, 2022)

De acordo com o ministro de estado da saúde, no uso das atribuições que lhe confere o art. 87, parágrafo único, incisos I e II, da Constituição Federal, resolve:

Art. 1º Fica instituído, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio, do Bloco de Manutenção de que dispõe o inciso I do art. 3º da Portaria de Consolidação GM/MS nº 6, de 28 de setembro de 2017, para o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, considerando as pessoas com albinismo.

Art. 2º O incentivo financeiro de que trata esta Portaria será transferido em parcela única aos municípios e Distrito Federal (BRASIL, 2020).

Decorrente do movimento para inclusão das pessoas com albinismo que no ano de 2001, surgiu a Associação das pessoas com albinismo na Bahia (APALBA), uma entidade sem fins lucrativos que luta pelos direitos das pessoas com albinismo, para que tenham acesso a saúde, habitação digna, educação, transporte, trabalho e renda e inserção plena na sociedade. A associação surgiu com o intuito de tentar contribuir para a melhoria de vida das pessoas com albinismo (BÍSCARO, 2012).

Uma das principais atividades da Associação mencionada acima é informar, apoiar as famílias para a educação escolar das crianças com albinismo, proporcionar serviços médicos e lutar para uma inclusão das pessoas com albinismo e melhorias nas suas condições de vida (BÍSCARO, 2012).

Na Bahia, o atendimento oftalmológico e dermatológico pelo Sistema Único de Saúde (SUS), assim como a distribuição mensal de protetores solares e descontos no vale-transporte (obtidos por meio de lutas de massa) tornaram-se realidade (BÍSCARO, 2012).

Algumas tentativas de incluir pessoas com albinismo na política social deram resultado. Em agosto de 2009, a tramitação da Lei nº 683/2009, idealizada pelo Deputado Carlos Giannazi do Estado de São Paulo, dispôs sobre a distribuição de protetor solar e óculos para portadores de albinismo (necessitados) no Estado de São Paulo (BÍSCARO, 2012).

Na Paraíba, a distribuição de protetores solares também foi aprovada pela Lei nº 093/2011 (PL) do deputado Gilma Germano; a mais recente conquista é a aprovação da participação do Projeto de Lei do Senado do Partido Social Cristão Sergipano (PSC-SE). (PLS) nº 245/2012, de autoria do deputado Eduardo Amorim, que prevê isenção de imposto de renda para aposentadoria de pessoas com albinismo, tramita na Câmara dos Deputados. Tais políticas devem abordar a necessidade de protetores solares como medicamentos e não cosméticos, pois são

necessários para pessoas com albinismo porque vivem em países tropicais e não possuem proteção solar natural, neste caso a melanina; diariamente use protetores em todo o corpo para prevenir doenças como câncer de pele. Nesse caso, o acompanhamento dermatológico frequente é essencial. (SOARES; GUIMARÃES, 2014).

O único projeto de lei (PL) que trata dos direitos das pessoas com albinismo está retido pela Comissão de Finanças e Tributação da Câmara desde que foi aprovado pela Comissão de Previdência e Família em 2015. Trata-se do PL 7.762/2014, que, entre outras coisas, prevê a elaboração e implantação de um cadastro nacional, pois o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) não incorporou esse corte no censo. O Projeto de lei preconiza acesso gratuito a protetores solares e atendimento dermatológico profissional, consultas oftalmológicas e que há a de distribui lentes especiais para quem precisa assim como a capacitação de funcionários do SUS para lidar com todos os aspectos relacionados à saúde de pessoas com albinismo (BRASIL,2022)

#### 4.6 ENFERMAGEM NA LINHA DO CUIDADO AO ALBINO

O nascimento de um filho com a condição pode desestruturar a dinâmica da família no primeiro momento, pois todos são envolvidos emocionalmente e participam dos cuidados a criança os sentimentos oscilam entre amor, pena, sofrimento, aceitação e rejeição dos pais que podem ser dirigidas inconscientemente ao filho (GLAT et al, 2003)

As dificuldades que as famílias passam ao longo do processo de aceitação da condição real de seu filho podem ser encaradas como um desafio para a enfermagem, que deve muitas das vezes se achar limitada e não ter resolutividade para este problema, assim para a equipe de saúde, para a família e para a pessoa com a condição apenas reconhecer e buscar alternativas de prevenção e cuidado não são suficientes, visto que o fator principal seria como essa pessoa se sente em relação ao seu estereotipo (COST, 2010).

Na dimensão da atenção à saúde, são destacadas as áreas da dermatologia, oftalmologia e da enfermagem, não apenas pela necessidade de acompanhamento

por profissionais com esta formação, como pela dificuldade em acessar esses profissionais para o acompanhamento continuado ao longo da vida. Neste contexto, está incluída a desinformação, pois os usuários além de não acessarem a rede de atenção e as especialidades, também passam pelos serviços sem receberem orientação e informação acerca do albinismo e da baixa visão e das ofertas pautadas no sistema da saúde, na rede de atenção, impactando diretamente no cuidado e na produção da vida (SANTOS, 2017).

O profissional da atenção básica, seja ele integrante ou não da equipe de PSF (Programa saúde da família), deve estar atento para as patologias mais frequentes que levam a deficiência visual ou baixa visão em cada período de desenvolvimento da criança, a fim de encaminhar ou intervir precocemente. A estratégia do PSE prevê o acompanhamento da criança desde antes do seu nascimento através dos casos sensíveis, promovendo o aconselhamento genético, pré-natal até o nascimento e durante todo o seu crescimento, o que facilitaria o diagnóstico e desenvolvimento precoce das potencialidades específicas (COSTA, 2010).

Entre as várias atenções inerentes da profissão de enfermagem, um cuidado é particularmente necessário para pessoas com albinismo: a função educacional. Os enfermeiros preparam os profissionais e os doentes para o desenvolvimento de cuidados, com o objetivo de fornecer orientações preventivas, promover o autocuidado, permitir aos indivíduos serem independentes e capazes de socializar da melhor forma possível. O contato direto com a equipe e o paciente torna o enfermeiro um agente essencial da educação, pois toma conhecimento do que pode e deve ser melhorado na assistência ao paciente e quais são as dúvidas mais comuns. (SILVA; SEIFFERTL, 2009).

Responsáveis de crianças com albinismo precisam de orientação extensiva, pois esse é frequentemente o primeiro caso que a família vê. Dúvidas sobre essa questão, os problemas que as famílias enfrentam, os cuidados que os pais devem ter, ocorrem com frequência, e o enfermeiro deve estar apto a respondê-las. Mesmo agora que a informação está mais fácil de chegar às pessoas, as relações profissional-paciente devem ser fortalecidas. As orientações dos profissionais sobre os cuidados

com a saúde (sobre o que fazer e o que não fazer) são mais aceitáveis quando acompanhadas de explicações claras e precisas. (BOEHS et al., 2007).

No caso do albinismo, menciona-se o uso de protetor solar; diz-se que deve ser usado durante o dia, 2/2 horas por dia, não traz clareza, mas se após essa necessidade esclarecer os benefícios do uso de protetor para paciente (como prevenir o câncer de pele e retardar o envelhecimento), a adesão a essa prática seria ainda maior. É isso que os profissionais de enfermagem devem fazer: orientar seus pacientes e/ou familiares para que possam atender às recomendações necessárias para o tratamento/prevenção. (SOARES et al, 2014).

Notadamente, os aspectos administrativos da enfermagem muitas vezes se sobrepõem à função de enfermagem com o educador em saúde, deixando essa responsabilidade para um técnico ou auxiliar. A presença de enfermeiros em associações que lutam pelos direitos das pessoas com albinismo permanece profundamente falha, tendo em vista os aspectos administrativos da profissão. Incentivos para desenvolver políticas de saúde por parte desses profissionais podem ser fundamentais para simplificar tais atividades. (RICALDONI et al, 2006).

É nesse espaço de força inventiva que vemos a potência do cuidado, não o cuidado institucionalizado no sentido reduzido à atenção biomédica, ou seja, voltada ainda, predominantemente para o atendimento das necessidades biológicas, mas o cuidado que constrói com o usuário a partir do que este reconhece como suas necessidades, possível de ser ofertado e produzido em arranjos pactuados e compartilhados, multidisciplinares, intersetoriais (SANTOS,2017).

Na formação profissional, alcançar ligas multiprofissionais. A vigilância de pessoas com albinismo será importante, pois permitirá que uma combinação de profissionais e acadêmicos de enfermagem, medicina, farmácia, biomedicina e até psicologia forneça o suporte necessário para pessoas com esse defeito genético e permita que acadêmicos e profissionais exerçam o aprendizado, uma atividade que permanece inútil. Acreditamos que os cursos nesta área devem proporcionar espaço para discussão de temas como o albinismo. (GUIMARÃES et al, 2014).

## 5 CONCLUSÃO

A equidade em Saúde é um dos princípios fundamentais preconizados pelo SUS, com a universalidade de acesso e assistência integral. Entende-se que a equidade, contribui para a promoção e o respeito à diversidade, garantindo, por sua vez, o atendimento integral às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social. Insta salientar que não existe uma atenção direcionada às necessidades específicas desse grupo no SUS, ocasionando diversas carências de saúde para essa população, tais como dificuldade de aprendizado, de locomoção, bem como acesso ao trabalho e inclusão social.

Além das condições de saúde, as pessoas com albinismo sofrem com a invisibilidade social e governamental. O desconhecimento dessa realidade no campo da produção da saúde quanto às suas nuances e diferenças no cuidado geram, em certa medida, estranhamento, preconceito, estigma no convívio social, comunitário e acesso à saúde. Por vezes, essas pessoas são identificadas no SUS apenas em casos extremos de adoecimento, por exemplo, câncer de diversos tipos, deficiência visual, entre outros agravos, acarretando no encaminhamento direto para a Atenção Especializada, conforme buscas realizadas nos Sistemas de Informação em Saúde (SIS) oficiais no ano de 2020.

No tocante a violação dos direitos humanos, a pobreza e a desigualdade ainda se fazem presente no cenário de vida do mundo, não se faz diferente para as pessoas com albinismo, a sua condição econômica desfavorável é um fator que agrava ainda mais para as pessoas com albinismo.

## REFERÊNCIAS

APALBA- "**Associação das pessoas com Albinismo da Bahia**". Disponível em: <http://www.apalba.org.br/>. Acesso em 28 de nov. 2021.

ARAGÃO, Adailton. **ALBINITUDE E ALBINIDADE**: apresentação do dossiê ALBINITUDE AND ALBINITY: dossier presentation. **CAOS**, v. 2, n. 27, p. 9-28, 2021. Acesso em 29 de nov.2021.

ARAUJO e ARAGÃO- A auto aceitação no cotidiano dos "filhos da lua": Uma análise do ser diferente na Obra Escolhi ser Albino, de Roberto Rillo Bísparo, 2014. Disponível em: [https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2018/trabalho\\_ev117\\_md1\\_sa11\\_id10953\\_17092018230254.pdf](https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2018/trabalho_ev117_md1_sa11_id10953_17092018230254.pdf). Acesso em 28 de nov.2021

ARAUJO, Solange de Sousa, DO, PESSOAS ALBINAS NO CONTEXTO EDUCACIONAL. INCLUSÃO: PESSOAS ALBINAS NO CONTEXTO EDUCACIONAL DO SÓCIO COGNITIVO 2018. Disponível:[http://www.editorarealize.com.br/editora/anais/cintedi/2018/TRABALHO\\_EV110\\_MD1\\_SA13\\_ID697\\_03082018214456](http://www.editorarealize.com.br/editora/anais/cintedi/2018/TRABALHO_EV110_MD1_SA13_ID697_03082018214456). Acesso em 15 de jun. de 2022.

BARBOSA, M. A. et al. Care disabled children: social support accessed by mothers. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 406-412, 2009. disponível em: [CARE disabled children: social support accessed by mothers]. - Abstract - Europa PMC Acesso em: 29 de nov.2022.

BOEHS, Astrid Eggert et al. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 16, p. 307-314, 2007. Acesso em 15 de jun. de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **PORTARIA GM/MS Nº 3.354, DE 16 DE DEZEMBRO DE 2020**. Brasília, 2020. Disponível em: <https://brasilsus.com.br/index.php/pdf/portaria-gm-ms-no-3-354/>. Acesso em 18 de jun. de 2022.

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 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Departamento de Saúde da Família. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em:<https://aps.saude.gov.br>. Acesso em 17 de ago.2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Coordenação-Geral de Informações e Análises Epidemiológicas do Departamento de Análise em Saúde e Vigilância das Doenças Não Transmissíveis (CGIAE/DASNT/SVS)**, Brasília,52, nº 27 jul.2021. Disponível: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/>. acesso em 18 de jun. 2022.

Brasil. Senado Federal. **Projeto de Lei PL nº 7762/14** aprovado em 04 de junho de 2014. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/619475>. Acesso em 18 de jun.2022.

BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE^ DINSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. 2011. Disponível em:<https://www.inca.gov.br>. Acesso em; 22 de maio de 2022.

COELHO, Francisco José Figueiredo. **Cadernos de Ensino de Ciências, Saúde e Biotecnologia**. Paco Editorial, 2018. Acesso em 18 de jun.2022.

COSTA, Laura Emmanuela Lima. **A deficiência visual para os adolescentes: o olhar da enfermeira**. 2010. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/9405/1/Costa\\_Dissertacao.pdf](https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/9405/1/Costa_Dissertacao.pdf)(ba.br). Acesso em; 30 de nov.2022.

DA SILVA, Jonas Henrique. A DISCRIMINAÇÃO BRANCA: DIREITOS HUMANOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO E CINEMA. **Revista de Ciências Jurídicas e Sociais-IURJ**, v. 2, n. 3, p. 236-255,

2021. Disponível em: <https://revista.institutouniversitario.com.br/index.php/cjsiurj/article/view/72>. Acesso em 18 de junho de 2022.

FACINA, Taís. Estimativa 2012–Incidência de Câncer no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 57, n. 4, p. 557-557, 2011. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1438>. acesso em 22 de maio 2022.

FAZ-TUDO, Judite Vilares; MUIANGA, Baltazar Samuel. **Shangulo: um estudo sobre o processo de inserção dos" albinos" no mercado de trabalho**. 2013. Tese de Doutorado. Disponível em: [https://www.academia.edu/36679406/MONOGRAFIA\\_FINAL](https://www.academia.edu/36679406/MONOGRAFIA_FINAL) Acesso em 15 de jun. de 2022.

FRANCA, Gustavo Thayllon. INCLUSÃO EDUCACIONAL E ATENDIMENTO ESCOLAR ESPECIALIZADO A ALUNOS PORTADORES DE ALBINISMO: um estudo de caso realizado na comunidade virtual albinos do meu brasil. **Pensar Acadêmico**, v. 16, n. 1, p. 88-102, 2018. Disponível em: <http://www.pensaracademico.unifacig.edu.br/index.php/pensaracademico/article/view/336>. Acesso em: 11 de nov.2022.

GLAT, R. DUQUE, maria Auxiliadora T. **Convivendo com filhos especiais: O olhar Paterno**. Serie: Questões Atuais em Educação Especial Vol. V. Letras. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora, 2003. Disponível em: [https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/9405/1/Costa\\_Dissertacao.pdf](https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/9405/1/Costa_Dissertacao.pdf). Acesso em 30 de nov. 2022.

GOMES, Vera Lucia Trindade (Org.); PIVA, Maria das Graças Vasconcelos (Org.); MOTA, Marcia Elia da (Org.) (2004). Tendências Contemporâneas em Psicopedagogia. 1. ed. Petrópolis: Vozes, v. 1. 132 p. Disponível e; Microsoft Word - 20311232 (core.ac.uk). Acesso em: 29 de nov. 2022.

GRONSKOV, Karen; EK, Jakob; BRONDUM-NIELSEN, Karen. Albinismo oculocutâneo. **Jornal Orphanet de doenças raras**, v. 2, n. 1, pág. 1-8, 2007. Disponível em: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-2-43>. Acesso em 24 de nov. 2022.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. JB Mabula, PL Chalya, MD Mchembe et al., **“Câncer de pele entre albinos em um hospital universitário no noroeste da Tanzânia: uma revisão retrospectiva de 64 casos,”** *BMC Dermatology*, vol. 12, artigo 5, pp. 5–13, 2012. acesso em 23 de out.2022.

KIMURA, Lilian et al. Albinismo: raro, mas não invisível. **Genética na Escola**, v. 16, n. 1, p. 54-65, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.55838/1980-3540.ge.2021.356>. Acesso em 06 de nov. de 2022.

M. Castori, A. Morrone, J. Kanitakis, e P. Gramático, **"Genetic skin doenças predisponentes ao carcinoma basal celular"**, *European journal of Dermatology*, vol. 22, não. 3, pp. 299-309, 2012. acesso em 23 de out.2022.

MAGALHÃES, Rafaela Melo. AFINAL, QUEM SOMOS NÓS? Processos identitários das pessoas com albinismo AFTER ALL, WHO ARE WE? Identity processes of people with albinism. **CAOS**, v. 2, n. 27, p. 106-124, 2021. Disponível em: **Revista Eletrônica de Ciências Sociais**. João Pessoa, v. 2, n. 27, p. 106-124, jul./dez. 2021. Acesso em 22 de jun.2022.

MARÇON, Carolina Reato; MAIA, Marcus. Albinismo: epidemiologia, genética, caracterização cutânea e fatores psicossociais. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 94, n. 5, p. 503-520, 2019. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/en-albinismo-epidemiologia-genetica-caracterizacao-cutanea-articulo-S2666275219300013>. Acesso em: 28 de maio 2022.

MARTÍN, Lorenzo et al. Albinismo: tipos, etiologia, nuevas perspectivas terapêuticas. 2018. Disponível em: <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/14371>. Acesso em 21 de set. de 2022.

MELO, J. A. **“Guerreiros do sol e da lua”**: um estudo sobre os albinos. Republic of Moldova: Novas Edições Acadêmicas, Disponível em: 2017. <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/caos/article/view/61531/34694>. Acesso em: 14 de AGO. 2022.

MELO, J. A. Pessoas albinas: nos interstícios da (in)visibilidade e estigma. 2018. 114 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) — Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/caos/article/view/61531/34694>. Acesso em: 14 de AGO. 2022.

MELO, Leyland Galletti de. A inserção do aluno especial na escola inclusiva e o papel do psicólogo nesse processo. 2008. Acesso em 29. nov. 2022.

MONTERO, Andrea. **Análisis funcional de las variantes s192y y r402q del gen de la tirosinase y su implicación en el albinismo oculocutáneo de tipo 1**. 2021. Tese de Doutorado. Universidade Autónoma de Madrid. Disponível em; <https://repositorio.uam.es/handle/10486/699822>. Acesso em 04 de nov. de 2022.

MOREIRA, L. M. de A.; MOREIRA, S. C.; CABANELAS, I. T. D.; ROCHA, L. de M. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, [S. l.], v. 6, n. 1, p. 69–75, 2007. DOI: 10.9771/cambio. v6i1.4152. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4152>. Acesso em: 26 nov. 2022.

MOREIRA, Lília Maria Azevedo et al. Hereditariedade do albinismo Oculocutâneo em um grupo populacional no estado da Bahia. **Jornal of Health & Biological Science**, v. 9, n. 1, p. 1-6, 2021. Acesso em 27 de junho de 2022.

MOREIRA, Tatiana Oliveira. ALBINISMO E PRODUÇÃO DE SUBJETIVIDADE: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema ALBINISM AND THE PRODUCTION OF SUBJETIVITY: an analysis the several aspects that make up the subject. **CAOS**, v. 2, n. 27, p. 89-105, 2021. Acesso em 27 de jun. 2022.

Organização Latino-Americana de Albinismo (OLA), 2018. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/albinismo/>. Acesso em 20 de abril de 2022.

Pinheiro R. **Demanda por cuidado como direito humano à saúde: um ensaio teórico-prático sobre cuidado como valor dos valores**. In: Pinheiro R, Silva Junior AG, organizadores. Por uma sociedade cuidadora. Rio de Janeiro: IMS;2010. p. 17 - 37. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/int-2077>. Acesso em 27 de jun. de 2022.

Revista Latino-americana Enfermagem, v.14, n. 6, nov./dez. 2006. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/>. Acesso em 16 de jun. de 2022.

RICALDONI, C. A. C.; SENA, R. R.; Educação permanente: uma ferramenta para pensar e agir no trabalho de enfermagem. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000600002>. Acesso em 16 de jun. de 2021.

SAMPAIO, Sebastião de A.P.; RIVITTI, Evandro A. Dermatologia. 3.ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007 SANTOS, **Hualafy Rafael Barbosa**. Acesso em :12 de jun.2022.

SANO, Ronaldo Yuiti. **Avaliação oftalmológica e psicofísica do sistema visual de portadores de albinismo**. 2017. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47135/tde-12122017-090536/en.php> acesso em 23 de nov.2022.

SANTANA, Nivaldo Vieira de. MODOS E CONDIÇÕES DE VIDA DE PESSOAS COM ALBINISMO: O VISÍVEL E O IMPERCEPTÍVEL. **Colóquio do Museu Pedagógico-ISSN 2175-5493**, v. 10, n. 1, p. 1929-1938, 2014. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/229298389.pdf>. Acesso em: 19 de AGO.2022.

SANTANA, Nivaldo Vieira de; SANTANA, Zélia Maria dos Santos; DA SILVA, Rivaldo Vicente. a institucionalização de crianças com albinismo nos sistemas de educação infantil: reflexões sobre aspectos da diversidade humana. **Seminário Nacional e Seminário Internacional Políticas Públicas, Gestão e Práxis Educacional**, v. 7, n. 7, 2019. Acesso em: 19 de AGO.2022.

SANTOS, Hualafy Rafael Barbosa. INCLUSÃO DAS PESSOAS ALBINAS: UM DIÁLOGO COM OS DIREITOS HUMANOS. 2018. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/47616> Acesso em 18 de jun. 2022.

SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos 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, p. 319-333, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-7331201700020000>. Acesso em 30 de nov. 2022.

SOARES, Rosanne Cristine Pires; GUIMARÃES, Celma Martins. Albinismo: aspectos sociais e necessidades de políticas públicas. **Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde**, v. 41, p. 125-137, 2014. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3813>. Acesso em 18 de jul. 2022.

Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v.16, n. 2, p. 307-14, abr./jun. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072007000200014>. Acesso em 16 de jun. de 2022.

WINSOR, Caitlin Nosanov et al. Um exame transversal da acuidade visual por tipo específico de albinismo. **Jornal da Associação Americana de Oftalmologia Pediátrica e Estrabismo**, v. 20, n. 5, pág. 419-424, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1091853116304499>. Acesso em 24 de nov. 2022.

## ANEXOS



**DISCENTE:** Maria Isabelli Santos do Nascimento

**CURSO:** Enfermagem

**DATA DE ANÁLISE:** 11.11.2022

### RESULTADO DA ANÁLISE

#### Estatísticas

Suspeitas na Internet: **6,14%**

Percentual do texto com expressões localizadas na internet 

Suspeitas confirmadas: **6,14%**

Confirmada existência dos trechos suspeitos nos endereços encontrados 

Texto analisado: **96,94%**

Percentual do texto efetivamente analisado (frases curtas, caracteres especiais, texto quebrado não são analisados).

Sucesso da análise: **100%**

Percentual das pesquisas com sucesso, indica a qualidade da análise, quanto maior, melhor.

Analisado por Plagius - Detector de Plágio 2.8.5  
sexta-feira, 11 de novembro de 2022 21:27

### PARECER FINAL

Declaro para devidos fins, que o trabalho da discente **MARIA ISABELLI SANTOS DO NASCIMENTO**, n. de matrícula **31994**, do curso de Enfermagem, foi aprovado na verificação de plágio, com percentagem conferida em 6,14%. Devendo a aluna fazer as correções necessárias.

(assinado eletronicamente)  
**HERTA MARIA DE AÇUCENA DO N. SOEIRO**  
Bibliotecária CRB 1114/11  
Biblioteca Central Júlio Bordignon  
Centro Universitário FAEMA – UNIFAEMA