

MINISTÉRIO DA SAÚDE

AÇÕES ESTRATÉGICAS DE CUIDADO EM SAÚDE PARA PESSOAS COM ALBINISMO

Orientações Técnicas para Gestores e
Trabalhadores da Atenção Primária à Saúde



Brasília - DF
2022

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção Primária à Saúde
Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas

AÇÕES ESTRATÉGICAS DE CUIDADO EM SAÚDE PARA PESSOAS COM ALBINISMO

Orientações Técnicas para Gestores e
Trabalhadores da Atenção Primária à Saúde



Brasília - DF
2022

2022 Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: bvsms.saude.gov.br.

Tiragem: 1ª edição – 2022 – versão eletrônica

Coordenação-Geral:

Jeniffer Dantas Ferreira
Marcus Vinícius Barbosa Peixinho
Renata Maria de Oliveira Costa

Elaboração de texto:

Diego Emilio Romero Rovaris
Dreissy Cristine Gomes da Silva
Emily Raquel Nunes Vidal
Francyne da Silva Silva
Nayara Rezende Amaral
Sabrina Rodrigues da Silva Nascimento
Tannira Bueno Missiaggia

Colaboradores:

Coordenação-Geral de Informações e Análises
Epidemiológicas – Cgiae/DANSNT/SVS/MS:
Ana Cláudia Medeiros de Souza
Augusto César Cardoso dos Santos
Giovanny Vinícius Araújo de França
João Matheus Bremm, Julia do Amaral Gomes
Ruanna Sandrely de Miranda Alves
Valdelaine Etelvina Miranda de Araújo

Censo Nacional de Isolados, Instituto Nacional
de Genética Médica Populacional – Cenis/
INaGeMP/HCPA/UFRGS:
Lavínia Schuler-Faccini
Luiza Monteavaro Mariath
Paullyana dos Santos Moura
Rodrigo Martins Teixeira

Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos –
MMFDH:
Charles William V. Vianna
Dayanna Fagundes Silva
Luciana Valeria P. Gonçalves
Paulo Roberto

Caroline Marçon (Programa Pró-Albino/SP)

Coletivo Nacional de Pessoas com Albinismo – CNPA

Supervisão editorial:

Júlio César de Carvalho e Silva

Projeto gráfico, diagramação, capa e arte-final:

Leonardo Almenara

Normalização:

Daniel Pereira Rosa – Editora MS/CGDI

Revisão:

Claudia de Amorim Souto
Tatiane Souza – Editora MS/CGDI
Khamila Silva – Editora MS/CGDI

Ficha Catalográfica

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, Secretaria de Atenção
Primária à Saúde, Departamento de Saúde da Família. – Brasília : Ministério da Saúde, 2022.
52 p. : il.

Modo de acesso: World Wide Web:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf
ISBN 978-65-5993-267-2

1. Equidade em Saúde. 2. Atenção Primária à Saúde. 3. Serviços de saúde. 4. Pessoas com albinismo.

CDU 616.5-003.829

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2022/0096

Título para indexação:

Strategic Actions of Health Care for People with Albinism. Technical Guidelines for Managers and Primary Health
Care Workers

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	5
1 INTRODUÇÃO	6
2 O QUE É O ALBINISMO?	8
3 QUAL O PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E OS PRINCIPAIS AGRAVOS QUE ACOMETEM AS PESSOAS COM ALBINISMO?	11
3.1 Quais os principais agravos que acometem essa população?	11
3.2 Perfil epidemiológico e aglomerados geográficos de albinismo no Brasil	11
3.3 Estimativa de pessoas com albinismo no Brasil: Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (Sisab/Saps), Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/Saes) e Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM/SVS)	16
4 CONHECENDO A REALIDADE DE SAÚDE DAS PESSOAS COM ALBINISMO	29
4.1 Organização das Nações Unidas (ONU) e a garantia dos direitos humanos das pessoas com albinismo	29
4.2 De que modo o Brasil aborda as questões específicas de saúde das pessoas com albinismo?	31
5 AÇÕES DO MINISTÉRIO DA SAÚDE PARA FOMENTAR OS CUIDADOS EM SAÚDE DAS PESSOAS COM ALBINISMO	32
5.1 Qual a relação entre Equidade em Saúde e o cuidado das pessoas com albinismo?	32
5.2 O que o Ministério da Saúde tem realizado para essa população? ..	33

6 QUAIS EXPERIÊNCIAS EXITOSAS O BRASIL POSSUI NO CUIDADO DAS PESSOAS COM ALBINISMO?	35
6.1 Secretaria de Estado de Saúde da Bahia – Sesab.....	35
6.2 Secretaria de Estado de Saúde da Alagoas – Sesau.....	36
6.3 Programa Pró-Albino	40
7 COMO PODE SER ORGANIZADA A GESTÃO DA CLÍNICA AMPLIADA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE CONSIDERANDO AS PESSOAS COM ALBINISMO?	42
7.1 Como dirimir os impactos do preconceito e da invisibilidade para atender às especificidades das pessoas com albinismo?	43
8 COMO ESTADOS E MUNICÍPIOS PODEM PROMOVER AÇÕES DE CUIDADO PARA AS PESSOAS COM ALBINISMO NO TERRITÓRIO?	45
9 Conclusão	47
Referências	49
Bibliografia	52

APRESENTAÇÃO

O Ministério da Saúde (MS), por intermédio da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (Saps), com o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH), por intermédio da Secretaria Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SNPIR), vem atuando em parceria na construção de estratégias e ações intersetoriais voltadas à promoção da Equidade em Saúde, a fim de enfrentar os determinantes sociais e melhorar as condições de saúde das pessoas com albinismo e demais povos em situação de vulnerabilidade social.

Nesse sentido, o presente instrutivo técnico visa à orientação de gestores e trabalhadores estaduais, distrital e municipais de saúde no que tange a atenção às pessoas com albinismo, bem como almeja fomentar a adesão de ações de cuidado no escopo da Atenção Primária à Saúde.

1

INTRODUÇÃO

O presente documento visa orientar os gestores, os trabalhadores, os profissionais de saúde da APS, as pessoas com albinismo e a sociedade em geral quanto às necessidades de saúde desse segmento, ampliando o escopo de atuação e o cuidado junto a essa população, perpassando desde a sua conceituação até a proposição de ações estratégicas de saúde nas três esferas governamentais.

Afiançado na Constituição da República Federativa do Brasil e em seus objetivos fundamentais, é dever do Estado prover e garantir as políticas sociais e econômicas, reduzindo o risco de doença e de outros agravos, bem como o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde.

Assim, a saúde é reconhecida como um direito fundamental do ser humano, intrinsecamente ligado ao fundamento constitucional da dignidade da pessoa humana, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. Outrossim, trata-se de um direito público subjetivo, uma prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas, conforme artigo 196 da Constituição Federal de 1988.

Ademais, a Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990, em seu art. 2º, reconhece a saúde como um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, seguindo os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), que versam sobre a universalidade, a integralidade e a equidade, contribuindo para a promoção do respeito à diversidade e garantia do atendimento integral às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social.

Nesse sentido, a Coordenação de Garantia da Equidade (Coge), vinculada à Coordenação-Geral de Garantia dos Atributos da Atenção Primária (CGGAP), do Departamento de Saúde da Família (Desf), da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (Saps), do Ministério da Saúde (MS), tem como missão promover o acesso às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, buscando eliminar os preconceitos no SUS.

Cabe frisar que o conceito de equidade está relacionado ao princípio da justiça social e visa reconhecer as diferentes necessidades e especificidades das populações, buscando mitigar situações de iniquidades. A Equidade em Saúde pressupõe o reconhecimento do Estado de que todos têm o direito à saúde, identificando as diferenças sociais, territoriais e culturais, considerando os hábitos, os cursos de vida e as necessidades de grupos específicos, atuando para reduzir o impacto das desigualdades, para a inclusão, o acesso individual e coletivo. A promoção da Equidade no SUS precisa do comprometimento de gestores federais, estaduais e municipais do SUS, bem como de prefeitos e governadores, para a articulação de políticas intersetoriais que visem melhorar as condições de vida e de saúde dessas populações.

Além disso, o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH), por intermédio da Secretaria Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SNPIR), vem atuando em parceria com a Secretaria de Atenção Primária, do Ministério da Saúde, na construção de estratégias e ações intersetoriais voltadas à promoção da Equidade em Saúde, principalmente da população negra, da população albina, dos povos e das comunidades tradicionais e demais povos em situação de vulnerabilidade social.

Ante o exposto, espera-se que este material informativo subsidie gestores, trabalhadores, profissionais de saúde da APS, pessoas com albinismo e a sociedade em geral, no que tange às suas necessidades de saúde, ampliando o escopo de atuação e cuidado junto a essa população, por meio da sensibilização do corpo técnico e assistencial da saúde, visto que um dos grandes desafios da gestão é dar visibilidade e resolutividade às demandas afetas às populações específicas, entre essas, as pessoas com albinismo.

2

O QUE É O ALBINISMO?

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

O albinismo acomete todos os grupos populacionais, independentemente de raça/etnia/cor da pele, sexo, classe social, e em praticamente todos os países do mundo com prevalências variadas, sendo classificado em:

- I. Formas não sindrômicas: quando há acometimento da pele, do cabelo e dos olhos (albinismo oculocutâneo) ou somente dos olhos (albinismo ocular).
- II. Formas sindrômicas: quando além do albinismo oculocutâneo, há acometimento de outros órgãos, como pulmões, intestino e sistema nervoso.

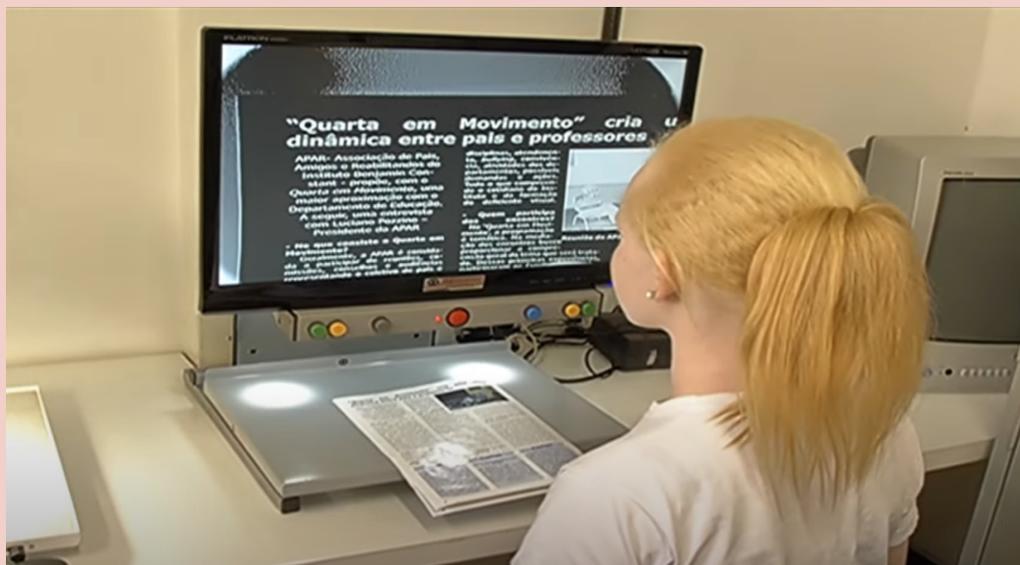
O albinismo acomete todos os grupos populacionais, independentemente de classe socioeconômica, e ocorre praticamente em todos os países do mundo, com prevalências variadas (MARÇON; MAIA, 2019). Pode ser classificado em duas categorias clínicas: (I) não sindrômica – inclui o albinismo oculocutâneo (OCA) e seus subtipos (OCA1 a OCA8), o albinismo ocular (OA1) e a hipoplasiafoveal (FHONDA); enquanto no OCA a deficiência/ausência de melanina afeta os olhos, a pele e as estruturas relacionadas a ela (pele, pelos e cabelos), no OA e na FHONDA a falta de melanina afeta apenas o sistema visual. (II) Sindrômica – inclui a Síndrome de Chediak-Higashi (CHS) e a Síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS) e seus subtipos (HPS1 a HPS11); as formas sindrômicas apresentam, além da hipopigmentação, comprometimento do sistema respiratório, imunológico e circulatório (MARÇON; MAIA, 2019; GARRIDO; FERNANDES; MONTOLIU, 2021).

As pessoas com algum tipo de albinismo frequentemente desenvolvem lesões na pele, podendo evoluir para tumores malignos, provocando elevado índice de mortalidade. Além disso, caso não seja realizado o devido cuidado ou tomadas as devidas precauções, o albinismo pode desencadear graves problemas de pele, eritema solar, fotoenvelhecimento, lesões pré-malignas e malignas, que podem ocorrer desde a infância.

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.

Clique na imagem abaixo e acesse o vídeo



Tal constatação revela a necessidade de um cuidado integral das pessoas com albinismo, tendo a Atenção Primária à Saúde como porta preferencial de acesso ao SUS, possibilitando a intervenção precoce que favoreça o diagnóstico, o tratamento e a prevenção nos mais diversos níveis de cuidado em saúde, bem como o diálogo com atores estratégicos no território, para dirimir os impactos sociais.

Figura 1 – Preconceito e invisibilidade



Fonte: Coge/Desf/Saps/MS.

As pessoas com albinismo possuem o direito de acessar de forma igualitária e equânime às ações e os serviços ofertados pelo SUS. Todavia, encontram barreiras, como atitudes ou comportamentos que limitam ou impedem a sua participação social, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação e à compreensão (BRASIL, 2015).

3

QUAL O PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E OS PRINCIPAIS AGRAVOS QUE ACOMETEM AS PESSOAS COM ALBINISMO?

3.1 Quais os principais agravos que acometem essa população?

Parte dos casos de albinismo é percebido nos primeiros dias de vida, devido às alterações na pigmentação da pele, dos cabelos, dos cílios e das sobrancelhas. O real diagnóstico é viabilizado por meio de uma análise dermatológica, combinada com uma análise oftalmológica que contribuem, mas não determinam exatamente o tipo de albinismo, sendo necessário uma análise genética para a confirmação do diagnóstico clínico. De modo geral, o exame oftalmológico detalhado é um dos meios mais importantes para o diagnóstico, visto que, em menor ou maior grau, essa alteração afeta a visão e a anatomia dos olhos, em quaisquer um dos tipos.

Independentemente do tipo de mutação genética, a vulnerabilidade visual é uma característica comum a todos os tipos de albinismo. As alterações na visão são causadas pelo desenvolvimento incorreto das vias do nervo óptico, que transportam estímulos para o cérebro, bem como pela má formação da retina. Os usuários com albinismo podem apresentar os seguintes problemas na visão: astigmatismo, estrabismo, fotofobia, hipermetropia, miopia, nistagmo (movimento rápido e involuntário dos olhos), visão turva, entre outros agravos.

O tipo de albinismo mais recorrente é o oculocutâneo (OCA). Trata-se de uma alteração provocada pela ausência completa de melanina ao nascer ou pela baixa produção de melanina ao longo da vida. As pessoas afetadas têm cabelos, pele, cor da íris branca e problemas de visão. Segundo Ribeiro (2019), afeta 1 em 17 mil indivíduos no mundo, e subdivide-se em sete subtipos, denominado OCA1 até OCA8 e suas demais derivações.

3.2 Perfil epidemiológico e aglomerados geográficos de albinismo no Brasil

A prevalência dos diferentes tipos de albinismo varia entre populações (MARÇON; MAIA, 2019). A incidência global de albinismo é estimada em 1:20.000 indivíduos (BOLOGNIA *et al.*, 2012). No entanto, altas taxas têm sido relatadas na região da África subsariana, que apresenta incidência de

1:5.000 a 1:15.000 (UNITED NATIONS, 2015). No Brasil, o perfil epidemiológico do albinismo ainda é pouco conhecido, mas acredita-se que haja maior incidência de casos em regiões com maior prevalência de indivíduos afrodescendentes, como na Região Nordeste, por exemplo (MARÇON; MAIA, 2019).

Segundo esses pesquisadores, existem também relatos isolados de albinismo em diversas comunidades indígenas no País (Pará, Acre, Paraná, São Paulo, Mato Grosso) e tais informações não foram publicadas em periódico científico.

No entanto, ressalta-se que o albinismo pode acometer todas as pessoas em diferentes regiões. O estudo científico mencionado anteriormente foi realizado em uma localidade cuja prevalência é de pessoas negras e/ou pardas, podendo influenciar no resultado final da pesquisa.

Caso você conheça alguma pesquisa e/ou estudo sobre pessoas com albinismo na sua localidade/região, conte-nos mais sobre no e-mail:

coge@saude.gov.br

Cabe destacar que, por questões históricas, geográficas e socioculturais, algumas comunidades podem apresentar uma frequência aumentada de determinadas doenças genéticas (CASTILLA; SCHULER-FACCINI, 2014). No caso das doenças genéticas autossômicas recessivas, como é o caso do albinismo, a consanguinidade é um dos fatores que aumenta a probabilidade de sua ocorrência em algumas comunidades, sobretudo naquelas isoladas geograficamente, pois é maior a chance para que dois alelos recessivos ocorram em homozigose e resultem em uma alteração genética (GAMELLA; CARRASCO-MUÑOZ; NEGRILLO, 2013).

Um *cluster* (ou aglomerado) pode ser definido como uma área e/ou período de tempo no qual a prevalência de uma patologia em particular é alta, superando o número de casos esperados dela (ELLIOTT; WAKEFIELD, 2001). No Brasil, aglomerados geográficos de albinismo vêm sendo relatados na literatura científica desde a década de 1970, com os trabalhos pioneiros do geneticista Newton Freire-Maia, os quais descreveram uma pequena

comunidade residente na Ilha dos Lençóis, no Maranhão, que apresentava 18 indivíduos com albinismo, resultando em uma prevalência da condição de 3% na região naquela época (FREIRE-MAIA; CAVALLI, 1978; FREIRE-MAIA *et al.*, 1978). Mais recentemente, reportagens jornalísticas e estudos científicos descreveram outro *cluster* de albinismo na Ilha de Maré, nas proximidades de Salvador/BA, onde a prevalência foi estimada em 1:1.000 (MOREIRA *et al.*, 2016; CORREIO, 2017; MOREIRA *et al.*, 2020; JORNAL DE BRASÍLIA, 2021).

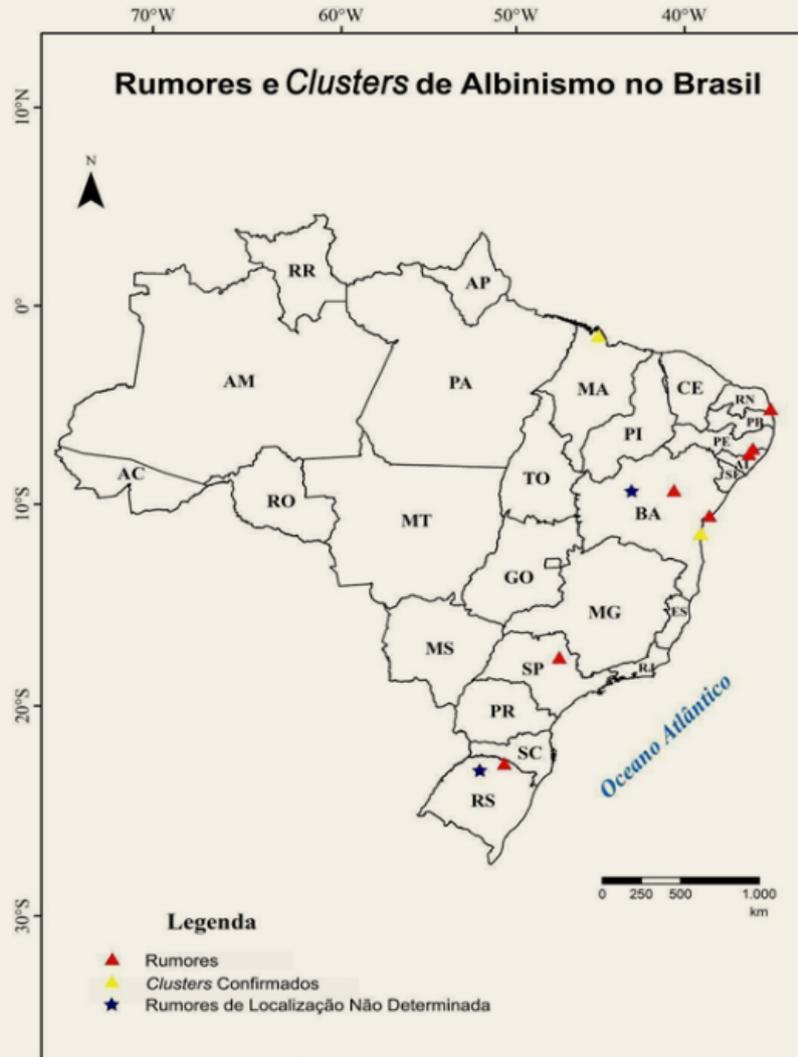
Nestes locais, existem particularidades ligadas à origem do albinismo, dinâmica de transmissão e ofertas de cuidado aos indivíduos afetados, sendo importante destacar que não se trata apenas de um indivíduo ou de uma família que são afetados pela alteração genética, mas toda uma comunidade (CASTILLA, 2005). Além disso, tratam-se de lugares isolados no litoral no Nordeste brasileiro, com importantes restrições socioeconômicas e onde ocorre a exposição aumentada à luz solar em muitos momentos do ano, o que pode ser especialmente nocivo às pessoas com albinismo (MARÇON; MAIA, 2019). Portanto, o mapeamento de *clusters* de albinismo mostra-se como uma etapa fundamental para o entendimento do perfil epidemiológico da condição no Brasil, além de possibilitar oferta de cuidado especializado e atendimento estratégico para estas populações.

O Censo Nacional de Isolados (Ceniso), ligado ao Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INaGeMP), o qual faz parte do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Pesquisa (CNPq), possui como principal objetivo identificar populações brasileiras com alta frequência de doenças genéticas ou anomalias congênitas, bem como populações expostas a fatores de risco genéticos (como a endogamia) ou ambientais (como o vírus zica ou o medicamento talidomida) (CARDOSO *et al.* 2019). Para isso, o Ceniso utiliza a estratégia de investigação de “rumores”, que parte de relatos provenientes de fontes especializadas ou leigas sobre possíveis isolados genéticos. Esses rumores passam então por uma investigação que segue um protocolo bem-delimitado e estabelecido (CASTILLA; SCHULER-FACCINI, 2014; CARDOSO *et al.*, 2019).

Cada registro cadastrado no Ceniso recebe uma classificação com relação à fase de investigação, sendo que registros com status 1 ou 2 equivalem a rumores que necessitam de processos adicionais de investigação, enquanto aqueles classificados em 3 ou 4 correspondem a *clusters* validados com visitas aos locais e investigação clínico-epidemiológica das comunidades ou mesmo a descrição completa das mesmas em trabalhos científicos (CARDOSO *et al.* 2019). De acordo com o último levantamento realizado pelo Ceniso, foram cadastrados 12 registros de albinismo localizados no Brasil,

como mostrado na Figura 2.

Figura 2 – Mapa mostrando rumores e *clusters* de albinismo no Brasil registrados no Censo



Fonte: Censo Nacional de Isolados (Ceniso), INaGeMP, 2021.

O Quadro 1 a seguir apresenta um resumo com os registros de albinismo cadastrados no Censo. Dos 12 registros, 2 foram confirmados como *clusters* ou aglomerados verdadeiros (Ilha dos Lençóis, no Maranhão e Ilha da Maré, na Bahia), nove ainda estão em fase de investigação e um rumor foi descartado por tratar-se de uma entrada duplicada (INAGEMP, 2021). No geral, oito registros foram localizados em populações da Região Nordeste do País (dos quais quatro foram localizados no estado da Bahia), além de dois rumores no Rio Grande do Sul e um em São Paulo.

Quadro 1 – Detalhamento dos rumores e *clusters* de albinismo no Brasil registrados no Censo

Estado	Localidade	Condição	Fase	Latitude / Longitude
AL	Santana do Mundaú	OCA	2	9° 10' 34" S / 36° 13' 8" O
BA	Localidade Dispersa	OCA	2	Localização não determinada
	Ilha dos Sapinhos / Maraú	OCA	2	14° 06' 10" S / 39° 0' 54" O
	Miguel Calmon	OCA	2	11° 25' 37" S / 40° 35' 39" O
	Ilha de Maré / Salvador	OCA	4	13° S / 38° 31' O
MA	Ilha dos Lençóis / Cururupu	OCA	4	01° 49' 44" S / 44° 51' 48" O
PE	Quipapá	OCA	1	08° 49' 40" S / 36° 00' 42" O
RN	Baía Formosa	OCA	1	06° 22' 08" S / 35° 00' 28" O
RS	Cacique Doble	Albinismo	2	27° 46' 01" S / 51° 39' 45" O
	Cacique Doble	Albinismo	D	27° 46' 01" S / 51° 39' 45" O
	Interior	OCA	1	Localização não determinada
SP	Luís Antônio	OCA	1	21°33'18" S / 47°42'16" O

Fonte: Censo Nacional de Isolados (Ceniso), INaGeMP, 2021.

De fato, a Região Nordeste do Brasil é aquela que apresenta o maior número de *clusters* de doenças genéticas em geral, quando em comparação com as demais regiões do País (CARDOSO *et al.*, 2019; CARDOSO-DOS-SANTOS *et al.*, 2021). É na Região Nordeste, também, onde são registradas altas prevalências de casamentos consanguíneos, e a investigação de *clusters* em comunidades dessa região vem resultando na descrição de novas entidades patológicas e na descoberta de diferentes aspectos biológicos e sociais ligados às doenças genéticas e anomalias congênitas (SANTOS *et al.*, 2014; CARDOSO *et al.*, 2019; CARDOSO-DOS-SANTOS *et al.*, 2021).

A identificação dos *clusters* pelo Censo permite o delineamento de políticas de saúde e Atenção Especializada e personalizada para estas populações. Sendo o albinismo uma condição de etiologia genética autossômica recessiva, é importante também o oferecimento de informação para a população como um todo, seja em relação aos mecanismos de hereditariedade (ou seja, de transmissão da condição entre os indivíduos da família), quanto em relação ao aconselhamento genético para as famílias dessas comunidades. É possível, também, havendo interesse e

dependendo de qual tipo de albinismo envolvido, oferecer a identificação de heterozigotos, ou seja, de indivíduos que possuem uma variante genética relacionada com o desenvolvimento de albinismo e que, apesar de não manifestarem a doença, podem ter filhos afetados se o outro progenitor for também um heterozigoto.

Qualquer pessoa pode cadastrar um novo rumor no Censo por meio do preenchimento de um formulário eletrônico disponível no seguinte endereço:

www.inagemp.bio.br/ceniso/.

É importante destacar que o reconhecimento dessas populações é o primeiro passo em direção à promoção à saúde e obtenção de informações epidemiológicas mais consistentes.

3.3 Estimativa de pessoas com albinismo no Brasil: Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (Sisab/Saps), Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/Saes) e Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM/SVS)

Com base nos estudos de Marçon e Maia (2019), estima-se que existam aproximadamente 21.194 pessoas com albinismo no Brasil. Entretanto, apesar dessa pesquisa traçar um breve panorama de saúde das pessoas com albinismo, ainda é escassa a produção científica sobre essa população, tendo em vista a ausência de informações oficiais.

Cabe destacar a dificuldade de obtenção das informações, bem como a sua qualificação nos registros dos dados nos Sistemas de Informação em Saúde (SIS) do Ministério da Saúde, principalmente no que tange às pessoas com albinismo acompanhadas pelos serviços da Atenção Primária à Saúde e nos demais níveis da Rede de Atenção à Saúde. Essas lacunas nos sistemas podem inviabilizar análises da situação de saúde dessas pessoas a nível nacional, estadual e municipal e, conseqüentemente, dificultar o planejamento e a proposição de políticas públicas nas três esferas de governo. Esse *deficit* de informações acerca das pessoas com albinismo também é percebido no Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

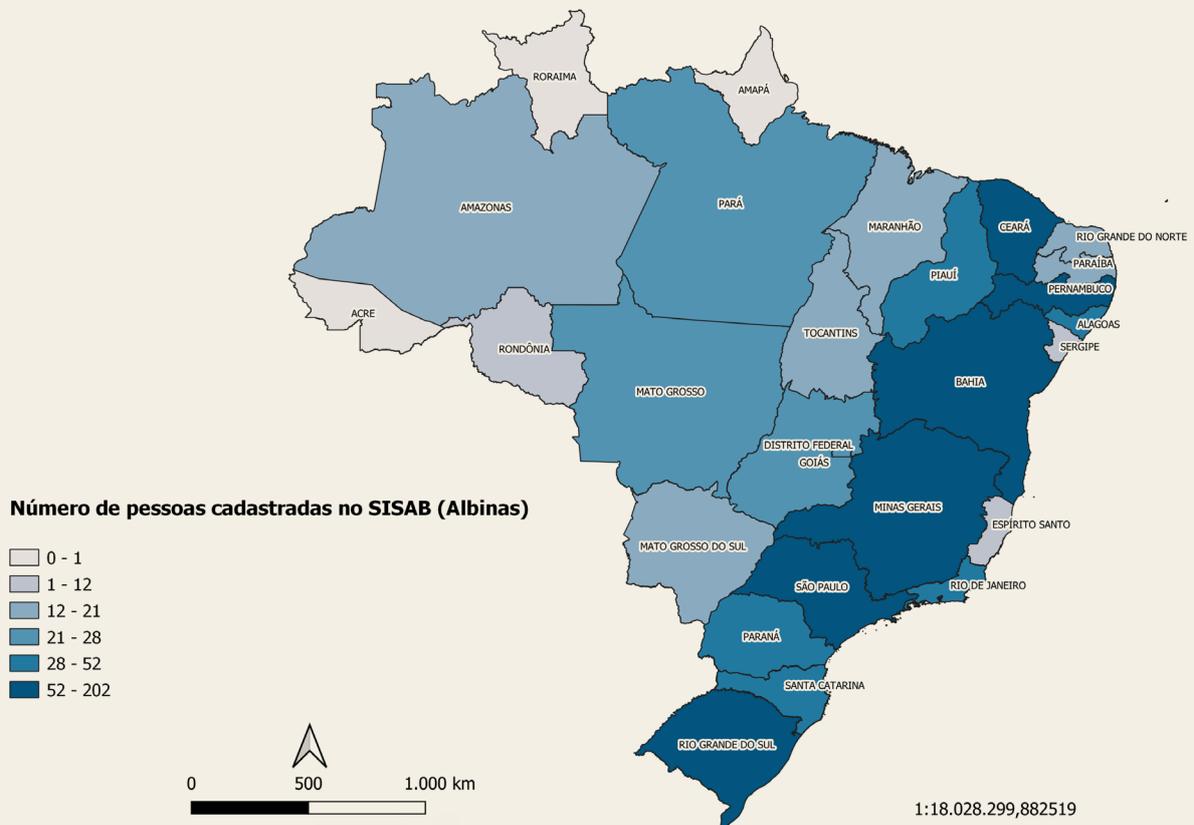
Para investigar a situação de saúde das pessoas com albinismo no Brasil, foram extraídas as informações do Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (Sisab), do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) e do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). Foram analisadas as variáveis relacionadas ao número de pessoas cadastradas que já tiveram algum atendimento com o referido código da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, na Categoria dos Distúrbios Metabólicos (CID-10 E70.3), considerando o número de pessoas com albinismo atendidas nos estabelecimentos da Atenção Primária à Saúde (APS) e nos serviços de saúde ambulatoriais no Brasil, por regiões, faixa etária, sexo e raça/cor, nos períodos de 2014-2021 e 2010-2020, sendo o primeiro período para o SIA e o segundo período para os demais SIS.

Analisar o quantitativo de pessoas cadastradas com albinismos reflete a longitudinalidade do cuidado, que trata do acompanhamento dos usuários da saúde ao longo do tempo por profissionais da equipe de Atenção Primária à Saúde (APS). Além disso, as variáveis sociodemográficas podem direcionar ações voltadas às populações em situação de vulnerabilidade social.

2.3.1 Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (Sisab/Saps)

Entre janeiro de 2014 e maio de 2021 foram atendidas 1.362 pessoas com albinismo, cujo CID-10 E70.3 foi registrado no Sisab. Considerando as pessoas cadastradas na Estratégia de Saúde da Família (ESF), verificou-se um total de 1.046 pessoas cadastradas que já tiveram algum atendimento com o CID-10 E70.3 na APS em todo o País. Desses cadastros, a maior parte concentrou-se no estado de São Paulo (N=202), seguido por Minas Gerais (N=140), Bahia (N=82), Pernambuco (N=74) e Ceará (N=72) – observar o mapa da Figura 3. Por outro lado, os três estados que apresentaram os menores números de cadastro estão localizados na Região Norte, Amapá, Roraima e Acre, os quais em cada estado possui apenas uma pessoa cadastrada com albinismo.

Figura 3 – Distribuição de pessoas cadastradas na APS com albinismo, segundo UF, janeiro de 2014 a maio de 2021

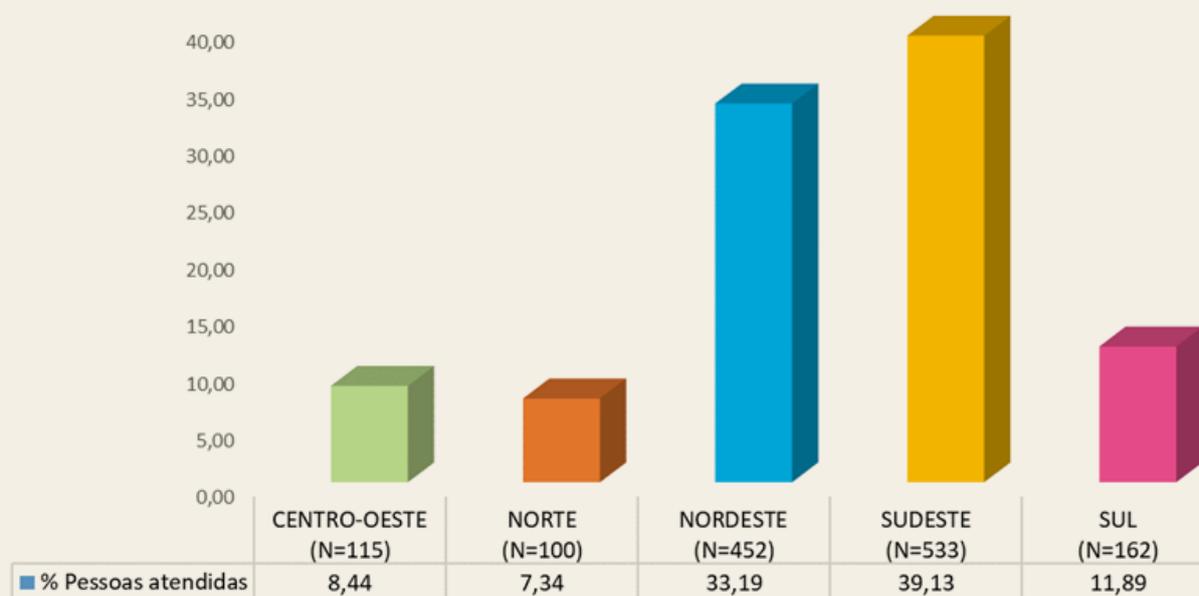


Fonte: Sisab/DataSUS, 2021.

Cabe ressaltar que, na Figura 3, as variações de cor representam concentração de pessoas com albinismo, conforme legenda. Portanto, para a tonalidade mais escura, observa-se quantitativo de pessoas com albinismo variando entre 52 e 202, o que significa que os estados de Rio Grande do Sul (N=54), Pernambuco (N=74) e Minas Gerais (N=140), por exemplo, apresentam a mesma tonalidade com quantitativos de pessoas com albinismo variáveis. Assim como há a variação em todas as demais categorias. Todavia, o mapa representa os pontos com maior e menor distribuição das pessoas cadastradas na APS com albinismo, no País, em cada estado do território nacional.

Considerando o total de pessoas atendidas com albinismo (CID-10 E70.3) na APS no período analisado (N=1.362), aproximadamente 39,13% destas foram atendidas na Região Sudeste e 33,19% na Região Nordeste. Enquanto nas demais regiões este percentual foi inferior, Centro-Oeste com 8,44%, Norte com 7,34% e Sul com 11,89%, conforme apontado na Figura 4.

Figura 4 – Distribuição proporcional de pessoas atendidas na APS com albinismo, segundo região, janeiro de 2014 a maio de 2021



Fonte: Sisab/DataSUS, 2021.

No que diz respeito às pessoas atendidas com albinismo por sexo e por regiões, conforme a Figura 5, o sexo feminino (N=739) foi predominante no País, em detrimento do sexo masculino (N=601), exceto na Região Norte, no qual o sexo feminino representou 48% e o sexo masculino representou 51%, proporcionalmente.

Isso vai ao encontro da literatura, que aponta que o sexo feminino tem mais atendimentos nos serviços de saúde do que o sexo masculino. Segundo Levorato *et al.* (2014), observou-se, no estudo transversal com 320 entrevistas, que as mulheres buscaram os serviços de saúde 1,9 vez mais em relação aos homens.

Figura 5 – Distribuição proporcional de pessoas atendidas na APS com albinismo, segundo sexo e região, janeiro de 2014 a março de 2021.



Fonte: Sisab/DataSUS, 2021.

Ao comparar a população estimada de pessoas com albinismo (N=21.194), segundo Marçon e Maia (2019), observou-se aproximadamente 6,5% (N=1.362) da população estimada na qual o acesso aos serviços de saúde apresentou o registro da condição albinismo. Isso pode torná-las mais suscetíveis ao agravamento de condições oculares e dermatológicas aos quais estão expostas. Por conseguinte, o acesso das pessoas com albinismo pode ocorrer com mais frequência na Atenção Especializada, nas condições crônica e aguda. Ou, ainda, salientamos a possibilidade de ocorrer ausência de registros. Por isso, ressalta-se a necessidade de melhora no registro do acesso à APS das pessoas com albinismo no Brasil, para o melhor planejamento de políticas públicas voltadas à essa população.

A partir da Figura 6, verifica-se que a faixa etária predominante foi de 0-9 anos de idade (N=381). Isto é, os registros apontam atendimento mais frequente em crianças, independentemente da região, com destaque às regiões Centro-Oeste (39,13%), Norte (37%) e Sul (32,72%).

Figura 6 – Distribuição de pessoas atendidas na APS com albinismo, segundo faixa etária e região, janeiro de 2014 a maio de 2021



Fonte: Sisab/DataSUS, 2021.

Importante destacar o baixo percentual de pessoas atendidas com idades acima dos 70 anos de idade (abaixo de 5%) na qual a condição albinismo foi registrada nos SIS em todas as regiões brasileiras (Figura 6). Essa diferença entre as faixas etárias de 0-9 anos e 70-79 anos das pessoas atendidas com albinismo foi observada tanto nas informações oriundas do SIS da Atenção Primária à Saúde quanto nos serviços ambulatoriais da Atenção Especializada, como pode ser verificado mais adiante.

Tendo em vista a proximidade com a atenção primária e o vínculo da família que apresenta integrante pertencente à faixa etária entre 0-9 anos de idade, em razão da continuidade de cuidado iniciado no pré-natal, e que perdura por parto, puerpério e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, bem como a imunização e o acompanhamento realizado por meio do Programa Saúde na Escola (PSE), discute-se a possibilidade de maior frequência de registro do código da CID correspondente pelos motivos

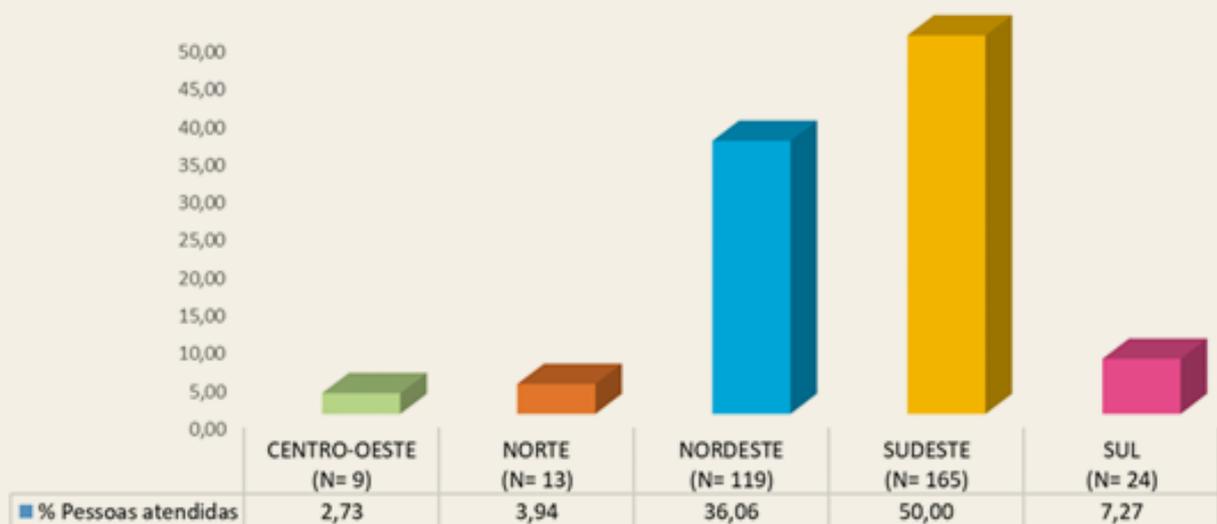
supracitados. Cabe mencionar o encaminhamento à Atenção Especializada, após avaliação médica e diagnóstico de albinismo ainda na maternidade, o que suscita a maior relevância da investigação do albinismo nos primeiros anos de vida quando comparada às faixas etárias mais avançadas.

Em relação às pessoas idosas, foi observada menor proporção de pessoas nessas faixas etárias frente às faixas etárias para população adulta, que podem refletir as dificuldades de acesso aos serviços de saúde ou óbitos entre os adultos. Nesse sentido, sugere-se outros estudos que contemplem a expectativa de vida das pessoas com albinismo no Brasil, tendo em vista as hipóteses e as discussões supracitadas.

3.3.2 Sistema de Informações Ambulatoriais (SIASUS/Saes) – Análise de dados acerca das pessoas atendidas com albinismo em serviços ambulatoriais

Analisando as informações oriundas do SIASUS/Saes, no que tange às pessoas com albinismo atendidas nos serviços ambulatoriais (Figura 7), entre os quais os atendimentos ambulatoriais prestados em hospitais, os atendimentos realizados nas policlínicas e os estabelecimentos sem fins lucrativos que atendem ao SUS em caráter complementar. No período entre 2010 e 2020, a distribuição pelas regiões brasileiras revela que as Regiões Centro-Oeste, Norte e Sul apresentam menor proporção de registros, sendo 2,73% (N=9), 3,94% (N=13) e 7,27% (N=24), respectivamente. Vale ressaltar que, as informações provenientes do Sisab apresentaram perfil semelhante.

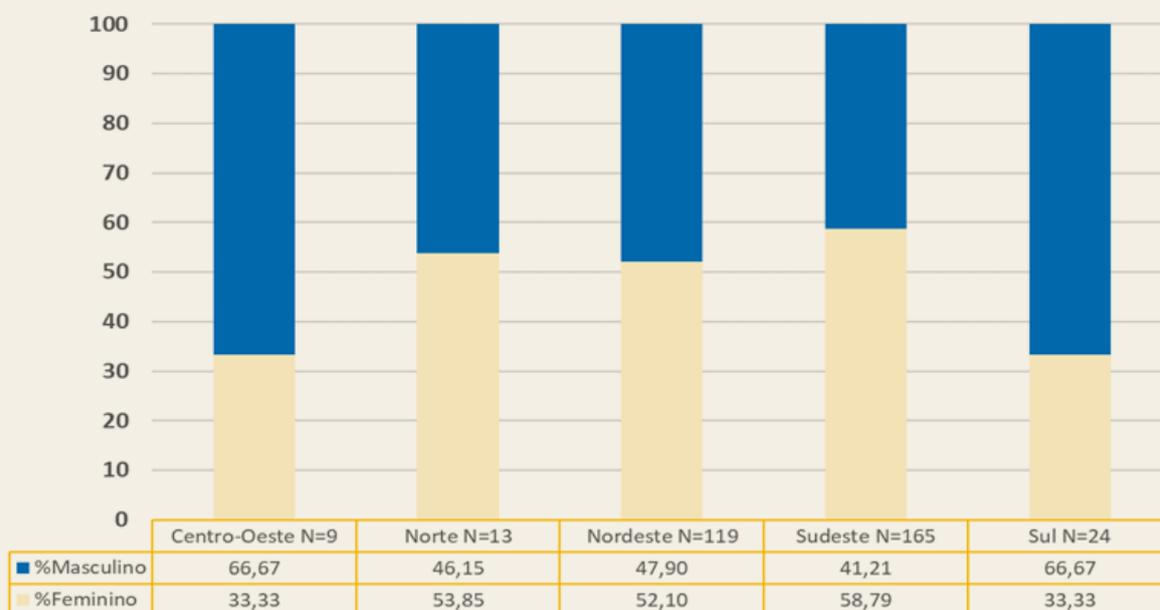
Figura 7 – Distribuição proporcional de pessoas atendidas em serviços ambulatoriais com albinismo, segundo região, 2010 a 2020



Fonte: SIASUS/DataSUS, 2021.

Observou-se que, na Figura 8, as pessoas do sexo masculino (66,67%) procuraram mais os serviços ambulatoriais nas Regiões Centro-Oeste e Sul. Em contrapartida, proporcionalmente, o sexo feminino destacou-se nas demais regiões do Brasil: Nordeste (52,1%); Norte (53,85%); e Sudeste (58,79%). A diferença encontrada pode estar relacionada às questões ocupacionais, no entanto, a correlação com a ocupação dos usuários não foi investigada no presente estudo.

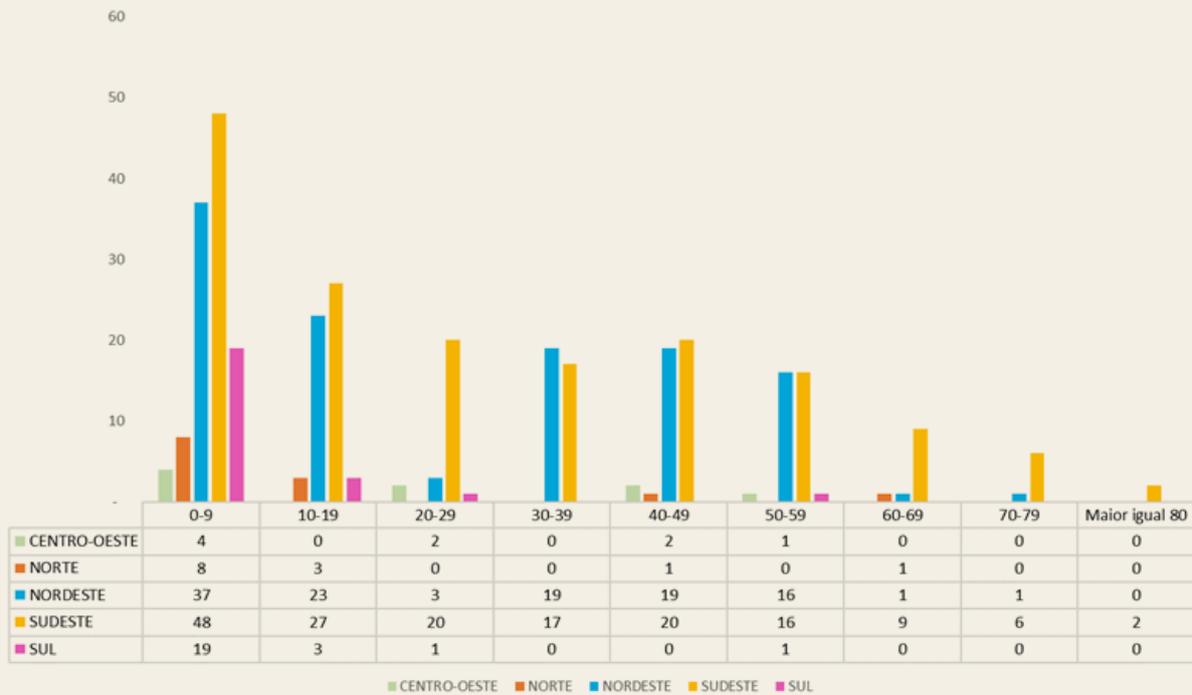
Figura 8 – Distribuição proporcional de pessoas atendidas em serviços ambulatoriais com albinismo, segundo sexo e região, 2010 a 2020



Fonte: SIASUS/DataSUS, 2021.

Quanto à distribuição proporcional de pessoas atendidas com albinismo nos serviços ambulatoriais da Atenção Especializada, segundo faixa etária, conforme a Figura 9, verificou-se que das 330 pessoas atendidas cujo registro da condição albinismo foi identificada, 115 (34,85%) pertencem à faixa etária de 0-9 anos, indicando que as crianças foram as mais atendidas. Assim como na atenção primária, as pessoas idosas (acima de 60 anos) apresentaram menor frequência de atendimentos em serviços ambulatoriais, como reportado anteriormente.

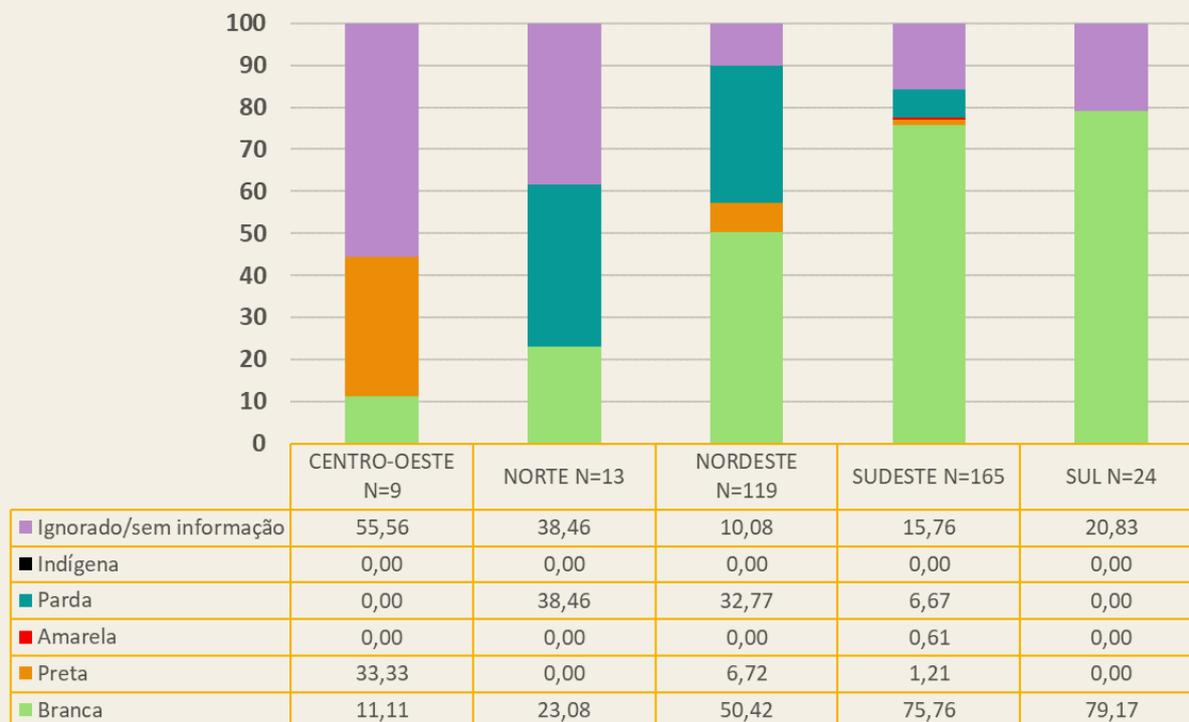
Figura 9 – Distribuição de pessoas atendidas com albinismo em serviços ambulatoriais, segundo faixa etária, 2010 a 2020



Fonte: SIASUS/DataSUS, 2021.

A Figura 10 retrata as questões étnicas das pessoas com albinismo atendidas nos serviços ambulatoriais. Observou-se que, nas Regiões Sul e Sudeste, autodeclaram-se brancas. Ao analisarmos o Centro-Oeste e o Norte, observa-se o oposto: ainda que apresente alta subnotificação do quesito raça/cor (55,56% e 38,46%), a maior parte das pessoas atendidas autodeclaram-se pretas e pardas (negras).

Figura 10 – Distribuição proporcional de pessoas com albinismo atendidas pelo CID E70.3 em serviços ambulatoriais por regiões e raça/cor, 2010 a 2020.



Fonte: SIASUS/DataSUS, 2021.

Em todas as regiões foi encontrado percentual elevado da opção “ignorada/sem informação”, evidenciando a subnotificação e o sub-registro das informações relacionadas ao quesito raça/cor. Cabe ressaltar que o preenchimento é obrigatório, vide o art. 1º da Portaria n.º 344, de 1º de fevereiro de 2017, o qual cita que a coleta do quesito cor e o preenchimento do campo denominado raça/cor “serão obrigatórios aos profissionais atuantes nos serviços de saúde, de forma a respeitar o critério de autodeclaração do usuário de saúde, dentro dos padrões utilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)”, (BRASIL, 2017). O preenchimento adequado do quesito raça/cor nos formulários dos Sistemas de Informações em Saúde (SIS) é essencial para balizar a tomada de decisão dos gestores e dar transparência e visibilidade para a população sobre dados epidemiológicos.

Os dados apresentados trazem reflexões no que diz respeito à possível autodeclaração pelo fenótipo da tonalidade da cor de pele branca, o que não é exclusiva para determinar se uma pessoa possui a cor de pele branca ou preta, tendo em vista a falta de pigmentação na pele das pessoas com albinismo. Logo, o quesito raça/cor para esse público deve ter o olhar sensível de acordo com as particularidades desse grupo.

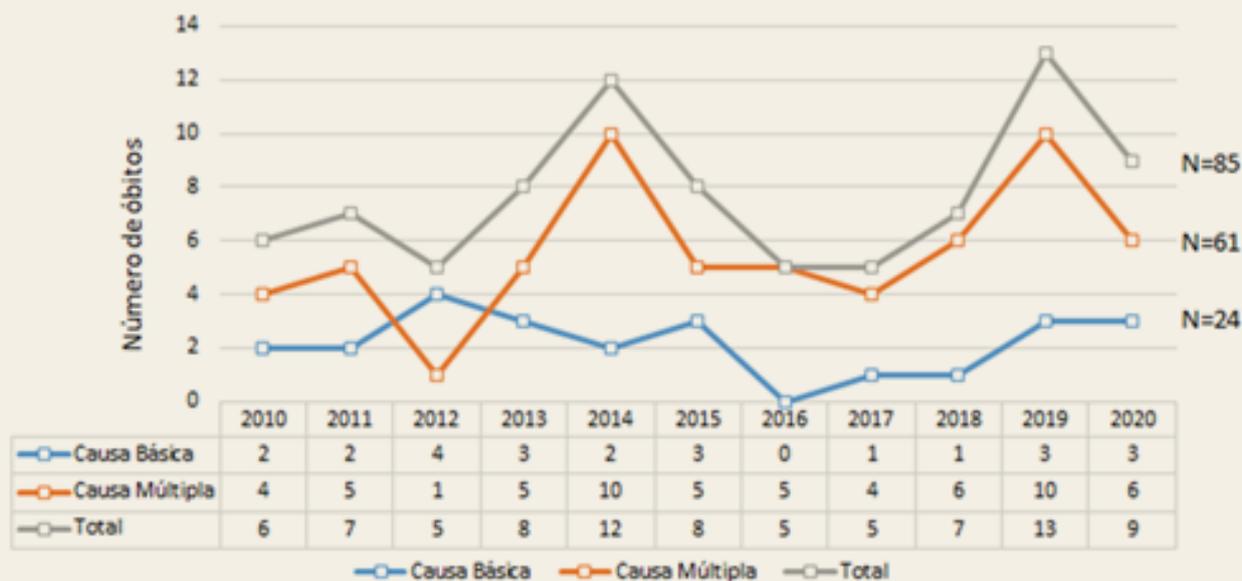
Diante do exposto, acredita-se que, no Brasil, as Regiões Sudeste e Nordeste apresentem maior incidência de pessoas com albinismo, dada a alta ascendência africana, entre as quais destaca-se o estado da Bahia, segundo Marçon e Maia (2019). Em que pese, a subnotificação da condição albinismo nos sistemas de informação em saúde, a qual pode ser percebida pelo distanciamento entre a população esperada, conforme estimativa Marçon e Maia (2019), e o registro encontrado no período de análise das informações, aproximadamente 6,5% do estimado. Corroborando com os registros dos atendimentos e os números de pessoas atendidas na Atenção Primária à Saúde, as Regiões Sudeste e Nordeste apresentaram o maior número absoluto de pessoas atendidas também nos estabelecimentos ambulatoriais. Em relação ao quesito raça/cor, ainda que seja de preenchimento obrigatório, a ausência do preenchimento variou entre 10% na Região Nordeste e 55,56% na Região Centro-Oeste. A autodeclaração apontou a autodeclaração de cor de pele branca como a mais prevalente. As pessoas do sexo feminino são mais atendidas e cadastradas nos serviços de APS e ambulatoriais no Brasil. Por meio da análise quantitativa, as crianças apresentaram maior frequência de registro da condição albinismo nos SIS, quando comparadas às pessoas idosas.

2.3.3 Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM/SVS

No Brasil, o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) coleta dados sobre os óbitos ocorridos em território nacional desde 1975, por meio da Declaração de Óbito (DO). A DO possui nove blocos, incluindo o bloco V (“condições e causas de óbito”), o qual qualifica as causas que provocaram o óbito, incluindo a causa básica, que dá origem a uma sucessão de condições que levam ao óbito, e as causas múltiplas, que correspondem às condições consequenciais e contribuintes.

Ao analisar os dados do SIM, considerando o período de 2010-2020, identificou-se 85 registros com menção ao albinismo no atestado de óbito (SIM, 2021). Destes, 24 (28%) apresentavam o albinismo como a causa básica do óbito dos indivíduos, enquanto 61 (72%) apresentaram o albinismo como causa múltipla associada ao óbito (Figura 3). Nesses casos em que o albinismo foi considerado uma causa múltipla associada ao óbito, as condições que se destacaram como a causa básica do óbito foram as neoplasias, em especial as neoplasias malignas de pele. Considerando a distribuição temporal desses óbitos, a maioria ocorreu em 2019 (N=13 óbitos) e 2014 (N=12 óbitos), sendo que em 2012, 2016 e 2017 apenas cinco casos foram registrados em cada ano.

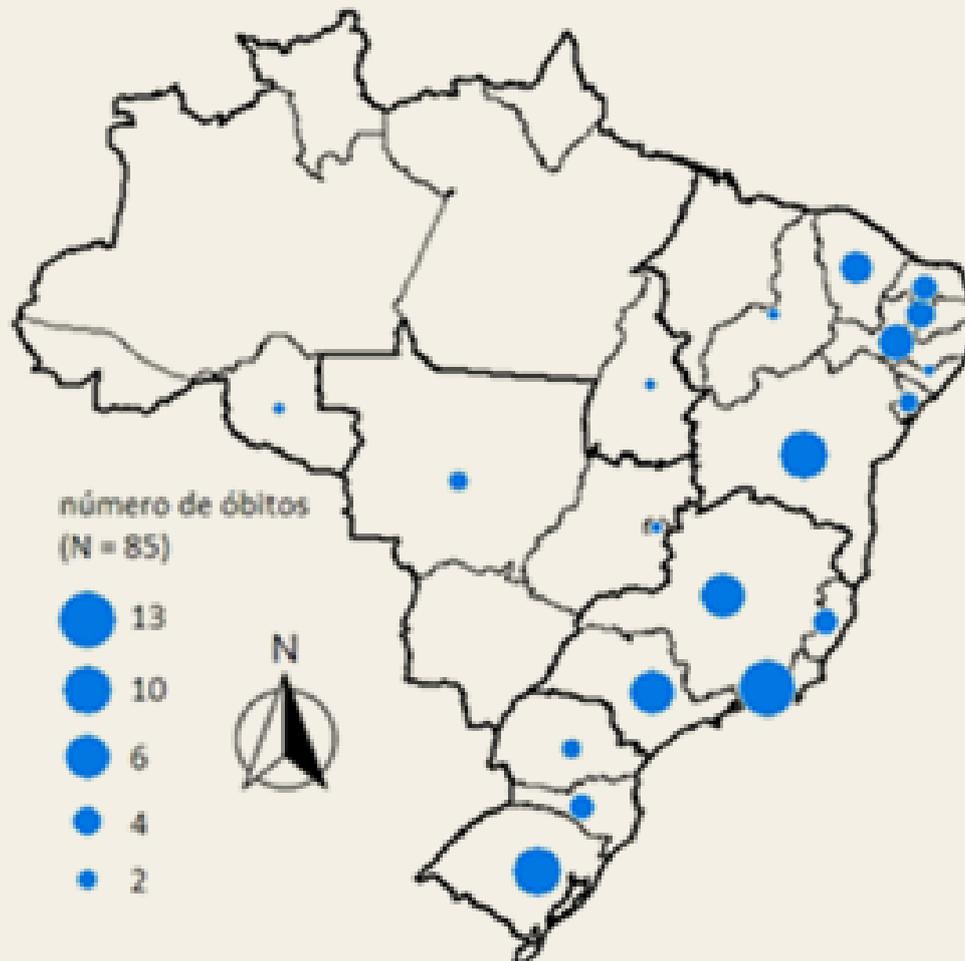
Figura 11 – Distribuição dos óbitos com menção de albinismo (E70.3) na Declaração de Óbito, como causa básica ou causa associada



Fonte: Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). Dados preliminares de 2020 sujeitos a alterações, atualizados em 3/3/2021.

Quanto à distribuição espacial, foram registrados 33 óbitos com menção ao albinismo na Região Sudeste, 32 na Nordeste, 15 na Sul, 3 na Centro-Oeste e 2 na Norte, como mostrado na Figura 12. Em relação ao perfil dos indivíduos, 45 óbitos foram de indivíduos do sexo masculino e 40 do sexo feminino, e a maioria tinha menos de 5 anos (31% ou 36%) ou entre 15 e 49 anos (27% ou 32%) no momento da morte.

Figura 12 – Distribuição espacial dos 85 óbitos registrados tendo como causa básica ou múltipla associada ao albinismo



Fonte: Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). Dados preliminares de 2020 sujeitos a alterações, atualizados em 3/3/2021.

Pelos dados apresentados podemos inferir que é de suma importância fortalecer os registros de óbitos no SIM, bem como qualificar o preenchimento da informação na Declaração de Óbito para que possamos identificar, de forma fidedigna, o real diagnóstico situacional de saúde nos territórios no que diz respeito às pessoas com albinismo.

4

CONHECENDO A REALIDADE DE SAÚDE DAS PESSOAS COM ALBINISMO

4.1 Organização das Nações Unidas (ONU) e a garantia dos direitos humanos das pessoas com albinismo

Em visita ao Brasil, no período de 28 de outubro a 8 de novembro de 2019, a relatora independente da Organização das Nações Unidas (ONU) para os direitos humanos das pessoas com albinismo, Ikponwosa Ero, afirmou ser de vital importância acolher as necessidades de cuidados às pessoas com albinismo, envolvendo diversos setores governamentais, como os direitos humanos, a assistência social, a saúde, a educação, o emprego e renda, a qualidade de vida e as políticas públicas voltadas para as pessoas com albinismo.

Durante sua visita, a relatora recomendou o fortalecimento de instituições públicas responsáveis pela formulação, implementação e avaliação de políticas públicas na perspectiva dos direitos humanos, especialmente aquelas que buscam proteger os direitos dos grupos marginalizados e em situação de vulnerabilidade, além de propor a criação de um ambiente favorável para as organizações da sociedade civil, inclusive pela garantia da sua participação contínua nos vários conselhos e órgãos do Poder Executivo.

Em relação às Nações Unidas e outros organismos internacionais, a perita recomenda que os países estejam alinhados ao Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) abordado na Agenda 2030, que afirma a necessidade de “não deixar ninguém para trás”, alcançando o mais longe primeiro.

Ao integrar as respostas às demandas desse grupo social no âmbito do Programa das Nações Unidas, via articulação com suas várias agendas e programas, por meio da coordenação de ações com os parceiros locais e internacionais, potencializará o encorajamento e a contribuição para o desenvolvimento de pesquisas e atividades sobre o albinismo, possibilitando a formulação de ações estratégicas para garantir os direitos humanos desse segmento.

Vídeo referente ao relatório da relatora independente da ONU para os direitos humanos das pessoas com albinismo pode ser acessado em: <https://vimeo.com/373999704>.

Clique na imagem abaixo e acesse o vídeo



Como desdobramento das visitas da relatora por diversos países, foi elaborado um relatório para subsidiar 46ª Sessão do Conselho de Direitos Humanos (CDH/ONU). Nessa oportunidade, o Ministério da Saúde recebeu as contribuições da Missão do Brasil em Genebra destacando os comentários da relatora Ikponwosa Ero em seu mandato nessa função.

Segundo o relatório dessa missão, Ero ressaltou que a situação das pessoas com albinismo no Brasil ainda é em grande medida desconhecida, embora essa condição de saúde estivesse presente em diversas regiões. Ela discorreu sobre problemas enfrentados por esses grupos populacionais, entre eles a discriminação com base na aparência, e pontuou que estes, por sua vez, sofrem com: restrição de acesso ao mercado de trabalho; falta de acesso a serviços para pessoas com visão prejudicada; e dificuldade de acesso a protetor solar como medida de saúde contra o câncer de pele, doença cuja incidência entre a população albina seria cerca de mil vezes superior se comparada aos demais grupos (BRASIL, 2021).

A relatora apelou para aprovação do Projeto de Lei do Senado Federal n.º 7.762 de 2014, em tramitação desde 2012, sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Insta salientar que o projeto recebeu sugestões técnicas do Ministério da Saúde e aguarda novos encaminhamentos junto ao Legislativo.

4.2 De que modo o Brasil aborda as questões específicas de saúde das pessoas com albinismo?

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. Por outro lado, o Brasil é um país tropical com altos índices de radiação ultravioleta, e tal fator torna-se crítico para uma pessoa com albinismo pela alta prevalência do câncer da pele nessa população e a mortalidade precoce devido a esse tipo de câncer, entre outros agravos.

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. Nessa esteira, cabe mencionar a publicação da Portaria GM/MS n.º 3.354, de 16 de dezembro de 2020, que institui, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio para o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, considerando as pessoas com albinismo. Ademais, para melhor utilização do recurso financeiro as ações previstas nos Capítulos 6 e 7 podem nortear os estados e os municípios.

Para mais informações veja os vídeos a seguir:



Saúde investe mais de R\$ 7 milhões para ampliar cuidados às pessoas com albinismo



Governo quer mapear a população albina no Brasil

É importante mencionar a dificuldade de obtenção das informações referentes às pessoas com albinismo, bem como a sua qualificação nos registros dos dados no SIS do Ministério da Saúde, principalmente no que tange a este grupo de pessoas que são acompanhadas pelos serviços da Atenção Primária à Saúde. Essas lacunas no SIS podem inviabilizar análises da situação de saúde dessas pessoas a nível nacional e, conseqüentemente, dificultar o planejamento e a proposição de políticas públicas. Este *deficit* de informações também é percebido no Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o que ratifica a invisibilidade desse segmento populacional.

5

ACÇÕES DO MINISTÉRIO DA SAÚDE PARA FOMENTAR OS CUIDADOS EM SAÚDE DAS PESSOAS COM ALBINISMO

5.1 Qual a relação entre Equidade em Saúde e o cuidado das pessoas com albinismo

A Secretaria de Atenção Primária à Saúde (Saps) tem envidado esforços para a construção de políticas públicas de saúde que possam atender às necessidades de saúde das pessoas com albinismo, observando os quatro atributos essenciais da APS, quais sejam: acesso de primeiro contato do indivíduo com o sistema de saúde, longitudinalidade, integralidade da atenção e coordenação da atenção dentro do sistema.

Atualmente, a Coordenação da Garantia da Equidade (Coge/CGGAP/Desf/Saps/MS) é a responsável em promover acesso às populações em situação de vulnerabilidade social, buscando eliminar os preconceitos no Sistema Único de Saúde. A Coge tem como missão promover a equidade no acesso e na atenção à saúde de populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, por meio de ações e iniciativas que atuem sobre os determinantes sociais de saúde, visando reconhecer as especificidades das populações e combater as desigualdades em saúde, estabelecendo os princípios e as diretrizes para a organização dos serviços de saúde no âmbito nacional, para a organização e orientação na Rede de Atenção à Saúde (RAS), e critérios e fluxos para adesão e operacionalização da atenção integral à saúde, tendo a Atenção Primária à Saúde (APS) como coordenadora e ordenadora da rede.

Nessa esteira, destaca-se que a equidade parte do pressuposto de que há diferentes contextos sociais, econômicos, territoriais e culturais que impactam diretamente nas condições de saúde. Além das especificidades, o princípio da equidade também considera o impacto de todas as formas de preconceito e discriminação nas condições de saúde das populações. Diante disso, políticas de saúde pública para a promoção da equidade são necessárias, tendo em vista que os determinantes sociais da saúde

ainda reverberam nos processos de saúde/doença de várias populações, intensificando as iniquidades que fazem com que alguns grupos populacionais se tornem mais vulneráveis.

5.2 O que o Ministério da Saúde tem realizado para essa população?

A Coge/CGGAP/Desf/Saps/MS, com demais parceiros, vem desenvolvendo no âmbito federal algumas ações de fomento para o cuidado das pessoas com albinismo, a saber:

- Organismos Internacionais:
 1. *Organização das Nações Unidas e Ministério da Saúde:* após a visita da relatora independente da ONU para os direitos humanos das pessoas com albinismo, Iponwosa Ero, no Brasil, discutiu-se no âmbito do MS as possíveis parcerias a serem construídas para fomentar o cuidado das pessoas com albinismo no território nacional. Entre as estratégias propostas destaca-se a interlocução entre a Coge e o Programa Pró-Albino da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo/SP, de maneira que o Projeto seja ampliado no estado de São Paulo e posteriormente replicado para as demais regiões do País.
 2. *Organização Pan-Americana da Saúde e Ministério da Saúde:* esta parceria tem o intuito de identificar as experiências exitosas a nível nacional de ações voltadas para as pessoas com albinismo e, posteriormente, o lançamento do Selo de Equidade em Saúde (EquiSUS) em todo o território nacional;
- Parceria Interministerial:
 3. *Ministério da Saúde e Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e Pátria Voluntária:* Fomento para o Lançamento da Campanha “Visibilidade das pessoas com albinismo no Brasil” e também a elaboração de um cadastro das pessoas com albinismo com o intuito de fortalecer as políticas públicas para esse segmento populacional.

- Ministério da Saúde:

4. A publicação da Portaria GM/MS n.º 3.354, de 16 de dezembro de 2020, instituiu, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio para o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, considerando as pessoas com albinismo.
5. Fomento para a adequação de cadastro no sistema e-SUS APS, incluindo as populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, entre elas as pessoas com albinismo.
6. Proposta de Ação de Comunicação quanto à visibilidade da Pessoa com Albinismo para sensibilizar e conscientizar os profissionais da APS acerca da existência das pessoas com albinismo e suas especificidades, com o objetivo de fortalecer e fomentar as ações de promoção, prevenção e os cuidados necessários dessa população.
7. Elaboração da Portaria que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo.

Neste sentido, considerando o rol das ações elencadas, percebe-se que o Ministério da Saúde tem trabalhado na inclusão das pessoas com albinismo no âmbito do SUS, tendo a Atenção Primária à Saúde (APS) como coordenadora e ordenadora da rede, promovendo a articulação com outros setores e políticas públicas, quando pertinente, considerando os impactos e as corresponsabilidades para com a saúde da população de pessoas com albinismo, no intuito de reduzir a carga sobre o sistema de saúde.

Por fim, é de suma importância conhecer no âmbito local os fatores sociais, econômicos, culturais e étnico/raciais que influenciam nas ocorrências de agravos e riscos de saúde para população de pessoas com albinismo. As desigualdades sociais geram padrões diferenciados no modo de viver, adoecer e morrer, pois determinam a distribuição desigual de fatores de exposição, acesso a bens, serviços de saúde e qualidade da assistência prestada. Logo, a equipe técnica do Ministério da Saúde aproximou-se de experiências já existentes de cuidados direcionados para as pessoas com albinismo no escopo da APS, as quais veremos a seguir.



QUAIS EXPERIÊNCIAS EXITOSAS O BRASIL POSSUI NO CUIDADO DAS PESSOAS COM ALBINISMO?

6.1 Secretaria de Saúde do Estado da Bahia – Sesab

Em 2009, a Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (Apalba), solicitou audiência com o Secretário Estadual de Saúde da Bahia e, nessa reunião, apresentou as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com albinismo no estado. A demanda foi acolhida com a instituição de um Grupo de Trabalho (GT), coordenado pela Diretoria de Gestão do Cuidado e demais diretorias – Diretoria de Atenção Básica, Diretoria de Atenção Especializada e Diretoria de Assistência Farmacêutica – e Apalba. Esse GT teve como missão inicial a construção do Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Albinismo.

Neste contexto, no ano de 2010, foi aprovado o Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Albinismo, por meio da Resolução CIB/BA n.º 368/2010, p. 143, com objetivo de assegurar a inserção desta população no Sistema Único de Saúde, garantindo a atenção integral e de qualidade, oferecendo informações às famílias em todo estado da Bahia.

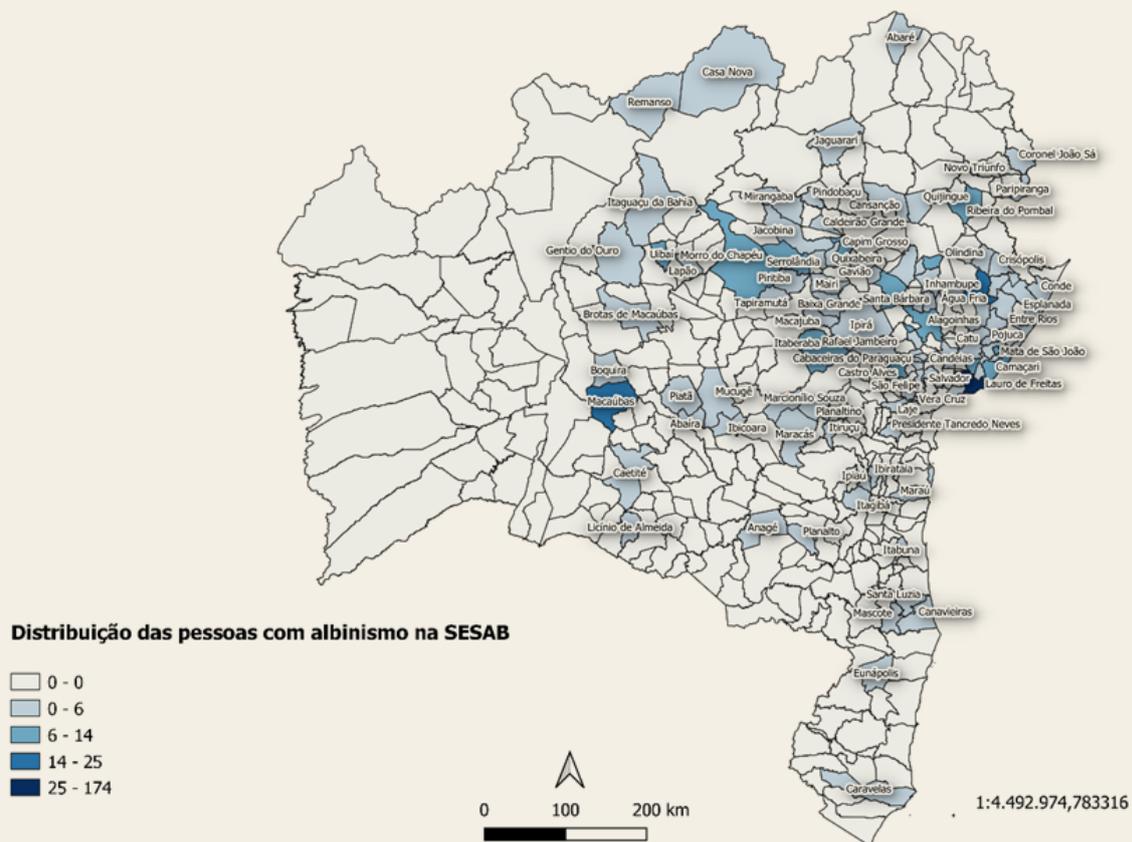
A Sesab, baseada na Resolução CIB n.º 368/2010, e orientada pela Portaria Ministerial de n.º 199, de 30 de janeiro de 2014, que trata das diretrizes para Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras, vem organizando a rede de cuidados às pessoas com albinismo na perspectiva de qualificar a porta de entrada de atenção primária e coordenar a Redes de Atenção à Saúde (RAS) no que tange ao itinerário das pessoas com albinismo. Além disso, buscou-se promover ações para prevenção ao câncer de pele com avaliação clínica da pele, distribuição de protetor solar e encaminhamentos para Rede de Atenção Especializada, especificamente para os atendimentos dermatológicos, oftalmológicos, entre outros.

No que concerne aos dados epidemiológicos, ainda são incipientes as informações extraídas dos SIS, no entanto, as informações são extraídas da base de cadastro, 543 pessoas com albinismo registradas na Apalba e dos registros do CID-10 E-70.3, a partir de atendimentos ambulatoriais e procedimentos hospitalares. Estima-se que na Bahia tenha-se 1 caso a cada 27.497 pessoas com albinismo.

Em 2019, a relatora independente da ONU para os direitos humanos das pessoas com albinismo, Ikponwosa Ero, em audiência com o secretário estadual da saúde, propôs a construção de Política Estadual de Atenção à Saúde das Pessoas com Albinismo, na perspectiva de incluir e garantir os direitos desse segmento populacional. Essa política encontra-se em processo de tramitação na Sesab.

Em 2020, a distribuição geográfica das pessoas com albinismo no estado da Bahia apresentou-se conforme a Figura 13.

Figura 13 – Mapa da Bahia contendo a distribuição das pessoas com albinismo na Sesab



Fonte: Elaboração do mapa com base nas informações da Secretaria de Saúde da Bahia (Sesab), fornecidas em 2020.

→ Mais informações sobre a Sesab e sua atuação junto às pessoas com albinismo entre em contato: <http://www.saude.ba.gov.br/>.

6.2 Secretaria de Estado de Saúde de Alagoas – Sesau/AL

Em 2016, com a reforma administrativa dos órgãos do governo estadual, entre os quais está a Secretaria de Estado de Saúde de Alagoas (Sesau/AL), houve uma reestruturação do organograma, na qual se estabeleceu

uma Gerência de Atenção Primária (GAP). Esta, por sua vez, tem um setor responsável por implementar ações voltadas às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, a saber: camponeses, ribeirinhos, quilombolas, mulheres, indígenas, afrodescendentes, LGBTQIA+, idosos, pessoas com deficiência, doença falciforme, albinismo e outros segmentos.

Com essa reestruturação, a Sesau/AL deu visibilidade às questões de saúde afetas às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, trazendo à tona as pessoas com albinismo e, conseqüentemente, a necessidade de revisitar a pesquisa realizada em 2009 pela Universidade Federal de Alagoas (Ufal), que realizou um estudo no município de Santana do Mundaú, situado na 3ª Região de Saúde, o qual possui uma comunidade denominada Quilombo Filús, identificando que 5% do total de seus moradores eram pessoas com albinismo. Destaca-se que, atualmente, a comunidade abrange aproximadamente 180 pessoas, 40 famílias e 10 pessoas com albinismo, como ressalta o professor da Faculdade de Medicina Fernando Gomes, em reportagem fornecida para o estado (2009). Mais informações podem ser consultadas em: <http://www.iteral.al.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/2009/03/universidade-de-alagoas-estuda-alto-indice-de-negros-albinos-em-comunidade-da-zona-da-mata>.

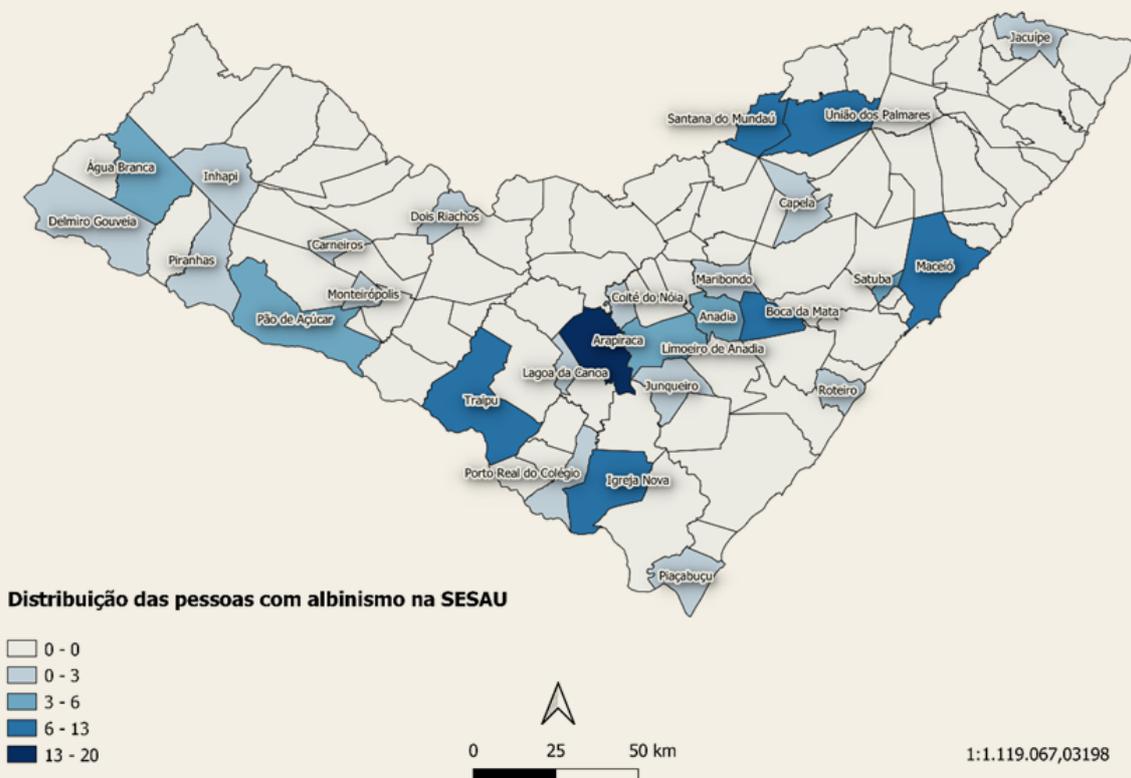
Em 2019, as ações estaduais para esse grupo social tornaram-se mais concretas por meio da realização do Relatório da Perita da ONU, Ikponwosa Ero, contendo recomendações para os cuidados das pessoas com albinismo no território de Alagoas. A partir daí, a Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas aproximou-se da sociedade civil organizada no território, ou seja, a Associação de Albinos do Estado de Alagoas (Albinal) que por meio de uma reunião junto à Sesau/AL apresentou algumas informações acerca das pessoas com albinismo na região, possibilitando a inserção dessa pauta na agenda estadual.

Já em 2020, com os dados analisados pela pesquisa realizada pela Sesau/AL em 2009, a Área Técnica de Políticas Transversais/GAP/Suas/Sesau vislumbrou a importância de ampliar o olhar para as especificidades dessa população, verificando a necessidade de um viés multidisciplinar, considerando os aspectos culturais, econômicos e sociais para a criação de uma linha de cuidado para as pessoas com albinismo.

Como resultado dos fatos supracitados e considerando a inexistência de um censo para a população de pessoas com albinismo, bem como a ausência de registros nos Sistemas de Informação em Saúde do Ministério da Saúde, tornava-se difícil averiguar o real número de pessoas com albinismo nesse estado. Nesse sentido, após um levantamento junto aos municípios foram identificadas 133 pessoas com albinismo, com a incidência de 3,96/100 mil/habitantes, distribuídas em 27 municípios dos 102 existentes.

Entre as ações decorrentes dessa articulação, a Sesau/AL solicitou aos 102 municípios, por meio da Superintendência de Atenção à Saúde, gerência de Atenção Primária, o contato com a equipe do Programa Saúde na Escola (PSE), o levantamento de informações, contando também com a participação da Assistência Farmacêutica do Estado, que já fornecia protetor solar às pessoas com albinismo gratuitamente, possuindo assim os dados cadastrais delas. Esse cruzamento de informações possibilitou o mapeamento das pessoas com albinismo no estado de Alagoas, conforme demonstrado na Figura 14.

Figura 14 – Mapa de Alagoas com a distribuição das pessoas com albinismo, 2020



Fonte: Elaboração do mapa com base nas informações da Secretária de Alagoas (Sesau/AL).

Cabe ressaltar que, as ações desenvolvidas pela Sesau/AL concernentes ao fomento do cuidado às pessoas com albinismo ainda se encontram na fase de organização, pois a Secretaria reconhece a necessidade de uma maior estruturação. Entretanto, apesar de incipientes, algumas já merecem destaque, vejamos:

- a. Reunião com os membros da Associação de Pessoas com Albinismo de Alagoas (Albinal) com a finalidade de conhecer as reais necessidades de saúde desta população.
- b. Levantamento do itinerário das pessoas com albinismo nos serviços assistenciais por meio do apoio da Albinal, que identificou os equipamentos públicos e sociais de cuidado dessa população. Destaca-se que a maior parte está concentrada na capital: Unidade de Assistência Municipal (PAM) Salgadinho Maceió; Hospital Universitário da Universidade Federal de Alagoas e Centro de Reabilitação da Universidade Estadual de Ciência da Saúde (Uncisal), ofertando consultas oftalmológicas e dermatológicas, atuando como referência estadual.
- c. Identificação da população com albinismo junto aos municípios (identificados 133 pessoas albinas no estado). Logo, considerando o quantitativo populacional do estado percebe-se uma subnotificação desse grupo.
- d. Realização de encontros virtuais por meio de lives e Webnários, com o intuito de informar aos profissionais de saúde a respeito do cuidado para as pessoas com albinismo.
- e. Aquisição e distribuição de protetor solar às pessoas com albinismo desde 2018, que ocorreu por meio de uma Ação Civil Pública interposta pelo Ministério Público Estadual para que a Secretaria de Estado de Saúde de Alagoas garantisse protetor solar aos usuários do SUS suscetíveis ao câncer de pele, especificamente, pessoas com albinismo e população quilombola.
- f. Com o intuito de garantir a continuidade e o acesso aos insumos pleiteados judicialmente, a Sesau/AL reabriu o processo de aquisição de protetor solar e labial, chamando para si a responsabilidade de oferta dessa demanda.
- g. Elaboração da caderneta para pessoas com albinismo. Esse instrumento deverá conter as informações da pessoa, informações sobre a condição genética e agravos, além de orientações básicas com a finalidade de ajudar o profissional de saúde no manejo clínico, bem como dirimir os preconceitos e os desconhecimentos que criam barreiras para a oferta do cuidado.
- h. Interlocução com as áreas da Secretaria de Estado de Direitos Humanos e Cidadania para fomentar e elaborar políticas públicas para as pessoas com albinismo no território de Alagoas. Essa articulação também possibilitou o fortalecimento da Albinal enquanto representação social dessa população.

- i. Elaboração de pôster em parceria com a Albinal para a população em geral, e também uma cartilha específica para os profissionais de saúde. Destaca-se que nessa ação as contribuições da Associação possibilitaram adequar o material às necessidades linguísticas e visuais das pessoas com albinismo para que essas também tivessem acesso às informações disponibilizadas.
- j. Publicação da Portaria Sesau n.º 2.657, de 17 de março de 2021, que dispõe sobre a atenção integral à saúde das pessoas com albinismo no estado de Alagoas.



Mais informações sobre a Sesau/AL e sua atuação junto às pessoas com albinismo entre em contato:

<http://www.agenciaalagoas.al.gov.br/> ou
<https://www.saude.al.gov.br/>.

6.3 Programa Pró-Albino

No âmbito nacional, algumas ações são referência para o albinismo, como acontece na Clínica de Dermatologia da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, com o Departamento de Oftalmologia da mesma instituição, que instituiu, há cerca de dez anos, o Programa Pró-Albino, com o objetivo de reduzir as repercussões físicas e psicológicas decorrentes do albinismo, por meio de estratégias de prevenção e detecção precoce das doenças dermatológicas e oftalmológicas que possam ocorrer no paciente com albinismo. No momento, o Programa da Santa Casa reúne 350 pacientes, dos quais cerca de 30% são crianças. Esse programa, porém, apesar da abordagem integral, abarca majoritariamente o escopo da Atenção Especializada, reafirmando a necessidade de fortalecimento da APS como ordenadora da Rede de Atenção à Saúde (RAS) e responsável pelo cuidado no território, abrangendo assim a atenção e o atendimento às pessoas com albinismo.

Atualmente, o programa oferece consultas na área de dermatologia, oftalmologia, serviço social, psicologia, reabilitação visual (ortóptica), fisioterapia ocular, além de ofertar procedimentos dermatológicos e oftalmológicos e a realização de exame anatomopatológico.

Com o apoio do Ministério da Saúde, o Programa Pró-Albino almeja aumentar o número de vagas e atendimentos, ofertando também novas modalidades de exames, tais como: exames genéticos e exame laboratorial – vitamina D, possibilitando assim, maior cuidado para as pessoas com albinismo, com o intuito de replicar o programa nos demais territórios.

Mais informações sobre o Programa Pró-Albino, da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e sua atuação junto às pessoas com albinismo entre em contato:



<https://www.santacasasp.org.br/portal/site>.

7

COMO PODE SER ORGANIZADA A GESTÃO DA CLÍNICA AMPLIADA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE CONSIDERANDO AS NECESSIDADES DE PESSOAS COM ALBINISMO?

A universalidade do acesso, a integralidade do cuidado e a equidade dos serviços prestados são eixos da Atenção Primária. Starfield (2002) destaca como atributos essenciais da APS: a) o primeiro contato entre usuário e equipe garantido pela disponibilidade e a acessibilidade; b) a longitudinalidade, o acompanhamento do usuário ao longo do tempo por profissionais da equipe de saúde; c) a coordenação da rede, por meio de informações a respeito dos problemas de saúde e encaminhamento qualificado para os serviços; d) integralidade, a visão holística sobre o processo de adoecimentos dos usuários contemplando as relações familiares e comunitárias.

Mendes (2001), no estudo intitulado “O dilema do SUS”, defende que todos os envolvidos no processo da gestão da clínica devem ser evidenciados, proporcionando uma relação de cuidado integral à saúde. Nesse sentido, considerando as necessidades de saúde das pessoas com albinismo, percebe-se que estes atributos se encontram fragilizados, quando partimos da premissa de que as pessoas com albinismo acessam com mais frequência os serviços especializados para tratarem de agravos como câncer de pele, baixa visão e/ou até mesmo cegueira, conforme mostram os dados epidemiológicos citados anteriormente. De modo a prevenir o agravamento do quadro, os esforços do Ministério da Saúde convergem para a melhoria do cadastramento dessa população e, conseqüentemente, para o acompanhamento pelos profissionais de saúde da APS.

No que concerne ao reconhecimento das pessoas com albinismo, no âmbito da Atenção Primária à Saúde, destaca-se como ferramenta de cuidado o registro do CID-10 E70.3 (albinismo) que permitirá a inclusão dessas pessoas no SIS. Além disso, faz-se necessária a atualização e a inserção desses no e-SUS por meio da coleta de dados nas fichas de atendimento individual – denominada como cadastramento, que são preenchidas pelos profissionais de saúde no contato inicial com os usuários do SUS. Para tal competência, destaca-se o papel estratégico dos agentes comunitários de saúde (ACS), uma vez que as pessoas com albinismo têm maior sensibilidade à exposição aos raios solares, evitando períodos prolongados de saídas, sendo fundamental a atuação do ACS no território para reconhecer as demandas de saúde dessa população.

7.1 Como dirimir os impactos do preconceito e da invisibilidade para atender às especificidades das pessoas com albinismo?

Dois aspectos são importantes para os profissionais dos serviços de saúde quanto à necessidade de dirimir os impactos sofridos pelas pessoas com albinismo. São eles: 1) informar-se sobre a condição albinismo, os modos possíveis de adequação do processo de trabalho às especificidades desse tipo de atendimento; e 2) bem como a promoção de ações educativas junto aos familiares e a comunidade, tendo em vista a multiplicação dos saberes acerca dessa condição de saúde, atrelada às boas práticas para o cuidado efetivo.

Nesse sentido, reforça-se a necessidade de profissionais de saúde da atenção primária atuarem como pontos estratégicos do cuidado no SUS, ampliando a percepção do processo saúde-doença com base nos determinantes sociais de saúde e do conhecimento territorial, possibilitando, assim, a resolutividade de demandas reprimidas que dizem respeito às condições de saúde das pessoas com albinismo. Diante do exposto, o Ministério da Saúde sugere as seguintes ações:

- a. Instrumentalizar os profissionais de saúde que atuam nas equipes de Saúde da Família em suas diversas modalidades quanto ao albinismo para fomentar o acesso dessas pessoas às Unidades Básicas de Saúde; reduzir as barreiras estruturais e atitudinais.
- b. Acompanhar gestantes e puérperas, sinalizando a possibilidade da criança nascer com albinismo, orientando quanto aos cuidados precoces a serem tomados.
- c. Fomentar a realização do teste do olhinho, promovendo a prevenção ainda na primeira infância dos sinais de albinismo, dando início aos cuidados com a pele, os olhos e a reposição da vitamina D, conforme cada caso específico.
- d. Fomentar a integralidade da atenção aos cuidados em saúde da criança com albinismo, possibilitando uma atenção planejada pelos seus profissionais/serviços de referência, em conjunto com a família, por meio de um Projeto Terapêutico Singular (PTS), no qual o percurso terapêutico da criança seja pensado, com os fluxos assistenciais necessários para o seu tratamento previamente articulados por eles, de forma que a família não precise peregrinar pelo sistema de saúde em busca dos cuidados necessários (exames, procedimentos, terapias especializadas etc.).
- e. Nos atendimentos de crianças e adolescentes com albinismo, atentar-se às questões associadas ao convívio familiar e comunitário, observando a saúde mental destes, para atuar preventivamente diante das situações de preconceitos, violências, *bullying* e quaisquer outras formas de discriminação.

- f. Realizar busca ativa e diversificação de meios para a prestação de serviços para adolescentes com albinismo, de modo a garantir o seu acesso à APS.
- g. Instrumentalizar os profissionais que atuam no Programa Saúde na Escola (PSE) no sentido de fomentar ações de educação em saúde para gestores, professores, alunos e comunidade quanto ao albinismo e o impacto de suas necessidades específicas de saúde nos aspectos educacionais, sociais e civis.
- h. Possibilitar o acesso das pessoas com albinismo à Rede de Atenção Psicossocial (Raps) para o tratamento de questões relacionadas à saúde mental, bem como fortalecer o matriciamento como ferramenta de compartilhamento de cuidado no âmbito da Atenção Primária à Saúde.
- i. Agendar o atendimento das pessoas com albinismo em horários alternativos ao sol, tendo em vista a sua extrema sensibilidade aos raios ultravioletas e ao calor (logo pela manhã e/ou ao fim do dia).
- j. Orientar, aconselhar e ofertar práticas de atividades físicas seguras e adequadas para pessoas com albinismo, considerando suas necessidades específicas.
- k. Fomentar o cuidado referente à saúde alimentar das pessoas com albinismo com o intuito de dirimir o impacto do baixo nível de vitamina D e outras fragilidades nutricionais decorrentes dessa condição de saúde.
- l. Fomentar estratégias de educação em saúde sobre o albinismo e as necessidades específicas desse segmento populacional por meio de ações nas salas de espera, em grupos específicos direcionado a todos os ciclos de vida dentro dos territórios.
- m. Promover os cuidados relacionados à saúde sexual e saúde reprodutiva das pessoas com albinismo, fornecendo todas as orientações necessárias, sem discriminação por essa condição de saúde.
- n. Qualificar as equipes de saúde bucal no que tange aos impactos causados pela ausência de vitamina D nos cuidados dentários, assim como as questões relacionadas ao câncer de boca e outras doenças bucais.

Destaca-se que as ações elencadas são norteadoras e podem ser complementadas conforme a realidade e a necessidade de cada território.



COMO ESTADOS E MUNICIPIOS PODEM PROMOVER AÇÕES DE CUIDADO PARA AS PESSOAS COM ALBINISMO NO TERRITÓRIO?

No Sistema Único de Saúde (SUS) a descentralização político-administrativa é um dos princípios organizativos, definindo a direção única em cada esfera de governo. Assim, atendendo ao preceito constitucional, a Lei n.º 8.080/1990 (Lei Orgânica do Sistema Único de Saúde) dispõe que compete à União, na condição de gestora nacional do SUS, o financiamento do Sistema Único de Saúde por meio de repasses aos estados e aos municípios, a normatização das regras e a promoção da descentralização para os estados e para os municípios, dos serviços e ações de saúde, respectivamente, de abrangência estadual e municipal.

Ademais, a Lei n.º 8.080/1990 determina que aos estados compete, entre outras atribuições, promover a descentralização para os municípios dos serviços e das ações de saúde; prestar apoio técnico e financeiro aos municípios e executar supletivamente ações e serviços de saúde. Por sua vez, cabe aos municípios planejar, organizar, controlar e avaliar as ações e os serviços de saúde, gerir e executar os serviços públicos de saúde; celebrar contratos e convênios com entidades prestadoras de serviços privados de saúde, bem como controlar e avaliar sua execução; e controlar e fiscalizar os procedimentos dos serviços privados de saúde (art. 18, I, II, X e XI).

Diante do exposto, é importante que os estados e os municípios se organizem, em suas esferas de competência para a promoção das ações de cuidados em saúde das pessoas com albinismo, tendo como premissa algumas estratégias que discorreremos a seguir:

- a. Realizar o diagnóstico situacional de saúde, contendo o mapeamento estratificado de todas as pessoas com albinismo nos estados e nos municípios.
- b. Realizar ações/atividades voltadas a cursos de capacitação dos profissionais de saúde com foco nas pessoas com albinismo, considerando as especificidades de cada território, bem como fomentar a inserção desses conteúdos nos cursos de graduação no âmbito da saúde e de pós-graduação.

- c. Alimentar, qualificar e monitorar os sistemas de informação considerando a necessidade de criação de campos específicos para as pessoas com albinismo.
- d. Fomentar e fortalecer as ações de saúde para a ampliação, a qualificação e a manutenção das atividades de cuidado.
- e. Criar, alimentar, qualificar e monitorar os indicadores de saúde que contemplem essas pessoas.
- f. Mapear nos territórios boas práticas de cuidado e atenção às pessoas com albinismo com o intuito de multiplicá-las aos demais entes federados dando visibilidade a essa população.
- g. Fomentar e criar ações que possibilitem a sensibilização dos profissionais de saúde, gestores e trabalhadores do SUS, bem como a sociedade em geral acerca das pessoas com albinismo.
- h. Criar estratégias para a ampliação do cuidado dessa população tendo em vista suas necessidades específicas de saúde, adequando as agendas das equipes de Saúde da Família e ampliando o horário de atendimento.
- i. Promover o diálogo com outras políticas sociais, organizações da sociedade civil e líderes comunitários tendo em vista o fomento de ações intersetoriais para fortalecer e ampliar o cuidado das pessoas com albinismo.



CONCLUSÃO

Por todas as considerações descritas, a Coge/CGGAP/Desf/Saps/MS afirma seu compromisso em contribuir com a formulação de estratégias de saúde que contemplem as pessoas com albinismo. Nesse sentido, o objetivo é dar visibilidade ao compromisso do Ministério da Saúde em desenvolver políticas públicas de saúde para reduzir a morbimortalidade, as manifestações secundárias e melhorar a qualidade de vida das pessoas com albinismo por meio do diagnóstico, da prevenção, da orientação e dos tratamentos adequados.

Destaca-se, ainda, que o Ministério da Saúde no desejo de fomentar as ações voltadas às pessoas com albinismo, tanto no âmbito interno quanto nas outras esferas governamentais, tem contribuído ativamente na proposição de estratégias que possibilitem o reconhecimento das necessidades de saúde deste grupo populacional.

Por fim, o rol de ações mencionadas neste documento almeja fomentar o cuidado das pessoas com albinismo a nível estadual, municipal e distrital. Nessa esteira, acredita-se que a experiência da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e das Secretarias de Saúde dos estados da Bahia e de Alagoas possam auxiliar os demais entes quando na formulação de estratégias e ações voltadas para este segmento populacional.

Salienta-se que as competências do SUS são exercidas de forma tripartite pela União, pelos estados, pelo Distrito Federal e pelos municípios, sendo as Comissões Intergestores Bipartite e Tripartite as responsáveis pela negociação e pela pactuação no que diz respeito aos aspectos operacionais do SUS.

Vale ressaltar ainda que o Ministério da Saúde, conforme Seção II, do artigo 18, do Decreto n.º 9.795, de 17 de maio de 2019, incumbiu a Secretaria de Atenção Primária à Saúde (Saps) de “fomentar a implementação de políticas e ações intersetoriais de promoção da Equidade em Saúde, de forma a acolher e articular as demandas de grupos em situação de iniquidade no acesso e na assistência à saúde para a superação de desigualdades e vulnerabilidades sociais”, reconhecendo a Atenção Primária à Saúde como principal porta de entrada do usuário ao SUS.

Nesse sentido, esta Coordenação reafirma seu compromisso em fomentar o cuidado das pessoas com albinismo no Sistema Único de Saúde, bem como apoiar os municípios, os estados e o Distrito Federal quanto à implementação das estratégias para capilarização de uma atenção integral a essa população.

Por fim, o Ministério da Saúde gostaria de conhecer no seu território, as ações de cuidados voltadas às pessoas com albinismo.



Caso tenha alguma experiência entre em contato conosco no e-mail:

coge@saude.gov.br

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 29 mar. 2022.
- BRASIL. Presidência da República. Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União: Poder Executivo**, Brasília, 20 set.1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 29 de mar. de 2022.
- BRASIL. Presidência da República. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União: Poder Executivo**, Brasília, 7 set. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 7 de abril de 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 3.354, de 16 de dezembro de 2020. Institui, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio para o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, considerando as pessoas com albinismo. **Diário Oficial da União: Poder Executivo: Seção 1**, Brasília, DF, n. 242, p. 147, 16 dez. 2020. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.354-de-16-de-dezembro-de-2020-294933667>. Acesso em: 29 mar. 2022.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria n.º 344, de 1º de fevereiro de 2017**. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. Brasília, DF: MS, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344_01_02_2017.html. Acesso em: 29 mar. 2022.
- BRASIL. MINISTÉRIO DAS RELAÇÕES EXTERIORES. Comunicação da Missão do Brasil em Genebra, que relata diálogo interativo com perita independente sobre albinismo, no contexto da 46ª sessão do Conselho de Direitos Humanos (CDH), 2021.
- BOLOGNIA, J. L. *et al.* **Dermatology**, 3. ed. Londres: Elsevier, 2012.
- CASTILLA, E.; SCHULER-FACCINI, L. From Rumors To Genetic Isolates. **Genet Mol Biol**, v. 37, n. Suplemento 1, p. 186-193, 2014. DOI 10.1590/s1415-47572014000200005.

- CASTILLA, E. 2005. On being a medical geneticist. *American Journal of Medical Genetics*, v. 138^a, n. 3, p. 197-305, 2005. DOI 10.1002/ajmg.a.30956.
- CARDOSO, G. C. *et al.* Clusters of genetic diseases in Brazil. **J Community Genet.**, v. 10, n. 1, p. 121-128, 2019. DOI 10.1007/s12687-018-0369-1.
- CARDOSO-DOS-SANTOS, A. C. *et al.* An invincible memory: what surname analysis tells us about history, health and population medical genetics in the Brazilian Northeast. **Journal of Biosocial Science**, v. 53, n. 2, p. 183-198, 2021. DOI 10.1017/S0021932020000127.
- ELLIOTT, P.; WAKEFIELD, J. Disease clusters: should they be investigated, and, if so, when and how? **Journal of the Royal Statistical Society**, v. 164, n. 1, p. 3-12, 2001. DOI 10.1111/1467-985X.00180.
- FREIRE-MAIA, N.; CAVALLI, I. J. Genetic Investigations in a Northern Brazilian Island. I. Population Structure. **Hum Hered**, v. 28, n. 5, p. 386-396, 1978. DOI 10.1159/000152981.
- FREIRE-MAIA, N. *et al.* Genetic Investigations in a Northern Brazilian Island. II. Random Drift. **Hum Hered**, v. 28, n. 6, p. 401-410, 1978. DOI 10.1159/000152991.
- GAMELLA, J. F.; CARRASCO-MUÑOZ, E. M.; NEGRILLO, A. M. Oculocutaneous albinism and consanguineous marriage among Spanish Gitanos or Calé - a study of 83 cases. **Coll Antropol**, v. 37, n. 3, p. 723-734, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24308209/>. Acesso em: 29 mar. 2022.
- GARRIDO, G.; FERNANDES, A.; MONTOLIU, L. HPS11 and OCA8: types of albinism associated with mutations in BLOC1S5 and DCT genes. **Pigment Cell Melanoma Res**, v. 34, n. 1, p. 10-12, 2021. Jan;34(1):10-12. DOI 10.1111/pcmr.12929.
- INaGeMP. Ceniso. **Rumors Registered Through The CENSO gateway.** 2021. Disponível em: <https://inagemp.bio.br/wp-content/uploads/2014/10/Inagemp-Box.pdf>. Acesso em 10 jun. 2021.
- MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinismo: Epidemiologia, Genética, Caracterização Cutânea e Fatores Psicossociais. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 94, n. 5, p. 503-520, 2019. DOI: 10.1016/j.abdp.2019.09.001
- MENDES, E. V. **O dilema do SUS.** Salvador: Casa da Qualidade, 2001.
- LEVORATO, C. D. *et al.* Fatores associados à procura por serviços de saúde numa perspectiva relacional de gênero. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 19, n. 04, p. 1263-1274, 2014. DOI 10.1590/1413-81232014194.01242013.

MADEIRO, Carlos. Universidade de Alagoas estuda alto índice de negros albinos em comunidade da Zona da Mata. Iteal, 2009. Disponível em: <http://www.iteal.al.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/2009/03/universidade-de-alagoas-estuda-alto-indice-de-negros-albinos-em-comunidade-da-zona-da-mata#:~:text=O%20alto%20%C3%ADndice%20de%20albinismo,do%20Estado%20no%20ano%20passado>. Acesso em: 29 mar. 2022.

MOREIRA, L. *et al.* Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. **Rev. Cienc. Med. Biol.**, v. 15, n. 1, p. 23-26, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/23274/1/Estudo%20sobre.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2022.

MOREIRA, L. *et al.* Taxa elevada de albinismo oculocutâneo no estado da Bahia, região nordeste do Brasil. **Jornal Interdisciplinar de Biociências**, v. 4, n. 1, p. 10-15, 2020. DOI 10.26694/jibi.v4i1.8447.

SANTOS, S. *et al.* The causes of physical disability in municipalities of the northeast of Brazil and a estimate of costs of specialized services. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 2, p. 559-568, 2014. DOI 1590/1413-81232014192.00182013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL (ONU). **Relatora da ONU aponta vulnerabilidade das pessoas com albinismo**. PortalR3, 2019. Disponível em: <https://www.portalr3.com.br/2019/11/relatora-da-onu-aponta-vulnerabilidade-das-pessoas-com-albinismo-no-brasil/>.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **'Not ghosts but Human Beings:' UN rights office launches website on albinism**. UN News, 2015. Disponível em: <https://news.un.org/en/story/2015/05/497862-not-ghosts-human-beings-un-rights-office-launches-website-albinism#.VUpmfflVikp>. Acesso em: 29 mar. 2022.

BIBLIOGRAFIA

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Relatório Final da 13ª Conferência Nacional de Saúde** - Saúde e qualidade de vida: políticas de Estado e desenvolvimento, 2009. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_final_13_cns_p1.pdf. Acesso em: 29 mar. 2022.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Relatório Final da 14ª Conferência Nacional de Saúde**, temas: todos usam o SUS; SUS na seguridade social; Política pública, patrimônio do povo brasileiro, 2014. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/14cns/docs/Relatorio_final.pdf. Acesso em: 29 mar. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estimativas da população residente no Brasil e unidades da federação com data de referência em 1º de julho de 2020**. Disponível em: https://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2020/POP2020_20210331.pdf. Acesso em: 2 ago. 2021.

SOARES, R. C. P.; GUIMARÃES, C. M. Albinismo: aspectos sociais e necessidades de políticas públicas. **Revista estudos**, v. 41, especial, p. 125-137, 2014. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3813/2177>. Acesso em: 12 de março de 2021. Acesso em: 29 mar. 2022.

DISQUE **136**
SAÚDE

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
bvsms.saude.gov.br



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

