

Artigo

Direito à saúde da população com albinismo: uma experiência de formação acadêmica

Right to health of the population with albinism: an academic training experience

Derecho a la salud de la población con albinismo: una experiencia de formación académica

José Eduardo Ferreira Dantas¹

Universidade Federal de Alagoas, Maceió, AL.

<https://orcid.org/0000-0001-7429-2227>

joseeduardoenf@gmail.com

Luzia Karoline Teixeira Leite²

Universidade Federal de Alagoas, Arapiraca, AL.

<https://orcid.org/0000-0003-0296-7226>

karolineleite20k@gmail.com

Douglas dos Santos Neto³

Universidade Federal de Alagoas, Palmeira dos Índios, AL.

<https://orcid.org/0009-0007-5044-4258>

douglas.neto@arapiraca.ufal.br

Luciana Rubia Pereira Rodrigues⁴

Universidade Federal de Alagoas, Arapiraca, AL.

<https://orcid.org/0000-0002-9409-4639>

luciana.rodrigues@famed.ufal.br

Jarbas Ribeiro de Oliveira⁵

Universidade Federal de Alagoas, Arapiraca, AL.

<https://orcid.org/0000-0001-8519-2432>

jarbas.oliveira@arapiraca.ufal.br

Submissão em: 25/02/25

Revisão em: 21/04/25

Aprovação em: 24/04/25

Resumo

Objetivo: relatar a experiência de condução de uma oficina de formação acerca do direito à saúde das pessoas com albinismo. **Metodologia:** tratou-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência acerca de uma oficina de formação voltada para acadêmicos e profissionais da saúde dos cursos de Enfermagem, Medicina, Psicologia e Serviço Social, desenvolvida pelo Projeto de Extensão, denominado, Direito à Saúde e ao Sistema Único de Saúde. **Resultados:** a oficina foi dividida em três estações de trabalho que contemplaram as categorias: o

¹ Mestrando em Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, AL, Brasil. Enfermeiro, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, AL, Brasil.

² Graduanda em Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas, Arapiraca, AL, Brasil.

³ Graduando em Psicologia, Universidade Federal de Alagoas, Palmeira dos Índios, AL, Brasil.

⁴ Mestra em Saúde da Família, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Professora Adjunta, Universidade Federal de Alagoas, Arapiraca, AL, Brasil.

⁵ Doutor em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Professor Adjunto, Universidade Federal de Alagoas, Arapiraca, AL, Brasil.

rompimento de estigmas relacionadas ao albinismo, os aspectos biopsicossociais do albinismo e a as políticas de atenção à saúde dessa população, com ênfase na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo. Como instrumento norteador da discussão, houve a elaboração de um formulário de autoavaliação sobre os conhecimentos e atitudes dos participantes em relação ao albinismo. Assim, a partir do uso de uma metodologia ativa de ensino e da colaboração de pessoas que fazem parte da população em questão, pode-se contribuir com a formação dos profissionais/acadêmicos envolvidos ao fazê-los questionar a invisibilização das questões relacionadas a individualidade do sujeito com albinismo, bem como as suas particularidades no que tange às demandas de saúde. **Conclusão:** tendo em vista a ausência de uma abordagem biopsicossocial no que se refere à saúde da população com albinismo, durante as graduações na área da saúde, a oficina constituiu-se enquanto uma ferramenta importante para o rompimento do ciclo de invisibilização e negação do direito à saúde das pessoas com albinismo.

Palavras-chave: Albinismo; Saúde das Minorias Étnicas; Direito à Saúde.

Abstract

Objective: to report on the experience of conducting a training workshop on the right to health of persons with albinism. **Methodology:** this is a descriptive study, with a qualitative approach, of the experience report type, about a training workshop aimed at academics and health professionals from the Nursing, Medicine, Psychology and Social Work courses, developed by the Right to Health and the Brazilian Unified Health System Extension Project. **Results:** the workshop was divided into three work stations, which looked at breaking down stigmas related to albinism, the biopsychosocial aspects of albinism and health care policies for this population, with an emphasis on the National Policy for Comprehensive Health Care for People with Albinism. The discussion was guided by a self-assessment form on the participants' knowledge and attitudes towards albinism. Thus, through the use of an active teaching methodology and the collaboration of people who are part of the population in question, it is possible to contribute to the training of the professionals/academics involved by making them question the invisibilization of issues related to the individuality of people with albinism as well as their particularities in terms of health demands. **Conclusion:** in view of the lack of a biopsychosocial approach to the health of the population with albinism during undergraduate courses in the health area, the workshop was an important tool for breaking the cycle of invisibilization and denial of the right to health of people with albinism.

Keywords: Albinism; Health of Ethnic Minorities; Right to Health.

Resumen

Objetivo: relatar la experiencia de realización de un taller de capacitación sobre el derecho a la salud de las personas con albinismo. **Metodología:** se trata de un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, del tipo informe de experiencia, sobre un taller de capacitación dirigido a académicos y profesionales de salud de los cursos de Enfermería, Medicina, Psicología y Trabajo Social, desarrollado por el Proyecto Derecho a la Salud y Extensión del Sistema Único de Salud de Brasil. **Resultados:** el taller se dividió en tres estaciones de trabajo, que abordaron la ruptura de los estigmas relacionados con el albinismo, los aspectos biopsicosociales del albinismo y las políticas de atención a la salud de esta población, con énfasis en la Política Nacional de Atención Integral a la Salud de las Personas con Albinismo. Como herramienta orientadora de la discusión, se elaboró un formulario de autoevaluación sobre los conocimientos y actitudes de los participantes frente al albinismo. A través del uso de una metodología didáctica activa y de la colaboración de personas que forman parte de la población en cuestión, fue posible contribuir a la formación de los profesionales/académicos involucrados haciéndoles cuestionar la invisibilización de cuestiones relacionadas con la individualidad de las personas con albinismo, así como sus particularidades en términos de demandas de salud. **Conclusión:** dada la falta de abordaje biopsicosocial de la salud de la población con albinismo durante los cursos de pregrado en salud, el taller fue una herramienta importante para romper el ciclo de invisibilización y negación del derecho a la salud de las personas con albinismo.

Palabras clave: Albinismo; Salud de las Minorías Étnicas; Derecho a la Salud.

Introdução

O albinismo é uma condição genética em que há uma ou mais alterações nos genes que se relacionam a síntese da melanina, molécula biológica responsável por colorir os olhos, a pele e os pelos do ser humano. Assim, os indivíduos acometidos por esta condição apresentam alterações fenotípicas marcadas pela diminuição ou ausência de cor em uma dada região afetada ou em todo o corpo, a depender do tipo de albinismo que o afeta⁽¹⁾.

Segundo Silva *et al.*⁽²⁾, é possível classificar o albinismo em ‘não síndrômico’ e ‘síndrômico’. O albinismo não síndrômico é classificado em: 1) albinismo ocular, em que o envolvimento dos tecidos oculares ocorre de maneira restrita, havendo manifestações que afetam a coloração dos olhos e a acuidade visual, podendo repercutir no aparecimento de alterações oculares como o nistagmo congênito, por exemplo; 2) albinismo parcial, que, devido a alterações nos processos formativos do ser humano, ainda enquanto embrião, ocasiona uma alteração na distribuição da pigmentação no corpo do sujeito afetado, com resultado de partes hipopigmentadas e partes sem alterações perceptíveis; 3) albinismo oculocutâneo, caracterizado como uma síndrome autossômica recessiva, a qual afeta os olhos, a pele e os pelos, estando relacionado com alterações nos genes OCA (1 – 8), com sutis distinções entre os tipos de albinismo.

Por sua vez, as variações síndrômicas da condição se revelam na presença de albinismo e suas repercussões fenotípicas, somadas a um conjunto de sinais e sintomas, os quais se situam para além das alterações oculares e dermatológicas, clássicas das versões não síndrômicas⁽²⁾. As principais variações síndrômicas do albinismo são a Síndrome de Hermansky-Pudlak (SHP) e a Síndrome de Chediak-Higashi (SCH)⁽¹⁾, mas, também, há outras que podem afetar os sujeitos, a exemplo das síndromes de Cross, Bergsma e Kayser-Kupper, François-de Rouck, Ziprowski-Margolis, Angelman, Prader-Willi, Waardenburg e Griscelli⁽²⁾.

As mudanças fenotípicas produzidas pelo albinismo contribuem para alterações no processo saúde-doença dos sujeitos afetados. Do ponto de vista biomédico/fisiológico, o indivíduo com albinismo oculocutâneo (OCA), o mais comum, possuirá uma maior predisposição ao desenvolvimento de lesões cutâneas ocasionadas pela radiação solar, em consequência de sua baixa proteção contra raios ultravioleta devido à baixa ou nula produção de melanina e alterações oculares. Quanto as afetações psicológicas, as dificuldades estão relacionadas a construção de uma identidade enquanto sujeito, tendo em vista que a cor da pele é observada socialmente como marca da diferença entre os sujeitos no seu processo de inserção em grupos sociais. A não inserção desses sujeitos nos grupos sociais, os subjulgam a serem vítimas de *bullying* e/ou de mitos/lendas relacionados a sua condição genética, como a suposta magicidade inerente a sua cor alva⁽³⁾.

Acerca da epidemiologia do albinismo, estudos em nível mundial, que objetivam a identificação da incidência do albinismo, são escassos. Magalhães *et al.*⁽⁴⁾ compilaram os dados mundiais sobre sua epidemiologia, e estabeleceram que há uma incidência global média de 1:20.000 indivíduos com albinismo. Apesar disso, a distribuição da condição genética não é homogênea, havendo locais com uma maior incidência de pessoas com albinismo quando comparadas às demais, a exemplo dos povos indígenas da etnia Cuna, em que a incidência é de 6,3 pessoas com albinismo para cada 1.000 nascidos vivos.

No Brasil, estima-se a existência de 21.194 pessoas com albinismo, dos quais 1.362 foram atendidos pela Atenção Primária a Saúde e nesse espaço receberam o diagnóstico de albinismo, registrado como parte dos Distúrbios Metabólicos (CID-10 E70.3) em seu prontuário eletrônico⁽⁵⁾. Para

além dos dados provenientes do Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (Sisab/Saps), há os dados do Censo Nacional de Isolados (Ceniso) que analisa populações geneticamente isoladas, identificando o aglomerado de condições genéticas específicas com a incidência maior que o esperado, denominadas *clusters*, dentre elas os de albinismo⁽⁵⁾.

Ao todo, o Ceniso identificou 12 relatos de *clusters* de albinismo, dos quais um foi excluído por tratar-se de uma entrada duplicada, nove estão em processo de investigação e dois foram localizados na região Nordeste e confirmados a partir de testes genéticos. No Estado de Alagoas, local onde o presente trabalho se desenvolveu, há relatos de um *cluster* de albinismo na comunidade remanescente de quilombos Filús, no município de Santana do Mundaú, localizado na zona da mata alagoana. O fenômeno do albinismo na comunidade já foi investigado a partir de uma perspectiva antropológica⁽⁶⁾, mas não do ponto de vista epidemiológico e das condições de acesso a saúde.

Observado as questões relacionadas a distinções fenotípicas e o impacto da condição genética no seu processo saúde-doença, os cuidados de saúde realizados por profissionais são específicos, o que demanda um o conhecimento da condição e das formas de intervenção para prevenir e tratar, a partir de uma perspectiva que rompa com o modelo meramente biomédico de cuidado. Para que isso seja possível, é necessário que a saúde da pessoa com albinismo seja uma questão a ser estudada desde a graduação dos profissionais de saúde, indo além das aulas de genética que abordam o albinismo enquanto um distúrbio de caráter hereditário e recessivo, mas que compreenda as particularidades do cuidado com o sujeito afetado.

A partir do exposto, e observada a realidade epidemiológica particular do estado de Alagoas, o presente trabalho objetiva relatar a condução de uma oficina de formação acerca do direito à saúde das pessoas com albinismo direcionada para acadêmicos e profissionais de saúde dos cursos de Enfermagem, Medicina, Psicologia e Serviço Social, vinculados à Universidade Federal de Alagoas, *campus* Arapiraca.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência. O relato de experiência é uma modalidade de produção científica que registra e discute experiências que podem ser oriundas de pesquisas de campo, atividades de ensino, projetos de extensão universitária, ações de intervenção na prática profissional e dentre outras. Não há instrumentos internacionais que orientem a sistematização da escrita de um relato de experiência, como existe para outros métodos de pesquisa, sendo assim, o presente relato se estrutura a partir do estudo conduzido por Mussi, Flores e Almeida⁽⁷⁾ que estabelecem, a partir da literatura mundial, os pressupostos para a elaboração de um relato de experiência com relevância para o conhecimento científico.

A experiência ocorreu no mês de dezembro do ano de 2023 e se desenvolveu como parte de um evento intitulado “Direito à saúde e ao SUS: políticas de saúde às populações em vulnerabilidade e a participação popular em saúde”, que foi realizado no Complexo de Ciências Médicas e de Enfermagem (CCME), localizado no *Campus* Arapiraca da Universidade Federal de Alagoas, situado no município de Arapiraca no Estado de Alagoas. O evento e a ação foram organizados pelo Projeto de Extensão Direito à Saúde e ao SUS (PROEDSS), que é desenvolvido de maneira multidisciplinar no *Campus*.

Acerca do município em que a dinâmica se desenrolou, cerca de ¼ de sua população já foi investigada quanto a presença de albinismo, embora a investigação não tivesse o intuito de produzir dados epidemiológicos, foi possível estabelecer que, dentro da população estudada, houve uma

incidência de albinismo de 1:13.930 pessoas com albinismo⁽¹⁾. Através da comparação entre essa incidência e as estimativas globais, que são de aproximadamente 1:20.000⁽⁴⁾, podemos suscitar a hipótese de que o município possui uma incidência superior ao estabelecido mundialmente, que o torna um propício campo para intervenções voltados ao cuidado à saúde dos sujeitos com albinismo.

A experiência em questão trata-se de uma oficina acerca do direito à saúde da população com albinismo voltada para acadêmicos e profissionais dos cursos de Enfermagem, Medicina, Psicologia e Serviço Social, sendo conduzida por acadêmicos de Enfermagem, Psicologia e Medicina, e supervisionada por uma docente com experiência no atendimento às pessoas com albinismo. Além desses, a experiência conta com a presença de representantes da população com albinismo que contribuíram com o desenvolvimento da ação.

Por tratar-se de um relato de experiência, em que os dados expostos são advindos da percepção dos autores e demais materiais públicos relacionados a experiência, o presente trabalho escusa-se da necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Alagoas, onde foi conduzido.

Resultados e discussão

Para contribuir com a explanação dos resultados e com a condução da discussão de maneira pormenorizada, esta sessão irá abordar a realização da oficina segundo as suas estações, correlacionando a literatura que as fundamentou e os resultados obtidos em sua realização. Além disso, será realizado apontamentos sobre a pertinência da oficina e a sua replicabilidade para a promoção do ensino sobre albinismo de maneira interativa para acadêmicos e profissionais da saúde.

A oficina foi dividida em três estações, a saber: Estação 1 – Quebrando estigmas relacionados ao Albinismo; Estação 2 – Aspecto fisiopatológicos, epidemiológicos e diagnósticos do albinismo; e Estação 3 – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo. A divisão se justificou pela necessidade de compreender o direito à saúde como algo pluridimensional, indo desde a experiência de atendimento individual desses sujeitos nos serviços públicos de saúde até legislação que serve de arcabouço para as políticas públicas.

Ao todo, a oficina contou com a participação de 45 pessoas. Dentre esses, 40 eram discentes de graduação - 23 do curso de bacharelado em enfermagem, sete do bacharelado em psicologia, seis do bacharelado em medicina e quatro do curso de serviço social -, os outros cinco sujeitos eram profissionais já graduados e atuantes na assistência e/ou na gestão dos serviços de saúde, sendo uma médica de saúde da família e comunidade, dois enfermeiros sanitaristas e dois assistentes sociais. Todos os participantes permaneceram presentes nas três estações realizadas durante a oficina.

O predomínio de acadêmicos de enfermagem se justifica pelo íntimo vínculo entre o projeto de extensão, que organizou o evento, e o curso, tendo em vista que o próprio Complexo de Ciências Médicas e de Enfermagem (CCME), o qual sediou o evento, é o local de estudos para estes acadêmicos.

Estação 1 – Quebrando estigmas relacionados ao Albinismo

A princípio, como forma de dar início a oficina e orientar as estações de trabalho a serem conduzidas, os participantes responderam um questionário de autoavaliação sobre albinismo. O questionário - consistia em 14 questões de múltipla escolha, com foco na temática do cuidado à pessoa e a relação pessoal dos sujeitos com o albinismo, conforme pode ser observado na tabela a seguir:

Tabela 1. Questionário utilizado na dinâmica

Perguntas	Alternativas
1. Você sabe a causa do Albinismo?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
2. Você acha que o Albinismo é herdado?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
3. Você sabe o que fazer para ajudar uma pessoa com Albinismo?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
4. Você acha que Albinismo é contagioso?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
5. Você acha que uma pessoa com Albinismo irá ficar cega?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
6. A pessoa com Albinismo pode ter um filho com Albinismo?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
7. Pessoas com Albinismo podem aprender a ler e a escrever?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
8. Pessoas com Albinismo precisam de comida especial?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
9. A pessoa com Albinismo pode ir para uma escola?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
10. A pessoa com Albinismo pode ter câncer de pele com a exposição ao sol?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
11. A pessoa com Albinismo é enfeitiçada?	<input type="checkbox"/> Sim; <input type="checkbox"/> Não
12. Como você se sentiria visitando a casa de uma pessoa com albinismo?	<input type="checkbox"/> Eu não teria um grande problema <input type="checkbox"/> Eu não teria problema <input type="checkbox"/> Eu teria problema <input type="checkbox"/> Eu teria um grande problema
13. Como você se sentiria com uma pessoa com albinismo no seu consultório/sala?	<input type="checkbox"/> Eu não teria um grande problema <input type="checkbox"/> Eu não teria problema <input type="checkbox"/> Eu teria problema <input type="checkbox"/> Eu teria um grande problema
14. Como você se sentiria atendendo uma pessoa com albinismo?	<input type="checkbox"/> Eu não teria um grande problema <input type="checkbox"/> Eu não teria problema <input type="checkbox"/> Eu teria problema <input type="checkbox"/> Eu teria um grande problema

Fonte: Elaboração dos autores.

A primeira estação da oficina foi elaborada com o intuito de realizar a quebra dos estigmas relacionados ao albinismo. Por se tratar de uma condição incomum e imprevisível, que ocorre desde muito antes da genética e suas particularidades serem descobertas⁽⁸⁾, houve o surgimento de diversas crenças, mitos e estigmas relacionados ao albinismo na tentativa de dar significado a condição. Segundo a revisão bibliográfica conduzida por Mendes⁽⁹⁾, há pluralidade no que se refere as crenças e mitos ainda replicados na contemporaneidade sobre o albinismo, que se dividem entre relatos positivos e negativos.

Se pelo lado positivo, as pessoas com albinismo podem ser observados como especiais, afortunados e/ou sagrados, a depender da cultura, também existe a formulação de crenças negativas como a de que estas são pessoas em transição entre o branco e o negro ou entre o físico e o espiritual. Todas essas crenças colaboram para a compreensão de que estes não são humanos comuns, justificando a desumanização que leva “a estigmatização, a discriminação, a marginalização e a violência exercidas pela comunidade”⁽⁹⁾ (p. 43).

Nesse sentido, a escolha/elaboração das questões se deu a partir da identificação, através de uma consulta à literatura, dos principais desafios, mitos, crenças e estigmas que afetam os sujeitos com

albinismo de maneira transversal, além de questões que versam sobre o preparo dos profissionais envolvidos na dinâmica para o cuidado com a pessoa com albinismo (numa perspectiva para além do cuidado biomédico)^(3,5,6,8,9). Assim, as questões trabalhadas durante a oficina podem ser classificadas em temáticas sobre estigmas (1, 2, 7, 8 e 11), aspectos biológicos relacionados a condição (3, 4, 5, 6, 9, 10), e sobre a relação dos sujeitos com o albinismo e pessoas com albinismo (12, 13 e 14).

O desconhecimento acerca da base genética e hereditária do albinismo produz impasses desde o momento do nascimento do sujeito, pois pode promover estranheza nos genitores que idealizaram o filho com suas características fenotípicas, mas que se deparam com uma criança sem pigmentação no corpo. Há relatos de que isso ocasiona estranheza entre o casal, suspeitas de infidelidade e ainda pode fazer com que o vínculo mãe-bebê demore para se consolidar⁽¹⁰⁾.

A abordagem da possibilidade de um filho nascer como albinismo deve se iniciar no pré-natal, ofertado na atenção primária à saúde, como forma de mitigar possíveis tensionamento no âmbito familiar, da mesma forma que os pais são orientados sobre outras condições genéticas congênitas. A compreensão precoce do que é o albinismo pela família contribui com uma melhor socialização da criança frente a comunidade, pois o albinismo é responsável por afetar o processo de construção da identidade do sujeito, tendo em vista que a cor da pele vai além de uma característica física e, em países como o Brasil, representa um traço relevante para a leitura social pejorativa do sujeito⁽¹¹⁾.

Os participantes responderam as questões descritas anteriormente de maneira individual, e em seguida deu-se início a uma dinâmica de verdadeiro ou falso para as questões cujo as respostas possíveis eram “Sim” ou “Não”, de modo que as questões fossem debatidas entre o grupo, havendo a explanação de diversos pontos de vista acerca da temática em questão.

As estratégias de ensino, baseadas em metodologias ativas, têm ganhado relevância na área da saúde nos últimos anos, com a inserção das modalidades *Problem-based learning* (PBL) e *Team-based learning* (TBL) – aprendizagem baseada em problemas (PBL) e aprendizagem baseado em equipes (TBL), em tradução livre – enquanto métodos norteadores da formação em saúde, havendo estudos que revelam resultados positivos no aprendizado de acadêmicos por meio dessa metodologia⁽¹²⁾. Com isso, dar a possibilidade de os participantes contribuírem com o seu ponto de vista/conhecimentos prévios durante o debate foi essencial para que estes permanecessem engajados na discussão e no processo dinâmico que é o ensino-aprendizado.

O uso de metodologias ativas de ensino para oficinas segue as tendências progressistas de ensino, que rompem com a perspectiva da educação tradicional/bancária, que estabelece, dentre outras coisas, uma hierarquia e verticalização no processo de ensino-aprendizagem, com o docente performando a figura detentora de todo o conhecimento e os acadêmicos/estudantes espaços vazios a serem preenchidos pelo conhecimento daquele verticalmente superior⁽¹³⁾. Ao romper com isso, a tendência progressista propõe uma horizontalização do processo, entendendo que este deve ocorrer considerando as individualidades dos sujeitos envolvidos, de modo a possibilitar a construção de novos conhecimentos a partir dos previamente estabelecidos⁽¹³⁾.

Após a dinâmica de discussão inicial, houve a transmissão de dois vídeos com membros da Associação Alagoana de Albinos (ALBINAL) que contavam a sua trajetória enquanto sujeitos com albinismo e respondiam as questões suscitadas de maneira indireta. Com isso, ao final dos vídeos, os participantes foram convidados a responderem novamente o questionário, agora com o conhecimento advindo dos relatos assistidos e repetiu-se assim a dinâmica do verdadeiro ou falso, juntamente com a discussão sobre o que mudou na percepção deles sobre o albinismo após assistirem pessoas com

albinismo falarem de suas vivências. Nesse momento foi perceptível a quebra de expectativa dos sujeitos presentes, pois alguns destes não viam o albinismo como uma condição que produziam afetação tão drásticas na vida dos sujeitos afetados ou, até mesmo, tinha noções errôneas do que é o albinismo.

Estação 2 – Aspecto fisiopatológicos, epidemiológicos e diagnósticos do albinismo

Em seguimento a oficina, a segunda estação se preocupou em dar a fundamentação teórica necessária para que os participantes, enquanto profissionais, pudessem realizar o manejo do albinismo e de suas principais repercussões na saúde dos sujeitos. Desse modo, estruturou-se uma apresentação conduzida por membros do projeto de extensão com experiência, acadêmica e/ou vivencial, com o albinismo, abordando os aspectos epidemiológico, fisiopatológicos e diagnóstico do albinismo.

De modo a dar início a estação, abordou-se a epidemiologia a partir das estimativas mundiais, passando por dados nacionais, estaduais e municipais, da cidade que o evento foi realizado^(1,4,14). Apesar de escassos, os dados disponíveis revelaram que o estado de Alagoas, onde os participantes desenvolvem suas práticas acadêmicas e assistenciais, é uma área de alta incidência do albinismo⁽⁵⁾, servindo como ambiente ideal para a aplicação de intervenções em saúde para a comunidade. Nesse momento os participantes começaram a contestar os dados, pois todos possuíam conhecimento de uma ou mais pessoas com albinismo em suas comunidades, de modo que a incidência deveria ser maior do que a apresentada.

A partir desses questionamentos, deu-se início a abordagem do diagnóstico nosológico do albinismo e da sua inserção nos sistemas de informação, intensificando a discussão sobre como o albinismo se apresenta na Classificação Internacional das Doenças (CID), que em sua versão 10 tinha o albinismo indexado sob o código CID E70.3, sendo classificada enquanto um distúrbio metabólico de aminoácidos aromáticos⁽⁵⁾. Na versão 11 do CID, o albinismo passou a ser classificado sob o código CID EC23.2, que classifica o albinismo e demais desordens hipomelanóticas geneticamente determinadas, constando assim na parte de desordens genéticas da pigmentação da pele⁽¹⁵⁾.

A determinação de um código mais específico contribui com o processo diagnóstico da doença, possibilitando um registro mais adequado do seu diagnóstico nas bases de dados, mas para que este diagnóstico seja feito é necessário conhecer as características do albinismo. O albinismo não é uma condição única, há plurais manifestações fenotípicas que podem ser observadas pelo profissional que atende a esse sujeito e devem ser levadas em conta para o diagnóstico clínico, assim, foram abordadas as inúmeras possíveis manifestações do albinismo a partir de registros fotográficos disponível na literatura⁽¹⁶⁾.

Apesar do padrão ouro para o diagnóstico do albinismo ser o exame genético, este ainda é raro dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), demandando que os profissionais médicos o realizem de maneira clínica. O diagnóstico e o seu registro nos prontuários eletrônicos possibilitam que a gestão compreenda a dimensão da incidência de albinismo, elaborando políticas públicas voltadas às necessidades desses sujeitos. A falta de registro desse diagnóstico contribui com a invisibilização dos sujeitos com albinismo, e a falta de acesso ao atendimento e cuidado em saúde adequados⁽¹⁷⁾.

Após as questões relacionadas ao diagnóstico, foram abordados os cuidados específicos que os sujeitos com albinismo demandam. Esses cuidados variam, desde uma ambiência particular para o atendimento, em que a iluminação dos consultórios deve ser observada, tendo em vista que pessoas com albinismo oculocutâneo tendem a apresentar a fotofobia, o que faz com que atendimentos em

salas extremamente iluminadas causem desconforto, até a investigação de manifestações sistêmicas que podem ter como causa primária as alterações genéticas que dão origem ao albinismo, bem como demais alterações e/ou predisposições determinadas pela condição genética⁽¹⁾. Nessa estação, a pessoa com albinismo presente teve a oportunidade de realizar uma abordagem quanto aos cuidados necessários a essa condição a partir de uma perspectiva holística, compartilhando as suas vivências e afetações enquanto sujeito que vivencia desafios e limitações para a obtenção do cuidado adequado. A presença de uma pessoa com albinismo foi essencial para a oficina, pois todo o embasamento teórico suscitado durante o evento pôde ser confrontado com a realidade, contribuindo com a compreensão da relevância das demandas desses sujeitos, como também quebrando estigmas de que a vulnerabilidade está atrelada a incapacidade ou ao fatalismo. Registre-se que a pessoa com albinismo presente na oficina era parte do projeto de extensão e pesquisadora do próprio albinismo e não um expectador.

Estação 3 – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo

Tendo em vista que o objetivo da experiência foi abordar o direito à saúde da população com albinismo, a última estação consistiu na exploração da base teórica e legislativa que fundamenta e orienta as intervenções específicas a estes sujeitos. O estabelecimento dessa estação, como a de encerramento, se deu devido a intenção de sensibilizar os sujeitos quanto às questões de saúde da população com albinismo, dando uma base para que estes pudessem, por si só, identificar as potencialidades e fragilidades dos direitos existentes.

Como forma de orientar o momento, o estudo conduzido por Luz⁽¹⁸⁾, que realiza uma retrospectiva do direito à saúde, com ênfase a saúde da população com albinismo, a partir da Constituição Federal e demais legislações infraconstitucionais, foi utilizado como referência para a condução das discussões que se seguiram. O autor desenvolveu o seu estudo no período que antecedeu o promulgação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo, sendo assim, os documentos e políticas citados são inespecíficas, como: Artigos 196 a 200 da Constituição Federal de 1988; Lei Orgânica da Saúde — Lei 8.080; Estatuto da Pessoa com Deficiência — Lei 13.146; Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica — Portaria GM/MS n° 81; e Diretrizes Para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde — Portaria GM/MS n° 199.

Nesse contexto, percebe-se que a efetivação do direito à saúde, em âmbito nacional, se deu a partir de legislações paralelas, que garantiam o direito de modo universal e/ou estabeleciam diretrizes para o cuidado em condições que pessoas com albinismo podem apresentar, sem que contemplassem as demandas específicas dos sujeitos afetados pela condição genética. No entanto, apenas em novembro de 2023, foi aprovada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo (PNAISPA), que orienta o cuidado a pessoa com albinismo em todo o território nacional⁽¹⁹⁾, sendo essa fruto da mobilização social.

De modo a colaborar com o estudo da política de uma maneira dinâmica, foi solicitado que a turma se dividisse em grupos menores e trabalhassem os principais eixos da política, analisando se ela conseguia contornar os problemas anteriormente elencados e se ela seria suficiente para limar as dificuldades de acesso a saúde das pessoas com albinismo. Após isso, os participantes realizaram a apresentação da política de maneira pormenorizada em uma roda de conversa entre todos os grupos, ampliando a discussão sobre a construção da política.

Contribuindo com a discussão, os facilitadores abordaram as conquistas locais do movimento de pessoas com albinismo, como a Lei Estadual nº 8.493, de 2 de setembro de 2021⁽²⁰⁾, que dispõe sobre a prioridade de pessoas com acromatose – termo usado como sinônimo para albinismo e demais doenças hipomelanóticas no corpo da referida lei - na marcação de consultas dermatológicas e oftalmológicas no âmbito do Estado de Alagoas; a Lei Municipal nº 6.605, de 22 de março 2017⁽²¹⁾, que dispõe sobre a distribuição gratuita de protetor solar pela rede municipal de Saúde às pessoas com albinismo no município de Maceió; e a Lei nº 3556 de 2022⁽²²⁾, que estabelece o fornecimento gratuito de protetor e bloqueador solar para pessoas com albinismo no município de Arapiraca. Apesar dessas conquistas parecerem sutis, elas marcam a relevância da participação dos movimentos sociais na garantia da execução de direitos fundamentais.

Conclusão

A população com albinismo enfrenta diversas questões que exigem uma abordagem holística em relação à sua saúde. Nesse contexto, ações que ampliem os conhecimentos sobre albinismo, desempenham um papel significativo no que se refere a diminuição das iniquidades às quais essa parcela da população está sujeita.

Sendo assim, a oficina teve uma importante contribuição no processo de formação dos futuros profissionais de saúde envolvidos na ação. A contribuição de pessoas com albinismo, de maneira síncrona e/ou assíncrona foi fundamental para que os presentes compreendessem os impactos e afetações do albinismo na saúde dos sujeitos com a condição, possibilitando o contato e a compreensão das questões suscitadas para além do aspecto teórico e do modelo biomédico.

Ao fim das estações, os participantes realizaram uma avaliação sobre a oficina. Nesse momento, foi possível identificar enunciados que revelavam o ineditismo da abordagem das questões sobre albinismo durante o seu processo formativo, fazendo com que os sujeitos se referissem ao momento como um ponto de partida para o aprimoramento das suas práticas de cuidado/atendimento à saúde de sujeitos com albinismo.

Sob este prisma, a ausência ou pouca oferta de disciplinas que versam sobre a saúde da população com albinismo em cursos da área das ciências da saúde ocasionam o surgimento de uma lacuna no conhecimento dos profissionais. Desse modo, ações como a relatada são essenciais para a universalização do cuidado, pois contribuem para uma visão ampla das questões de saúde de sujeitos com albinismo.

Conflito de interesses

Os autores declaram que não há conflito de interesses.

Contribuição dos autores

Dantas JEF contribuiu para a concepção/desenho do artigo, análise e interpretação de dados, redação do artigo, revisão crítica de seu conteúdo e aprovação da versão final. Leite LKT contribuiu para a concepção/desenho do artigo, análise e interpretação de dados, redação do artigo, revisão crítica de seu conteúdo e aprovação da versão final do artigo. Dos Santos Neto D contribuiu para a análise e interpretação de dados, redação do artigo. Rodrigues LRP contribuiu para a revisão crítica do conteúdo do artigo e aprovação da versão final. De Oliveira JR contribuiu para a revisão crítica de seu conteúdo e aprovação da versão final.

Equipe editorial

Editora científica: Alves SMC

Editor assistente: Cunha JRA

Editores associados: Lamy M, Ramos E

Editor executivo: Teles G

Referências

1. Rodrigues LRP. Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano [Dissertação]. Maceió/AL: Mestrado Profissional em Saúde da Família, Universidade Federal de Alagoas; 2021. 58 fls.
2. Silva AMLGM, Braga ACS, Costa Neto AD, Ribeiro AB, Ferreira GDS, Pinheiro KDL, et al. Genética e albinismo hoje. In: Andrade AG, Oliveira JR, Rodrigues LRP, Vasconcelos PN, Silva MEB, Sampaio JF, et al, (org.). Introdução ao estudo do albinismo. 1ª ed. Maceió: Amplla Editora; 2024. p. 21–46.
3. Brocco G. Albinism, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania. *Anthropol Med* [Internet]. 2016 [citado em 22 fev. 2025]; 23(3):229-43. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13648470.2016.1184009>
4. Magalhães ACSD, Torres BG, Oliveira ESGM, Oliveira JRD, Dantas JEF, Rodrigues LRP, et al. Epidemiologia do albinismo. In: Andrade AG, Oliveira JR, Rodrigues LRP, Vasconcelos PN, Silva MEB, Sampaio JF, et al, (org.). Introdução ao estudo do albinismo. 1ª ed. Maceió: Amplla Editora; 2024. p. 70–84.
5. Brasil. 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: Ministério da Saúde [Internet]; 2022. 52 p. Disponível em: http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf
6. Silva SDM. “Saia do sol, galego”: o fenômeno do albinismo no quilombo Filú em Alagoas [Dissertação]. São Cristóvão: Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal de Sergipe; 2015 [citado em 22 fev. 2024] 150 fls. Disponível em: https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/3198/1/SANDREANA_MELO_SILVA.pdf
7. Mussi RFDF, Flores FF, Almeida CBD. Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento científico. *Práxis Educ.* 2021 [citado em 22 fev. 2025]; 17(48):1-18. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-26792021000500060&lng=pt&nrm=iso
8. Kromberg JGR, Kerr R. Oculocutaneous albinism in southern Africa: Historical background, genetic, clinical and psychosocial issues. *Afr J Disabil* [Internet]. 2022 [citado 14 dez. 2024];11(0):2-7. Disponível em: <http://www.ajod.org/index.php/AJOD/article/view/877>
9. Mendes DSGJ. Trajetórias, experiências e estratégias de pessoas com albinismo: uma abordagem multidimensional [Dissertação]. Brasília, DF: Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília; 2024. 105 fls.
10. Kromberg JGR, Manga P, Kerr R. Children with oculocutaneous albinism in Africa: Characteristics, challenges and medical care. *S Afr J Child Health* [Internet]. 2020 [citado em 22 fev. 2025]; 14(1):50-54. Disponível em: <https://doi.org/10.7196/SAJCH.2020.v14.i1.1608>
11. Oliveira JRD, Dantas JEF, Costa JYV, Silva JHD, Rodrigues LRP, Leite LKT, et al. Direito à saúde das pessoas com albinismo. In: Andrade AG, Oliveira JR, Rodrigues LRP, Vasconcelos PN, Silva MEB, Sampaio JF, et al, (org.). Introdução ao estudo do albinismo. 1ª ed. Maceió: Amplla Editora; 2024. p. 222-39.
12. De Sá AAL, Morais JGV, Rodrigues LCDF, Lima MN, Leal MCBDM. Influência do PBL e TBL na educação em medicina. *Braz J Health Rev* [Internet]. 2023 [citado em 22 fev. 2025]; 6(5):26382-96. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/64369>
13. Libâneo JC. Tendências pedagógicas na prática escolar. *Revista da Associação Nacional de Educação— ANDE* [Internet]. 1983 [citado em 22 fev. 2025]; 3:11-19. Disponível em: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/61023628/tendencias_pedagogicas_libaneo20191026-104281-2zt5nh-libre.pdf?1572080728=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DTENDENCIAS_PEDAGOGICAS_NA_PRATICA_ESCOLA.pdf&Expires=1740238663&Signature=VqmBt6JA82asR5GQwGDobU50p5Pvy6iwE6bGg2ZnZNOiZ1VwgcMN2IeVn3WhuvNEFRVGVl6xG7V46jw12HYW-w~5nLNot3Nt0CoFmRZLxKzU5JFHU15Q70kfu8ARHy-7cN7kOjir9NnPGkrqnXzuckAb2tP-HQLYEE7ERVW-SDoV-s7ffvx2en713e4Z-s9F9lerArcp4hgvyYRDys1g5RCUvk4e3Y7swfPneBFRUUfFBvu8whcJ4ZLNhzs8siB0HsD3OhixNTPuc-3itboxcROttEHZg9Xky3ZdUI71CNUppzAIOC8nPWTZPAJnD2rtmV-NGLPmIP0WmikssHx1g_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA
14. Kromberg JGR, Flynn KA, Kerr RA. Determining a Worldwide Prevalence of Oculocutaneous Albinism: A Systematic Review. *Investig Ophthalmology Vis Sci* [Internet]. 2023 [citado em 22 fev. 2025]; 64(10):14. Disponível em: <https://doi.org/10.1167/iovs.64.10.14>
15. World Health Organization. ICD-11 International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Eleventh Revision. Reference Guide [Internet]. 2022 [citado em 21 abr. 2025]. Disponível em:

<https://icdcdn.who.int/icd11referenceguide/en/html/index.html>

16. Jaworek TJ, Kausar T, Bell SM, Tariq N, Maqsood MI, Sohail A, et al. Molecular genetic studies and delineation of the oculocutaneous albinism phenotype in the Pakistani population. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2012 [citado em 22 fev. 2025]; 7(1):44. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1750-1172-7-44>

17. Tureck F, de Souza S, de Faria RMD. Estratégias de ensino do raciocínio clínico nos cursos de Medicina do Brasil - revisão integrativa. *Rev bras educ med* [Internet]. 2023 [citado em 22 fev. 2025]; 47(1):e017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v47.1-20220032>

18. Luz JPD. As pessoas com albinismo e o direito à saúde no Brasil. *CAOS – Rev Eletrônica Ciênc Sociais* [Internet]. 2021 [citado em 22 fev. 2025]; 2(27):67–88. Disponível em: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.60209.p67-88>

19. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N° 725, de 9 de novembro de 2023. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo. Ministério da Saúde [Internet]. Brasília, 2023. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2024/res0725_12_01_2024.html

20. Alagoas. Assembleia Legislativa Estadual Lei N° 8.493, de 2 de setembro de 2021. Dispõe sobre a prioridade de pessoas com acromatose (albinismo) na marcação de consultas dermatológicas e oftalmológicas no âmbito do estado de Alagoas. [Internet]. Maceió/AL, 2021. Disponível em: https://sapl.al.al.leg.br/media/sapl/public/normajuridica/2021/2085/lei_no_8.493_de_2_de_setembro_de_2021_1.pdf

21. Maceió. Câmara Municipal de Maceió. Lei N° 6.605 de 22 de março de 2017. Dispõe sobre a distribuição gratuita de protetor solar pela rede municipal de saúde para as pessoas com albinismo e dá outras providências. [Internet]. Maceió, 2022. Disponível em: <https://www.maceio.al.leg.br/documentos/docs/doc.php?filepath=leis&id=2494>

22. Arapiraca. Câmara Municipal de Arapiraca. Lei N° 3.556 de 16 de dezembro de 2022. Institui no município de Arapiraca o fornecimento gratuito de protetor e bloqueador solar para pessoas em vulnerabilidade socioeconômica vítimas de queimaduras, pessoas com vitiligo, albinismo, psoríase, lúpus, câncer de pele e dá outras providências. [Internet]. Arapiraca, 2022. Disponível em: <https://transparencia.arapiraca.al.gov.br/legislacao/download/2202/2251>

Como citar

Dantas JEF, Leite LKT, dos Santos Neto D, Rodrigues LRP, de Oliveira JR. Direito à saúde da população com albinismo: uma experiência de formação acadêmica. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2025 abr./jun.;14(2):111-122. <https://doi.org/10.17566/ciads.v14i2.1344>

Copyright

(c) 2025 José Eduardo Ferreira Dantas, Luiza Karoline Teixeira Leite, Douglas dos Santos Neto, Luciana Rubia Pereira Rodrigues, Jarbas Ribeiro de Oliveira.

