UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS – UFAL

***CAMPUS* ARAPIRACA**

COMPLEXO DE CIÊNCIAS MÉDICAS E ENFERMAGEM - CCME

MEDICINA - BACHARELADO

MONICA MARTINS DE SOUZA

ASPECTOS GERAIS DO ALBINISMO E O CUIDADO NO CONTEXTO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

ARAPIRACA

2025

Monica Martins de Souza

Aspectos gerais do Albinismo e o cuidado no contexto na Atenção Primária à Saúde: uma revisão integrativa

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado à Universidade Federal de Alagoas - UFAL, campus Arapiraca, como requisito obrigatório para obtenção do título de bacharel em Medicina.

Orientadora: Prof.ª Ma. Luciana Rúbia Pereira Rodrigues

Coorientador: Prof. Dr. Jarbas Ribeiro de Oliveira

Arapiraca

2025

Universidade Federal de Alagoas – UFAL
Campus Arapiraca
Biblioteca Setorial *Campus* Arapiraca - BSCA

S729a Souza, Monica Martins de
Aspectos gerais do Albinismo e o cuidado no contexto na Atenção Primária à Saude: [recurso eletrônico] uma revisão integrativa / Monica Martins de Souza. – Arapiraca, 2025.
69 f.: il.

Orientadora: Prof.ª Ma. Luciana Rúbia Pereira Rodrigues.
Coorientador: Prof. Dr. Jarbas Ribeiro de Oliveira.
Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Medicina) – Complexo de Ciências Médicas e Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas, *Campus* Arapiraca, Arapiraca, 2025.
Disponível em: Universidade Digital (UD) – UFAL (*Campus* Arapiraca).
Referências: f. 41-43.
Apêndice: f. 44-69.

1. Albinos e albinismo. 2. Assistência à saúde. 3. Atenção Primária à Saúde (APS). I. Rodrigues, Luciana Rúbia Pereira. II. Oliveira, Jarbas Ribeiro de. III. Título.

CDU 61

Bibliotecário responsável: Nestor Antonio Alves Junior
CRB - 4 / 1557

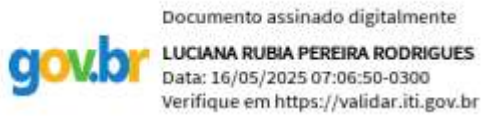
Monica Martins de Souza

Aspectos gerais do Albinismo e o cuidado no contexto na Atenção Primária à Saúde: uma revisão integrativa

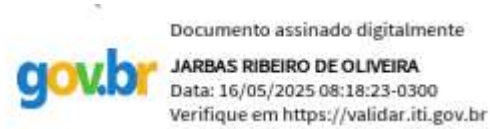
Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado à Universidade Federal de Alagoas - UFAL, campus Arapiraca, como requisito obrigatório para obtenção do título de bacharel em Medicina.

Data de aprovação: 02/05/2025.

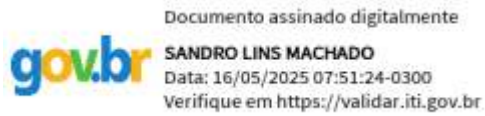
Banca Examinadora



Prof.ª Ma. Luciana Rúbia Pereira Rodrigues
Universidade Federal de Alagoas-UFAL
Campus Arapiraca
(Orientadora)



Prof. Dr. Jarbas Ribeiro de Oliveira
Universidade Federal de Alagoas-UFAL
Campus Arapiraca
(Examinador)



Prof, Esp. Sandro Lins Machado
Universidade Federal de Alagoas-UFAL
Campus Arapiraca
(Examinador)

Dedico este trabalho à minha orientadora e ao meu co- orientador, que me conduziram durante a realização desta monografia de um tema tão pouco debatido.

Dedico também a Rita Martins da Silva (mãe) e Maria Neusa Martins da Silva (avó), que sempre me apoiam, fornecem carinho e incentivam meus trabalhos e sonhos.

E, por fim, dedico a Maria do Carmo Mateus da Silva (in memoriam), cuja presença foi essencial na minha vida.

RESUMO

O albinismo é uma condição genética, por vezes, considerado um distúrbio metabólico ou até mesmo uma doença, em que há a redução ou impossibilidade da produção da melanina pelo ser humano. A deficiência da disponibilização desse importante pigmento ao corpo se dá em virtude de uma alteração na enzima tirosinase pelos melanócitos. Assim, em razão desse pigmento ser um dos principais elementos da barreira natural da pele, as pessoas com albinismo são mais vulneráveis ao desenvolvimentos de certas patologias de forma secundária a sua condição. A hipopigmentação também compromete outras estruturas, como retina, íris e pelos corporais, além de pode gerar uma redução da acuidade visual. Posto isto, necessitam de cuidados periódicos a fim de evitar algum distúrbio precoce, sobretudo da Atenção Primária à Saúde. O objetivo deste estudo é discutir o cuidado à pessoa com albinismo no contexto da APS no Brasil, a partir de uma revisão integrativa de publicações científicas realizadas entre 2013 e 2023. Foram identificados 962 trabalhos acadêmicos, dos quais 12 contribuíram diretamente para o objetivo da pesquisa. Destes, mais de quarenta por cento foram publicados na região Nordeste do Brasil e o ano de 2022 foi o que mais contribuiu com publicações. A pesquisa conclui que o cuidado à pessoa com albinismo no contexto da APS se evidencia fragilizado, visto que os princípios da APS não aplicados efetivamente no grupo, impossibilitando o adequado cuidado com as suas necessidades específicas, pois muitas pessoas com albinismo estão em situação de vulnerabilidade social, especialmente aquelas que vivem em áreas geograficamente isoladas, onde o acesso aos serviços de saúde é limitado. Isso restringe o cuidado na Atenção Primária à Saúde, que depende de diversos fatores para ser efetivamente acessado. Além disso, um fator crucial para a insuficiência do atendimento é a falta de conhecimento específico sobre o albinismo por parte dos profissionais de saúde, o que compromete a capacidade de oferecer um cuidado integral às necessidades dessa população.

Palavras - Chave: albinismo; assistência à saúde; atenção primária.

ABSTRACT

Albinism is a genetic condition, sometimes considered a metabolic disorder or even a disease, in which there is a reduction or impossibility of melanin production by humans. The deficiency in the availability of this important pigment to the body occurs due to an alteration in the enzyme tyrosinase by melanocytes. Thus, because this pigment is one of the main elements of the skin's natural barrier, people with albinism are more vulnerable to the development of certain pathologies secondary to their condition. Hypopigmentation also affects other structures, such as the retina, iris, and body hair, and can lead to reduced visual acuity. Therefore, they require periodic care to avoid early disorders, especially in Primary Health Care. The objective of this study is to discuss the care of people with albinism in the context of PHC in Brazil, based on an integrative review of scientific publications carried out between 2013 and 2023. A total of 962 academic papers were identified, of which 12 contributed directly to the research objective. Of these, more than forty percent were published in the Northeast region of Brazil, and 2022 was the year that contributed the most publications. The research concludes that care for people with albinism in the context of PHC is fragile, since the principles of PHC are not effectively applied to the group, making it impossible to adequately care for their specific needs, as many people with albinism are in a situation of social vulnerability, especially those who live in geographically isolated areas, where access to health services is limited. This restricts care in Primary Health Care, which depends on several factors to be effectively accessed. In addition, a crucial factor in insufficient care is the lack of specific knowledge about albinism on the part of health professionals, which compromises the ability to offer comprehensive care to the needs of this population.

Keywords: Albinism, health care and primary health care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Fluxograma da seleção de artigos……...……24

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Identificação dos estudos……...…..…….25
Quadro 2 - Caracterização dos estudos…….....……27

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....9
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA- CONCEITUAL.....12
2. 1 ASPECTOS GERAIS.....12
2 .1.1 Definição.....12
2.1.2 Etiologia.....13
2.1.3 Epidemiologia.....13
2.1.4. Classificação.....15
2.1. 5 Diagnóstico.....16
2.2 CUIDADO NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE.....17
3 OBJETIVOS.....19
3 .1 OBJETIVO GERAL.....19
3 .2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....19
4 METODOLOGIA.....20
5 RESULTADOS.....22
5.1 PRINCIPAIS AGRAVOS E PROBLEMAS DE INCLUSÃO NO BRASIL.....32
6 DISCUSSÃO.....36
7 CONCLUSÃO.....40
REFERÊNCIAS.....41
APÊNDICE A - "ASPECTOS GERAIS DO ALBINISMO E O CUIDADO NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE" 44

1 INTRODUÇÃO

O albinismo é considerado pela Classificação Internacional de Doenças 10 (CID 10) como um distúrbio metabólico, cujo código é E70.3. Nessa condição existe a redução ou falta da melanina em razão da ausência ou alteração da enzima tirosinase nos melanócitos. Assim, em virtude da melanina compor a barreira protetora da pele, as pessoas com albinismo são potencialmente mais suscetíveis ao desenvolvimento de lesões cutâneas (Santos, 2017).

A etimologia da palavra "ALBINISMO" advém do latim "albus", que designa *branco*, e refere-se a um quadro em que determinados indivíduos apresentam a produção de melanina nos melanócitos reduzida ou até mesmo inibida em seu organismo (Moura, 2022).

As células especializadas na produção de melanina são chamadas melanócitos. Elas geram o pigmento a partir da quebra da tirosina, um aminoácido essencial produzido pelo próprio organismo, com a ação da enzima tirosinase. Essa enzima é sintetizada nos ribossomos dos melanócitos e, em seguida, transportada pelo retículo endoplasmático até o complexo de Golgi, onde se formam vesículas inicialmente chamadas pré-melanossomos, que se transformam em melanossomos. A denominação e o tamanho dessas vesículas variam conforme o grau de pigmentação e o volume das vesículas. Nos melanossomos, as enzimas já atuaram de forma eficaz, resultando em um aumento no tamanho das vesículas (Ribeiro, 2019).

Assim, a utilidade da barreira natural, desempenhada pela melanina, aos raios ultravioleta (UV) está prejudicada, fazendo com que as pessoas com albinismo fiquem mais suscetíveis a queimaduras solares, lesões de pele e câncer, pois há ausência total ou parcial do pigmento (Moreira *et al*., 2013). Desse modo, as pessoas com albinismo acabam por necessitar de proteção permanente, sobretudo da pele e dos olhos (Santana, 2014).

As pessoas com albinismo podem apresentar hipopigmentação nas células do epitélio pigmentado da retina e na íris, que resulta em olhos de cor azul, verde ou castanho, podendo, em determinados casos, serem translúcidas. Ademais, comumente apresentam nistagmo, hipoplasia foveal, decussação anômala do nervo óptico, redução da acuidade visual, erros de refração, fotofobia, diminuição da visão estereoscópica, alterações na percepção das cores, assim como hipopigmentação do cabelo, cílios, sobrancelhas e da pele. Além disso, podem surgir pintas e sardas destituídas de melanina. Cabe salientar que os sinais e sintomas variam de acordo com o tipo de albinismo, de forma que um indivíduo pode não ter todo o conjunto mencionado, pois depende da classificação do albinismo (Maia *et al*., 2015).

O Albinismo pode ser classificado de acordo com a área do corpo afetada (ocular, parcial e óculo-cutâneo) e com o gene envolvido (OCA1, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA7,

OCA8) (Marçon e Maia, 2019). Cabe pontuar que os dois tipos mais comuns de albinismo (OCA1 e OCA2) são caracterizados por mutações em dois genes: gene TYR e no gene OCA2. Tais alterações se apresentam na forma de homozigose ou heterozigose composto (o indivíduo tem dois alelos recessivos diferentes modificados para um mesmo gene) (Ribeiro, 2019).

Ademais, a redução da acuidade visual e a fotofobia, presentes no albinismo ocular e no albinismo óculo- cutâneo, podem limitar suas atividades se não forem utilizadas ferramentas de equiparação (Brasil, 2022). Sendo assim, necessitam de cuidados periódicos a fim de evitar algum distúrbio precoce; portanto, necessitam de consultas frequentes com dermatologistas e oftalmologistas, além de uso frequente de protetor solar em todas as áreas expostas, blusas protetoras, óculos, não exposição direta ao sol e cadernos e materiais didáticos adaptados, isto, é com letras maiores (Maia *et al*., 2015).

Concomitantemente a essa condição, o que todas pessoas com albinismo possuem em comum, além da dificuldade de sintetizar a melanina, é o desconhecimento das suas necessidades pela maior parte da população brasileira, uma vez que poucos são os dados estatísticos sobre essas pessoas no Brasil, fazendo com que passem despercebidas, ou seja, tornando-se invisíveis frente às suas individualidades e direitos. Ademais, outro ponto que compartilham é a discriminação, dado que a aparência física destoa do padrão social; isso muitas vezes acaba gerando um problema psicossocial, posto que eles podem vir a desenvolver algum transtorno psicológico e/ou evadir do ambiente, tal como o escolar ou universitário (Bocart, 2013).

A prevalência mundial de albinismo é de 1 em 20.000 pessoas, sendo que na Europa e América do Norte esse número é de aproximadamente 1 para 17 mil. O albinismo está presente em todas as etnias, mas é mais comum em indivíduos de descendência africana. Estima-se que o número de pessoas albinas no Brasil seja superior ao observado nos países do Norte (Moreira *et al*., 2016).

Assim, segundo Moura (2022), mesmo não havendo muitos dados que relatem fielmente a prevalência de pessoas albinas no Brasil, o Nordeste apresenta maior número de pessoas com tais mutações genéticas que caracterizam o albinismo.

Para Política Nacional de Atenção Básica a Equidade é um dos preceitos fundamentais do SUS e das Redes de Atenção à Saúde (RAS), tendo como particularidade a proposta de levar o cuidado em saúde levando em consideração as diferentes condições de vida e de saúde, além de atender a diversidade e as peculiaridades sociais (Turesso, 2023). Todavia, de acordo com Nascimento (2022), não existe uma atenção voltada para a atender as necessidades específicas

do Albinismo no SUS, gerando problemas a longo prazo, como dificuldade de locomoção e dificuldade de aprendizado, que poderiam ter sido evitados na APS.

Desse modo, o modelo assistencial, da Atenção Básica, Estratégia Saúde da Família é fundamental para o acompanhamento da minoria, tendo em vista que é composta por equipes multiprofissionais que auxiliam a população de acordo com as suas necessidades, além de instigar uma relação custo-efetividade; isso porque poupa que tais indivíduos precisem de serviços secundários (Santos, 2021). Contudo, a lógica baseada na epidemiologia, que torna as pessoas com albinismo invisíveis frente ao seu reconhecimento público, acaba também por limitar o seu reconhecimento social e, consequentemente, a limitar a organização alinhada às suas singularidades (Santos, 2017).

Entretanto, segundo Luz (2021), as pessoas com albinismo apresentam maior obstáculo para ter acesso às ações públicas para prevenção e tratamento dos desfechos da patologia se comparado com o restante da população, isso porque dependem de políticas públicas específicas.

Diante do exposto, a questão norteadora do estudo é: “como se dá a atenção à saúde das pessoas com albinismo no contexto da APS no Brasil?” articulada com o objetivo de identificar as publicações científicas que abordem a temática do Albinismo no contexto da APS. Tendo em vista que a APS corresponde a um modelo assistencial e de organização do Sistema único de Saúde (SUS), em que busca resolver a maioria dos problemas de saúde da população (Barros *et al*., 2016).

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA- CONCEITUAL

2. 1 ASPECTOS GERAIS

2 .1.1 Definição

A terminologia “albus”, que vem do latim e significa branco, foi usada pela primeira vez por Baltazar Tellez para caracterizar negros albinos (Moura, 2022).

O albinismo é um doença genética reconhecida como um distúrbio metabólico pela Classificação Internacional de Doenças (CID-10), cujo código correspondente é E70.3.(Santos, 2017). Trata-se de uma condição genética rara, que ocorre em todos os países, não relacionada ao sexo, etnia, cor da pele e classe social, mas que apresenta um fator genético hereditário, uma vez que a transmissão pode ser autossômica recessiva ou ligada ao cromossomo X (Brasil, 2022).

Tal condição é caracterizada, sobretudo, pela deficiência ou ausência da produção da melanina, em razão de alterações em genes responsáveis pela cadeia biológica de síntese, processamento, maturação e/ou distribuição desse pigmento no corpo humano; promovendo, portanto, a hipopigmentação dos olhos, pele, cabelos e fios, assim como efeitos secundários, a exemplo a baixa acuidade visual (Brasil, 2022). Além do acometimento visual(visão subnormal, fotofobia e nistagmo), os indivíduos com albinismo acabam sendo mais propensos ao desenvolvimento de uma variedade de doenças, como o câncer, pois a falta de melanina deixa o material genético mais vulnerável a mutações nocivas (Nascimento, 2023) e problemas causados pelo sol, tal como eritema solar e fotoenvelhecimento (Rodrigues, 2021).

Paralelo às complicações físicas, as pessoas com albinismo, em sua maioria, necessitam de adaptação social e emocional, visto que a doença é vista de forma diferente a depender da sociedade, podendo ser encarada como uma deficiência, sendo o “portador” uma indivíduo incapaz, em outras é visto como uma figura mítica, logo detentor de poderes mágicos ou capazes de oferecer sorte se oferecido em sacrifício, já em outras sociedades podem ser vistos como alguém que carrega com ele o mal, sendo, portanto, necessário a sua eliminação do corpo social (Rodrigues, 2021). Ademais, infelizmente, lida com a falta de informação acerca da sua doenças, muitas vezes sendo questionada sobre a possível infectividade da doença, lida com a falta de oportunidades de emprego e até mesmo preconceito (Santos, 2017).

2.1.2 Etiologia

Segundo Moura (2022), o albinismo é uma condição genética que pode ser de herança autossômica recessiva, autossômica dominante ou ligada ao cromossomo X; sendo o albinismo oculocutâneo (OCA) aquele descrito como autossômico recessivo (Marçon e Maia, 2019). Assim, o albinismo representa um conjunto de alterações genéticas que causam a ausência ou a diminuição da produção de melanina, já que tais mutações atuam na via da melanogênese (Rodrigues, 2021).

Frequentemente o albinismo é gerado pela ausência de atividade de tirosinase ou pela incapacidade das células conduzirem tirosina para o seu interior. Em linhas gerais, a melanina é um pigmento de cor marrom-escura que é sintetizado pelos melanócitos em associação com a enzima tirosinase, esta, por sua vez, atua sobre o aminoácido tirosina, transformando-o em 3,4-di-dihidroxifenilalanina(dopa). Tal enzima também atua diretamente na dopa, produzindo dopa-quinona, que depois de inúmeras modificações, torna-se a melanina, cuja sua função é proteger a pele da radiação ultravioleta do sol, assim como pigmentar a pele do ser humano (Moura, 2022).

De acordo com Marçon e Maia (2019), existem 19 genes que já foram associados à condição, contendo sete para Albinismo Oculocutâneo. O Albinismo Oculocutâneo tipo 1(OCA1), com subtipos OCA1A E OCA1B, e o Albinismo Oculocutâneo tipo 2 (OCA2) são as duas principais formas de albinismo, segundo Moreira *et al.* (2021). Os subtipos OCA1A e OCA1B são gerados pela mutação do gene da enzima tirosinase (TYR) na posição 11q14.3, que gera dano na conversão da tirosina em DOPA; em contrapartida, o OCA2 é causado pela alteração no gene OCA2, em que sua função é codificar a proteína P, cuja ação ainda não está bem estabelecida, mas que provavelmente está relacionada ao transporte de proteínas e a regulação do ph dos melanossomas (Moreira *et al*., 2021).

2.1.3 Epidemiologia

O Albinismo é uma condição genética que afeta todos os países do mundo e todas as classes sociais, entretanto com diferentes prevalências (Marçon e Maia, 2019). A incidência mundial é estimada em 1:20.000 pessoas para algum tipo de albinismo (Brasil, 2022). A maior prevalência, até o momento relatada na literatura, está entre os indígenas Cuna (situados no Panamá e Colômbia), onde a incidência é de aproximadamente de 6,3:1000 indivíduos (Marçon e Maia, 2019).

O Albinismo Oculocutâneo atinge em média 1:5000 em todos os grupos raciais (Rodrigues, 2021). De modo que o subtipo OCA1 é mais prevalente em populações brancas, correspondendo a cerca de 50% dos casos mundiais, ao passo que o OCA2 possui maior incidência em africanos e afrodescendentes, tendo sido relacionado à consanguinidade e sobretudo pelo efeito fundador (Moreira *et al*., 2021).

No Brasil, há a estimativa de haver aproximadamente 21.1194 pessoas com albinismo distribuídos no país; tal aproximação ocorre em razão da baixa produção científica voltada a esse grupo, visto que existe uma escassez de dados oficiais dessa doença (Brasil, 2022). Apesar disso, acredita-se que exista uma maior prevalência da condição na Região Nordeste, em virtude ao maior número de cidadãos afrodescendentes (Moura, 2022).

A Bahia, estado brasileiro de grande população, em consequência de ter sido ponto de entrada de escravos do Continente Afriacano ao país no período colonial, apresenta uma população com elevada ascendência africana ou mista; logo, pressupõe-se que a maior incidência de pessoas com albinismo encontra-se nesse estado (Marçon e Maia, 2019).

Existem ainda aglomerados/*clusters* de Albinismo, isto é, regiões com maior prevalência da doença se comparadas a outras regiões; isso pode ser explicado pelo isolamento geográfico associado às relações consanguíneas existentes nesses espaços, já que há uma maior probabilidade do aparecimento de dois alelos recessivos com potencial de causar uma alteração genética (Brasil, 2022). Devido a isso, grande parte dos casos de albinismo é autossômica recessiva, dado que a hereditariedade autossômica dominante é rara (Nunes *et al*., 2022).

Assim, já foram bem constatados 11 clusters de albinismo no Brasil: Ilha da Maré(BA), Ilha de Sapinhos (BA), Miguel Calmon(BA), Comunidade Filús (Santana do Mundaú (AL), Ilha dos Lençois (MA), Quipapá (PE), Baía Formosa (RN), Cacique Doble(RS), Aldeia Faxinal(PR), Aldeia Araçaí (PR) e Luís Antônio (SO) (Moura, 2022).

Trabalhos africanos relatam que um número não definido de pessoas com albinismo, principalmente crianças, já sofreram violências brutais e assassinatos em razão de bruxaria e superstição; no Brasil, tal relato não se faz presente de forma extrema, porém é presumível que há mitos e segregação social (Maia *et al*., 2015).

Cabe pontuar ainda, que a idade média dos indivíduos com albinismo é de 40 anos, tendo, portanto, uma morte bem antes que a população geral, isso não ocorre como um resultado direto da doença, mas sim em razão das patologias que a falta ou a ausência de melanina pode precipitar (Nunes *et al*., 2022).

2.1.4 Classificação

Segundo Marçon e Maia (2019), pessoas que possuem albinismo podem ter a forma sindrômica ou não sindrômica da doença. Nas formas sindrômicas da patologia, tais como os subtipos Hermansky-Pudlak e Chediak-Higashi, a ausência ou diminuição da melanina, assim como as deficiências visuais, típicas do albinismo, são concomitantes a anormalidades patológicas de maior gravidade. Consoante o mesmo autor, a síndrome de Hermansky-Pudlak pode causar disturbios imunológicos, fibrose pulmonar intersticial, colite granulomatosa e diátese hemorrágica devido a alterações nas plaquetas. Já a síndrome de Chediak-Higashi, além de hipopigmentação, pode ter alterações hematológicas, aumento da suscetibilidade a infecções, sangramentos e problemas neurológicos (Marçon e Maia, 2019).

Outrossim, o albinismo pode ser classificado conforme as suas características clínicas em Ocular, em que a deficiência de melanina afeta os olhos e pode causar visão subnormal, fotofobia e nistagmo; Parcial, quando a melanina está presente em algumas regiões do corpo, logo algumas partes do corpo são pouco ou totalmente despigmentadas; e Oculocutâneo (OCA), quando a distúrbio afeta todo o corpo (Rodrigues, 2021). Indivíduos com diferentes fenótipos de OCA geralmente possuem cabelos brancos e pele extremamente clara ou rosa- esbranquiçada ao nascimento (Marçon e Maia, 2019).

Posto isso, cabe salientar que grande parte dos portadores de albinismo apresentam visão subnormal, fotofobia, nistagmo, assim como outros impasses visuais permanentes. Todavia, apenas a visão subnormal é tida como uma deficiência visual (Santos, 2017). A visão desse grupo pode variar de 20/40 a 20/400, não sendo raro o comprometimento em ambos os olhos abaixo daquilo considerado normal; desta forma, considera-se como Cegueira Legal pelo Conselho Brasileiro de Oftalmologia (Nascimento, 2022).

Ademais, é possível também fazer a classificação do albinismo conforme os genes mutados e a localização cromossômica desses genes, sendo as formas principais o OCA1, mapeado em 11q14.3, e OCA2, mapeado em 15q12-q13.1. A alteração no OCA1 ocorre no gene da tirosinase (TYR), enquanto da OCA2 sucede no gene OCA2 (provável ação no transporte de proteínas).Tanto OCA1, quanto OCA2 são formas autossômicas recessivas (Moreira *et al*., 2021).

Consoante Rodrigues (2021), os principais genes envolvidos na expressão da doença são aqueles alterados no OCA1, OCA2, OCA3 e OCA4:

- OCA1: não existe a síntese de melanina, logo é tirosinase negativa. Há dois tipos OCA-1A e OCA-1B, neste último existe uma ínfima quantidade de tirosinase, sendo, portanto levemente menos severo que o primeiro.
- OCA2: não há uma inibição completa na biossíntese de melanina, logo é tirosinase positiva, podendo, assim, ter pigmentação nos fâneros e olhos.
- OCA3: a tirosina está presente e atuando, porém de forma desregulada, produzindo uma melanina do coloração incomum (marrom).
- OCA4: não há informação precisa e suficiente sobre esse tipo.

Pessoas com Albinismo oculocutâneo tipo 2, e que possuem variantes polimórficas no gene MC1R (atua na síntese da eumelanina marrom/preta e feomelanina amarela/vermelha) apresentam cabelos e pêlos avermelhados e a pele amarela (Moreira *et al*., 2021). Isso, por sua vez, mostra que existe no albinismo uma heterogeneidade tanto genética, quanto fenotípica.

Nunes *et al*. (2022), por sua vez, classifica o Albinismo de 4 formas genéticas:

- Tipo I: casos em que não há atividade da tirosinase, enzima que atua catalisando a melanogênese.
- Tipo II: há mutações no genes P e corresponde a 50% dos casos.
- Tipo III: há mutações no gene da proteína 1 vinculada à tirosinase. Incide mais em pessoas de pele negra de peles do tipo III e V.
- Tipo IV: existe uma modificação em um gene que codifica uma proteína carreadora de membrana que auxilia a tirosinase e atua no transporte das proteínas até os melanossomos.

Observa-se que as classificações descritas nesse resumo por Rodrigues e Nunes *et al*. são similares, porém distintas, uma vez que a classificação genética relatada no trabalho de Nunes *et al*. desconsidera questões fenotípicas na categorização.

2.1.5 Diagnóstico

O diagnóstico específico do albinismo, assim como a sua classificação, se dá de forma genética, através do diagnóstico genético molecular. As mutações mais comumente encontradas são no cromossomo 11(11p14-21), causando o albinismo oculocutâneo tipo 1 e no cromossomo 15(15q11.2), gerando o albinismo oculocutâneo tipo 2 (Rodrigues, 2021).

Devido ao fato do Albinismo ser uma doença homozigota, ocorre a transmissão do gene mutado independentemente, seja na forma apenas de portador do gene, seja na forma de portador da doença (Rodrigues, 2021). Assim, o diagnóstico genético molecular permite também o desenvolvimento de um aconselhamento genético (Nascimento, 2022).

Embora não tão preciso, existe o diagnóstico clínico do albinismo, realizado logo ao nascimento através da observação de alterações cutâneas, como a pele branca-rosa, cabelos brancos e olhos azuis claros ou até mesmo violeta, em decorrência dos vasos sanguíneos aparentes, assim como variações oculares (Moura, 2022).

No Brasil, de acordo com Ministério da Saúde, o diagnóstico clínico é realizado mediante uma análise dermatológica em associação com uma análise oftalmológica; sendo necessário para confirmação da patologia uma análise genética (Brasil, 2022). Entretanto, segundo Marçon e Maia (2019), tal ferramenta não está disponível no sistema público de saúde brasileiro. Dificultando, portanto, um aconselhamento genético e familiar preciso, que seria fundamental em algumas localidades brasileiras, tal como pode ser observado no trabalho Moura (2019) e Silva (2015), já que endogamia e a consanguinidade estão presentes no país e são fatores de risco para o albinismo.

Ademais, um diagnóstico preciso permite que o indivíduo com a disfunção tenha ciência da sua condição e tome as medidas necessárias para prevenir determinadas patologias secundárias. Na dissertação de Silva (2015) isso fica evidente, visto que no Quilombo Filú (Sergipe), a partir do diagnóstico oficial, a pessoa deixa de ser reconhecida apenas como "galega" para ser também "albina"; ainda que alguns não aceitem a condição como doença, sendo resistentes às orientações médicas.

2.2 CUIDADO NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

A Carta Magna Brasileira de 1988, em seu artigo 196, define a saúde como um direito de todos e dever do Estado. O Sistema Único de Saúde (SUS) é a extensão desse direito, estando regulamentado pela Lei 8.080/90, que estabelece suas diretrizes e princípios. Entre estes existe a equidade, que propõe que o atendimento aos serviços de saúde seja justo, com a finalidade de assistir pessoas diferentes conforme as suas demandas, de forma que as particularidades de cada indivíduo ou grupo populacional sejam atendidas (Turesso, 2023).

A Coordenação da Garantia da Equidade (Coge) está encarregada em possibilitar o acesso às populações em vulnerabilidade social, a fim de extinguir os preconceitos no SUS. Assim, Coge tem a finalidade de viabilizar a equidade no acesso e na atenção à saúde de

populações específicas e em vulnerabilidade social, através elaboração de atividades e iniciativas nacionais que reconheçam os determinantes sociais e as desigualdades em saúde para traçar práticas efetivas na Rede de Atenção à Saúde (RAS), sobretudo na Atenção Primária à Saúde (APS), dado que ela é a coordenadora da rede (Brasil, 2022).

A Atenção Primária à Saúde corresponde à Atenção Básica à Saúde e condiz com primeiro ponto de entrada ao Sistema Único Saúde, apresentando uma equipe multidisciplinar que tem o objetivo de atender todas as necessidades das comunidades de modo a integrar todos os princípios do SUS (Turesso, 2023). Desse modo, de acordo com o Ministério da Saúde, a APS em conjunto com outros setores e políticas públicas visa trabalhar a inclusão de indivíduos com albinismo no sistema, tendo ciência das repercussões e responsabilidades que o cuidado com esse grupo pode gerar (Brasil, 2022).

Como particularidades essenciais da Atenção Primária, segundo o Ministério da Saúde, há o primeiro contato entre o paciente e a equipe, a longitudinalidade, a coordenação da rede e a integralidade, que consiste na visão global sobre o processo de adoecimento (Brasil, 2022). Dessa forma, conforme relatado por Nunes *et al*. (2022), na atualidade, todos os indivíduos com albinismo, independente da idade, têm a primeira consulta prestada na rede de atenção básica de saúde da comunidade onde estão inseridos. Esse suporte inicial é realizado primordialmente quando ainda criança por toda a equipe multiprofissional, logo após é encaminhada ao dermatologista e oftalmologista.

Depois desse primeiro contato, a equipe precisará desenvolver na sua unidade de saúde um modelo de atenção que respeite as necessidades das pessoas com albinismo e deverá disponibilizar serviços de atendimento anual ou semestral ao oftalmologista e dermatologista, assim como auxílio psicológico quando necessário. Deve também conquistar melhorias no acolhimento, bem como propiciar a formação de uma rede multidisciplinar de assistência em saúde e educação daqueles com albinismo, visto que após o diagnóstico muitos portadores do albinismo e seus pais podem ficar confusos e sem rumo, interferindo na forma como encaram a patologia (Nunes *et al*., 2022).

3 OBJETIVOS

3 .1 OBJETIVO GERAL

- Discutir o cuidado à pessoa com albinismo no contexto da APS no Brasil, a partir das publicações científicas.

3 .2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar publicações que abordem a temática;
2. Identificar as necessidades específicas das pessoas com albinismo;
3. Conhecer como se dá o cuidado à pessoa com albinismo na APS.

4 METODOLOGIA

O estudo trata-se de uma revisão integrativa, sendo realizada no período de abril a agosto de 2024, utilizando como metodologia de pesquisa as fases estabelecidas por Souza; Silva; Carvalho (2010): 1° Fase- elaboração da pergunta norteadora; 2° Fase- busca ou amostragem na literatura; 3° Fase- coleta de dados; 4° Fase- análise dos estudos incluídos; 5° Fase- discussão dos resultados.

Assim, após estabelecida a pergunta norteadora (indagação já citada), foi realizada a busca dos descritores de ciências da saúde (DeCS), encontrando-se: “Albinismo”, “Assistência à Saúde” e “Atenção Primária”. Logo em seguida, foi realizada a buscas nas bases de dados *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO), Google Acadêmico, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e PubMed usando combinações com operadores booleanos.

Tais combinações foram efetuadas em duas etapas, uma apenas usando o operador booleano restritor “AND” e outra usando também o restritor “OR”: (“albinismo” AND “Assistência à Saúde” AND “ Atenção Primária”) /(“Albinism” AND “health care” AND “Primary Health Care”) e (“albinismo” AND “Assistência à Saúde” OR “ Atenção Primária”) /(“Albinism” AND “health care” OR “Primary Health Care”). É importante pontuar que, com exceção na literatura cinzenta(Google Acadêmico), todas as demais bases de dados foram utilizadas na busca avançada.

No que tange aos critérios de inclusão, foi delimitado um espaço temporal relativamente longo, de 10 anos, isto é do anos de 2013 até o ano de 2023, isso porque existe uma relativa escassez de textos que abordem sobre o tema, entretanto observa-se que isso está cada vez mais se modificando. Além disso, terá como critério de inclusão o idioma, no qual serão incluídos aqueles em português, espanhol e inglês.

Já os critérios de exclusão são: textos referentes aos animais, textos que não se encaixam no período determinado, aqueles em idiomas diferentes dos referidos, aqueles que não estavam disponíveis em texto completo e aquelas publicações que estava disponível em completo, mas que continha erro na tentativa de acesso ou que não era de acesso gratuito, assim como todos aqueles que fogem ou tangenciam a pergunta norteadora. Ademais, também foram excluídas as publicações que traziam qualquer perspectiva de relacionar o albinismo à deficiência.

Quanto aos aspectos éticos do estudo, o referido trabalho não precisou ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) em razão de

se tratar de uma revisão Integrativa da Literatura, em que não necessita da utilização de dados pessoais de indivíduos ou da utilização de experimentos para a sua conclusão.

5 RESULTADOS

A busca nas bases de dados foi realizada em duas etapas consecutivas. A primeira, apenas manipulando (“albinismo” AND “Assistência à Saúde” OR “ Atenção Primária”) /(“Albinism” AND “health care” OR “Primary Health Care”), de acordo com a linguagem padrão de busca da base de dados determinada. Assim, foram obtidos 568 textos nas 4 bases de dados (Scielo, LILACs, PubMed e Google acadêmico). Na etapa de triagem foram excluídos 525 desses, sendo 11 pelo critério de tempo, 3 duplicados, 13 textos incompletos, 297 que tangenciam ou fugiam da temática e apenas 1 pelo critério do tempo; restante somente 43 após a exclusão. Estes foram analisados de forma integral.

Já a segunda busca consistiu na utilização da seguinte combinação: (“albinismo” AND “Assistência à Saúde” AND “ Atenção Primária”) /(“Albinism” AND “health care” AND “Primary Health Care”). A partir desse arranjo foram identificados 396 textos, sendo excluídos na triagem 376 destes: 131 pelo critério de tempo, 6 duplicados, 4 estavam incompletos, 6 eram de acesso não gratuito e 229 fugiam do tema ou tangenciam a temática. Dessa forma, restaram 18 textos após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão; estes foram lidos integralmente.

A união das duas etapas resultou em 61 textos, todavia 8 foram excluídos por duplicidade e 41 por não responderem a questão ou contribuírem efetivamente com a discussão; restando, portanto, 12 textos para o corpus da revisão. Com o fito de melhor ilustrar a metodologia utilizada para a seleção dos artigos, tem- se a Figura 1, adaptada do fluxograma PRISMA (Page *et al*, 2021).

Entre os 12 estudos utilizados para o estudos, há três revisões bibliográficas, um estudo descritivo com abordagem qualitativo, um Guideline, um estudo do tipo exploratório transversal, estudo quantitativo- qualitativo e exploratório, estudo transversal, pesquisa seccional descritiva, estudo transversal com amostra de conveniência, estudo descritivo observacional e dissertação na forma de etnografia.

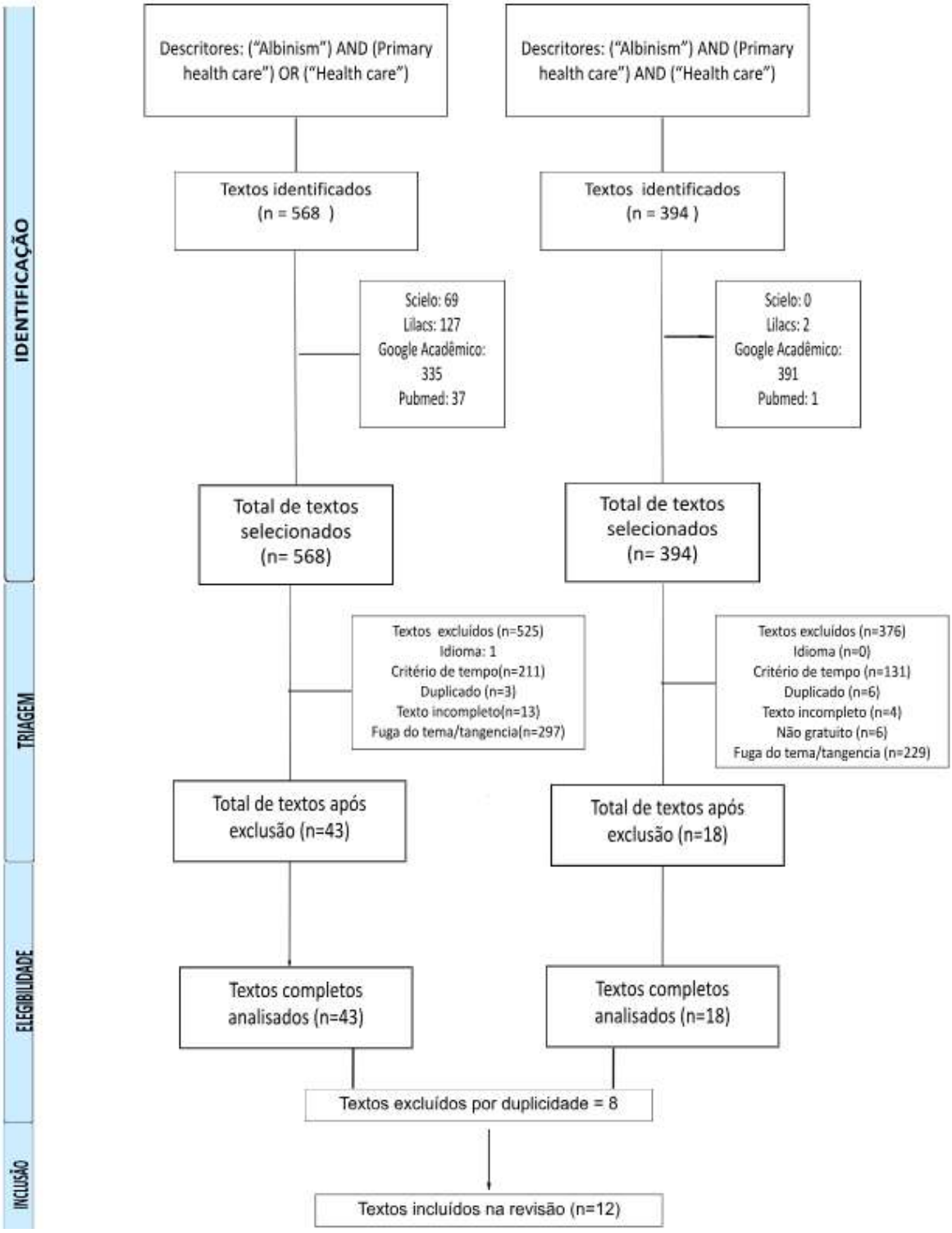
Entre esses doze estudos, cinco tiveram como local de estudo a região Nordeste, correspondendo a 41,66% do estudos, três estudos tiveram a região Sudeste (25%), um estudo utilizou todas as regiões brasileiras (8,33%) e três estudos (25%) tiveram origem indeterminada de estudo, porém de âmbito brasileiro. Com base nisso, percebe-se que existe uma maior concentração de estudos sobre o Albinismo na região Nordeste do Brasil, quando comparados às demais regiões do país.

No tocante à distribuição temporal, dois (16,66%) estudos foram publicados em 2015, um (8,33%) estudo em 2017, um (8,33%) estudo em 2019, um(8,33%) estudo em 2020, três

(25%) estudos em 2021 e quatro (33,33%) estudos em 2022. Assim, observa- se que apesar das publicações sobre o Albinismo, sobretudo abordando a sua relação com a Atenção Primária à Saúde, serem limitadas, existe uma perspectiva de crescimento de publicações sobre a temática na literatura científica.

Dentre os estudos selecionados para esse estudo, quatro (33,33%) foram advindos da base de dados Lilacs, um da Pubmed (8,33%), um da Scielo (8,33%) e seis (50%) provenientes do Google Acadêmico. Entre aqueles advindos da base de dados Google Acadêmico, dois (16,66%) são precedentes de revistas nacionais e quatro (33,33%) são oriundos de repositórios universitários brasileiros.

Figura 1 - Fluxograma da seleção de artigos



Fonte: Adaptado de Page *et al. (*2021).

Quadro 1- Identificação dos estudos

Autores e ano de publicação	**Título do artigo**	**Periódico**	**Tipo de estudo**	**Local de estudo**
SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos *et al*. Ano: 2017	Cuidados de saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença	Physis: Revista de Saúde Coletiva	*Estudo descritivo com abordagem qualitativa*	Instituto Benjamin Constant (IBC)
MINISTÉRIO DA SAÚDE Ano: 2022	Ações estratégicas de cuidado à saúde da pessoa com albinismo	Site do Ministério da Saúde	Guideline	-
NASCIMENTO, Maria Isabelli Santos; SANTANA, Sonia Carvalho Ano: 2022	PROBLEMAS ENCONTRADOS NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM ALBINISMO: A ENFERMAGEM COMO PROTAGONISTA NA LINHA DO CUIDADO	Repositório UNIFAEMA	*Revisão bibliográfica*	-
RODRIGUES, Luciana Rúbia Pereira *et al*. Ano: 2021	Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e a busca de ações por ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano	Repositório Ufal/ Dissertações e Teses defendidas na UFAL-FAMED	Estudo do tipo exploratório transversal, com abordagem qualitativa,	ESF do 3° Distrito Sanitário no município de Arapiraca
NUNES, D. G.; BISPO, F. R.; RAMOS, L. B.; FRANCISCO, L. S. Ano: 2022	IMPLEMENTAÇÃO DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM ALBINISMO:: QUESTÕES GENÉTICAS E SOCIAIS	*Revista Multidisciplinar Do Nordeste Mineiro*	*Revisão bibliográfica*	-

SILVA, José Roberto Dantas da Ano: 2020	Territorialidades das comunidades quilombolas Filús, Mariana e Jussarinha localizadas no município de Santana do Mundaú/AL	Dissertações e Teses defendidas na UFAL-IGDEMA	Estudo quantitativo-qualitativo e exploratório.	Território Quilombolas-Santana do Mundaú
RAMOS, A. N.; RAMOS, J. G. R.; FERNANDES, J. D. Ano: 2021	Prevalência de lesões cutâneas pré-malignas e malignas em pacientes com albinismo oculocutâneo	Rev. Assoc. Med. Bras. (1992, Impr.)	Estudo transversal	Departamento de Dermatologia de um centro acadêmico, Hospital Professor Edgar Santos, da Universidade Federal da Bahia (HUPES-UFBA)
MOREIRA, Lília Maria Azevedo; PINHEIRO, Matheus Augusto Lima; REIS, Adilza Santos Pereira dos; VIRGENS, Cleiton Santos das; GÓES, Maria de Fátima Neri Ano: 2021	Hereditariedade do albinismo Oculocutâneo em um grupo populacional no estado da Bahia / Heredity of Oculocutaneous albinism in a population group in the state of Bahia	J. Health Biol. Sci. (Online)	Pesquisa seccional descritiva	Fichas de atendimento do programa Genética e Sociedade (Instituto de Biologia-UFBA) e ao banco de dados da Associação de Pessoas com Albinismo da Bahia (APALBA).
MARÇON, C. R.; MAIA, M. Ano: 2019	Albinismo: epidemiologia, genética, caracterização cutânea, fatores psicossociais	An. Bras. Dermatol	*Revisão bibliográfica*	-

MAIA , Volpini B. M. F.; SANTOS G. A.; RUJULA, M. J. P. Ano: 2015	Qualidade de vida em pacientes com albinismo oculocutâneo	An. bras. dermatol	Estudo transversal com amostra de conveniência	Irmandade Santa Casa de Misericórdia de São Paulo - São Paulo (SP), Brasil.
MOURA, Paulyana dos Santos Ano: 2022	Avaliação e caracterização de clusters de albinismo no Brasil	Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular da UFRGS	Estudo descritivo observacional.	-
SILVA, Sandreana de Melo *et al*. Ano: 2015	“Saia do sol, galego": o fenômeno do albinismo no Quilombo Filú em Alagoas.	Universida de Federal de Sergipe	Dissertação na forma de etnografia	Quilombo Filú em Alagoas

Fonte: A autora (2025).

Quadro 2 - Caracterização dos estudos

Autores e ano de publicação	**Metodologia**	**Objetivo**	**Local de estudo (estado e região)**	**Período estudado**
SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos *et al*. Ano: 2017	Estudo descritivo com abordagem qualitativa, através da entrevista individual semiestruturada.	O objetivo do estudo é discutir o cuidado à saúde de pessoas com albinismo e familiares.	Rio de Janeiro-Sudeste.	A coleta dos dados ocorreu entre abril e maio de 2012.
MINISTÉRIO DA SAÚDE Ano: 2022	Pesquisa bibliográfica e revisão de literatura, consultas com especialistas,	Orientar os gestores, os trabalhadores, os profissionais de saúde da APS, as pessoas	Todos os estados e regiões brasileiros.	Não determinado.

	análise de contexto e necessidades locais e elaboração de estratégias práticas.	com albinismo e a sociedade em geral quanto às necessidades de saúde desse segmento		
NASCIMENTO, Maria Isabelli Santos; SANTANA, Sonia Carvalho Ano: 2022	Trata-se de uma revisão bibliográfica, de caráter descritivo realizado por meio das bases de dados Scientific Electronic Librari (Scielo), Google Acadêmico, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Biblioteca Júlio Bordignon e Ministério da Saúde (MS).O levantamento das obras foi realizado de agosto de 2021 a novembro de 2022.	Evidenciar a falta de políticas públicas para os albinos e qual o papel do enfermeiro no cuidado e diagnóstico de pessoas com albinismo.	Não delimitado.	Artigos publicados entre 2006 a 2022.
RODRIGUES, Luciana Rúbia Pereira *et al*. Ano: 2021	Estudo transversal, exploratório de natureza qualitativa, cujos partícipes da pesquisa foram quatro	Conhecer o perfil e itinerário terapêutico da população albina, em um município do Agreste	Alagoas-Nordeste.	Não determinado.

	pessoas albinas.Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas em mídia digital e posteriormente transcritas	Alagoano.		
NUNES, D. G.; BISPO, F. R.; RAMOS, L. B.; FRANCISCO, L. S. Ano: 2022	Pesquisa bibliográfica descritiva e qualitativa, na base de dados do Google acadêmico e SCIELO, buscando dados e pesquisas mais recentes	Elucidar sobre o processo genético que contribui para aparecimento do albinismo nos seres humanos, bem como evidenciar sobre os aspectos hereditários e as questões sociais que envolvem os portadores desta anomalia	Não determinado.	Não determinado.
SILVA, José Roberto Dantas da. Ano: 2020	Levantamento bibliográfico, trabalho em campo, onde foram aplicados questionários, além de registros fotográficos, elaboração de gráficos, tabelas e quadros.	Analisar as territorialidades, verificando a identidade e os desafios das comunidades remanescentes de quilombo, a saber: Filús, Mariana e Jussarinha, localizadas no município de Santana do Mundaú.	Alagoas- Nordeste	Ano de 2019
RAMOS, A. N.; RAMOS, J. G.	Estudo realizado no ambulatório	Analisar dados clínicos e	Bahia- Nordeste	Março de 2016 a junho de 2017.

R.; FERNANDES, J. D. Ano: 2021	de OCA do Hospital Professor Edgar Santos, onde pacientes responderam a um questionário e passaram por exame de pele. Foram coletados dados sobre características demográficas, hábitos de exposição solar e adesão à fotoproteção	epidemiológicos em pacientes com albinismo oculocutâneo e determinar a prevalência de lesões cutâneas malignas.		
MOREIRA, Lília Maria Azevedo; PINHEIRO, Matheus. Ano: 2021	Pesquisa seccional descritiva por amostragem de conveniência, com consulta às fichas de atendimento do programa Genética e Sociedade (Instituto de Biologia-UFBA) e ao banco de dados da Associação de Pessoas com Albinismo da Bahia (APALBA).	Trazer conhecimentos sobre a hereditariedade do albinismo em famílias da Bahia, estado com estimativa de taxa elevada da característica.	Bahia-Nordeste.	Não determinado.
MARÇON, C; R.; MAIA, M. Ano: 2019	Não determina.	Apresentar uma revisão das características epidemiológicas	Não determina.	Não determina.

		, clínicas, genéticas e psicossociais do albinismo, com foco nas alterações cutâneas causadas por esse raro distúrbio de pigmentação.		
MAIA, M.; VOLPINI, B. M. F.; SANTOS, G. A.; RUJULA, M. J. P. Ano: 2015	A qualidade de vida foi avaliada por meio do WHOQOL-BREF. Além disso, dois aspectos de principal relevância na vida dos albinos também foram objetos de pesquisa , baixa visão e câncer de pele.	Avaliar a qualidade de vida dos albinos atendidos no Brasil.	São Paulo - Sudeste.	Março de 2010 até dezembro de 2013
MOURA, Paulyana dos Santos Ano: 2022	.	Caracterizar os clusters já registrados no Brasil a partir da base de dados já existente no Censo Nacional de Isolados (CENISO), bem como conduzir uma procura ativa de novos clusters ou rumores através da literatura	Bahia, Alagoas, Pernambuco, Maranhão, Rio Grande do Norte- Nordeste. Rio Grande do Sul e Paraná- Sul. São Paulo- Sudeste.	Não determinado

		cinzenta.		
SILVA, Sandreana de Melo *et al*. Ano: 2015	Baseia-se na imersão do pesquisador no Povoado Água Fria em associação com levantamento bibliográfico.	Observar os fatores sociais que estão relacionados a esse fenômeno do albinismo e como os diversos atores se observam e atuam em variados contextos.	Alagoas-Nordeste.	Do ano de 2008 até 2015.

Fonte: A autora (2025).

5.1 PRINCIPAIS AGRAVOS E PROBLEMAS DE INCLUSÃO NO BRASIL

É indubitável que as neoplasias de pele são um dos principais agravos que as pessoas albinas podem sofrer, de modo que estão entre as principais causas de morte precoce em indivíduos com albinismo (Marçon e Maia, 2019). Isso pode ser explicado pela hipopigmentação ou ausência da síntese de melanina, já que expõe tais indivíduos aos efeitos nocivos da radiação UV e possibilita o desenvolvimento de lesões pré-neoplásicas, como danos actínicos (Moreira *et al*., 2021). Sendo, necessário, portanto, prevenir a exposição ao sol e utilizar ferramentas de proteção contra os raios solares constantemente, visto que o câncer de pele se apresenta para esse grupo, de modo geral, de forma múltipla e agressiva, mesmo que o tipo melanoma seja raro (Marçon e Maia, 2019).

Conforme Ramos, Ramos e Fernandes (2021), em seu estudo realizado no Brasil, o tronco, membros, cabeça e pescoço, em ordem decrescente de incidência, são os locais mais frequentes do aparecimento dessas neoplasias. Explicando-se pela exposição a temperaturas elevadas mesmo nas estações mais frias, além da não utilização frequente de protetor solar. Neste estudo, cerca de 68% dos participantes utilizavam ferramentas de fotoproteção todos os dias, porém aproximadamente 20% não faziam uso de medidas protetoras, sendo o baixo nível socioeconômico o motivo.

Esse dano é ainda mais preocupante quando observa-se os fatores climáticos do Brasil, visto que é um país tropical, dotado de alta radiação ultravioleta em toda a sua extensão. Tal preocupação torna-se ainda mais intensa quando analisa-se que as doses de radiação

correspondem a 20 vezes as doses propostas pela Organização Mundial da Saúde e são mais fortes nas regiões Norte e Nordeste (Marçon e Maia, 2019). Locais estes onde encontram-se a maior parte dos clusters de albinismo do Brasil (Brasil, 2022) e onde a agricultura de subsistência impera, necessitando, por conseguinte, de frequente exposição solar (Moura, 2022).

A Comunidade Quilombola Filú, localizada em Santana do Mundaú (Alagoas), por exemplo, apresenta como principal consequência negativa do albinismo o câncer de pele, em virtude, tanto da grande exposição solar decorrente da rotina do trabalho no campo, quanto pela falta informação a respeito da prevenção e tratamento dessa patologia, oportunizando a evolução do câncer e até mesmo a morte (Silva, 2015).

Cabe esclarecer que a ausência de melanina associada à exposição solar intensa e frequente, além de deixar o indivíduo vulnerável ao desenvolvimento de mutações, sobretudo no gene p53 (regula o ciclo celular), e assim progredir para um tipo de câncer de pele, também pode predispor a queimaduras solares, bolhas, elastose, ceratose solar, efélides e lentigo (Marçon e Maia, 2019).

Outrossim, nas três comunidades quilombolas estudada por Silva (2020) em seu trabalho, além da presença do albinismo, compartilham a característica de não possuírem uma Unidade Básica de Saúde(UBS), sendo necessário o seu deslocamento para os municípios mais próximos afim de obterem atendimento médico e odontológico. Assim, percebe-se que essa população, inclusive as pessoas com albinismo incluídas nessas comunidades, possuem a distância como problema de inclusão, dado que, conforme o conceito de equidade, a saúde pública deve atender às características de cada grupo populacional, respeitando as suas particularidades (Turesso, 2023).

De acordo com o Ministério da Saúde, todas as pessoas com albinismo, independentemente do seu tipo e subtipo da patologia, apresentam alguma alteração visual, como astigmatismo, estrabismo, fotofobia, hipermetropia, miopia, nistagmo e visão turva (Brasil, 2022). Tais variações são explicadas pelo desenvolvimento incorreto das vias do nervo óptico, responsável por transportar o estímulo visual ao cérebro, assim como também é explicado pela má formação da retina (Brasil, 2022).

Desse modo, muitos indivíduos com albinismo demandam óculos de grau, óculos escuros para locais mais iluminados, bem como equipamentos para facilitar a leitura e a locomoção, todavia todas essas ferramentas são de valor elevado, principalmente para aqueles que estão inseridos em comunidade de baixo potencial aquisitivo. Fazendo com que a ausência

desses instrumentos seja uma barreira para a formação educacional desses cidadãos (Rodrigues, 2021).

A educação, além de ser uma obrigatoriedade legal, é uma ferramenta de produção da vida que permite que a criança, seja com albinismo ou não, integre um grupo maior, estabeleça relacionamentos com outras crianças e professores, como também auxilie a desenvolver ideias sobre você e a sua autoestima. Logo, a educação da pessoa com albinismo trata-se de incluir e lidar com a diversidade, e também de superar atrasos educacionais (Nascimento, 2023). A falta disso em muitas localidades do Brasil mostra-se como um empecilho, já que as pessoas com albinismo enfretam restrição de acesso ao mercado de trabalho e discriminação voltada a sua aparência (Brasil, 2022).

Conforme Maia *et al*. (2015), pessoas com albinismo nos países africanos são vítimas de agressões e assassinatos em decorrência à superstição, além de rejeição social em virtude de suas características físicas distintas. No Brasil, esse cenário extremo não é comum, porém acredita-se que haja mitos e segregação social com essa minoria, visto que, no estudo transversal do autor já citado, frequentemente os pacientes queixavam-se de dificuldades nos relacionamentos pessoais, familiares e de no trabalho em consequência de preconceito.

Ademais, tais indivíduos ainda sofrem com restrição de acesso à atividade laboral, dificuldade de acesso a serviços para pessoas com problema visual e impasses para ter acesso a protetor solar como forma de prevenir o câncer de pele (Brasil, 2022). Embora, é importante pontuar que a adversidade do acesso ao protetor solar tenha sido relatada antes do projeto de lei que regulamenta o seu direito. Logo, é necessário uma nova avaliação sobre esse ponto.

Além disso, a ausência de conhecimento sobre a patologia também pode ser revelada como um agravo, posto que a ignorância a respeito da doença faz com que não tomem ou busquem as medidas necessárias para o seu cuidado, assim como, possibilita que ideias errôneas sejam perpetuadas, tal como a concepção de que a mulher que gerou uma indivíduo com albinismo ingeriu algum “remédio do mato” durante a sua gestação, crença essa difundida na Aldeia Faxinal, localizada no Paraná, onde há 5 indígenas com albinismo (Moura, 2022).

Por fim, um dos maiores impasses sofridos pelas pessoas com albinismo é a invisibilidade social, pois impossibilita que as necessidades particulares delas sejam vistas e, por sua vez, atendidas. A não visualização e amparo das suas demandas ocorre, conforme Santos (2017), em razão de uma lógica de produção de políticas públicas guiada pela epidemiologia. Logo, como não há um número significativo de pessoas com a condição, assim como há uma subnotificação de casos: essa população é “marginalizada” dos seus direitos. Isso

faz com que o princípio da equidade, que busca consertar as iniquidades e minimizar as desigualdades em saúde, não alcance a sua completude (Turesso, 2023).

6 DISCUSSÃO

Segundo Ministério da Saúde (Brasil, 2022) e Andrade *et al*. (2024), existe uma maior probabilidade da incidência de albinismo na região Nordeste do país ser superior às demais regiões do Brasil, embora essa alegação pareça bastante plausível pela história de colonização da país e até mesmo pelas incidências encontradas em 6 dos estudos selecionados para essa revisão, essa afirmação não pode ser confirmada com êxito. Isso porque, além da subnotificação existente com a patologia, o país possui, conforme Rodrigues (2021), tímidos estudos epidemiológicos voltados para esse grupo.

Ainda assim, é bastante provável que a premissa seja verdadeira, tendo em vista que o Nordeste apresenta uma parcela significativa de pessoas afrodescendentes e concentra, de acordo com censo do IBGE de 2022, a maior quantidade de comunidades quilombolas do país. Essas comunidades, por apresentarem a descendência africana associada à prática e a banalização dos casamentos consanguíneos, favorecem indubitavelmente a elevação da porcentagem de indivíduos com albinismo nessas sociedades. No presente estudo, 3 (três) artigos selecionados foram realizados em comunidades quilombolas, todas localizadas no Nordeste, e tais estudos justificam a maior prevalência da doença com base na endogamia e no isolamento geográfico.

No trabalho de Silva (2015), foram entrevistados os indivíduos mais velhos da comunidade quilombola Filú a respeito da motivação dos casamentos consanguíneos, e eles apresentam como hipóteses para preponderância das uniões com seus parentes a segregação social e espacial com outras comunidades, a segregação por seu estereótipo e cor, além da tradição e preferência por um grupo fechado. Moura (2022), ao falar dos *clusters*, inclusive, aqueles situados nos quilombos, ainda acrescenta como possível fomento a essas elevadas incidências a estrutura sócio- econômica e a abrangência deficitária do sistema único de saúde, já que a insuficiência da educação em saúde faz com que muitos moradores desses quilombos não conheçam o processo genético que leva ao desenvolvimento da doença, fazendo com que não busquem acompanhamento genético.

Quanto aos agravos que o Albinismo pode trazer ao indivíduos, é nítido que o câncer de pele as lesões pré-neoplásicas estão entre os prejuízos à saúde que mais se destaca, isso mostra-se através da presença do assunto em todos os trabalhos selecionados nesta revisão, mesmo que o enfoque não seja especificamente esse.

De acordo com Rodrigues (2021) , a falta de orientação, sobretudo ofertada na atenção primária, quanto ao uso de protetor solar, pode fazer com que ocorra o desenvolvimento de

lesões. Já no trabalho de Santos (2017), realizado no Instituto Benjamin Constant (IBC), essa problemática é visualizada por meio do desconhecimento do direito do acesso gratuito ao material. Tal impasse provavelmente também está presente em localidades isoladas com altas prevalência de indivíduos com albinismo, posto que na Aldeia Faxinal, localizada no Paraná, os indígenas com albinismo entendem o impacto do sol na sua pele e não se expõem a ele, porém não fazem uso de protetor ou qualquer outro instrumento de proteção (Moura, 2022).

Isso mostra o quanto a falta de acesso à informação, que pode ser disponibilizada através de ações em saúde, pode prevenir possíveis patologias que o albinismo abre margem. Ramos, Ramos e Fernandes (2021), assim como Santos (2016) e Rodrigues (2021), referem que a falta de acesso aos protetores, seja pela seja pela burocracia para ter acesso de maneira gratuita ou pela vulnerabilidade socioeconômica para comprar, se configura como um agravante do quadro, uma vez que a não fotoproteção é o principal fator de risco para câncer de pele.

Silva (2015), em sua dissertação antropológica apresentada em 2015, relata que o câncer de pele na Comunidade quilombola Filú (BA) era a principal consequência negativa que essa população com alta prevalência do albinismo possuía; e que era decorrente também da ausência de informação sobre o cuidado à saúde da pele, que muitas vezes levou ao processo de metástase e a busca por serviços da atenção secundária. A dissertação de mestrado de Silva (2020), ao trabalhar com a mesma comunidade 5 anos após, mostra que a assistência médica nessa sociedade ainda é deficitária, correspondendo ao principal problema à saúde dessa comunidade, ficando notável ao analisar que a incidência de câncer de pele é elevada mesmo após esse período.

Assim, observa-se que os princípios da Atenção Primária à Saúde não são atendidos integralmente quando se diz respeito às pessoas com albinismo, tanto por insuficiência de atividades voltadas diretamente às suas particularidades, quanto pelo contexto onde estão inseridos, que muitas vezes já é de vulnerabilidade.

Silva (2020) relata em seu trabalho que as comunidades quilombolas Filus, Mariana e Jussarinha, localizadas em Santana do Mundaú(AL) e com alta incidência de indivíduos com albinismo, não possuem uma unidade básica de saúde, sendo necessário que se desloquem para a cidade de Santana do Mundaú para terem acesso médico e odontológico fornecidos pelo Programa Saúde da Família, apresentando apenas visitas regulares do Agente Comunitário de Saúde (ACS) como suporte. Por conseguinte, a longitudinalidade é quebrada, pois a dificuldade de deslocamento impede a plena continuidade dos serviços fornecidos pela atenção primária.

Essa realidade não é tão diferente daquela encontrada no trabalho de Moura (2022), visto que, ao caracterizar os 11 (onze) *clusters* de albinismo, ele expõe que 5 (cinco) não

possuem unidades básicas de saúde nas suas comunidades, necessitando que a população busque serviços nos centros dos municípios. Necessitando, portanto, que utilizem mais de um tipo de transporte(fluvial e terrestre) e despendam de substancial tempo para chegar às unidades. Além disso, possivelmente em virtude da baixa taxa atendimento SUS por habitante nessas localidades, as equipes não realizam ações de forma constante nessas áreas, falhando em ofertar educação em saúde, além de garantirem uma frágil relação médico- paciente. Por consequência, esses indivíduos muitas vezes apenas buscam os serviços secundários quando existe a instalação de um quadro patológico, ou seja, há falha no processo de prevenção.

Nascimento (2022), ao falar sobre os problemas encontrados na inclusão de pessoas com albinismo, sob o olhar da enfermagem, expõe o mesmo impasse no cuidado à saúde desse grupo ao mostrar que seria possível reduzir o índice de carcinoma cutâneo em albinos se as equipes de saúde fossem aos locais e aldeias geograficamente mais remotas, com o objetivo de atuar constantemente no acompanhamento e rastreamento das lesões malignas e pré- malignas.

Desse modo, nota-se que a longitudinalidade, a coordenação da rede e a integralidade do cuidado apresentam fortes desafios para se concretizarem, e isso pode ser explicado pela baixa assistência à saúde que esses indivíduos possuem ou mesmo pela dificuldade de buscarem essa assistência, dado que precisam usar de muitos recursos, como tempo e dinheiro, para ter o seu direito à saúde garantido, recursos que boa parte não possui, tendo em vista grande parte dos albinos vivem em isolados geográficos de economia restrita que utilizam como fonte de renda a agricultura, a pesca e o comércio de suas mercadorias como fonte de renda. Todavia, é importante pontuar os albinos que residem nos centros urbanos também enfrentam problemas no acesso à saúde, tal como pode ser analisado nos trabalhos de Rodrigues (2021), Santos (2016) e Ramos, Ramos e Fernandes(2021), contudo eles estão mais voltados para os serviços secundários, isto é, o contato com dermatologistas e oftalmologistas.

Quanto aos serviços prestados às pessoas com albinismo na Atenção Primária à Saúde, o Ministério da Saúde, em suas Orientações Técnicas para Gestores e Trabalhadores da Atenção Primária à Saúde, relata que o cuidado a essa população nessa esfera é integral e conforme as necessidades específicas desses indivíduos (Brasil, 2022). Encontrando- se incluso o encaminhamento para dermatologistas, oftalmologistas e serviços de genética, além de orientações quanto à fotoproteção (como uso de protetores solares e roupas protetoras) e ao cuidado ocular.

Ao estudar o perfil itinerário e terapêutico em um distrito do Agreste Alagoano, Rodrigues (2021) ressalta que existem certas limitações nos serviços orientados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2022), pois apesar do encaminhamento aos dermatologistas e oftalmologistas

na Atenção Primária, existem insuficientes vagas para indivíduos com albinismo nos serviços secundários, visto que eles conseguem vagas conforme a demanda geral, sem haja prioridade quanto ao horário de atendimento e ao número de vagas.

Paralelo a isso, Nascimento (2022) retrata que o atendimento oftalmológico e dermatológico fornecidos pelo Sistema Único de Saúde é uma realidade no estado da Bahia. À vista disso, é válido ressaltar que a luta pelos direitos dessa minoria nesse estado é robusta e representada pela Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA).

Ademais, Rodrigues (2021) expõe a necessidade de qualificação dos profissionais da saúde quanto à temática do albinismo nos quatro níveis de atenção, dado que muitos desconhecem a condição e por isso não conseguem prestar um serviço integral. A desinformação da equipe de saúde, de acordo com Santos (2016), faz com as pessoas com albinismo não sejam instruídas quanto às possíveis doenças que elas estão mais vulneráveis, abrindo abre margem para o surgimento e agravamento dessas patologias.

Segundo Silva (2015), Filhos (2020) e Moura (2022), os atendimentos básicos de saúde das comunidades periféricas e isoladas geograficamente são limitados tanto para as pessoas com albinismo quanto para os não albinos, dificultando, portanto, o acesso da população ao tratamento e a prevenção de determinadas patologias comuns ao grupo.

Moura (2022) revela que todos os clusters de albinismo analisados em sua pesquisa apresentavam acesso limitado a estruturas de saúde, havendo unidades de saúde insuficientes para atender toda a comunidade. O trabalho de Filhos (2020) não foge dessa realidade, dado que as três comunidades quilombolas estudadas pelo autor (com alta prevalência de albinismo) também não possuem unidades básicas de saúde ou disponibilização de profissionais para assistência, sendo necessário o deslocamento para a cidade mais próxima.

7 CONCLUSÃO

A partir desta revisão de literatura percebe-se que ainda existem muitas lacunas quanto ao conhecimento sobre o albinismo em diversas esferas, tanto nas bases de dados, quanto na difusão desses conhecimentos, posto que o albinismo, apesar dos crescentes esforços nos últimos 10 anos para explorar essa condição, ainda é um tema que sofre com a invisibilidade.

Nota-se também que grande parte das pessoas com albinismo estão inseridas em um cenário de vulnerabilidade social, sobretudo aqueles que residem em locais geograficamente isolados, onde os serviços de saúde muitas vezes são insuficientes, ou atém mesmo inexistem, para fornecer os cuidados necessários para a população dessas comunidades, assim como dos indivíduos com albinismo.

Desse modo, o cuidado na Atenção Primária à Saúde acaba encontrando-se restrito, visto que seu acesso necessita de muitos fatores para se concretizar, como apoio governamental para fornecer unidades básicas para determinadas regiões isoladas ou transporte regular e acessível para o deslocamento até a cidade mais próxima. Outro fator que corrobora fortemente com a insuficiência prestação de serviços às pessoas com albinismo na Atenção Primária à Saúde é a falta de capacitação sobre o albinismo pelos profissionais da saúde, que impossibilita um cuidado integral às necessidades específicas desses cidadãos. Além disso, acaba fomentando a procura de auxílio apenas quando há uma patologia instalada em decorrência da maior suscetibilidade da condição, como o câncer de pele.

Ademais, quanto às necessidades específicas das pessoas com albinismo, conclui-se que o câncer de pele é um problema que perpetua entre todos os estudos selecionados, sendo, portanto, um dos maiores agravantes para a saúde desses indivíduos. Além disso, a dificuldade de acesso aos profissionais de saúde regularmente, sobretudo dermatologistas e oftalmologistas, é um problema compartilhado entre esses cidadãos que afeta a sua saúde.

Espera-se que esse estudo seja base de apoio para construção de conhecimento sobre o Albinismo e sobre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com albinismo no contexto da APS, visto que um dos grandes impasses para a construção desta revisão foi restrição de publicações que relacionam o cuidado na atenção primária com o albinismo. Ademais, também espera-se que instigue a formação de outros estudos sobre a temática, visando remover essa minoria da invisibilidade.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Fernando Antonio Gomes de *et al* (org.). **Introdução ao estudo do albinismo.** Campina Grande, PB: Amplla, 2024. 266 p. Disponível em: https://ampllaeditora.com.br/books/2024/09/IntroducaoEstudosAlbinismo.pdf. Acesso em: 11 mar. 2025.

BARROS, F. P. C. D. *et al*. Acesso e equidade nos serviços de saúde: uma revisão estruturada. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 264-271, jul./set. 2016. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201611020

BORCAT, Juliana Cristina; SEVERINO, Luis Fernando. **As pessoas com albinismo e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença**. Bauru, SP: Instituição Toledo de Ensino, 2013.

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

IBGE . **Quilombolas no Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: https://educa.ibge.gov.br/jovens/materias-especiais/21311-quilombolas-no-brasil.htm . Acesso em: 14 fev. 2025.

LUZ, Joselito Pereira da. As pessoas com albinismo e o direito à saúde no Brasil. **Caos**: Revista Eletrônica de Ciências Sociais, João Pessoa, PB, v. 2, n. 27, p. 67-88, dez. 2021. Disponível em: https://periodicos.ufpb.br/index.php/caos/article/view/60209/34752. Acesso em: 11 abr. 2025.

MAIA, M. *et al*. Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 90, n. 4, p. 513–517, jul. 2015.Disponível em: https://www.scielo.br/j/abd/a/GsB7sttmTzgB43v4FSmngdN/?lang=en. Acesso em: 20 out. 2024.

MARÇON, Carolina Reato; MAIA, Marcus. Albinismo: epidemiologia, genética, caracterização cutânea e fatores psicossociais. **Anais Brasileiros de Dermatologia (Portuguese)**, v. 94, n. 5, p. 503-520, 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Ações estratégicas de cuidado à saúde da pessoa com albinismo**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf. Acesso em: 20 out. 2024.

MOREIRA, S. C.; ROCHA, L. M.; SANTO, L. D. E.; MOREIRA, L. M. A. Associação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, [*S. l.*], v. 12, n. 1, p. 70–74, 2013. DOI: 10.9771/cmbio.v12i1.6717. Disponível em: https://revbaianaenferm.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/6717. Acesso em: 4 jan. 2025.

MOREIRA, Lília Maria Azevedo *et al*. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 15, n. 1, p. 23-26, 2016.

MOREIRA, Lília Maria Azevedo *et al*. Hereditariedade do albinismo oculocutâneo em um grupo populacional no estado da Bahia. **Journal Of Health And Biological Sciences.** [*S. l.*], p. 103-108, 5 abr. 2021. Disponível em: https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/download/3408/1302/14112. Acesso em: 6 dez. 2024.

MOURA, Paulyana dos Santos. **Avaliação e caracterização de clusters de Albinismo no Brasil**. 2022. 78 f. Dissertação (Mestrado em Genética e Biologia Molecular) - Programa de Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2022. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/handle/10183/254148. Acesso em: 03 out. 2024.

NASCIMENTO, Maria Isabelli Santos do. **Problemas encontrados na inclusão de pessoas com albinismo**: a enfermagem como protagonista na linha do cuidado. 2022. 37 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) - Centro Universitário Faema , Ariquemes, RO, 2022. Disponível em: https://repositorio.unifaema.edu.br/bitstream/123456789/3295/1/MARIA%20ISABELLI%20SANTOS%20DO%20NASCIMENTO.pdf. Acesso em: 20 out. 2024.

NUNES, Daniel Gomes *et al*. Implementação do cuidado às pessoas com albinismo: questões genéticas e sociais. **Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro**, [*S.l.*], v. 1, n. 3, p. 1-13, 25 jul. 2023. Trimestral. Disponível em: http://revista.unipacto.com.br/index.php/multidisciplinar/article/view/922. Acesso em: 20 out. 2024.

PAGE, M. J. *et al*. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **International Journal of Surgery**. v. 88, apr. 2021. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1743919121000406?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=8dcced40f897a529#sec3. Acesso em: 14 maio 2024.

RAMOS, Andréia Nogueira; RAMOS, João Gabriel Rosa; FERNANDES, Juliana Dumet. Prevalence of premalignant and malignant skin lesions in oculocutaneous albinism patients. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 67, p. 77-82, 2021.

RIBEIRO, Luise Garcia. **Estudo das causas genéticas do albinismo em humanos e a relação com o diagnóstico dermatológico e alterações oftalmológicas**. 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Departamento de Psicologia Experimental, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

RODRIGUES, Luciana Rúbia Pereira. **Direito à saúde da pessoa albina**: perfil e itinerário terapêutico e a busca de ações por ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano. 2022. 58f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) –, Programa de Pós-Graduação em Mestrado Profissional em Saúde da Família, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, AL, 2021. Disponível em: https://www.repositorio.ufal.br/handle/123456789/9517. Acesso em: 23 mar. 2025.

SANTANA, Nivaldo Vieira de. Modos e condições de vida de pessoas com albinismo: o visível e o imperceptível. **Colóquio do Museu Pedagógico**, v. 10, n. 1, p. 1929-1938, 2014. Disponível em: https://core.ac.uk/download/pdf/229298389.pdf. Acesso em: 22 dez. 2024.

SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos *et al*. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença**. Physis**: Revista de Saúde Coletiva [online], v. 27, n. 2, p. 319-333, 2017.. DOI: https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200008

SANTOS, Rebeca Rychescki *et al*. A consolidação do direito à saúde no Brasil: Ações e Estratégias de Acesso à Saúde a partir de Políticas Públicas de Atenção Básica em Saúde. *In*: SALÃO DO CONHECIMENTO, 28., 2021, Ijuí, RS. **Anais [...]**. Ijuí, RS: Inijuí, 2021. p. 1-5. Disponível em: https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaoconhecimento/article/view/20792. Acesso em : 10 abr. 2025.

SILVA, José Roberto Dantas da. **Territorialidades das comunidades quilombolas Filús, Mariana e Jussarinha localizadas no município de Santana do Mundaú/AL**. 2020. 158 f. Dissertação (Mestrado em Geografia) - Instituto de Geografia, Desenvolvimento de Meio Ambiente, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, AL, 2020. Disponível em: https://www.repositorio.ufal.br/jspui/bitstream/riufal/7018/3/Territorialidades%20das%20comunidades%20quilombolas%20Fil%C3%BAs%2C%20Mariana%20e%20Jussarinha%20localizadas%20no%20munic%C3%ADpio%20de%20Santana%20do%20Munda%C3%BA/AL.pdf. Acesso em: 20 out. 2024

SILVA, Sandreana de Melo. **"Saia do sol, galego**": o fenômeno do albinismo no quilombo Filú em Alagoas. 2015. 151 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Programa de Antropologia Social, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, SE, 2015. Disponível em: https://ri.ufs.br/jspui/handle/123456789/3198. Acesso em: 17 dez. 2014.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, mar. 2010. Disponível em: https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles_xml/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102-pt.pdf. Acesso em: 04 abr. 2024.

TURESSO, Juliane Fatima; MÉLO, Tainá Ribas. Equidade em saúde na atenção Primária à Saúde no brasil: uma revisão integrativa. **Divers@!**, [*S. l.*], v. 16, n. 2, p. 546–562, 2023. DOI: 10.5380/diver.v16i2.92352. Disponível em: https://revistas.ufpr.br/diver/article/view/92352. Acesso em: 22 dez. 2024.

APÊNDICE A - "ASPECTOS GERAIS DO ALBINISMO E O CUIDADO NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE"

O produto do presente TCC é o artigo intitulado "Aspectos gerais do albinismo e o cuidado no contexto da atenção primária à saúde: uma revisão integrativa", a ser submetido à revista científica Revista Brasileira Multidisciplinar, que apresenta QUALIS B1. Segue abaixo o texto do artigo.

Aspectos gerais do albinismo e o cuidado no contexto da atenção primária à saúde: uma revisão integrativa

General aspects of albinism and care in the context of primary health care: an integrative review

Resumo: O albinismo é uma condição genética em que há a redução ou impossibilidade da produção da melanina pelo ser humano. Em razão desse pigmento ser um dos principais elementos da barreira natural da pele e de outras estruturas corporais, as pessoas com albinismo são mais vulneráveis ao desenvolvimentos de certas patologias de forma secundária a sua condição. Posto isto, necessitam de cuidados periódicos a fim de evitar algum distúrbio precoce, sobretudo da Atenção Primária à Saúde (APS), visto que é responsável por auxiliar a população de acordo com as suas necessidades específicas. O objetivo deste estudo é discutir o cuidado à pessoa com albinismo no contexto da APS no Brasil, a partir de uma revisão integrativa de publicações científicas realizadas entre 2013 e 2023, em que 12 estudos contribuíram diretamente para o objetivo da pesquisa. A pesquisa conclui que muitas pessoas com albinismo estão em situação de vulnerabilidade social, onde o acesso aos serviços de saúde é limitado. Além disso, a falta de conhecimento específico sobre o albinismo por parte dos profissionais de saúde contribui com a problemática.

Palavras-chave: Albinismo; assistência à Saúde; atenção primária.

Abstract: Albinism is a genetic condition in which there is a reduction or impossibility of melanin production by humans. Because this pigment is one of the main elements of the natural barrier of the skin and other body structures, people with albinism are more vulnerable to the development of certain pathologies secondary to their condition. Therefore, they require periodic care in order to avoid any early disorders, especially in Primary Health Care, since it is responsible for assisting the population according to their specific needs. The objective of this study is to discuss the care of people with albinism in the context of PHC in Brazil, based on an integrative review of scientific publications carried out between 2013 and 2023, in which 12 studies directly contributed to the objective of the research. The research concludes that many people with albinism are in a situation of social vulnerability, where access to health services is limited. In addition, the lack of specific knowledge about albinism on the part of health professionals contributes to the problem.

Keywords: Albinism; health care; primary health care.

Introdução

O albinismo é considerado pela Classificação Internacional de Doenças 10 (CID 10) como um distúrbio metabólico, cujo código é E70.3. Nessa condição existe a redução ou falta da melanina em razão da ausência ou alteração da enzima tirosinase nos melanócitos. Assim, em virtude da melanina compor a barreira protetora da pele, as pessoas com albinismo são potencialmente mais suscetíveis ao desenvolvimento de lesões cutâneas (SANTOS, 2017).

A etimologia da palavra “ALBINISMO” advém do latim “albus”, que designa *branco*, e refere-se a um quadro em que determinados indivíduos apresentam a produção de melanina nos melanócitos reduzida ou até mesmo inibida em seu organismo (MOURA, 2022) .

As células especializadas na produção de melanina são chamadas melanócitos. Elas geram o pigmento a partir da quebra da tirosina, um aminoácido essencial produzido pelo próprio organismo, com a ação da enzima tirosinase. Essa enzima é sintetizada nos ribossomos dos melanócitos e, em seguida, transportada pelo retículo endoplasmático até o complexo de Golgi, onde se formam vesículas inicialmente chamadas pré-melanossomos, que se transformam em melanossomos. A denominação e o tamanho dessas vesículas variam conforme o grau de pigmentação e o volume das vesículas. Nos melanossomos, as enzimas já atuaram de forma eficaz, resultando em um aumento no tamanho das vesículas (RIBEIRO, 2019).

Assim, a utilidade da barreira natural, desempenhada pela melanina, aos raios ultravioleta (UV) está prejudicada, fazendo com que as pessoas com albinismo fiquem mais suscetíveis a queimaduras solares, lesões de pele e câncer, pois há ausência total ou parcial do pigmento (MOREIRA *et al*., 2013). Desse modo, as pessoas com albinismo acabam por necessitar de proteção permanente, sobretudo da pele e dos olhos (SANTANA, 2014).

As pessoas com albinismo podem apresentar hipopigmentação nas células do epitélio pigmentado da retina e na íris, que resulta em olhos de cor azul, verde ou castanho, podendo, em determinados casos, serem translúcidas. Ademais, comumente apresentam nistagmo, hipoplasia foveal, decussação anômala do nervo óptico, redução da acuidade visual, erros de refração, fotofobia, diminuição da visão estereoscópica, alterações na percepção das cores, assim como hipopigmentação do cabelo, cílios, sobrancelhas e da pele. Além disso, podem surgir pintas e sardas destituídas de melanina. Cabe salientar que os sinais e sintomas variam de acordo com o tipo de albinismo, de forma que um indivíduo pode não ter todo o conjunto mencionado, pois depende da classificação do albinismo (MAIA *et al.*, 2015).

O Albinismo pode ser classificado de acordo com a área do corpo afetada (ocular, parcial e óculo-cutâneo) e com o gene envolvido (OCA1, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA7, OCA8) (MARÇON E MAIA, 2019). Cabe pontuar que os dois tipos mais comuns de albinismo (OCA1 e OCA2) são caracterizados por mutações em dois genes: gene TYR e no gene OCA2. Tais alterações se apresentam na forma de homozigose ou heterozigose composto (o indivíduo tem dois alelos recessivos diferentes modificados para um mesmo gene) (RIBEIRO, 2019).

Ademais, a redução da acuidade visual e a fotofobia, presentes no albinismo ocular e no albinismo óculo- cutâneo, podem limitar suas atividades se não forem utilizadas ferramentas

de equiparação (BRASIL, 2022). Sendo assim, necessitam de cuidados periódicos a fim de evitar algum distúrbio precoce; portanto, necessitam de consultas frequentes com dermatologistas e oftalmologistas, além de uso frequente de protetor solar em todas as áreas expostas, blusas protetoras, óculos, não exposição direta ao sol e cadernos e materiais didáticos adaptados, isto, é com letras maiores (MAIA *et al.*, 2015).

Concomitantemente a essa condição, o que todas pessoas com albinismo possuem em comum, além da dificuldade de sintetizar a melanina, é o desconhecimento das suas necessidades pela maior parte da população brasileira, uma vez que poucos são os dados estatísticos sobre essas pessoas no Brasil, fazendo com que passem despercebidas, ou seja, tornando-se invisíveis frente às suas individualidades e direitos. Ademais, outro ponto que compartilham é a discriminação, dado que a aparência física destoa do padrão social; isso muitas vezes acaba gerando um problema psicossocial, posto que eles podem vir a desenvolver algum transtorno psicológico e/ou evadir do ambiente, tal como o escolar ou universitário (BOCART, 2013).

A prevalência mundial de albinismo é de 1 em 20.000 pessoas, sendo que na Europa e América do Norte esse número é de aproximadamente 1 para 17 mil. O albinismo está presente em todas as etnias, mas é mais comum em indivíduos de descendência africana. Estima-se que o número de pessoas albinas no Brasil seja superior ao observado nos países do Norte (AZEVEDO MOREIRA, 2016).

Assim, segundo MOURA (2022), mesmo não havendo muitos dados que relatem fielmente a prevalência de pessoas albinas no Brasil, o Nordeste apresenta maior número de pessoas com tais mutações genéticas que caracterizam o albinismo.

Para Política Nacional de Atenção Básica a Equidade é um dos preceitos fundamentais do SUS e das Redes de Atenção à Saúde (RAS), tendo como particularidade a proposta de levar o cuidado em saúde levando em consideração as diferentes condições de vida e de saúde, além de atender a diversidade e as peculiaridades sociais (TURESSO, 2023). Todavia, de acordo com Nascimento (2022), não existe uma atenção voltada para a atender as necessidades específicas do Albinismo no SUS, gerando problemas a longo prazo, como dificuldade de locomoção e dificuldade de aprendizado, que poderiam ter sido evitados na APS.

Desse modo, o modelo assistencial, da Atenção Básica, Estratégia Saúde da Família é fundamental para o acompanhamento da minoria, tendo em vista que é composta por equipes multiprofissionais que auxiliam a população de acordo com as suas necessidades, além de instigar uma relação custo-efetividade; isso porque poupa que tais indivíduos precisem de serviços secundários (SANTOS, 2021). Contudo, a lógica baseada na epidemiologia, que torna

as pessoas com albinismo invisíveis frente ao seu reconhecimento público, acaba também por limitar o seu reconhecimento social e, consequentemente, a limitar a organização alinhada às suas singularidades (Santos, 2017).

Entretanto, segundo Luz (2021), as pessoas com albinismo apresentam maior obstáculo para ter acesso às ações públicas para prevenção e tratamento dos desfechos da patologia se comparado com o restante da população, isso porque dependem de políticas públicas específicas.

Diante do exposto, a questão norteadora deste estudo é discutir o cuidado à pessoa com albinismo no contexto da APS, assim como compreender aspectos gerais do albinismo e identificar as necessidades específicas dessa população.Mirando conhecer como se dá o cuidado à pessoa com albinismo na APS, já que a APS corresponde a um modelo assistencial e de organização do Sistema único de Saúde (SUS), em que busca resolver a maioria dos problemas de saúde da população (BARROS *et al*., 2016).

Metodologia

O estudo trata-se de uma revisão integrativa, sendo realizada no período de abril a agosto de 2024, utilizando como metodologia de pesquisa as fases estabelecidas por Souza; Silva; Carvalho (2010): 1° Fase- elaboração da pergunta norteadora; 2° Fase- busca ou amostragem na literatura; 3° Fase- coleta de dados; 4° Fase- análise dos estudos incluídos; 5° Fase- discussão dos resultados.

Assim, após estabelecida a pergunta norteadora (indagação já citada), foi realizada a busca dos descritores de ciências da saúde (DeCS), encontrando-se: “Albinismo”, “Assistência à Saúde” e “Atenção Primária”. Logo em seguida, foi realizada a buscas nas bases de dados *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO), Google Acadêmico, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e PubMed usando combinações com operadores booleanos.

Tais combinações foram efetuadas em duas etapas, uma apenas usando o operador booleano restritor “AND” e outra usando também o restritor “OR”: (“albinismo” AND “Assistência à Saúde” AND “ Atenção Primária”) /(“Albinism” AND “health care” AND “Primary Health Care”) e (“albinismo” AND “Assistência à Saúde” OR “ Atenção Primária”) /(“Albinism” AND “health care” OR “Primary Health Care”). É importante pontuar que, com exceção na literatura cinzenta(Google Acadêmico), todas as demais bases de dados foram utilizadas na busca avançada.

No que tange aos critérios de inclusão, foi delimitado um espaço temporal relativamente longo, de 10 anos, isto é do anos de 2013 até o ano de 2023, isso porque existe uma relativa escassez de textos que abordem sobre o tema, entretanto observa-se que isso está cada vez mais se modificando. Além disso, terá como critério de inclusão o idioma, no qual serão incluídos aqueles em português, espanhol e inglês.

Já os critérios de exclusão foram: textos referentes aos animais, textos que não se encaixam no período determinado, aqueles em idiomas diferentes dos referidos, aqueles que não estavam disponíveis em texto completo e aquelas publicações que estava disponível em completo, mas que continha erro na tentativa de acesso ou que não era de acesso gratuito, assim como todos aqueles que fogem ou tangenciam a pergunta norteadora. Ademais, também foram excluídas as publicações que traziam qualquer perspectiva de relacionar o albinismo à deficiência.

Resultados e Discussões

Seleção dos estudos

A busca nas bases de dados foi realizada em duas etapas consecutivas. A primeira, apenas manipulando (“albinismo” AND “Assistência à Saúde” OR “ Atenção Primária”) /(“Albinism” AND “health care” OR “Primary Health Care”), de acordo com a linguagem padrão de busca da base de dados determinada. Assim, foram obtidos 568 textos nas 4 bases de dados (Scielo, LILACs, PubMed e Google acadêmico). Na etapa de triagem foram excluídos 525 desses, sendo 11 pelo critério de tempo, 3 duplicados, 13 textos incompletos, 297 que tangenciam ou fugiam da temática e apenas 1 pelo critério do tempo; restante somente 43 após a exclusão. Estes foram analisados de forma integral.

Já a segunda busca consistiu na utilização da seguinte combinação: (“albinismo” AND “Assistência à Saúde” AND “ Atenção Primária”) /(“Albinism” AND “health care” AND “Primary Health Care”). A partir desse arranjo foram identificados 396 textos, sendo excluídos na triagem 376 destes: 131 pelo critério de tempo, 6 duplicados, 4 estavam incompletos, 6 eram de acesso não gratuito e 229 fugiam do tema ou tangenciam a temática. Dessa forma, restaram 18 textos após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão; estes foram lidos integralmente.

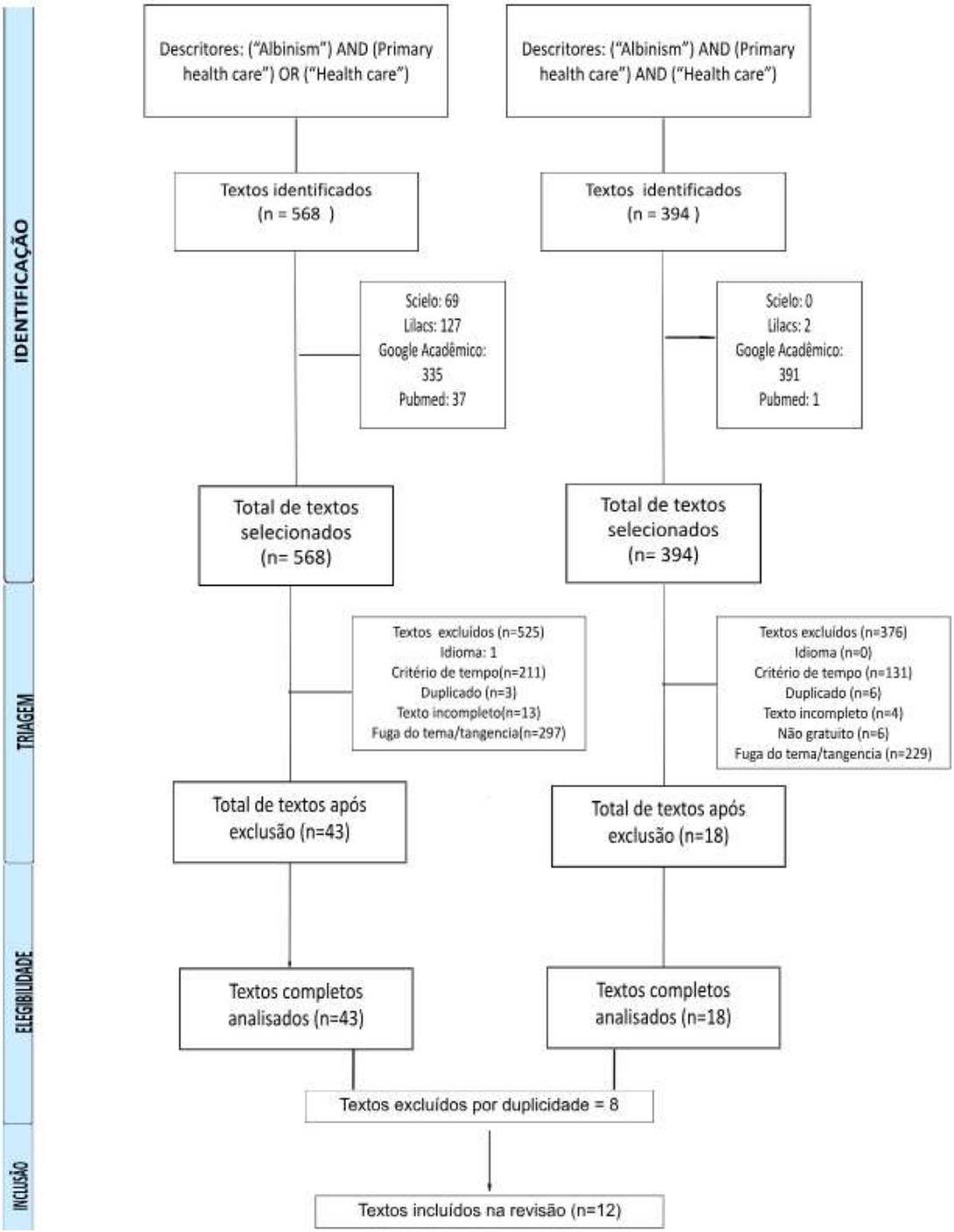
A união das duas etapas resultou em 61 textos, todavia 8 (oito) foram excluídos por duplicidade e 41(quarenta e um) por não responderem a questão ou contribuírem efetivamente com a discussão; restando, portanto, 12(doze) textos para o corpus da revisão. Com o fito de melhor ilustrar a metodologia utilizada para a seleção dos artigos, tem- se a Figura 1, adaptada do fluxograma PRISMA (page et al, 2021).

Entre os 12 estudos utilizados para o estudos, há três revisões bibliográficas, um estudo descritivo com abordagem qualitativo, um Guideline, um estudo do tipo exploratório transversal, estudo quantitativo- qualitativo e exploratório, estudo transversal, pesquisa seccional descritiva, estudo transversal com amostra de conveniência, estudo descritivo observacional e dissertação na forma de etnografia.

Entre esses doze estudos, cinco tiveram como local de estudo a região Nordeste, correspondendo a 41,66% do estudos, três estudos tiveram a região Sudeste (25%), um estudo utilizou todas as regiões brasileiras (8,33%) e três estudos (25%) tiveram origem indeterminada de estudo, porém de âmbito brasileiro. Com base nisso, percebe-se que existe uma maior concentração de estudos sobre o Albinismo na região Nordeste do Brasil, quando comparados às demais regiões do país.

No tocante à distribuição temporal, dois (16,66%) estudos foram publicados em 2015, um (8,33%) estudo em 2017, um (8,33%) estudo em 2019, um(8,33%) estudo em 2020, três (25%) estudos em 2021 e quatro (33,33%) estudos em 2022. Assim, observa- se que apesar das publicações sobre o Albinismo, sobretudo abordando a sua relação com a Atenção Primária à Saúde, serem limitadas, existe uma perspectiva de crescimento de publicações sobre a temática na literatura científica.

Figura 1- Fluxograma da seleção de artigos



Fonte: Elaborado pela autora, 2025

Quadro 1- Identificação dos estudos

Autores e ano de publicação	Título do artigo	Periódico	Tipo de estudo	Local de estudo
SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos et al. Ano: 2017	Cuidados de saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença	Physis: Revista de Saúde Coletiva	*Estudo descritivo com abordagem qualitativa*	Instituto Benjamin Constant (IBC)
MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ano: 2022	Ações estratégicas de cuidado à saúde da pessoa com albinismo	Site do Ministério da Saúde	Guideline	-
NASCIMENTO, Maria Isabelli Santos ; SANTANA, Sonia Carvalho. Ano: 2022	PROBLEMAS ENCONTRADOS NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM ALBINISMO: A ENFERMAGEM COMO PROTAGONISTA NA LINHA DO CUIDADO	Repositório UNIFAEMA	*Revisão bibliográfica*	-
RODRIGUES, Luciana Rúbia Pereira et al. Ano: 2021	Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e a busca de ações por ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano	Repositório Ufal/ Dissertações e Teses defendidas na UFAL-FAMED	Estudo do tipo exploratório transversal, com abordagem qualitativa,	ESF do 3° Distrito Sanitário no município de Arapiraca
NUNES, D. G., BISPO, F. R., RAMOS, L. B., & FRANCISCO, L. S. Ano: 2022	IMPLEMENTAÇÃO DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM ALBINISMO:: QUESTÕES GENÉTICAS E SOCIAIS	*Revista Multidisciplinar Do Nordeste Mineiro*	*Revisão bibliográfica*	-

SILVA, José Roberto Dantas da. Ano: 2020	Territorialidades das comunidades quilombolas Filús, Mariana e Jussarinha localizadas no município de Santana do Mundaú/AL	Dissertações e Teses defendidas na UFAL-IGDEMA	Estudo quantitativo-qualitativo e exploratório.	Território Quilombolas-Santana do Mundaú
RAMOS, A. N.; RAMOS, J. G. R.; FERNANDES, J. D. Ano: 2021	Prevalência de lesões cutâneas pré-malignas e malignas em pacientes com albinismo oculocutâneo	Rev. Assoc. Med. Bras. (1992, Impr.)	Estudo transversal	Departamento de Dermatologia de um centro acadêmico, Hospital Professor Edgar Santos, da Universidade Federal da Bahia (HUPES-UFBA)
MOREIRA, Lília Maria Azevedo; PINHEIRO, Matheus Augusto Lima; DOS REIS, Adilza Santos Pereira; VIRGENS, Cleiton Santos das; GÓES, Maria de Fátima Neri. Ano: 2021	Hereditariedade do albinismo Oculocutâneo em um grupo populacional no estado da Bahia / Heredity of Oculocutaneous albinism in a population group in the state of Bahia	J. Health Biol. Sci. (Online)	Pesquisa seccional descritiva	Fichas de atendimento do programa Genética e Sociedade (Instituto de Biologia-UFBA) e ao banco de dados da Associação de Pessoas com Albinismo da Bahia (APALBA).
MARÇON, CR; MAIA, M. Ano: 2019	Albinismo: epidemiologia, genética, caracterização cutânea, fatores psicossociais	An. Bras. Dermatol	*Revisão bibliográfica*	-
MAIA , Volpini BMF, Santos	Qualidade de vida em pacientes com	An. bras. dermatol	Estudo transversal com	Irmandade Santa Casa de

GA, Rujula MJP. Ano: 2015	albinismo oculocutâneo		amostra de conveniência	Misericórdia de São Paulo - São Paulo (SP), Brasil.
MOURA, Paulyana dos Santos. Ano: 2022	Avaliação e caracterização de clusters de albinismo no Brasil	Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular da UFRGS	Estudo descritivo observacional.	-
SILVA, Sandreana de Melo et al. Ano: 2015	"Saia do sol, galego": o fenômeno do albinismo no Quilombo Filú em Alagoas.	Universida de Federal de Sergipe	Dissertação na forma de etnografia	Quilombo Filú em Alagoas

Quadro 2 - Caracterização dos estudos

Autores e ano de publicação	Metodologia	Objetivo	Local de estudo (estado e região)	Período estudado
SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos et al. Ano: 2017	Estudo descritivo com abordagem qualitativa, através da entrevista individual semiestruturada.	O objetivo do estudo é discutir o cuidado à saúde de pessoas com albinismo e familiares.	Rio de Janeiro-Sudeste.	A coleta dos dados ocorreu entre abril e maio de 2012.
MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ano: 2022	Pesquisa bibliográfica e revisão de literatura, consultas com especialistas, análise de contexto e necessidades	Orientar os gestores, os trabalhadores, os profissionais de saúde da APS, as pessoas com albinismo e a sociedade em geral quanto às	Todos os estados e regiões brasileiros.	Não determinado.

	locais e elaboração de estratégias práticas.	necessidades de saúde desse segmento		
NASCIMENTO, Maria Isabelli Santos ; SANTANA, Sonia Carvalho. Ano: 2022	Trata-se de uma revisão bibliográfica, de caráter descritivo realizado por meio das bases de dados Scientific Electronic Librari (Scielo), Google Acadêmico, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Biblioteca Júlio Bordignon e Ministério da Saúde (MS).O levantamento das obras foi realizado de agosto de 2021 a novembro de 2022.	Evidenciar a falta de políticas públicas para os albinos e qual o papel do enfermeiro no cuidado e diagnóstico de pessoas com albinismo.	Não delimitado.	Artigos publicados entre 2006 a 2022.
RODRIGUES, Luciana Rúbia Pereira et al. Ano: 2021	Estudo transversal, exploratório de natureza qualitativa, cujos partícipes da pesquisa foram quatro pessoas albinas.Foram realizadas	Conhecer o perfil e itinerário terapêutico da população albina, em um município do Agreste Alagoano.	Alagoas-Nordeste.	Não determinado.

	entrevistas semiestruturadas, gravadas em mídia digital e posteriormente transcritas			
NUNES, D. G., BISPO, F. R., RAMOS, L. B., & FRANCISCO, L. S. Ano: 2022	Pesquisa bibliográfica descritiva e qualitativa, na base de dados do Google acadêmico e SCIELO, buscando dados e pesquisas mais recentes	Elucidar sobre o processo genético que contribui para aparecimento do albinismo nos seres humanos, bem como evidenciar sobre os aspectos hereditários e as questões sociais que envolvem os portadores desta anomalia	Não determinado.	Não determinado.
SILVA, José Roberto Dantas da. Ano: 2020	Levantamento bibliográfico, trabalho em campo, onde foram aplicados questionários, além de registros fotográficos, elaboração de gráficos, tabelas e quadros.	Analisar as territorialidades, verificando a identidade e os desafios das comunidades remanescentes de quilombo, a saber: Filús, Mariana e Jussarinha, localizadas no município de Santana do Mundaú.	Alagoas- Nordeste	Ano de 2019
RAMOS, A. N.; RAMOS, J. G. R.; FERNANDES, J. D. Ano: 2021	Estudo realizado no ambulatório de OCA do Hospital Professor Edgar	Analisar dados clínicos e epidemiológicos em pacientes com albinismo	Bahia- Nordeste	Março de 2016 a junho de 2017.

	Santos, onde pacientes responderam a um questionário e passaram por exame de pele. Foram coletados dados sobre características demográficas, hábitos de exposição solar e adesão à fotoproteção	oculocutâneo e determinar a prevalência de lesões cutâneas malignas.		
MOREIRA, Lília Maria Azevedo; PINHEIRO, Matheus. Ano: 2021	Pesquisa seccional descritiva por amostragem de conveniência, com consulta às fichas de atendimento do programa Genética e Sociedade (Instituto de Biologia-UFBA) e ao banco de dados da Associação de Pessoas com Albinismo da Bahia (APALBA).	Trazer conhecimentos sobre a hereditariedade do albinismo em famílias da Bahia, estado com estimativa de taxa elevada da característica.	Bahia- Nordeste.	Não determinado.
MARÇON, CR; MAIA, M. Ano: 2019	Não determina.	Apresentar uma revisão das características epidemiológicas, clínicas, genéticas e psicossociais do	Não determina.	Não determina.

		albinismo, com foco nas alterações cutâneas causadas por esse raro distúrbio de pigmentação.		
MAIA M, Volpini BMF, Santos GA, Rujula MJP. Ano: 2015	A qualidade de vida foi avaliada por meio do WHOQOL-BREF. Além disso, dois aspectos de principal relevância na vida dos albinos também foram objetos de pesquisa , baixa visão e câncer de pele.	Avaliar a qualidade de vida dos albinos atendidos no Brasil.	São Paulo - Sudeste.	Março de 2010 até dezembro de 2013
MOURA, Paulyana dos Santos. Ano: 2022	.	Caracterizar os clusters já registrados no Brasil a partir da base de dados já existente no Censo Nacional de Isolados (CENISO), bem como conduzir uma procura ativa de novos clusters ou rumores através da literatura cinzenta.	Bahia, Alagoas, Pernambuco, Maranhão, Rio Grande do Norte- Nordeste. Rio Grande do Sul e Paraná- Sul. São Paulo- Sudeste.	Não determinado
SILVA, Sandreana de	Baseia-se na imersão do	Observar os fatores sociais	Alagoas- Nordeste.	Do ano de 2008 até 2015.

Melo et al. Ano: 2015	pesquisador no Povoado Água Fria em associação com levantamento bibliográfico.	que estão relacionados a esse fenômeno do albinismo e como os diversos atores se observam e atuam em variados contextos.		

Principais agravos e problemas de inclusão à pessoa com albinismo no Brasil

É indubitável que as neoplasias de pele são um dos principais agravos que as pessoas albinas podem sofrer, de modo que estão entre as principais causas de morte precoce em indivíduos com albinismo (MARÇON; MAIA, 2019). Isso pode ser explicado pela hipopigmentação ou ausência da síntese de melanina, já que expõe tais indivíduos aos efeitos nocivos da radiação UV e possibilita o desenvolvimento de lesões pré-neoplásicas, como danos actínicos (MOREIRA *et al.*, 2021). Sendo, necessário, portanto, prevenir a exposição ao sol e utilizar ferramentas de proteção contra os raios solares constantemente, visto que o câncer de pele se apresenta para esse grupo, de modo geral, de forma múltipla e agressiva, mesmo que o tipo melanoma seja raro (MARÇO; MAIA, 2019).

Conforme Ramos, Ramos e Fernandes (2021), em seu estudo realizado no Brasil, o tronco, membros, cabeça e pescoço, em ordem decrescente de incidência, são os locais mais frequentes do aparecimento dessas neoplasias. Explicando-se pela exposição a temperaturas elevadas mesmo nas estações mais frias, além da não utilização frequente de protetor solar. Neste estudo, cerca de 68% dos participantes utilizavam ferramentas de fotoproteção todos os dias, porém aproximadamente 20% não faziam uso de medidas protetoras, sendo o baixo nível socioeconômico o motivo.

Esse dano é ainda mais preocupante quando observa-se os fatores climáticos do Brasil, visto que é um país tropical, dotado de alta radiação ultravioleta em toda a sua extensão. Tal preocupação torna-se ainda mais intensa quando analisa-se que as doses de radiação correspondem a 20 vezes as doses propostas pela Organização Mundial da Saúde e são mais fortes nas regiões Norte e Nordeste (MARÇON; MAIA, 2019). Locais estes onde encontram-se a maior parte dos clusters de albinismo do Brasil (Brasil, 2022) e onde a agricultura de subsistência impera, necessitando, por conseguinte, de frequente exposição solar (MOURA, 2022).

A Comunidade Quilombola Filú, localizada em Santana do Mundaú (Alagoas), por exemplo, apresenta como principal consequência negativa do albinismo o câncer de pele, em virtude, tanto da grande exposição solar decorrente da rotina do trabalho no campo, quanto pela falta informação a respeito da prevenção e tratamento dessa patologia, oportunizando a evolução do câncer e até mesmo a morte (SILVA, 2015).

Cabe esclarecer que a ausência de melanina associada à exposição solar intensa e frequente, além de deixar o indivíduo vulnerável ao desenvolvimento de mutações, sobretudo no gene p53 (regula o ciclo celular), e assim progredir para um tipo de câncer de pele, também pode predispor a queimaduras solares, bolhas, elastose, ceratose solar, efélides e lentigo (MARÇON; MAIA, 2019).

Outrossim, nas três comunidades quilombolas estudada por Silva (2020) em seu trabalho, além da presença do albinismo, compartilham a característica de não possuírem uma Unidade Básica de Saúde(UBS), sendo necessário o seu deslocamento para os municípios mais próximos afim de obterem atendimento médico e odontológico. Assim, percebe-se que essa população, inclusive as pessoas com albinismo incluídas nessas comunidades, possuem a distância como problema de inclusão, dado que, conforme o conceito de equidade, a saúde pública deve atender às características de cada grupo populacional, respeitando as suas particularidades (TURESSO, 2023).

De acordo com o Ministério da Saúde, todas as pessoas com albinismo, independentemente do seu tipo e subtipo da patologia, apresentam alguma alteração visual, como astigmatismo, estrabismo, fotofobia, hipermetropia, miopia, nistagmo e visão turva (BRASIL, 2022). Tais variações são explicadas pelo desenvolvimento incorreto das vias do nervo óptico, responsável por transportar o estímulo visual ao cérebro, assim como também é explicado pela má formação da retina (BRASIL, 2022).

Desse modo, muitos indivíduos com albinismo demandam óculos de grau, óculos escuros para locais mais iluminados, bem como equipamentos para facilitar a leitura e a locomoção, todavia todas essas ferramentas são de valor elevado, principalmente para aqueles que estão inseridos em comunidade de baixo potencial aquisitivo. Fazendo com que a ausência desses instrumentos seja uma barreira para a formação educacional desses cidadãos (RODRIGUES, 2021).

A educação, além de ser uma obrigatoriedade legal, é uma ferramenta de produção da vida que permite que a criança, seja com albinismo ou não, integre um grupo maior, estabeleça relacionamentos com outras crianças e professores, como também auxilie a desenvolver ideias sobre você e a sua autoestima. Logo, a educação da pessoa com albinismo trata-se de incluir e

lidar com a diversidade, e também de superar atrasos educacionais (NASCIMENTO, 2023). A falta disso em muitas localidades do Brasil mostra-se como um empecilho, já que as pessoas com albinismo enfretam restrição de acesso ao mercado de trabalho e discriminação voltada a sua aparência (BRASIL, 2022).

Conforme Maia et al. (2015), pessoas com albinismo nos países africanos são vítimas de agressões e assassinatos em decorrência à superstição, além de rejeição social em virtude de suas características físicas distintas. No Brasil, esse cenário extremo não é comum, porém acredita-se que haja mitos e segregação social com essa minoria, visto que, no estudo transversal do autor já citado, frequentemente os pacientes queixavam-se de dificuldades nos relacionamentos pessoais, familiares e de no trabalho em consequência de preconceito.

Ademais, tais indivíduos ainda sofrem com restrição de acesso à atividade laboral, dificuldade de acesso a serviços para pessoas com problema visual e impasses para ter acesso a protetor solar como forma de prevenir o câncer de pele (BRASIL, 2022). Embora, é importante pontuar que a adversidade do acesso ao protetor solar tenha sido relatada antes do projeto de lei que regulamenta o seu direito. Logo, é necessário uma nova avaliação sobre esse ponto.

Além disso, a ausência de conhecimento sobre a patologia também pode ser revelada como um agravo, posto que a ignorância a respeito da doença faz com que não tomem ou busquem as medidas necessárias para o seu cuidado, assim como, possibilita que ideias errôneas sejam perpetuadas, tal como a concepção de que a mulher que gerou uma indivíduo com albinismo ingeriu algum “remédio do mato” durante a sua gestação, crença essa difundida na Aldeia Faxinal, localizada no Paraná, onde há 5 indígenas com albinismo (MOURA, 2022).

Por fim, um dos maiores impasses sofridos pelas pessoas com albinismo é a invisibilidade social, pois impossibilita que as necessidades particulares delas sejam vistas e, por sua vez, atendidas. A não visualização e amparo das suas demandas ocorre, conforme Santos (2017), em razão de uma lógica de produção de políticas públicas guiada pela epidemiologia. Logo, como não há um número significativo de pessoas com a condição, assim como há uma subnotificação de casos: essa população é “marginalizada” dos seus direitos. Isso faz com que o princípio da equidade, que busca consertar as iniquidades e minimizar as desigualdades em saúde, não alcance a sua completude (TURESSO, 2023).

Aspectos gerais e o cuidado o à pessoa com albinismo no contexto da APS no Brasil

Segundo Ministério da Saúde (BRASIL, 2022) e Andrade et al. (2024), existe uma maior probabilidade da incidência de albinismo na região Nordeste do país ser superior às

demais regiões do Brasil, embora essa alegação pareça bastante plausível pela história de colonização da país e até mesmo pelas incidências encontradas em 6 dos estudos selecionados para essa revisão, essa afirmação não pode ser confirmada com êxito. Isso porque, além da subnotificação existente com a patologia, o país possui, conforme Rodrigues (2021), tímidos estudos epidemiológicos voltados para esse grupo.

Ainda assim, é bastante provável que a premissa seja verdadeira, tendo em vista que o Nordeste apresenta uma parcela significativa de pessoas afrodescendentes e concentra, de acordo com censo do IBGE de 2022, a maior quantidade de comunidades quilombolas do país. Essas comunidades, por apresentarem a descendência africana associada à prática e a banalização dos casamentos consanguíneos, favorecem indubitavelmente a elevação da porcentagem de indivíduos com albinismo nessas sociedades. No presente estudo, 3 (três) artigos selecionados foram realizados em comunidades quilombolas, todas localizadas no Nordeste, e tais estudos justificam a maior prevalência da doença com base na endogamia e no isolamento geográfico.

No trabalho de Silva (2015), foram entrevistados os indivíduos mais velhos da comunidade quilombola Filú a respeito da motivação dos casamentos consanguíneos, e eles apresentam como hipóteses para preponderância das uniões com seus parentes a segregação social e espacial com outras comunidades, a segregação por seu estereótipo e cor, além da tradição e preferência por um grupo fechado. Moura (2022), ao falar dos *clusters*, inclusive, aqueles situados nos quilombos, ainda acrescenta como possível fomento a essas elevadas incidências a estrutura sócio- econômica e a abrangência deficitária do sistema único de saúde, já que a insuficiência da educação em saúde faz com que muitos moradores desses quilombos não conheçam o processo genético que leva ao desenvolvimento da doença, fazendo com que não busquem acompanhamento genético.

Quanto aos agravos que o Albinismo pode trazer ao indivíduos, é nítido que o câncer de pele as lesões pré-neoplásicas estão entre os prejuízos à saúde que mais se destaca, isso mostra-se através da presença do assunto em todos os trabalhos selecionados nesta revisão, mesmo que o enfoque não seja especificamente esse.

De acordo com Rodrigues (2021) , a falta de orientação, sobretudo ofertada na atenção primária, quanto ao uso de protetor solar, pode fazer com que ocorra o desenvolvimento de lesões. Já no trabalho de Santos (2017), realizado no Instituto Benjamin Constant (IBC), essa problemática é visualizada por meio do desconhecimento do direito do acesso gratuito ao material. Tal impasse provavelmente também está presente em localidades isoladas com altas prevalência de indivíduos com albinismo, posto que na Aldeia Faxinal, localizada no Paraná,

os indígenas com albinismo entendem o impacto do sol na sua pele e não se expõem a ele, porém não fazem uso de protetor ou qualquer outro instrumento de proteção (Moura, 2022).

Isso mostra o quanto a falta de acesso à informação, que pode ser disponibilizada através de ações em saúde, pode prevenir possíveis patologias que o albinismo abre margem. Ramos, Ramos e Fernandes (2021), assim como Santos (2016) e Rodrigues (2021), referem que a falta de acesso aos protetores, seja pela seja pela burocracia para ter acesso de maneira gratuita ou pela vulnerabilidade socioeconômica para comprar, se configura como um agravante do quadro, uma vez que a não fotoproteção é o principal fator de risco para câncer de pele.

Silva (2015), em sua dissertação antropológica apresentada em 2015, relata que o câncer de pele na Comunidade quilombola Filú (BA) era a principal consequência negativa que essa população com alta prevalência do albinismo possuía; e que era decorrente também da ausência de informação sobre o cuidado à saúde da pele, que muitas vezes levou ao processo de metástase e a busca por serviços da atenção secundária. A dissertação de mestrado de Silva (2020), ao trabalhar com a mesma comunidade 5 anos após, mostra que a assistência médica nessa sociedade ainda é deficitária, correspondendo ao principal problema à saúde dessa comunidade, ficando notável ao analisar que a incidência de câncer de pele é elevada mesmo após esse período.

Assim, observa-se que os princípios da Atenção Primária à Saúde não são atendidos integralmente quando se diz respeito às pessoas com albinismo, tanto por insuficiência de atividades voltadas diretamente às suas particularidades, quanto pelo contexto onde estão inseridos, que muitas vezes já é de vulnerabilidade.

Silva (2020) relata em seu trabalho que as comunidades quilombolas Filus, Mariana e Jussarinha, localizadas em Santana do Mundaú(AL) e com alta incidência de indivíduos com albinismo, não possuem uma unidade básica de saúde, sendo necessário que se desloquem para a cidade de Santana do Mundaú para terem acesso médico e odontológico fornecidos pelo Programa Saúde da Família, apresentando apenas visitas regulares do Agente Comunitário de Saúde (ACS) como suporte. Por conseguinte, a longitudinalidade é quebrada, pois a dificuldade de deslocamento impede a plena continuidade dos serviços fornecidos pela atenção primária.

Essa realidade não é tão diferente daquela encontrada no trabalho de Moura (2022), visto que, ao caracterizar os 11 (onze) *clusters* de albinismo, ele expõe que 5 (cinco) não possuem unidades básicas de saúde nas suas comunidades, necessitando que a população busque serviços nos centros dos municípios. Necessitando, portanto, que utilizem mais de um tipo de transporte(fluvial e terrestre) e despendam de substancial tempo para chegar às unidades. Além disso, possivelmente em virtude da baixa taxa atendimento SUS por habitante nessas

localidades, as equipes não realizam ações de forma constante nessas áreas, falhando em ofertar educação em saúde, além de garantirem uma frágil relação médico- paciente. Por consequência, esses indivíduos muitas vezes apenas buscam os serviços secundários quando existe a instalação de um quadro patológico, ou seja, há falha no processo de prevenção.

Nascimento (2022), ao falar sobre os problemas encontrados na inclusão de pessoas com albinismo, sob o olhar da enfermagem, expõe o mesmo impasse no cuidado à saúde desse grupo ao mostrar que seria possível reduzir o índice de carcinoma cutâneo em albinos se as equipes de saúde fossem aos locais e aldeias geograficamente mais remotas, com o objetivo de atuar constantemente no acompanhamento e rastreamento das lesões malignas e pré- malignas.

Desse modo, nota-se que a longitudinalidade, a coordenação da rede e a integralidade do cuidado apresentam fortes desafios para se concretizarem, e isso pode ser explicado pela baixa assistência à saúde que esses indivíduos possuem ou mesmo pela dificuldade de buscarem essa assistência, dado que precisam usar de muitos recursos, como tempo e dinheiro, para ter o seu direito à saúde garantido, recursos que boa parte não possui, tendo em vista grande parte dos albinos vivem em isolados geográficos de economia restrita que utilizam como fonte de renda a agricultura, a pesca e o comércio de suas mercadorias como fonte de renda. Todavia, é importante pontuar os albinos que residem nos centros urbanos também enfrentam problemas no acesso à saúde, tal como pode ser analisado nos trabalhos de Rodrigues (2021), Santos (2016) e Ramos, Ramos e Fernandes (2021), contudo eles estão mais voltados para os serviços secundários, isto é, o contato com dermatologistas e oftalmologistas.

Quanto aos serviços prestados às pessoas com albinismo na Atenção Primária à Saúde, o Ministério da Saúde, em suas Orientações Técnicas para Gestores e Trabalhadores da Atenção Primária à Saúde, relata que o cuidado a essa população nessa esfera é integral e conforme as necessidades específicas desses indivíduos (BRASIL, 2022). Encontrando- se incluso o encaminhamento para dermatologistas, oftalmologistas e serviços de genética, além de orientações quanto à fotoproteção (como uso de protetores solares e roupas protetoras) e ao cuidado ocular.

Ao estudar o perfil itinerário e terapêutico em um distrito do Agreste Alagoano, Rodrigues (2021) ressalta que existem certas limitações nos serviços orientados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2022), pois apesar do encaminhamento aos dermatologistas e oftalmologistas na Atenção Primária, existem insuficientes vagas para indivíduos com albinismo nos serviços secundários, visto que eles conseguem vagas conforme a demanda geral, sem haja prioridade quanto ao horário de atendimento e ao número de vagas.

Paralelo a isso, Nascimento (2022) retrata que o atendimento oftalmológico e dermatológico fornecidos pelo Sistema Único de Saúde é uma realidade no estado da Bahia. À vista disso, é válido ressaltar que a luta pelos direitos dessa minoria nesse estado é robusta e representada pela Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA).

Ademais, Rodrigues (2021) expõe a necessidade de qualificação dos profissionais da saúde quanto à temática do albinismo nos quatro níveis de atenção, dado que muitos desconhecem a condição e por isso não conseguem prestar um serviço integral. A desinformação da equipe de saúde, de acordo com Santos (2016), faz com as pessoas com albinismo não sejam instruídas quanto às possíveis doenças que elas estão mais vulneráveis, abrindo abre margem para o surgimento e agravamento dessas patologias.

Segundo Silva (2015), Filhos (2020) e Moura (2022), os atendimentos básicos de saúde das comunidades periféricas e isoladas geograficamente são limitados tanto para as pessoas com albinismo quanto para os não albinos, dificultando, portanto, o acesso da população ao tratamento e a prevenção de determinadas patologias comuns ao grupo.

Moura (2022) revela que todos os clusters de albinismo analisados em sua pesquisa apresentavam acesso limitado a estruturas de saúde, havendo unidades de saúde insuficientes para atender toda a comunidade. O trabalho de Filhos (2020) não foge dessa realidade, dado que as três comunidades quilombolas estudadas pelo autor (com alta prevalência de albinismo) também não possuem unidades básicas de saúde ou disponibilização de profissionais para assistência, sendo necessário o deslocamento para a cidade mais próxima.

Conclusão

A partir desta revisão de literatura percebe-se que ainda existem muitas lacunas quanto ao conhecimento sobre o albinismo em diversas esferas, tanto nas bases de dados, quanto na difusão desses conhecimentos, posto que o albinismo, apesar dos crescentes esforços nos últimos 10 anos para explorar essa condição, ainda é um tema que sofre com a invisibilidade.

Nota-se também que grande parte das pessoas com albinismo estão inseridas em um cenário de vulnerabilidade social, sobretudo aqueles que residem em locais geograficamente isolados, onde os serviços de saúde muitas vezes são insuficientes, ou atém mesmo inexistem, para fornecer os cuidados necessários para a população dessas comunidades, assim como dos indivíduos com albinismo.

Desse modo, o cuidado na Atenção Primária à Saúde acaba encontrando-se restrito, visto que seu acesso necessita de muitos fatores para se concretizar, como apoio governamental para fornecer unidades básicas para determinadas regiões isoladas ou transporte regular e

acessível para o deslocamento até a cidade mais próxima. Outro fator que corrobora fortemente com a insuficiência prestação de serviços às pessoas com albinismo na Atenção Primária à Saúde é falta de capacitação sobre o albinismo pelos profissionais da saúde, que impossibilita um cuidado integral às necessidades específicas desses cidadãos. Além disso, acaba fomentando a procura de auxílio apenas quando há uma patologia instalada em decorrência da maior suscetibilidade da condição, como o câncer de pele.

Espera-se que esse estudo seja base de apoio para construção de conhecimento sobre o Albinismo e sobre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com albinismo no contexto da APS, visto que um dos grandes impasses para a construção desta revisão foi restrição de publicações que relacionam o cuidado na atenção primária com o albinismo. Ademais, também espera-se que instigue a formação de outros estudos sobre a temática, visando remover essa minoria da invisibilidade.

Referências

ANDRADE, Fernando Antonio Gomes de *et al* (org.). **Introdução ao estudo do albinismo.** Campina Grande: Amplla Editora, 2024. 266 p. Disponível em: https://ampllaeditora.com.br/books/2024/09/IntroducaoEstudosAlbinismo.pdf. Acesso em: 11 mar. 2025.

AZEVEDO MOREIRA, Lília Maria et al. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia**. Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 15, n. 1, p. 23-26, 2016.

BARROS, F.P.C.D et al. **Acesso e equidade nos serviços de saúde: uma revisão estruturada.** Saúde Debate , Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 264-271, jul./set. 2016.
Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201611020>

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.

BORCAT, Juliana Cristina; SEVERINO, Luis Fernando. **As pessoas com albinismo e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito à diferença**. Artigo Científico, Instituição Toledo de Ensino (ITE), 2013.

IBGE- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA . **Quilombolas no Brasil**. IBGE, 2021. Disponível em: https://educa.ibge.gov.br/jovens/materias-especiais/21311-quilombolas-no-brasil.htm . Acesso em: 14 fev. 2025.

MAIA, M. et al.. Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 90, n. 4, p. 513–517, jul. 2015.Disponível em: https://www.scielo.br/j/abd/a/GsB7sttmTzgB43v4FSmngdN/?lang=en. Acesso em: 20 out. 2024.

MARÇON, Carolina Reato; MAIA, Marcus. Albinismo: epidemiologia, genética, caracterização cutânea e fatores psicossociais. **Anais Brasileiros de Dermatologia (Portuguese)**, v. 94, n. 5, p. 503-520, 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Ações estratégicas de cuidado à saúde da pessoa com albinismo**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf. Acesso em: 20 out. 2024.

MOURA, Paulyana dos Santos. **Avaliação e caracterização de clusters de Albinismo no Brasil.** 2022. 78 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Biologia, Programa de Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular da Ufrgs, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/handle/10183/254148. Acesso em: 03 out. 2024.

MOREIRA, S. C.; ROCHA, L. M.; SANTO, L. D. E.; MOREIRA, L. M. A. Associação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, *[S. l.]*, v. 12, n. 1, p. 70–74, 2013. DOI: 10.9771/cmbio.v12i1.6717. Disponível em: https://revbaianaenferm.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/6717. Acesso em: 4 jan. 2025.

MOREIRA, Lília Maria Azevedo *et al*. Hereditariedade do albinismo Oculocutâneo em um grupo populacional no estado da Bahia. **Journal Of Health And Biological Sciences.** [S.I], p.

103-108. 5 abr. 2021. Disponível em: https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/download/3408/1302/14112. Acesso em: 6 dez. 2024.

NASCIMENTO, Maria Isabelli Santos do. **Problemas encontrados na inclusão de pessoas com Albinismo: a enfermagem como protagonista na linha de cuidado. 20**22. 37 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Centro Universitário Faema - Unifaema, Ariquemes, 2022. Disponível em: https://repositorio.unifaema.edu.br/bitstream/123456789/3295/1/MARIA%20ISABELLI%20SANTOS%20DO%20NASCIMENTO.pdf. Acesso em: 20 out. 2024.

NUNES, Daniel Gomes *et al*. IMPLEMENTAÇÃO DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM ALBINISMO: QUESTÕES GENÉTICAS E SOCIAIS. **Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro**, [S.I], v. 1, n. 3, p. 1-13, 25 jul. 2023. Trimestral. Disponível em: http://revista.unipacto.com.br/index.php/multidisciplinar/article/view/922. Acesso em: 20 out. 2024.

PAGE, M. J.; et al. **The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. International Journal of Surgery**. v. 88, abr., 2021. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1743919121000406?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=8dcced40f897a529#sec3. Acesso em: 14 maio 2024.

LUZ, Joselito Pereira da. As pessoas como Albinismo e direito à saúde no Brasil. **Caos – Revista Eletrônica de Ciências Sociais.**, João Pessoa, v. 2, n. 27, p. 67-88, dez. 2021. Disponível em: https://periodicos.ufpb.br/index.php/caos/article/view/60209/34752. Acesso em: 11 abr. 2025.

RAMOS, Andréia Nogueira; RAMOS, João Gabriel Rosa; FERNANDES, Juliana Dumet. Prevalence of premalignant and malignant skin lesions in oculocutaneous albinism patients. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 67, p. 77-82, 2021.

RIBEIRO, Luise Garcia. **Estudo das causas genéticas do albinismo em humanos e a relação com o diagnóstico dermatológico e alterações oftalmológicas**. 2019. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

RODRIGUES, Luciana Rúbia Pereira. **Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e a busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde em município do Agreste Alagoano.** 2021. 58 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Universidade Federal de Alagoas (Ufal), Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Universidade Federal de Alagoas (Ufal), Maceió, 2021. Disponível em: https://www.repositorio.ufal.br/handle/123456789/9517. Acesso em: 23 mar. 2025.

SANTOS, Rebeca Rychescki et al. A consolidação do direito à saúde no Brasil: Ações e Estratégias de Acesso à Saúde a partir de Políticas Públicas de Atenção Básica em Saúde. In: Salão do Conhecimento, 28., 2021, Ijuí, Santa Rosa, Panambi e Três Passos. **Anais [...]**. Rio Grande do Sul: Vice-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 2021. Disponível em: https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaoconhecimento/article/view/20792. Acesso em : 10 abril 2025.

SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos et al. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença**. Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]**. 2017, v. 27, n. 2 [Acessado 20 Outubro 2024] , pp. 319-333. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200008>. ISSN 1809-4481. https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200008.

SILVA, José Roberto Dantas da. **Territorialidades das comunidades quilombolas Filús, Mariana e Jussarinha localizadas no município de Santana do Mundaú/AL**. 2020. 158 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Geografia, Instituto de Geografia, Desenvolvimento de Meio Ambiente - Igdma, da Universidade Federal de Alagoas- Ufal, Maceó, 2020. Disponível em: https://www.repositorio.ufal.br/jspui/bitstream/riufal/7018/3/Territorialidades%20das%20comunidades%20quilombolas%20Fil%C3%BAs%2C%20Mariana%20e%20Jussarinha%20localizadas%20no%20munic%C3%ADpio%20de%20Santana%20do%20Munda%C3%BA/AL.pdf. Acesso em: 20 out. 2024.

SILVA, Sandreana de Melo.**“Saia do sol, galego”: o fenômeno do Albinismo no quilombo Filú em Alagoas.** 2015. 151 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Antropologia, Programa de Antropologia Social da Universidade Federal de Sergipe, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão/Se, 2015. Disponível em: https://ri.ufs.br/jspui/handle/123456789/3198. Acesso em: 17 dez. 2014.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. **Revisão integrativa: o que é e como fazer**. einstein (São Paulo), São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, mar. 2010. Disponível em: https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles_xml/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102-pt.pdf. Acesso em: 04 abr. 2024.

TURESSO, Juliane Fatima; MÉLO, Tainá Ribas. **Equidade em Saúde na Atenção Primária à Saúde no Brasil: uma revisão integrativa**. Divers@!, [S. l.], v. 16, n. 2, p. 546–562, 2023. DOI: 10.5380/diver.v16i2.92352. Disponível em: https://revistas.ufpr.br/diver/article/view/92352. Acesso em: 22 dez. 2024.

SANTANA, Nivaldo Vieira de. Modos e condições de vida de pessoas com Albinismo: o visível e o imperceptível. **Colóquio do Museu Pedagógico-ISSN 2175-5493**, v. 10, n. 1, p. 1929-1938, 2014. Disponível em: https://core.ac.uk/download/pdf/229298389.pdf. Acesso em: 22 de dez.2024.