

## ALBINISMO E SAÚDE PÚBLICA: DESAFIOS E PERSPECTIVAS PARA A PROMOÇÃO DO CUIDADO INTEGRAL NO BRASIL

### ALBINISM AND PUBLIC HEALTH: CHALLENGES AND PERSPECTIVES FOR PROMOTING COMPREHENSIVE CARE IN BRAZIL

Carolina Gonçalves Amorim<sup>1</sup>

Emily de Sena Barbosa<sup>2</sup>

Maria Cristhyanne Araújo Lopes<sup>3</sup>

Renata de Sá Santos<sup>4</sup>

Cristiane Metzler Santana de Oliveira<sup>5</sup>

**RESUMO:** Albinismo é uma condição genética que causa uma deficiência na melanina ocorrendo alguns problemas para os portadores, problemas visuais e problemas de pele. Os portadores de albinismo tendem a serem mais sensíveis aos raios solares e por isso acabam desenvolvimento facilmente doença de pele, por esse motivo eles precisam de um cuidado maior e um acompanhamento necessário e contínuo, além da pele, a visão também é comprometida causando fotofobia, baixa acuidade visual, nistagmo entre outras condições, o uso de óculos e lentes é fundamental. Na sociedade os albinos não são tão vistos, a invisibilidade ocorre frequentemente entre eles e com isso a saúde pública é afetada por conta dessa invisibilidade, os albinos são bastante afetados por esse problema, precisam de mais cuidados e mais leis que visão eles e que os protejam. O ensino também é bastante importante e trazer essas pessoas para essa discussão faz com que a sociedade também os conheça e acabe com esses estigmas e preconceitos.

4551

**Palavras-chaves:** Albinismo. Albinism and Brazil. Saúde Pública. Visão e albinismo.

**ABSTRACT:** Albinism is a genetic condition that causes a deficiency in melanin, leading to several problems for those affected, including visual and skin issues. Individuals with albinism tend to be more sensitive to sunlight and therefore easily develop skin diseases. For this reason, they require greater care and continuous monitoring. In addition to skin problems, vision is also compromised, causing photophobia, low visual acuity, nystagmus, and other conditions. The use of glasses and contact lenses is essential. Albinos are often overlooked in society, frequently remaining invisible, and this invisibility affects public health. Albinos are significantly impacted by this problem and need more care and laws that recognize and protect them. Education is also crucial, and bringing these individuals into the discussion helps society to better understand them and overcome stigmas and prejudices.

**Keywords:** Albinism. Albinism and Brazil. Public Health. Vision and albinism.

<sup>1</sup>Graduanda em Biomedicina pela Universidade Salvador (UNIFACS), Salvador-BA.

<sup>2</sup>Graduanda em Biomedicina pela Universidade Salvador (UNIFACS), Salvador-BA.

<sup>3</sup>Graduanda em Biomedicina pela Universidade Salvador (UNIFACS), Salvador-BA.

<sup>4</sup>Graduanda em Biomedicina pela Universidade Salvador (UNIFACS), Salvador-BA.

<sup>5</sup>Farmacêutica, Mestre em Ciências farmacêuticas pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), Docente do curso de Biomedicina da Universidade Salvador (UNIFACS), Salvador-BA.

**RESUMEN:** El albinismo es una condición genética que causa una deficiencia de melanina, lo que conlleva diversos problemas para quienes lo padecen, incluyendo problemas de visión y de la piel. Las personas con albinismo tienden a ser más sensibles a la luz solar y, por lo tanto, desarrollan con facilidad enfermedades cutáneas. Por esta razón, requieren mayor atención y seguimiento continuo. Además de los problemas de la piel, la visión también se ve afectada, causando fotofobia, baja agudeza visual, nistagmo y otras afecciones. El uso de gafas y lentes de contacto es esencial. Las personas con albinismo suelen ser ignoradas por la sociedad, permaneciendo a menudo invisibles, y esta invisibilidad afecta la salud pública. Este problema impacta significativamente a las personas con albinismo, quienes necesitan mayor atención y leyes que las reconozcan y protejan. La educación también es crucial, e incluir a estas personas en el diálogo social ayuda a la sociedad a comprenderlas mejor y a superar estigmas y prejuicios.

**Palabras clave:** Albinismo. Albinismo y Brasil. Salud Pública. Visión y albinismo.

## INTRODUÇÃO

O albinismo é uma condição genética caracterizada pela deficiência na produção de melanina, geralmente causada pela ausência ou mau funcionamento da enzima tirosinase. O principal tipo é o albinismo oculocutâneo, que provoca perda total ou parcial da pigmentação da pele, dos cabelos e dos olhos. Essa condição pode ocorrer em qualquer parte do mundo, independentemente de etnia, raça ou gênero.<sup>1</sup>

Pessoas com albinismo tendem a ser mais sensíveis à radiação ultravioleta (RUV), o que as torna mais suscetíveis a queimaduras solares, lesões de pele e câncer. Além das complicações dermatológicas, enfrentam alterações visuais significativas, como baixa acuidade visual, fotofobia, nistagmo e outras condições oftalmológicas ao longo da vida, sendo, por isso, frequentemente classificadas como pessoas com deficiência visual.<sup>2</sup>

4552

Além dos desafios físicos e visuais, essas pessoas também sofrem com a invisibilidade nas políticas públicas. No Brasil, ainda não existe uma política nacional voltada especificamente para essa população, o que resulta na ausência de mapeamento de suas necessidades em saúde e na falta de ações preventivas. O atendimento costuma ocorrer apenas em situações de agravamento da condição, sem foco na promoção da saúde ou no cuidado contínuo.<sup>7</sup>

A saúde das pessoas com albinismo demanda atenção individualizada, uma vez que não existe um tratamento único ou padronizado. A variabilidade nas manifestações clínicas exige cuidado especializado e integral. A falta de conhecimento por parte da sociedade e dos profissionais de saúde contribui para o reforço de estigmas e preconceitos, sobretudo devido às características físicas visíveis, como o cabelo e a pele muito claros. Essa discriminação favorece a exclusão social e compromete o acesso aos serviços de saúde.<sup>1</sup>

Segundo estimativa da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS), existem aproximadamente 21 mil pessoas com albinismo no Brasil. De acordo com o *GeneReviews* (2020), os principais subtipos do albinismo oculocutâneo (OCA) e suas prevalências são:<sup>3</sup>

OCA1: Prevalência global de 1 em 40.000. É uma das formas mais comuns nas Américas e na China, representando cerca de 70% dos casos nesses locais.<sup>3</sup>

OCA2: Subtipo mais comum em todo o mundo (1:39.000), com prevalência de 1:10.000 entre afro-americanos, 1:36.000 na população americana em geral e 1:3.900 na África Subsaariana.<sup>3</sup>

OCA3: Prevalência de 1:8.500 entre indivíduos africanos, especialmente na África Austral. Também ocorre em populações paquistanesas, alemãs, indianas e japonesas.<sup>3</sup>

OCA4: Prevalência estimada de 1:100.000, representando 24% dos casos no Japão. Relatos também em populações alemã, turca, indiana, coreana, chinesa, dinamarquesa e marroquina.<sup>3</sup>

OCA5: Subtipo extremamente raro, descrito apenas em uma família paquistanesa consanguínea.<sup>3</sup>

OCA6: Também raro, com casos relatados em uma família chinesa e em um homem do leste da Índia.<sup>3</sup>

OCA7: Muito raro, identificado apenas em uma família consanguínea das Ilhas Faroé (Dinamarca).<sup>3</sup> 4553

Registros históricos indicam que a presença de pessoas com albinismo nas Américas remonta ao período colonial. Em 1519, Hernán Cortés mencionou, em cartas ao Rei Carlos I da Espanha, indivíduos de pele extremamente clara, que ele descreveu como “povos brancos desde o nascimento”. Em 1530, o frade Pedro Simón relatou a presença de quatro mulheres indígenas loiras e de pele clara durante uma expedição na Venezuela. Já em 1699, o cirurgião Lionel Wafer registrou observações sobre indígenas com pele, sobrancelhas e cabelos tão claros quanto os dos europeus, além de características oculares particulares, como pálpebras que se moviam de forma peculiar e sensibilidade extrema à luz. Esses indivíduos eram conhecidos como “olhos de lua”, pois evitavam a luz solar, saindo apenas à noite ou em dias nublados.<sup>2</sup>

Diante desse contexto, o presente estudo tem como objetivo identificar as principais demandas de saúde da população com albinismo, com ênfase na prevenção do câncer de pele e nos cuidados oftalmológicos. Além disso, busca-se avaliar a existência e a efetividade de políticas públicas específicas voltadas a essa população no Brasil, bem como investigar as dificuldades enfrentadas por indivíduos com albinismo no acesso ao Sistema Único de Saúde

(SUS) e aos tratamentos necessários. Por fim, pretende-se analisar as ações de saúde pública destinadas a esse grupo, identificando os desafios e as possibilidades para a promoção de um cuidado integral, equitativo e humanizado.<sup>2</sup>

## MÉTODOS

O presente artigo baseia-se em pesquisas e análises de artigos científicos, com o objetivo de compreender o albinismo no contexto da saúde pública, abordando os desafios e as perspectivas para a promoção do cuidado integral no Brasil.

A construção do trabalho foi realizada por meio de artigos, com a coleta de dados em plataformas científicas como SCIELO, NCBI, LILACS, BVS e na editora Amplla. Foram considerados materiais como artigos científicos, livros e resumos relacionados às áreas temáticas pertinentes. As palavras-chave utilizadas para a busca foram: "Albinismo", "Albinismo e Brasil", "Saúde Pública", "visão e albinismo".

Ao todo, foram selecionados 10 artigos: 6 da base SCIELO, 1 do NCBI, 2 da BVS e 1 da editora Amplla. Não foram incluídas teses, trabalhos de conclusão de curso (TCCs), revisões de literatura.

Autor(es)	Ano	Tema do estudo	Objetivos específicos
Santos et.al 2016	2016	Cuidado à saúde de pessoas com albinismo.	discutir o cuidado à saúde de pessoas com albinismo e familiares
Mendes et.al 2025	2025	"a condição genética me constitui, mas não me define" uma biografia coletiva de pessoas com albinismo no brasil.	apresentar as experiências de vida das pessoas com albinismo e sua relação com a enfermidade, utilizando suas trajetórias e narrativas, na forma de biografia coletiva.
Pereira et.al 2016	2016	Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria da acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos	Determinar o perfil do paciente albino no departamento de visão subnormal do Instituto Benjamin Constant. Ressaltar o tempo de acompanhamento, a frequência do seguimento, e a melhora visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos.

Graziosi et.al 2013	2013	Diagnóstico e tratamento do câncer de pele em albinos: estudo descritivo.	Descrever a casuística envolvendo albinos, quanto à forma de apresentação, local, tratamento e acompanhamento dos tumores de pele.
Sano et.al 2025	2025	Albinismo e saúde ocular: o que todo oftalmologista precisa saber para um tratamento eficaz e acolhedor.	Albinismo e saúde ocular.
Federico et.al 2023	2023	Albinismo	Analise a base fisiopatológica do albinismo.
Andrade et.al 2024	2024	Introdução ao estudo do albinismo.	História do albinismo.
Rocha et.al 2007	2007	Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo	Avaliar os métodos laboratoriais dos diferentes tipos de albinismo oculocutâneo (OCA 1 e OCA 2) de forma descritiva e analisar sua eficiência.
Rovaris et.al 2022	2022	acões Estratégicas de Cuidado em Saúde para Pessoas com Albinismo	Orientações Técnicas para Gestores e Trabalhadores da Atenção Primária à Saúde

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

**Identificar as principais demandas de saúde de pessoas com albinismo, com ênfase na prevenção de câncer de pele e cuidados oftalmológicos.**

Os indivíduos com albinismo apresentam uma condição genética caracterizada pela ausência ou redução significativa de pigmentação, decorrente, principalmente, da deficiência ou ausência da enzima tirosinase. Essa condição resulta na falta de proteção natural da pele contra a radiação ultravioleta, o que aumenta o risco de lesões cutâneas e do desenvolvimento de câncer de pele. No Brasil, os principais tipos de câncer de pele são o carcinoma basocelular, o carcinoma espinocelular e o melanoma. Entre pessoas com albinismo, o carcinoma espinocelular é o mais frequente, especialmente devido à elevada exposição solar em regiões tropicais, como o Brasil e países africanos. O carcinoma basocelular também é comum, enquanto o melanoma é raro nesses indivíduos, uma vez que a quantidade de melanócitos é reduzida.<sup>2</sup>

O uso regular de protetor solar é essencial para a prevenção de danos cutâneos em pessoas com albinismo, assim como o acompanhamento periódico com dermatologistas. Em casos

graves, as lesões decorrentes de carcinomas podem necessitar de tratamentos cirúrgicos, que incluem enxertos, retalhos locais e, em situações específicas, técnicas microcirúrgicas.<sup>5</sup>

Além das complicações dermatológicas, o albinismo também está associado a alterações oftalmológicas, como visão subnormal, fotofobia e nistagmo, caracterizando uma condição de deficiência visual. A fotofobia ocorre devido à ausência de melanina, pigmento responsável pela proteção ocular contra a luz, o que resulta em hipersensibilidade luminosa. O nistagmo, por sua vez, corresponde a movimentos oculares involuntários e está relacionado ao desenvolvimento anômalo da retina e do nervo óptico, especialmente da fóvea, região central responsável pela visão nítida e em cores.<sup>2</sup>

O cuidado oftalmológico é fundamental para a qualidade de vida das pessoas com albinismo, sendo necessário o acompanhamento contínuo por profissionais especializados. Em alguns casos, procedimentos cirúrgicos podem ser indicados para melhora da acuidade visual. No cotidiano, recomenda-se o uso de óculos escuros para reduzir a fotofobia em ambientes externos e ensolarados, bem como lentes de contato filtrantes, que possuem coloração escura na região irídica e transparência na região pupilar. Essas lentes permitem uma redução da intensidade luminosa, simulando a função natural da íris e proporcionando maior conforto visual.<sup>12</sup>

4556

### Avaliar a existência e a objetividade de políticas públicas específicas para essa população no brasil.

A atenção às pessoas com albinismo é fundamental, havendo a necessidade de uma estrutura pública e de cuidados que atendam de forma adequada essa população. Os albinos enfrentam diversas dificuldades para frequentar escolas, encontrar trabalho e ter acesso à saúde, principalmente devido à invisibilidade social e governamental. Essa falta de reconhecimento se reflete na ausência de políticas públicas efetivas, o que contribui para o preconceito, o estigma e a exclusão social que ainda permeiam o convívio cotidiano dessas pessoas.<sup>2</sup>

É essencial que haja a criação e o fortalecimento de políticas públicas de saúde voltadas especificamente à proteção das pessoas com albinismo, com profissionais qualificados que compreendam essa condição tanto sob o ponto de vista biológico quanto social. Mesmo com algumas conquistas em relação aos direitos, ainda é evidente que elas não são suficientes, e as pessoas com albinismo continuam sendo invisibilizadas pela sociedade e pelo Estado.<sup>7</sup>

No Brasil, faltam leis que favoreçam a população albina e promovam uma integração social baseada em dados precisos e atualizados. Diferente de outros países, o Brasil ainda não

possui uma política nacional voltada exclusivamente para esse público, o que afeta diretamente o acesso à saúde, ao trabalho e à educação. Existe o Projeto de Lei nº 8033/17, que visa assegurar os direitos básicos das pessoas com albinismo nas áreas de educação, saúde e trabalho. Segundo o deputado Canziani, “faltam ações do poder público voltadas às necessidades características das pessoas com albinismo, e não há legislação específica que garanta seus direitos” (Fonte: Agência Câmara de Notícias).<sup>14</sup>

Esse projeto busca garantir que os albinos tenham acesso, nas unidades públicas de saúde, a atendimentos e tratamentos adequados, especialmente aos exames oftalmológicos e dermatológicos, indispensáveis para o acompanhamento e prevenção de riscos como a cegueira e o câncer de pele. Além disso, muitos enfrentam dificuldades de mobilidade, especialmente em zonas rurais, onde o deslocamento até os postos de saúde é limitado. Nesse sentido, seria importante a implementação de políticas de transporte assistido ou unidades móveis de atendimento que levassem cuidados básicos até essas comunidades, garantindo maior inclusão e acessibilidade.<sup>14</sup>

Dessa forma, reforça-se a urgência de uma política pública nacional que assegure direitos, promova campanhas educativas e forme profissionais capacitados para lidar com as especificidades dessa população. A efetivação dessas ações não apenas reduziria as desigualdades enfrentadas pelas pessoas com albinismo, como também representaria um avanço significativo na consolidação dos princípios de equidade e justiça social no Brasil.<sup>9</sup>

### **Investigar as dificuldades enfrentadas por indivíduos com albinismo no acesso ao SUS e aos tratamentos necessários**

O Sistema Único de Saúde (SUS) desempenha um papel fundamental no acompanhamento integral de todos os cidadãos brasileiros. E os albinos precisam de um cuidado integral e o SUS é uma porta de entrada fundamental possibilitando o diagnóstico precoce, junto com o tratamento necessário e prevenção, porém em alguns casos essas pessoas só são vistas em caso mais urgentes de adoecimento, como o câncer e a deficiência visual e outros casos mais graves. No entanto, para a população com albinismo, ainda existem barreiras significativas como atitudes ou comportamentos que fazem com que os albinos se sintam limitados. Essa lacuna evidencia a necessidade de estratégias específicas voltadas a essa população, de modo a melhorar sua qualidade de vida e reduzir os riscos de agravos à saúde.<sup>13</sup>

No Brasil, os estudos epidemiológicos sobre pessoas com albinismo são escassos, o que revela uma carência de atenção e de políticas públicas voltadas para esse grupo. Regiões como a

África e, no contexto nacional, o Nordeste brasileiro — especialmente o estado da Bahia — apresentam maior concentração de pessoas com albinismo e, consequentemente, maior evidência das dificuldades enfrentadas. A situação é ainda mais agravada pelo fato de o Brasil ser um país tropical, com altos índices de radiação ultravioleta ao longo do ano, o que expõe essa população a riscos constantes de câncer de pele e outras complicações dermatológicas.<sup>14</sup>

Nas áreas rurais, as dificuldades se intensificam devido à limitação de acesso a serviços de saúde especializados e à necessidade de locomoção sob intensa exposição solar, que representa risco imediato para essas pessoas. A ausência de políticas nacionais que garantam, por exemplo, a distribuição regular e gratuita de protetor solar e o acompanhamento dermatológico e oftalmológico especializado, contribui para a vulnerabilidade do grupo.<sup>14</sup>

Outro aspecto relevante refere-se às barreiras sociais. O preconceito, a discriminação e os estigmas associados ao albinismo impactam diretamente a procura e a permanência no sistema de saúde. Muitas vezes, indivíduos albinos sofrem exclusão social que se reflete em negligência de cuidados essenciais, dificultando tanto a adesão ao tratamento quanto a prevenção de complicações. Além disso, a falta de campanhas educativas voltadas à população em geral contribui para a perpetuação de mitos e práticas discriminatórias, reforçando desigualdades.<sup>2</sup>

4558

Assim, fortalecer o cuidado integral da população albina no Brasil não apenas reduz os riscos à saúde, mas também promove inclusão, equidade e respeito aos direitos humanos.<sup>14</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste artigo, discutiu-se sobre as pessoas com albinismo na saúde pública e a perspectiva do cuidado no Brasil. Conclui-se que o albinismo é uma condição genética causada pela ausência ou redução da biossíntese de melanina nos melanócitos. Essa alteração está associada à hipopigmentação, podendo afetar apenas os olhos (albinismo ocular) ou tanto os olhos quanto a pele (albinismo oculocutâneo). Indivíduos albinos apresentam elevada sensibilidade à luz solar, o que aumenta significativamente o risco de desenvolvimento de câncer de pele e de complicações oftalmológicas, problemas estes infelizmente bastante comuns nesse grupo. Os cuidados com a saúde dessa população são essenciais. O acompanhamento oftalmológico regular e o uso de óculos escuros adequados são fundamentais para prevenir o agravamento de lesões oculares, assim como o acompanhamento dermatológico e o uso contínuo de protetor solar são medidas indispensáveis para a prevenção de doenças cutâneas.

Ainda assim, observa-se a necessidade de uma atenção mais efetiva por parte do sistema público de saúde. É fundamental que haja políticas públicas específicas voltadas à população albina, especialmente para aqueles que vivem em áreas rurais, onde o acesso aos serviços de saúde e ao transporte é mais limitado. Essa população ainda enfrenta invisibilidade social e institucional, o que reforça a urgência de leis que garantam seus direitos e promovam o atendimento adequado às suas necessidades. Por fim, é imprescindível que os profissionais de saúde sejam devidamente capacitados e orientados quanto às especificidades do albinismo, possibilitando um cuidado mais humanizado, inclusivo e eficaz para essa população.

## REFERÊNCIA

1. ANDRADE, Fernando Antonio Gomes de et al. Introdução ao estudo do albinismo. Amplla Editora, p: 21-252, Campina Grande, 2024. (2)
2. BRASIL, Câmara dos Deputados, Comissão aprova projeto que obriga o SUS a fornecer protetor solar e óculos escuros a albinos: Texto aprovado também garante prioridade na realização periódica de exames para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele. Brasília, 22/06/2023. Fonte: Agência Câmara de Notícias. (14)
3. DANTAS, José Eduardo Ferreira, et al. Direito à saúde da população com albinismo: uma experiência de formação acadêmica. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário, 2025, 14.2: III-122. (9)
4. DANTAS, José Eduardo Ferreira. Et.al. Direito à saúde da população com albinismo: uma experiência de formação acadêmica, Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit., Brasília, 14(2), 2025, <https://doi.org/10.17566/ciads.v14i2.1344>. (11)
5. FEDERICO, Justin R. et al Albinism. 2023. National Library of Medicine (3)
6. GRAZIOSI, Guilherme Bracco. et.al. "Diagnóstico e tratamento do câncer de pele em albinos: estudo descritivo." Revista Brasileira de Cirurgia Plástica 29.1 (2014): 71-74. (5)
7. MARTINS, Fran. Pelo menos 21 mil brasileiros são albinos; conheça os cuidados específicos: Atenção Primária à Saúde oferece cuidado integral e preferencial pelo Sistema Único de Saúde (SUS). [S.I]: Ministério da Saúde, 14/12/2022. (6)
8. MOREIRA, Lília Maria de Azevedo, et al. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. 2007. Universidade Federal da Bahia-UFBA. Salvador. BA (4)
9. MENDES, Daphne Sarah Gomes Jacob. et.al “A condição genética me constitui, mas não me define”: uma biografia coletiva de pessoas com albinismo no Brasil. Saúde e Sociedade, 2025, 34: e240795en. (7)
10. PEREIRA, Diego Fleury de Lemos. Et.al Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria da acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos. Revista Brasileira de Oftalmologia, 2016, 75: 456-460. (10)

- ii. ROCHA, Luciane de Melo. Et.al Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. *Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial*, 2007, 43: 25-30. (8)
12. ROVARIS, Diego Emilio Romero. Et.al. ações Estratégicas de Cuidado em Saúde para Pessoas com Albinismo: ações Estratégicas de Cuidado em Saúde para Pessoas com Albinismo. Brasília, 2022, Ministério Da Saúde. (13)
13. SANO, Ronaldo Yuiti. Albinismo e saúde ocular: o que todo oftalmologista precisa saber para um tratamento eficaz e acolhedor? *Revista Brasileira de Oftalmologia*, 2025, 84: e0044. (12)
14. 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]. (1)