AS PESSOAS COM ALBINISMO

Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia

Representação:

Rafaela Magalhães e Tuíra Ornellas

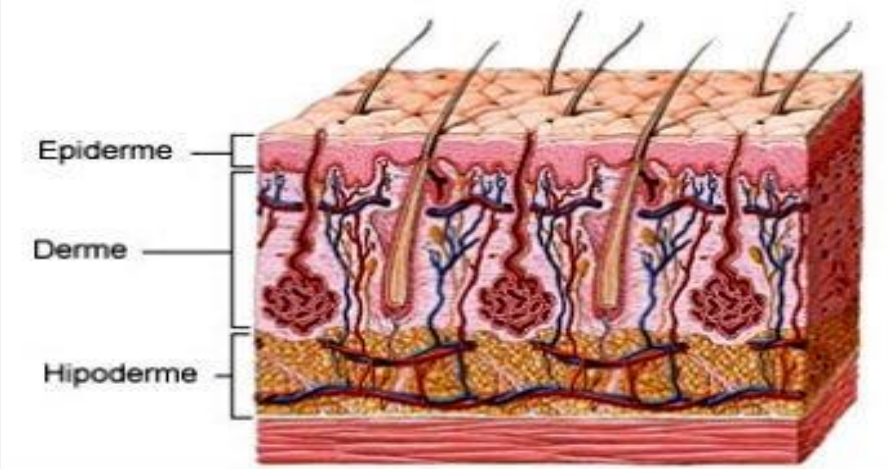
Orientações Webpalestra

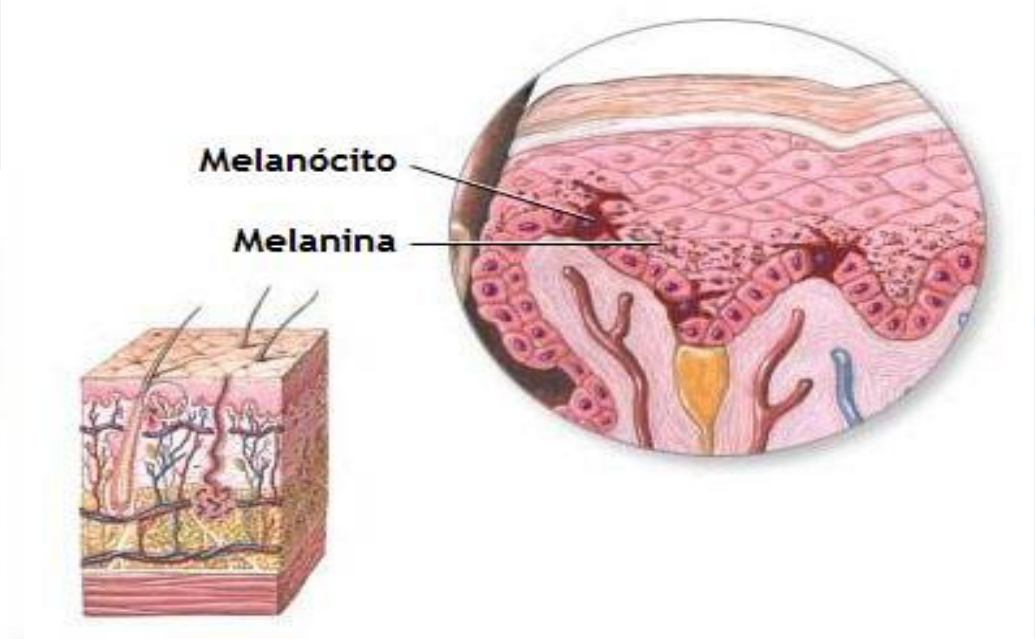
O que é Albinismo

- Latim *Albus:* alvo, hipopigmentação.

Fonte: Canva (acervo público)

- A melanina é um pigmento natural responsável pela coloração da pele, cabelo e olhos, produzido pelos melanócitos





Fonte: Google Imagens

Características

- Condição genética rara;
- Não transmissível pelo contato;
- De caráter recessivo
- Presente em animais e plantas

Fonte: Google Imagens

Entendendo a genética do Albinismo

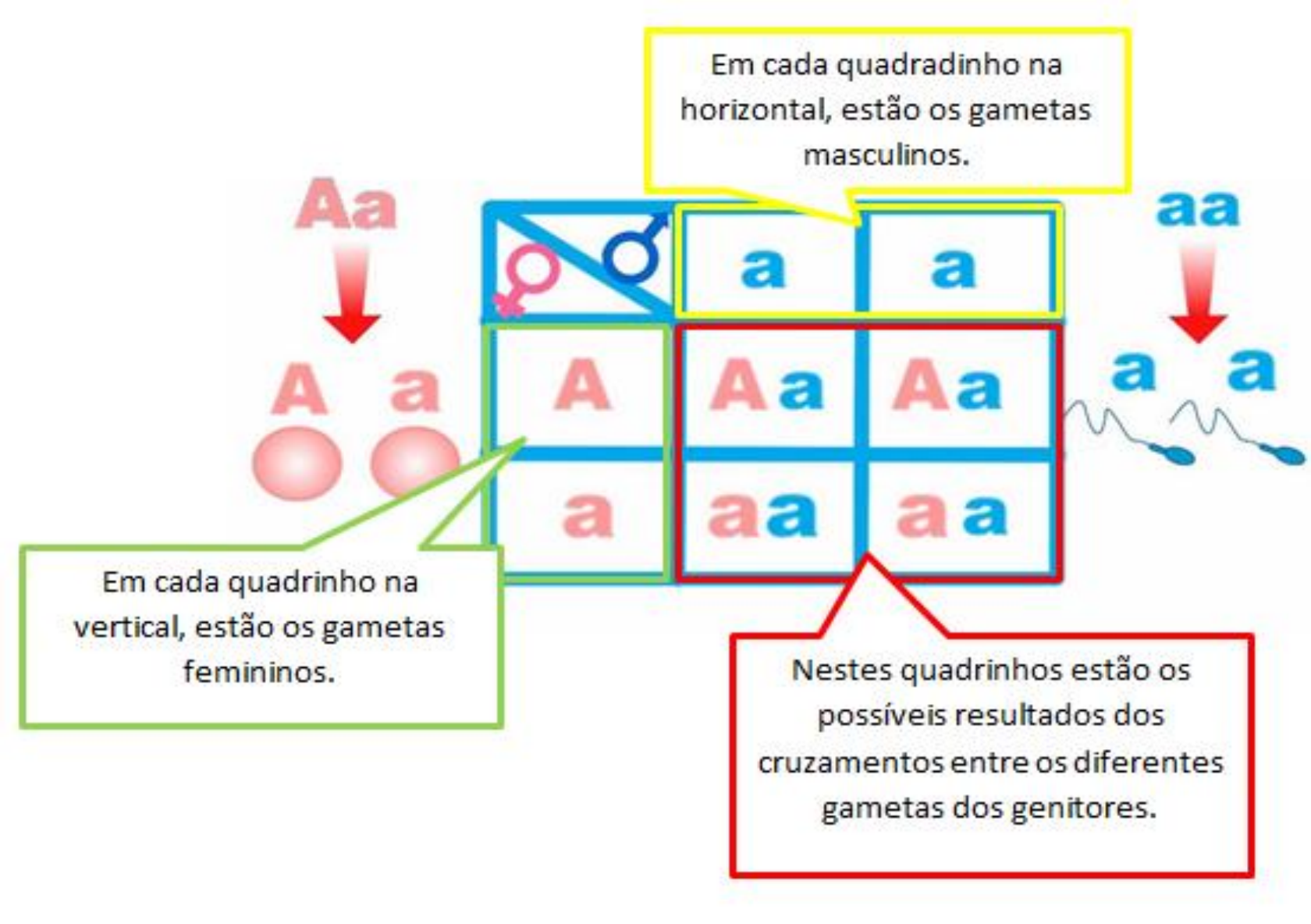
	A	a
A	AA	Aa
a	Aa	aa

Há 75% de chances de que o bebê do casal João e Maria tenha coloração típica, pois como a característica é dominante, apenas um alelo é suficiente para produzi-la.

Há 25% de o bebê do casal ter albinismo, uma vez que a característica é determinada pela homozigose recessiva.

Fonte: Google Imagens

TelessaúdeBA
FESF-SUS FUNDAÇÃO ESTATAL SAÚDE DA FAMÍLIA
SUS
GOVERNO DO ESTADO BAHIA SECRETARIA DA SAÚDE



Fonte: Google Imagens

Tipos de Albinismo

Não Sindrômico

- *Oculocuttâneo (OCA)*
- *Ocular*

Sindrômico

- *Síndrome Hermansky-Pudlak*
- *Síndrome de Chediak-Higashi*

web PALESTRA
TelessaúdeBA
FESF-SUS FUNDAÇÃO ESTATAL SAÚDE DA FAMÍLIA
SUS
GOVERNO DO ESTADO BAHIA SECRETARIA DA SAÚDE

Condições de saúde

- **OCULAR**
  - Baixa visão/sub-normal;
  - Estrabismo
  - Nistagmo
  - Fotofobia

- **CUTÂNEO**
  - Maior risco de desenvolver câncer de pele
  - Uso contínuo de protetor solar
  - Acessórios com proteção UV

Condições de saúde

- **SOCIAL**
  - Estigma e preconceito;
  - Falta de representatividade,
  - Falta de políticas públicas adequadas e especificas.

Porque associar o albinismo a questão racial negra?

- Desconstrução da ideia de que o albinismo é igual a branquitude;
- Contexto histórico social x condição genética
- Atuação junto a APALBA - grande incidência de albinismo em famílias negras;

Obs. Situação registrada em artigo científico

Dados em Pesquisas

- Referencias (LEE, S. T. 1994);
    - Albinismo mundial é de 1/20.000 (FREIRE-MAIA,1988).
    - 1/ 36.000 nos EUA;
    - 1/ 10.000 nos negros afro-americanos;
    - 1/1.100 na população nigeriana.

Cenário na Bahia

- Fundação da APALBA em 2001; com representação em diferentes conselhos nos âmbitos municipais e estaduais;
- Política Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo no Estado da Bahia (PEAISPA), Portaria SESAB 160, de 10.03.2022.;

Cenário na Bahia

- Distribuição de protetores solares;
- Mapeamento inicial que registrou mais mil pessoas com albinismo no estado (mesmo com índice baixo de respostas dos municípios)

Ações em Saúde

- Identificação e registro de pessoas com albinismo;
- Reconhecimento e acolhimento desse grupo social, quando for o caso, do seu pertencimento racial negro;
- Cuidado integral, para além do albinismo.

Referências

- BÍSCARO, R. **Escolhi ser albino**. Editora EdULFSCar, 2012. (Autobiografia).
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o Patológico**. 6ª edição, Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2006.
- FREIRE-MAIA N. **Teoria da evolução**: de Darwin a teoria sintética. Belo Horizonte. Editora Itatiaia. São Paulo, 1988.
- MELO, José Adailton Vieira Aragão. **PESSOAS ALBINAS** - Nos Interstícios da (In)Visibilidade e Estigma. 2018. 114f. Dissertação (Pós-Graduação em Ciências Sociais) - Universidade Federal de da Paraíba
- MOREIRA, L.M de A. et al. **Perfil do albinismo oculocutâneo** no estado da Bahia. Revista de Ciências Médicas e Biológicas, Salvador, v. 6, n. 1, p. 69-75, jan. /abr. 2007 / (2008). Disponívelem:<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4152/3033. Acesso em: 20 dezembro 2020.
- SILVA, Sandreana de Melo. **"Saia do sol, galego":** o fenômeno do albinismo no Quilombo Filú em Alagoas. 2015. 150 f. Dissertação (Pós-Graduação em Antropologia) - Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, SE, 2015.
- SOUZA, Neusa Santos. **Tornar-se negro:** ou as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social. Rio de Janeiro: Graal, 1990.
- WOODWARD, K. **Identidade e diferença: uma introdução teórica conceitual**. In: SILVA, T. S. (org.) Identidade e diferença: a perspectiva dos Estudos Culturais. Petrópolis: Vozes, 2000.

TelessaúdeBA FESF-SUS FUNDAÇÃO ESTATAL SAÚDE DA FAMÍLIA SUS GOVERNO DO ESTADO BAHIA SECRETARIA DA SAÚDE

NÚCLEO TELESSAUDE BAHIA

Secretaria da Saúde, 4ª Avenida, 400, Centro Administrativo da Bahia/CAB, 1º andar - Salvador/BA. Tel.: 3115-9650

TelessaúdeBA | FESF-SUS FUNDAÇÃO ESTATAL SAÚDE DA FAMÍLIA | SUS | GOVERNO DO ESTADO BAHIA SECRETARIA DA SAÚDE