



Atendimento em saúde ao Indivíduo com Albinismo

DRA. ANA LÍCIA CUNHA NASCIMENTO GIUDICE

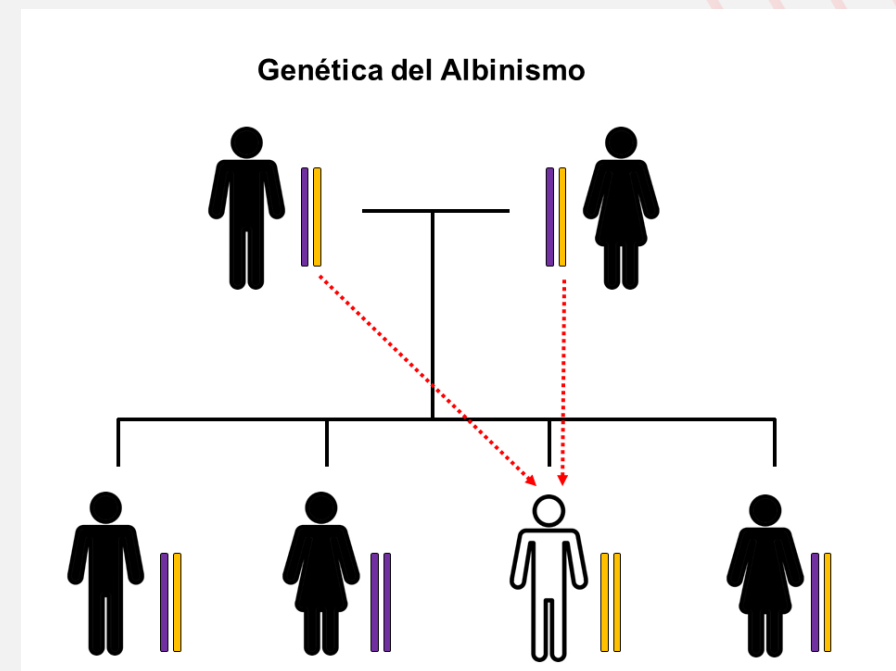
Médica Dermatologista titulada pela Sociedade Brasileira de Dermatologia

Preceptora do Ambulatório de Tumores Cutâneos – Universidade Federal da Bahia



O QUE É ALBINISMO

- CONDIÇÃO GENÉTICA
- Autossômico recessivo
- Deficiência total ou parcial da produção de Melanina
- Pele, cabelos e olhos: COR VARIADA
- Casamentos consanguíneos



Montoliu., L. ([s.d.]). genética do albinismo.
<https://montoliu.naukas.com/2019/12/22/sobre-familias-geneticamente-improbables-pero-no-imposibles/>



TelessaúdeBA



SECRETARIA
DA SAÚDE

19 GENES : DIFERENTES APRESENTAÇÕES CLÍNICAS DO ALBINISMO

Sindrômicas :

- **Síndrome de Hermansky-Pudlak** – sistema imune, pulmão, intestino e coagulopatia
- **Síndrome de Chediak-Higashi** – sangue, sistema nervoso e imune

Não Sindrômicas :

AO1, OCA 1 a 6 – variação na presença de sinais escuros ou rosados , cor dos olhos , cabelos e pele

- Frequência de albinismo na literatura : **1:17.000 hab**

Bahia- Brasil

- APALBA (Associação de Pessoas com Albinismo da Bahia) e Secretarias de saúde dos municípios : Aproximadamente 1.141 indivíduos de 15.000.000 hab

Pele do albino + Exposição solar =



Pele Desprotegida Desde a Infância :

- Queimadura solar – vermelhidão, bolhas, dor e ardor
- Manchas escuras , tumorações e ferimentos na pele
- Envelhecimento precoce
- Surgimento de câncer de pele.



Quando suspeitar de Albinismo



ANTES DO NASCIMENTO : Pré-natal – Histórico Familiar

APÓS NASCIMENTO :



Oculocutaneous albinism. Grønskov K, Ek J, Brondum-Nielsen K. Orphanet J Rare Dis. 2007 Nov 2;2:43. doi: 10.1186/1750-1172-2-43. PMID: 17980020

- Diagnóstico : exame clínico , análise genética
- Exame físico completo : pigmentação da pele, cabelo e olho;
- Exame ocular meticuloso : avaliação de possível nistagmo, estrabismo, déficits de refração, fotofobia e transiluminação da íris.
- Comparação da pigmentação do paciente albino com a de outros membros da família;
- Revisão do histórico familiar e pessoal, incluindo a existência de sangramento contínuo, hematomas excessivos, alterações intestinais, pulmonares e neurológicas ou infecções de repetição.

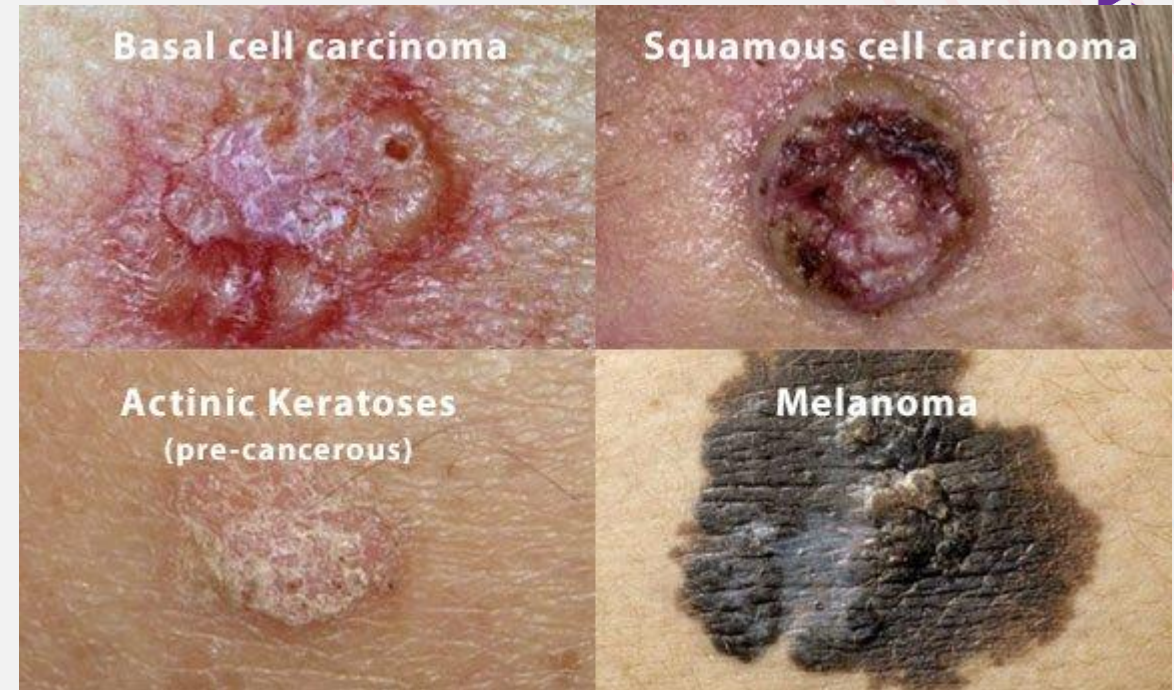


Quando suspeitar de câncer de pele



Tipos de Câncer de pele

- carcinoma escamocelular
- carcinoma basocelular
- melanoma



Patel, A. (2022). Types of skin cancer: How they're diagnosed and treated (MD Anderson Cancer Center medical professional, Org.). <https://www.mdanderson.org/cancerwise/types-of-skin-cancer--how-they-re-diagnosed-and-treated.h00-159541323.html>

Quando suspeitar de câncer de pele

Lesões Labiais secundários a exposição solar

QUEILITE ACTÍNICA



SFS
<https://www.atlasdermatologico.com.br/disease.jsf?diseaseId=16>

QUEILITE GLANDULAR



<https://asdoencasraras.blogspot.com/2013/04/queilite-glandular.html>

CARCINOMA ESCAMOCELULAR



SFS
<https://www.atlasdermatologico.com.br/disease.jsf?diseaseId=430>

Alterações cutâneas no Albino



Dor, ardor , ferimentos, infecções

Mutilações por realização de sucessivos tratamentos para o câncer de pele.

Perda de autoestima

Discriminação na família e na comunidade

Dificuldade nas relações



Alterações oculares no Albino



Diminuição de acuidade visual com dificuldade de acompanhar a escola regular sem uso de lentes corretivas – custo elevado

Idéia errônea de associação com baixa cognição

Limitação na realização das atividades diárias

Opções reduzidas de lazer

Possibilidades restritas de trabalho



O que fazer



- Conversar com a família : riscos da exposição solar , uso de proteção ao sair de casa , baixa visão.
- Encaminhar o bebê ao pediatra e ao oftalmologista
- Encaminhar os pais ao geneticista para aconselhamento genético
- Encaminhar ao dermatologista :
 - Estimular o Auto-exame da pele frequente
 - Lesões cutâneas prévias ? passado de neoplasias ?
 - Lesão cutânea nova/ suspeita – feridas que não cicatrizam
 - caroços , sinais novos
- Medidas fotoprotetoras (cremes fotoprotetores de pele e labiais de 4/4h e acessórios de proteção solar como roupas compridas, óculos e chapéus).



O que fazer



- Ações educativas regulares na comunidade e nas escolas para informar sobre albinismo, prevenindo discriminação.
- Busca Ativa de indivíduos com albinismo – baixa visão e dificuldade de locomoção eventual
- Treinamento de profissionais de saúde :
acolhimento, garantir ida regular ao médico, reservar no posto de saúde horários adequados (menor incidência de raios ultravioleta) para atendimento aos indivíduos com albinismo



Conhecimento

Empatia e Acolhimento

Educação para prevenção

Redução de lesões malignas

Impacto na Qualidade de vida



Ação de atendimento – Lagoa branca – Inhambupe-Ba
Apoio SBD e Secretaria de Saúde de Inhambupe – BA



OBRIGADA

lisiacunha@hotmail.com





NÚCLEO TELESSAÚDE BAHIA

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

