Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v3, 2022/03

ISSN 2178-6925

IMPLEMENTAÇÃO DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM ALBINISMO: QUESTÕES GENÉTICAS E SOCIAIS

IMPLEMENTATION OF CARE FOR PEOPLE WITH ALBINISM: GENETIC AND SOCIAL ISSUES

DANIEL GOMES NUNES

Acadêmico do 9º período do Curso de Enfermagem da Faculdade Presidente Antônio Carlos de Teófilo Otoni/MG, Brasil.

E-mail: enf.danielnunes@gmail.com

FABIANA RODRIGUES BISPO

Acadêmica do 9º período do Curso de Enfermagem da Faculdade Presidente Antônio Carlos de Teófilo Otoni/MG, Brasil.

E-mail: fabikgl@hotmail.com

LEILA BATISTA RAMOS

Acadêmica do 9º período do Curso de Enfermagem da Faculdade Presidente Antônio Carlos de Teófilo Otoni/MG, Brasil.

E-mail: leilaleilaramos@hotmail.com

LUCIMARA SANTOS FRANCISCO

Acadêmica do 9º período do Curso de Enfermagem da Faculdade Presidente Antônio Carlos de Teófilo Otoni/MG, Brasil.

E-mail: mara144tz@gmail.com

PALOMA BENIGNO MORAIS

Mestre em Ciências da Biológicas. Docente do Curso de Enfermagem da

Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro, v3, 2022/03

ISSN 2178-6925

Faculdade Presidente Antônio Carlos deTeófilo Otoni/MG, Brasil.

E-mail: palomabenigno@gmail.com

Recebido 05/03/2022. Aceito 18/03/2022

Resumo

O albinismo é uma falha genética de caráter recessivo, sendo um gene carregado por características hereditárias. O cuidado à saúde das pessoas com albinismo posterga a invisibilidade social do grupo populacional, o ingresso à informação e aos serviços de saúde, a universalidade do cuidado e a pluralidade na produção da vida. Assim, essa revisão bibliográfica teve como intuito 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. Nesse sentido, foram analisados aspectos como o cuidado à saúde de indivíduos com albinismo, aspectos gerais da doença, a importância de políticas públicas específicas, doenças associadas e o papel dos profissionais da enfermagem na contribuição para a melhoria da qualidade de vida dos portadores. Para tanto, foi realizada uma pesquisa bibliográfica descritiva e qualitativa, na base de dados do Google acadêmico e SCIELO, buscando dados e pesquisas mais recentes. Ao final, concluiu-se que o profissional de enfermagem é de suma importância nesse meio, uma vez que é responsável pelas intervenções a serem realizadas nesses pacientes e tem como função humanizar o serviço, bem como garantir os direitos no setor de atendimentos médicos, além de ficar responsável pelo tratamento no serviço de dermatologia e oftalmologia, no intuito de conservar a boas condições de saúde e manter o seguimento do acompanhamento.

Palavras- chaves: Albinismo. Genética. Cuidados de Enfermagem.

Abstract

Albinism is a recessive genetic defect, being a gene carried by hereditary characteristics. Health care for people with albinism postpones the social invisibility of the population group, access to information and health services, universal care and plurality in the production of life. Thus, this literature review aimed to elucidate the genetic process that contributes to the appearance of albinism in human beings, as well as highlighting the hereditary aspects and social issues that involve the bearers of this anomaly. In this sense, aspects such as the health care of individuals with albinism, general aspects of the disease, the importance of specific public policies, associated diseases and the role of nursing professionals in contributing to improving the quality of life of patients were analyzed. . Therefore, a descriptive and qualitative bibliographic research was carried out in the academic Google and SCIELO database, seeking more recent data and research. In the end, it was concluded that the nursing professional is of paramount importance in this environment, since he is responsible for the interventions to be carried out in these patients and has the function of humanizing the service, as well as guaranteeing the rights in the medical care sector, in addition to to be responsible for the treatment in the dermatology and ophthalmology service, in order to maintain good health and maintain follow-up follow-up.

Keywords: Albinism. Genetics. Nursing care.

1 INTRODUÇÃO

ISSN 2178-6925

O albinismo compreende um grupo de patologias hereditárias raras que se apresentam desde o nascimento. A doença danifica a quantidade de pigmento encontrado na pele, cabelo e olhos. Indivíduos com albinismo comumente têm pouco ou nenhum pigmento em seus olhos, pele e cabelo, mas o nível de perda de pigmento pode ser incerto. Na maioria dos casos, esses genes são herdados dos pais. Pode ser autossômico recessivo ou ligado ao cromossomo X (SANTOS, 2014).

A herança autossômica recessiva esclarece a maior parte dos acontecimentos. Isso expressa que ambos os pais possuem uma cópia de um gene anômalo, mas não apresentam sintomas ou sinais de albinismo. As crianças são afetadas apenas se herdarem um gene afetado de cada pai. Nesta forma de herança, cada criança tem uma das quatro probabilidades de herdar a condição. O gene anormal reduz (ou elimina completamente) a capacidade do organismo de produzir um pigmento chamado melanina. Há dezenas de subtipos genéticos além do albinismo. As pessoas portadoras podem ter deficiência total ou parcial deste pigmento que danificará a cor dos olhos, cabelos e pele. O albinismo é uma alteração hereditária, deste modo, os indivíduos que possuem risco de herdar o albinismo são: filhos de pais que tem albinismo e filhos de pais que não tem albinismo, mas carregam os genes alterados que causam esse distúrbio. Uma história familiar positiva para o albinismo é uma união matrimonial com um parente, que poderá gerar filhos albinos (MOREIRA, 2010).

De acordo com a história, dentro da conjuntura social, as crianças com albinismo tem sido muito discriminadas ou “impossibilitadas” de desenvolver seu potencial intelectual, social, afetivo, ou exclusivamente são versadas por seus entraves, sendo embasadas ao determinismo genético desta patologia. Portanto, atualmente, a inserção comunitária e escolar é um direito constitucional e as pessoas com albinismo devem ser inseridas de forma holística, participando do convívio social normalmente como as demais pessoas, sem discriminação ou preconceitos devido a condição que enfrentam (CARVALHO, 2003).

Logo, a relevância deste trabalho se respalda no sentido de demonstrar a importâcia dos cuidados de enfermagem em pessoas que possuem albinismo,

ISSN 2178-6925

demonstrando que o tema deve ser debatido e levado ao conhecimento do usuário de saúde, para que o este tenha consciência das dificuldades físicas e as barreiras sociais enfrentadas pelo portador desta patologia, bem como da relevância de saber lidar com a patologia, a fim de fornecer um acompanhamento multidisciplinar e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos portadores.

Para tanto, foi realizado um estudo qualitativo, por meio de uma análise bibliográfica qualitativa e quantitativa, buscando fazer uma revisão da literatura em artigos acadêmicos, revistas científicas e sites governamentais, buscando esclarecer as definições de albinismo, o diagnostico da doença e as barreiras sociais, as fisiopatologias enfrentadas pelos portadores, e, descrever o papel do profissional de enfermagem junto aos serviços de saúde no processo de inserção social do paciente portador de albinismo.

1. REVISÃO DE BIBLIOGRÁFICA

1.1 Conceito de albinismo

O albinismo é uma condição genética, na qual ocorre uma falha na produção de melanina. Esta anormalidade é o motivo da deficiência total ou parcial de pigmentação da pele, dos olhos e dos cabelos. O albinismo é hereditário e aparece com a combinação dos dois pais portadores do gene recessivo. A doença, também é conhecida como hipopigmentação, pois recebe seu nome da palavra latina “albus” e significa branco. Esta irregularidade atinge todas as raças (MOREIRA, 2010).

Vale ressaltar que o grupo de pessoas que tem essa condição genética inspira a criação de mitos culturais em todo o mundo, desde a noção que a pessoa com albinismo tem poderes mágicos, como também de que os mesmos possuem problemas mentais. Além disso, outros mitos são construídos e narrados acerca destes, e, em determinados contextos sociais acredita-se que o albinismo é a consequência da união entre a uma mulher negra e um homem branco (MOREIRA, 2010).

ISSN 2178-6925

2.2 Fisiopatologia e epidemiologia do albinismo

O albinismo aparece em indivíduos de todas as raças, em todo o mundo. Alterações cutâneas e oculares (envolvimento ocular) estão presentes. Em consequência do envolvimento ocular, implicam o desenvolvimento de anormalidades do trato óptico manifestado por hipoplasia da fóvea com diminuição dos fotorreceptores e irregularidade das fibras do quiasma óptico. O albinismo ocular na maioria das vezes não afeta a pele (GUIMARÃES, 2014).

De acordo com Santos (2014), a maior parte dos casos de albinismo é autossômica recessiva, uma vez que a hereditariedade autossômica dominante é rara. Ademais, há quatro formas genéticas:

- O tipo I é ocasionado pela falta da atividade da tirosinase. A tirosinase catalisa diferentes estágios na síntese da melanina;
- O tipo II, 50% de todos os casos, é causado por mutações no gene *P* "olho róseo";
- O tipo III aparece mais comumente em pessoas com pele negra, tipos de pele III a V. É determinado por modificações no gene da proteína 1 vinculado à tirosinase, cujos produtos são observados na síntese da melanina;
- O tipo IV é uma forma muito incomum na qual a anomalia está em um gene que codifica uma proteína carreadora de membrana envolvida no processo de tirosinase e tráfego das proteínas até os melanossomos.

A possibilidade de herdar um gene alterado ligado ao cromossomo X irá variar dependendo do sexo da criança. As mulheres têm dois cromossomos X, enquanto os homens têm um cromossomo X e um Y. Se somente um dos pais for afetado, a filha terá um cromossomo X afetado e um cromossomo X normal. A filha será portadora da doença, mas não apresentará sinais ou sintomas. O filho, todavia, tem apenas um cromossomo X. Se o cromossomo X que a criança herda é afetado, a criança terá albinismo (MONTOYA, 2007).

De acordo com dados, nos Estados Unidos, cerca de 1 em 17.000 pessoas no total tem determinado tipo de albinismo. Todas as raças são afetadas, entretanto, o

ISSN 2178-6925

tipo 1 incide principalmente em indivíduos brancos e o tipo 2 em pessoas negras. A maioria das crianças com albinismo é nascida de pais com cabelo normal e cor da pele pela sua origem étnica (MOREIRA, 2010).

Os sintomas do albinismo dependem do tipo específico de albinismo que uma pessoa possui. Alguns tipos afetam a pele, cabelos e olhos. Outros tipos afetam apenas os olhos ou apenas a pele (GUIMARÃES, 2014).

2.3 As doenças relacionadas ao albinismo

De acordo com Guimarães (2014):

> O diagnóstico do albinismo pode ser clínico, avaliando apenas as características físicas dos afetados. Pela falta da melanina, os albinos tem caracteres bem definidos como: pele e cabelos muito claros, olhos azuis chegando a um tom violeta, pois são visíveis os vasos sanguíneos, ou azuis esverdeados, quando existe certa pigmentação na íris. Nessas pessoas, são comuns os problemas visuais, tais como: o nistagmo (um tipo de movimento involuntário dos globos oculares, comumente de um lado para o outro, que dificulta muito o processo de focagem de imagens), o astigmatismo (a imagem se desenha em diferentes planos, distorcendo a visão), o estrabismo, a fotofobia (sensibilidade ou aversão a qualquer tipo de luz), a hipoplasia fóvea (responsável pela acuidade visual, que é pouco desenvolvida e não tem nenhuma pigmentação), entre outros problemas visuais.

Ademais, as pessoas comprometidas pelo albinismo apresentam muitas vezes uma morte antecipada, tendo em vista que a idade média de albinos é de quarenta anos, sendo que este fato não é uma consequência direta da mutação, mas sim das enfermidades que a irregularidade pode gerar (GUIMARÃES, 2014).

As peculiaridades do albinismo podem abrir passagem ao surgimento de outras modificações, sendo que, o cancro da pele é talvez uma das mais alarmantes. O aparecimento de cancros se deve a ausência da melanina, quem em falta nos albinos, serve além disso como defesa contra a radiação solar. Deste modo, a ausência deste elemento protéico faz com que a possibilidade de os seres afetados

ISSN 2178-6925

por esta anomalia se queimarem (por exposição ao sol) seja maior, o que por sua vez aumenta a probabilidade de aparecimento de cancro. A pele pode ainda envelhecer mais precocemente, ou podem surgir rugas cutâneas. Os albinos estão mais expostos ao aparecimento de uma cegueira funcional, e ainda de incapacidades oculares tal como o nistagmo (oscilações involuntárias de um ou ambos os olhos) ou o estrabismo (SANTOS, 2014).

Outra doença relacionada é o câncer de pele, pois é um dos principais problemas enfrentados pelos albinos devido a precária quantidade ou ausência de melanina, que é um protetor natural da pele. O câncer de pele é o crescimento anômalo de células devido à radiação ultravioleta, pela exposição solar que atinge genes supressores de tumor (SANTOS, 2014).

2.4 A inserção social do paciente portador de albinismo

A Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 tem como propósito reconhecer e difundir o direito de qualquer indivíduo e sua inserção no contexto social a educação em todos os níveis de conhecimento, bem como garantir o respeito aos direitos humanos, ou seja, a dignidade humana, com a intenção de que a banalidade do mal não se prolifere e que se busque uma cultura dos direitos humanos. Nesse imbróglio, as pessoas com albinismo necessitam viver dignamente, tendo todos os direitos contemplados mediante a adoção de políticas públicas, sociais e principalmente de saúde (DUDH, 1948).

A expressão incluir quer dizer juntar, somar, trazer para perto. Desta forma, a inclusão que está sendo pregada nos serviços públicos para o paciente albino aparece para dar a pessoa humana com qualquer necessidade o direito de fazer parte de um grupo maior. Assim, a principal forma de quebrar preconceitos é inserir no convívio comunitário o indivíduo desde cedo para que todas as suas habilidades possam ser exploradas de forma holística (SASSAKI, 1997).

Segundo Montoya (2007) para que advenha uma sociedade democrática de direito e ancorada sob o escudo dos direitos humanos, é indispensável a inclusão das distintas esferas da vida social e respeito às diferenças existentes nela. O respeito a diferença caracteriza-se como uma prática de educação em direitos humanos,

ISSN 2178-6925

responsável para promover e fomentar uma educação para a justiça e a paz. E, nesse sentido, vale evidenciar que as pessoas com albinismo que despertam olhares por onde passam e provocam comentário, porém, são invisibilizados em termos de direitos sociais.

Sobre a invisibilidade dos Albinos no Brasil aduz Bíscaro (2012): “Sou uma pessoa com albinismo. Sou também uma pessoa invisível. Não consto no Censo, quase nunca apareço na mídia. Entretanto – vai entender o paradoxo!- chamo a atenção onde quer que eu vá”

Percebe-se que devido as pessoas albinas apresentarem o tom da pele e coloração dos cabelos diferentes é motivo para que sofram preconceitos diversos, afetando desde a autoestima até implicando em dificuldades de se relacionarem afetivamente e de buscarem melhores condições de vida.

Outro ponto que carece ser tratado é a dificuldade dos indivíduos com albinismo serem aceitos no mercado de trabalho. O estigma e o preconceito atrelados a esses indivíduos impactam negativamente ao se criar o imaginário social de que os mesmos são incapazes de realizar certos tipos de atividades demandadas. Logo, se é quebrado a imagem de que são incapazes ao percebemos esses indivíduos trabalhando nos mais diversos campos de conhecimento (GUIMARÃES, 2014).

Assim, é preciso incluir para inserir. Essa frase deve nortear todos os órgãos e instituições públicas e privadas do país, pois essas pessoas são esquecidas pela sociedade e pouco se fala da inclusão de albinos em escolas, no trabalho e nos serviços de saúde.

Desta forma para inseri-los é necessário para criar portarias ou leis específicas para essas pessoas, ou mesmo identificar essa anomalia como uma deficiência, pois eles possuem várias barreiras biológicas que requererem um olhar diferenciado e humanizado. É importante também trazer o tema albinismo para as escolas, que estão cada vez mais inclusivas voltadas para o atendimento da diferença. A escola também vai garantir que essas pessoas se sintam bem aceitas e a possibilidade de se tornarem pessoas de bem, capazes de crescerem como formadores de opinião no mundo globalizado.

Por fim, os serviços de saúde também necessitam ser inclusivos, pois necessitam ser conhecedores dessa anomalia, suas causas, dependências e as

ISSN 2178-6925

patologias associadas ao albinismo para que possam atender esses pacientes de forma integral, em especial os enfermeiros.

2.5 Intervenção de enfermagem ao paciente albino no contexto do SUS

Há pouca informação acerca do albinismo e sobre os anseios de seus portadores com relação a sua qualidade de vida, porém é imprescindível entender que estes trazem consigo varias necessidades fundamentais à condição e carecem de cuidados particulares. São escassas as pesquisas sobre o tema, inclusive os que abordam no âmbito da saúde. Assim, há necessidade do aprofundamento sobre a questão, também, por parte dos enfermeiros, pois são os que estão diretamente ligados à assistência e participam do desenvolvimento de políticas públicas de saúde e da educação continuada (GUIMARAES, 2014).

Vale dizer que há poucos profissionais que sejam conhecedores no assunto albinismo. Por essa razão, existe dificuldade para esclarecimento das dúvidas que possam existir por parte dos portadores e de seus familiares. Os profissionais que dão assistência de saúde à pessoa com albinismo devem atuar no sentido de reconhecer a importância da família, pois ela é a unidade na qual a criança cresce e se desenvolve, formando vínculos e julgamentos pro resto da vida. Por vezes, o período do diagnóstico do albinismo deixa os pais confusos e sem um rumo apropriado, o que pode intervir na vinculação com o filho portador da anomalia. Por reconhecer a família como peça imutável na vida dessa criança, o profissional de saúde deve proporcionar respostas aos questionamentos das crianças em relação à diferença na pele e nos olhos, reconhecendo que a família tem o direito a esclarecimentos de modo completo e adequado à sua abrangência no que tange o diagnóstico e dos cuidados de seu filho (GUIMARAES, 2014).

Sabe-se que as especialidades que o portador de albinismo necessitará com mais frequência são a dermatologia e a oftalmologia, e precisarão de acompanhamento de profissionais com esta formação ao longo da vida. Ainda que o acesso na Atenção Básica tenha expandido, e o sistema de atendimento tenha sido estabelecido para o acesso às especialidades, no momento, os profissionais do SUS ainda se depararam com a invisibilidade dos indivíduos com albinismo e suas

ISSN 2178-6925

necessidades de acolhimento, com fluxos não estabelecidos concretamente no sistema de regulação para a atenção nas áreas de especialidade, com entraves e até com a falta da oferta de serviços e profissionais para o prosseguimento do cuidado (SANTOS, 2014).

Atualmente, todas as pessoas com albinismo ou qualquer patologia, inclusive crianças, recebem o primeiro atendimento na rede de atenção básica de saúde da comunidade onde este estiver inserido, ou seja, na Estratégia de Saúde da Família (ESF). Neste nível de atenção é feito o acolhimento da criança pelo enfermeiro e pelo restante da equipe multidisciplinar. Em seguida, é feito o encaminhamento dessa criança à especialidade de sua necessidade e neste nível de atenção, o paciente deverá receber o atendimento do dermatologista, e a posteriormente do oftalmologista. O enfermeiro responsável por identificar esses indivíduos, realizando o primeiro contato e criando o elo para a criança através de vínculos com os pacientes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

O enfermeiro deverá manter um trabalho em rede na escola, com a família e na comunidade, no sentido de orientar sobre o uso de frequente de protetor, quanto ao risco de acidentes devido a acuidade visual comprometida, bem como garantir o estabelecimento de vínculos entre as redes publicas de atenção comunitária (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

A inserção inclusiva do portador de albinismo no convívio comunitário demanda por profissionais com “talento artístico” para inserir socialmente a pessoa no convívio social, e este estimulo precoce deve começar em sua residência e assim ampliar uma prática de reflexão na ação. Neste imbróglio, a função da atenção básica de saúde é capacitar a família a lidar com esta condição e contribuir com a sua independência. Estes profissionais necessitam desempenhar sua função com competência e interação da teoria com a prática, sempre focando nos aspectos individuais e as particularidades de cada pessoa, corroborando com a participação nos serviço de saúde e de educação para que o processo caminhe sempre num contexto multidisciplinar (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Nos serviços de saúde, o profissional de enfermagem preocupado com a qualidade de vida do portador de albinismo juntamente com o psicólogo deverão realizar grupos operativos com os pais das crianças com o objetivo de prepará-los no

ISSN 2178-6925

cotidiano para oferecer uma qualidade na assistência domiciliar e buscar a intervenção nos serviços de saúde e na escola onde o mesmo está inserido (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Desta feita, o enfermeiro ainda deverá: criar um modelo de atenção que atenda a demanda de pessoas com albinismo; identificar as pessoas portadoras e oferecer via serviços dos SUS atendimento anual ou semestral de oftalmologia e dermatologia, bem como acompanhamento psicológico sempre que precisar; buscar mediante políticas da atenção básica melhoria no atendimento/acolhimento; facilitar a criação da rede multidisciplinar de acompanhamento em saúde e educação do portador de albinismo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos argumentos apresentaos no desenvolvimento deste estudo, observou-se que a Atenção Básica de Saúde necessita investir na capacitação de seus profissionais, a fim de treiná-los e entender todas as mudanças e avanços da pessoa portadora de albinismo desde a fase inicial de sua vida. Percebe-se que este é um trabalho multidisciplinar e que deve ser feito por parte da sociedade como um todo, isto é, não só na área da saúde, mas também no ambiente escolar e locais que desenvolvam as competências e habilidades das pessoas com essa patologia.

O número de pessoas portadoras de alguma condição especial inseridos no contexto comunitário tem crescido consideravelmente, principalmente após o inicio da criação de políticas públicas inclusivas. Todavia, as práticas e metodologias nos serviço de saúde não têm sido modernizadas, nem tornadas mais eficazes ou dinâmicas. Assim, o serviço público não tem conseguido se configurar como ambiente inclusivo para um expressivo número de pessoas. Por essa razão, os serviços de saúde pública devem se preocupar em criar programas voltados a esse grupo, pois há necessidade de estruturar e desmistificar o papel dos serviços no que tange a melhoria no atendimento da pessoa portadora de albinismo.

Nesse sentido, o papel do enfermeiro no processo de inclusão e inserção social da pessoa com albinismo é fundamental para a melhoria de vida desses

ISSN 2178-6925

cidadãos, garantindo avanços no seu desenvolvimento, fisico, cognitivo e social numa totalidade. Os serviços de saúde através da visão do enfermeiro devem contribuir na elaboração de um planejamento anual que facilite a participação assídua do paciente albino no convívio comunitário e nos serviços de saúde para um bom seguimento de seu tratamento.

Ademais, o enfermeiro também irá ter contato direto com os familiares dos portadores de albinismo e deverá evidenciar o quanto o papel da família é essencial no processo socializador do portador de albinismo, pois, é partir dela que será possível conhecer todas as necessidades individuais da pessoa, bem como traçar uma relação de troca de experiências contribuindo para o desenvolvimento social do mesmo.

Assim, o enfermeiro se apresenta como um elo no processo de inclusão do portador de albinismo nos serviços de saúde e na comunidade e precisa ter um olhar diferenciado para pessoa, observando todas as interações físicas e emocionais de sua vida diária. Através da comunicação e da segurança que o profissional passa para essas pessoas trarão métodos mais eficazes na compreensão de suas necessidades.

REFERÊNCIAS

BÍSCARO, R.R. **“Escolhi ser Albino”**. Portal educação. SP. 2012. Disponível em:< https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/educacao/escolhi-ser-albino-resenha/25484>. Acesso em 03/10/2021.

CARVALHO, R.E. **Removendo barreiras para a aprendizagem**. Educação inclusiva. 3 ed. Porto Alegre: Mediação, 2003.

Declaração Universal dos Direitos Humanos. 1948. Disponí- vel em <http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshu- manos.php>. Acesso em 03/10/2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. **Estratégia Saúde da Família**. 2021. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/ape/esf/>. Acesso em 05/10/2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Biblioteca virtual em saúde. **Albinismo**. 2021. Disponível em: < https://bvsms.saude.gov.br/albinismo/>. Acesso em 05/10/2021.

MOREIRA, Marlea. **O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença**. UFRJ, RJ; 2010. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312017000200319> Acesso em 03/10/2021.

SANTOS, Hualafy Rafael Barbosa. **Inclusão das pessoas albinas: um diálogo com os direitos humanos.** UFPA. PB. 2014**.** Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:oMS1C0DuJ8cJ:www.editorarealize.com.br/revistas/conedu/trabalhos/TRABALHO_EV117_MD1_SA11_ID10953_17092018230254.pdf+&cd=3&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em 03/10/2021.

GUIMARÃES, Celma Martins. **Albinismo: Aspectos sociais e necessidades de políticas publicas**. UFG, Goiás. 2014. Disponível em: < http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:cuxoSu7a1Y8J:seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/download/3813/2177+&cd=3&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em 03/10/2021.

MONTOYA, N. P. M. **Albinismo oculocutáneo: alteraciones visuaias**. UFBA, BA. 2007. Disponivel em: < http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:jlhsF1sy4FYJ:www.scielo.br/pdf/jbpml/v43n1/a06v43n1.pdf+&cd=3&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em 03/10/2021.

SASSAKI, Romeu K. **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.