



Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção Primária à Saúde
Departamento de Saúde da Família
Coordenação-Geral de Garantia dos Atributos da Atenção Primária
Coordenação de Garantia da Equidade

NOTA TÉCNICA Nº 11/2021-COGE/CGGAP/DESF/SAPS/MS

ASSUNTO

1. Estratégias para o fomento da saúde às pessoas com albinismo na Atenção Primária à Saúde (APS).

ANÁLISE

2. A Coordenação de Garantia da Equidade (COGE) vinculada à Coordenação Geral de Garantia dos Atributos da Atenção Primária (CGGAP), do Departamento de Saúde da Família (DESF), da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS), do Ministério da Saúde (MS), em parceria com a Secretaria de Estado de Saúde de Alagoas (SESAU/AL):
3. Considerando o art. 2º, da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, cujo teor dispõe que a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, e os princípios do Sistema Único de Saúde - SUS, a universalidade, integralidade e equidade, contribuindo para a promoção ao respeito à diversidade e garantia do atendimento integral no SUS às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social;
4. Considerando a saúde como direito fundamental e o Estado como provedor e garantidor das políticas sociais e econômicas, a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação da saúde;
5. Considerando a Constituição da República Federativa do Brasil e seus objetivos fundamentais, em particular o art. 3º onde é explicitado o objetivo de erradicação da pobreza e a marginalização e redução das desigualdades sociais e regionais, de maneira a promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação;
6. Considerando o Relatório Final de 2009, da 13ª Conferência Nacional em Saúde, que elenca nos Eixos 1 e 2 ações afetas ao Governo Federal para a implantação/implementação de políticas que contemplem ações de saúde e de seguridade social para a população albina;
7. Considerando o Relatório Final de 2012, da 14ª Conferência Nacional da Saúde, que elenca na Diretriz 11 a necessidade de garantia de recursos financeiros para implementação de Políticas de Saúde destinadas a grupos populacionais específicos (camponeses, ribeirinhos, quilombolas, mulheres, indígenas, afrodescendentes, LGBT, idosos, pessoas com deficiência, anemia falciforme, albinismo e outras patologias), incluindo incentivo para compensações regionais e para municípios que recebem populações flutuantes;
8. Considerando as ponderações realizadas pela relatora independente da Organização das Nações Unidas (ONU) para os direitos humanos das pessoas com albinismo, Ikponwosa Ero, quando em visita ao Brasil no período de 28 de outubro a 8 de novembro de 2019, afirmou ser de vital importância acolher as necessidades de cuidados às pessoas com albinismo, envolvendo diversos setores governamentais, como: direitos humanos, assistência social, saúde, educação, emprego e renda, qualidade de vida e legislações que contemplem seus direitos;
9. Considerando o fato das pessoas com albinismo serem historicamente invisibilizadas, com uma história de estigmas, preconceitos e discriminação e devido à escassez de dados e indicadores sociais e de saúde; resolve:
10. Propor, por meio da presente Nota Técnica, a instituição de Estratégias para o Fomento da Saúde das pessoas com albinismo na Atenção Primária à Saúde/SUS, conforme as disposições que serão apresentadas a seguir.

CONHECENDO A REALIDADE DE SAÚDE DAS PESSOAS COM ALBINISMO NO BRASIL

11. O albinismo é uma condição rara, não contagiosa, herdada geneticamente cuja transmissão pode ser autossômica recessiva ou ligada ao cromossomo X. Trata-se de um grupo de anomalias genéticas, que interfere na produção e distribuição de melanina na pele, pelos e olhos, podendo acarretar a baixa visão, que varia de acordo com o tipo do albinismo; problemas de pele, eritema solar; fotoenvelhecimento; lesões pré-malignas e malignas, podendo ocorrer desde a infância. As pessoas com algum tipo de albinismo frequentemente desenvolvem lesões na pele, podendo evoluir para tumores malignos, provocando elevado índice de mortalidade.

12. Até o momento identificou-se 19 genes relacionados às diferentes formas de apresentação do albinismo, que vai da forma não síndrômica à forma síndrômica, onde as alterações visuais e a hipopigmentação da pele coexistem com alterações patológicas graves. O albinismo acomete todas as raças independente de sexo, etnia, classe social e em praticamente todos os países do mundo, com prevalências variadas.
13. Em termos históricos, em um panorama geral, os movimentos pela inclusão das pessoas com necessidades específicas foram impulsionados após a 2ª Guerra Mundial, e no final dos anos 50, grupos prioritários se posicionaram a favor da acessibilidade, estimulados pelo movimento dos direitos civis norte-americanos. No Brasil, os movimentos pelo direito à inclusão vêm avançando nas últimas décadas. Porém, atentando-se às pessoas com albinismo percebe-se que estas ainda permanecem na invisibilidade, sendo desconhecidas inclusive por si mesmas. As primeiras mobilizações surgiram na Bahia/Nordeste em 2001, por meio da Associação das Pessoas com Albinismo. Seguindo, em 2004, na região sudeste, com a comunidade em rede social, chamada de "Albinos do meu Brasil". Em 2018, foi criada em Alagoas/MA, a Associação dos Albinos de Alagoas, em parceria com a Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas (FAMED/UFAL).
14. Além das condições de saúde, as pessoas com albinismo sofrem com a invisibilidade social e governamental, preconceito, estigma e o desconhecimento, além de serem rotuladas ou identificadas apenas pela doença, sendo reconhecidas como pessoas com deficiência devido a sua visão subnormal. Tal parâmetro revela, a necessidade de atenção e um cuidado integral dessas pessoas na Atenção Primária à Saúde como porta preferencial de acesso ao SUS, possibilitando assim, a intervenção precoce que favoreça o diagnóstico e o tratamento, bem como a prevenção nos mais diversos níveis de cuidado em saúde das pessoas com albinismo.
15. Importante mencionar que a 13ª e a 14ª Conferência Nacional de Saúde, que aconteceram nos anos de 2008 e 2012, deliberaram, que o Governo Federal implementasse políticas que contemplem ações de saúde e de seguridade social para as pessoas com albinismo, de forma a respeitar as diferenças e as necessidades específicas das regiões e populações em situação de vulnerabilidade. Em complementação, o Ministério da Saúde tem envidado esforços para instituir ações e/ou programas de saúde específicos para as pessoas com algum tipo de albinismo, de maneira a atendê-las de forma integral, universal e equânime. Importante mencionar a publicação da Portaria GM/MS nº 3.354, de 16 de dezembro de 2020, que institui, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio para o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, considerando as pessoas com albinismo.
16. A nível mundial, calcula-se a incidência 1 (um) a cada 20.000 (vinte mil) indivíduos com algum tipo de albinismo, sendo mais prevalente em países africanos. No Brasil, inexistente um mapeamento epidemiológico do albinismo. Estima-se que existem aproximadamente 21.194 (vinte e um mil, cento e noventa e quatro) pessoas com albinismo no país (MARÇON, 2019).
17. Cabe destacar a dificuldade de obtenção das informações, bem como a sua qualificação nos registros dos dados no Sistema de Informação em Saúde (SIS) do Ministério da Saúde, principalmente no que tange às pessoas com albinismo acompanhadas pelos serviços da Atenção Primária à Saúde. Essas lacunas no SIS, podem inviabilizar análises da situação de saúde dessas pessoas a nível nacional e, conseqüentemente, dificultar o planejamento e a proposição de políticas públicas. Este déficit de informações acerca das pessoas com albinismo também é percebido no Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o que ratifica a invisibilidade desse segmento populacional.
18. Neste sentido, foi realizada consulta no Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (SISAB) sobre as pessoas com albinismo, usando os dados coletados pelos sistemas e-SUS APS, no período de janeiro de 2016 a julho de 2020. Com base nas fichas de atendimento individual para a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) para o registro do albinismo, na região geográfica Brasil, foi feita a extração de dados das pessoas únicas, bem como foi realizada a análise do total de consultas com o respectivo CID-10 (E70.3). No período de um pouco mais de 4 anos, apenas 1.098 (mil e noventa e oito) pessoas únicas foram registradas na base do SISAB com o CID-10 para o diagnóstico de albinismo. E o total de atendimentos com o CID-10 para albinismo foi de 1.711 (mil setecentos e onze) pessoas únicas. Por conseguinte, observa-se que se a estimativa é de 21.194 (vinte e um mil, cento e noventa e quatro) pessoas com albinismo no país, pelo menos 5% dessa população foi registrada com o CID-10 (E70.3) para esta condição de saúde na Atenção Primária no período de 2016 a 2020.
19. Insta salientar que inexistente uma atenção direcionada às necessidades específicas desse grupo no SUS, ocasionando diversas carências de saúde para essa população, tais como dificuldades de aprendizado, de locomoção, bem como acesso ao trabalho e inclusão social. Além disso, o Brasil é um país tropical com altos índices de radiação ultravioleta, e tal fator torna-se crítico para uma pessoa com albinismo, pela alta prevalência do câncer da pele nessa população e a mortalidade precoce devido a esse tipo de câncer, dentre outros agravos.
20. Ademais, conforme rege o art. 2º da Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, a saúde é um direito fundamental do ser humano, e cabe ao Estado prover as condições indispensáveis para o seu exercício, ratificando os princípios fundamentais preconizados pelo SUS, quais sejam: universalidade de acesso, integralidade de assistência e a assistência à saúde. Nesse sentido, a equidade é reconhecida enquanto um dos princípios fundamentais norteadores pelo SUS, sendo considerada sinônimo de "igualdade de assistência", constante inciso VII, art. 7º da lei 8.080/1990. Portanto, entende-se que estes princípios contribuem para a promoção e o respeito à diversidade, garantindo por sua vez, o atendimento integral às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social.
21. A nível nacional, algumas ações são realizadas para as pessoas com albinismo, como acontece na Clínica de Dermatologia da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, juntamente com o Departamento de Oftalmologia da mesma Instituição, que instituiu, há cerca de 10 anos, o Programa Piloto denominado Pró-Albino, com o objetivo de reduzir as

repercussões físicas e psicológicas decorrentes do albinismo, por meio de estratégias de prevenção e detecção precoce das doenças dermatológicas e oftalmológicas que possam ocorrer no paciente com albinismo. No momento, o Programa da Santa Casa reúne 350 pacientes, dos quais cerca de 30% são crianças. Os pais, na maioria das vezes, surpresos com o nascimento de um filho com albinismo, não conseguem receber quaisquer orientações, mesmo de médicos, pediatras e oftalmologistas sobre a condição de saúde das crianças. Esse Programa, porém, apesar da abordagem integral abarca majoritariamente o escopo da Atenção Especializada, reafirmando a necessidade de fortalecimento da APS como ordenadora da Rede de Atenção à Saúde (RAS) e responsável pelo cuidado no território, abarcando assim a atenção e o atendimento às pessoas com albinismo.

22. As pessoas com albinismo possuem o direito de acessar de forma igualitária e equânime às ações e os serviços ofertados pelo SUS, especialmente pela Atenção Primária à Saúde, como porta de entrada e primeiro nível de assistência. Todavia, essas pessoas encontram barreiras de acesso, sofrem com a invisibilidade social, o preconceito e o desconhecimento, além de serem identificadas no SUS apenas em casos extremos de adoecimento, como por exemplo, câncer de diversos tipos, deficiência visual, dentre outros agravos, acarretando no encaminhamento direto para a Atenção Especializada. Tal parâmetro revela a necessidade de um cuidado integral dessas pessoas na Atenção Primária, possibilitando assim, a intervenção precoce que favoreça o diagnóstico e o tratamento, bem como a prevenção nos mais diversos cuidados em saúde das pessoas com albinismo.

23. Nesse sentido, a Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas, atenta às questões afetas à saúde das pessoas com albinismo, vem desenvolvendo ações pontuais, que vão desde o levantamento junto aos municípios para a identificação desse grupo social até a proposição de uma linha de cuidados para as pessoas com albinismo, as quais elucidaremos posteriormente.

24. Ante o exposto, espera-se que a partir desta Nota Técnica, gestores, trabalhadores, profissionais de saúde da APS, pessoas com albinismo e a sociedade em geral reconheçam as necessidades de saúde desse segmento, ampliando o escopo de atuação e cuidado junto a essa população, pois um dos grandes desafios de gestão que a APS enfrenta, é dar visibilidade e resolutividade às demandas afetas às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social.

25. Portanto, é de suma importância a ampliação da interlocução entre os níveis federal, estaduais, municipais e distrital quanto ao reconhecimento das necessidades e particularidades de saúde das pessoas com albinismo, tendo em vista o aprimoramento do cuidado na APS, bem como a qualificação e o fortalecimento da oferta dos serviços prestados.

FOMENTO FEDERAL PARA POLÍTICAS DE SAÚDE VOLTADAS PARA AS PESSOAS COM ALBINISMO

26. A Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS) afirma seu compromisso em contribuir com a formulação de estratégias de saúde que contemplem as pessoas com albinismo. Desta feita, apresentamos a seguir, as principais iniciativas que a COGE juntamente com os demais parceiros, vêm desenvolvendo a nível federal. Vejamos:

- Organização das Nações Unidas e Ministério da Saúde: após a visita da relatora independente da ONU para os direitos humanos das pessoas com albinismo, Ikponwosa Ero, no Brasil, discutiu-se no âmbito do MS as possíveis parcerias a serem construídas para fomentar o cuidado das pessoas com albinismo no território nacional. Dentre as estratégias propostas destaca-se a interlocução entre a COGE e o Programa Pró-Albino da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo/SP, já mencionado anteriormente, de maneira que o Projeto seja ampliado no Estado de São Paulo e posteriormente replicado para as demais regiões do país. Neste sentido, foram discutidas ações que pudessem beneficiar e atender as pessoas com albinismo, dentre elas a formulação de um Projeto na modalidade Convênio entre as instituições interessadas;
- Organização Panamericana da Saúde e Ministério da Saúde: Esta parceria tem o intuito de identificar as experiências exitosas a nível nacional de ações voltadas para as pessoas com albinismo, por meio do lançamento do Selo de Equidade em Saúde (EQUISUS) em todo o território Nacional;
- Ministério da Saúde: Publicação da Portaria GM/MS nº 3.354, de 16 de dezembro de 2020, que institui, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio para o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, considerando as pessoas com albinismo.
- Ministério da Saúde: Elaboração da Portaria que institui a Política Nacional de Promoção da Equidade em Saúde - PNPES com a inclusão das pessoas com albinismo. A PNPES tem como objetivo a promoção da equidade no acesso e na atenção à saúde de populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, por meio de ações e iniciativas que atuem sobre os determinantes sociais de saúde, visando reconhecer as especificidades das populações e combater as desigualdades em saúde;
- Ministério da Saúde: Fomento para a adequação do sistema e-SUS AB, incluindo as populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, dentre elas as pessoas com albinismo;
- Ministério da Saúde: Proposta de Ação de Comunicação quanto a visibilidade da Pessoa com Albinismo para sensibilizar e conscientizar os profissionais da APS acerca da existência das pessoas com albinismo e suas especificidades, com o objetivo de fortalecer e fomentar as ações de promoção, prevenção e os cuidados necessários dessa população;
- Ministério da Saúde e Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e Pátria Voluntária: Fomento para o Lançamento da Campanha “Visibilidade das pessoas Albinas no Brasil” e também a elaboração de um cadastro das pessoas com albinismo com o intuito de fortalecer as políticas públicas para esse segmento populacional;

27. Neste sentido, considerando o rol das ações elencadas acima, percebe-se que o Ministério da Saúde tem trabalhado na inclusão das pessoas com albinismo no âmbito do SUS, tendo a Atenção Primária à Saúde (APS) como coordenadora e ordenadora da rede, promovendo a articulação com outros setores e políticas públicas, quando pertinente, considerando os impactos e as co-responsabilidades para com a saúde da população albina, no intuito de reduzir a carga sobre o sistema de saúde.

28. Por fim, é de suma importância conhecer no âmbito local os fatores sociais, econômicos, culturais e étnico/raciais que influenciam nas ocorrências de agravos e riscos de saúde para população albina. As desigualdades sociais geram padrões diferenciados no modo de viver, adoecer e morrer, pois determinam a distribuição desigual de fatores de exposição, acesso a bens, serviços de saúde e qualidade da assistência prestada. Logo, a equipe técnica do Ministério da Saúde aproximou-se de experiências já existentes de cuidados direcionados para as pessoas com albinismo no escopo da APS, as quais veremos a seguir.

AÇÕES DE SAÚDE VOLTADAS PARA AS PESSOAS COM ALBINISMO REALIZADAS NO ESTADO DE ALAGOAS

29. Em 2016 com a reforma administrativa dos órgãos do Governo Estadual dentre os quais está a Secretaria de Estado de Saúde de Alagoas (SESAU) houve uma reestruturação do organograma da SESAU, na qual se estabeleceu uma Gerência de Atenção Primária (GAP). Esta, por sua vez, tem um setor responsável por implementar ações voltadas às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, a saber: camponeses, ribeirinhos, quilombolas, mulheres, indígenas, afrodescendentes, LGBT, idosos, pessoas com deficiência, doença falciforme, albinismo e outras patologias.

30. Com essa reestruturação, a SESAU/AL deu visibilidade às questões de saúde afetas às populações específicas e em situação de vulnerabilidade, o que trouxe a necessidade de revisitar a pesquisa realizada em 2009 pela Universidade Federal de Alagoas (UFAL), que realizou um estudo no município de Santana do Mundaú, situado na 3ª Região de Saúde, o qual possui uma comunidade denominada Quilombo Filús, identificando que 5% do total de seus moradores eram pessoas com albinismo. Destaca-se que atualmente a comunidade abrange aproximadamente 180 pessoas, 40 famílias e 10 pessoas albinas, como ressalta o professor da Faculdade de Medicina Fernando Gomes.

31. Em 2019, as ações estaduais para esse grupo social tornaram-se mais concretas por meio da realização do Relatório da Perita da ONU, Ikponwosa Ero, contendo recomendações para os cuidados das pessoas com albinismo no território de Alagoas. A partir daí a Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas se aproximou da sociedade civil organizada no território, ou seja, a Associação de Albinos do Estado de Alagoas - Albinal que por meio de uma reunião junto à SESAU apresentou algumas informações acerca das pessoas com albinismo na região, possibilitando a inserção dessa pauta na agenda estadual.

32. Já em 2020, com os dados analisados pela pesquisa realizada pela SESAU em 2009, a Área Técnica de Políticas Transversais/GAP/SUAS/SESAU vislumbrou a importância de ampliar o olhar para as especificidades desta população, verificando a necessidade de um viés multidisciplinar, considerando os aspectos culturais, econômicos e sociais para a criação de uma linha de cuidado para as pessoas com albinismo.

33. Como resultado dos fatos supracitados e considerando a inexistência de um censo para a população albina, bem como a ausência de registros nos Sistemas de Informação em Saúde do Ministério da Saúde, tornava-se difícil averiguar o real número de pessoas com albinismo nesse Estado. Neste sentido, após um levantamento junto aos municípios foram identificadas 133 pessoas com albinismo, com a incidência de 3,96/100 mil/hab, distribuídas em 27 municípios dos 102 existentes.

34. Dentre as ações decorrentes dessa articulação a SESAU solicitou aos 102 municípios por meio da Superintendência de Atenção à Saúde, gerência de Atenção Primária, o contato com a equipe do Programa Saúde na Escola (PSE), o levantamento de informações, contando também com a participação da Assistência Farmacêutica do Estado, que já fornecia protetor solar às pessoas com albinismo gratuitamente, possuindo assim os dados cadastrais das mesmas. Esse cruzamento de informações possibilitou o mapeamento das pessoas com albinismo no Estado de Alagoas, conforme demonstrado na Figura 1.

Figura 1 - Mapeamento da População Albina em Alagoas



Elaboração: SESAU/AL, 2021

35. Cabe ressaltar que, as ações desenvolvidas pela SESAU concernentes ao fomento do cuidado às pessoas com albinismo ainda encontram-se na fase de organização, pois a Secretaria reconhece a necessidade de uma maior estruturação. Entretanto, apesar de incipientes, algumas já merecem destaque. Vejamos:

- Reunião com os membros da Associação de Pessoas com Albinismo de Alagoas – Albinal como a finalidade conhecer as reais necessidades de saúde desta população;
- Levantamento do itinerário das pessoas com albinismo nos serviços assistenciais por meio do apoio da Albinal que identificou os equipamentos públicos e sociais de cuidado dessa população. Destaca-se que a maior parte está concentrada na capital, a saber: Unidade de Assistência Municipal – PAM Salgadinho Maceió; Hospital Universitário da Universidade Federal de Alagoas e Centro de Reabilitação da Universidade Estadual de Ciência da Saúde (UNCISAL), ofertando consultas oftalmológicas e dermatológicas, atuando como referência estadual;
- Identificação da população albina junto aos municípios (Identificados 133 pessoas albinas no Estado). Logo, considerando o quantitativo populacional do Estado percebe-se uma subnotificação deste grupo;
- Realização de encontros virtuais por meio de lives e Webnários, com o intuito de informar aos profissionais de saúde a respeito do cuidado para as pessoas com albinismo;
- Aquisição e distribuição de Protetor solar às pessoas com albinismo desde 2018, que deu-se por meio de uma Ação Civil Pública interposta pelo Ministério Público Estadual para que a Secretaria de Estado de Saúde de Alagoas garantisse protetor solar aos usuários do SUS suscetíveis ao Câncer de pele, especificamente, pessoas com albinismo e população quilombola;
- Com o intuito de garantir a continuidade e o acesso aos insumos pleiteados judicialmente, a SESAU reabriu o processo de aquisição de protetor solar e labial, chamando para si a responsabilidade de oferta dessa demanda;
- Elaboração da caderneta para pessoas com albinismo. Esse instrumento deverá conter as informações da pessoa, informações sobre a condição genética e agravos, além de orientações básicas com a finalidade ajudar o profissional de saúde no manejo clínico, bem como dirimir os preconceitos e desconhecimentos que criam barreiras para a oferta do cuidado;
- Interlocução com as áreas da Secretaria de Estado de Direitos Humanos e Cidadania para fomentar e elaborar políticas públicas para as pessoas com albinismo no território de Alagoas. Importa destacar que essa articulação também possibilitou o fortalecimento da Albinal enquanto representação social dessa população;
- Elaboração de folder em parceria com a Albinal para a população em geral e também uma cartilha específica para os profissionais de saúde. Importa destacar que nessa ação as contribuições da Associação possibilitaram adequar o material às necessidades linguísticas e visuais das pessoas com albinismo para que essas também tivessem acesso às informações disponibilizadas;
- Publicação da Portaria SESAU nº. 2.657, de 17 de março de 2021, que dispõe sobre a atenção integral à saúde das pessoas com Albinismo no Estado de Alagoas.

36. Cabe ainda elucidar alguns projetos e prospecções futuras para a agenda de albinismo no Estado de Alagoas, a saber:

- Criar estratégias de cuidado, por meio de materiais informativos, como por exemplo a cartilha supracitada para o estímulo à prática do autocuidado junto às pessoas com albinismo;
- A Gerência de Atenção Primária assumiu o compromisso de elaborar a linha de cuidado para as pessoas com albinismo, visando assegurar aos albinos acesso a atendimento dermatológico (incluindo protetor solar e medicamentos essenciais); o tratamento não farmacológico; as terapias para tratar lesões na pele; atendimento oftalmológico especializado, incluindo lentes especiais e tratamento da baixa visão e da fotofobia;
- Institucionalizar um Grupo Técnico (GT) envolvendo técnicos da SESA, Universidades e pessoas com albinismo com o intuito de elaborar a linha de cuidado para as pessoas com albinismo;
- Elaborar instrumento para enviar aos municípios a fim de levantar o cadastro estadual das pessoas com albinismo com o objetivo de traçar um perfil epidemiológico dessa população, compartilhando essas informações com outros setores fora da saúde, tais como educação e assistência social;
- Elaboração do Projeto de Lei que visa instituir a Política Estadual de Saúde dos povos tradicionais, abrangendo dentre eles a população quilombola que tem maior possibilidade incidir a condição de albinismo visto que existe, no Brasil, uma maior prevalência na população negra;
- Investir na formação e na capacitação de trabalhadores, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), para lidar com os diversos aspectos relacionados com a atenção à saúde da pessoa com albinismo, para sanar a ausência de informações técnicas/científicas sobre o albinismo, em especial aos profissionais da Atenção Primária.

OBJETIVO COM A NOTA TÉCNICA A NÍVEL NACIONAL

37. Por todas as considerações acima descritas, a COGE/CGGAP/DESF/SAPS/MS afirma seu compromisso em contribuir com a formulação de estratégias de saúde que contemplem as pessoas com albinismo. Neste sentido, a presente Nota Técnica objetiva dar visibilidade ao compromisso do Ministério da Saúde em desenvolver políticas públicas de saúde para reduzir a morbi-mortalidade, as manifestações secundárias e melhorar a qualidade de vida das pessoas com albinismo por meio do diagnóstico, prevenção, orientação e tratamentos adequados.

38. Destaca-se ainda, que o Ministério da Saúde no desejo de fomentar as ações voltadas às pessoas com albinismo tanto no âmbito interno, quanto nas outras esferas governamentais, tem contribuído ativamente na proposição de estratégias que possibilitem o reconhecimento das necessidades de saúde para este grupo populacional.

39. Por fim, o rol de ações mencionadas neste documento almeja fomentar o cuidado das pessoas com albinismo a nível estadual, municipal e distrital. Nesta esteira, acredita-se que a experiência da Secretaria de Saúde de Alagoas pode auxiliar os demais entes quando na formulação de estratégias e ações voltadas para este segmento populacional.

CONCLUSÃO

40. Por fim, salienta-se que as competências do SUS são exercidas de forma tripartite pela União, Estados e Distrito Federal e Municípios, sendo as Comissões Intergestores Bipartite e Tripartite as responsáveis pela negociação e pactuação no que diz respeito aos aspectos operacionais do SUS.

41. Vale ressaltar ainda que o Ministério da Saúde, conforme Seção II, do artigo 18, do Decreto nº 9.795, de 17 de maio de 2019, incumbiu a Secretaria de Atenção Primária à Saúde – SAPS de “fomentar a implementação de políticas e ações intersetoriais de promoção da equidade em saúde, de forma a acolher e articular as demandas de grupos em situação de iniquidade no acesso e na assistência à saúde para a superação de desigualdades e vulnerabilidades sociais”, reconhecendo a Atenção Primária à Saúde como principal porta de entrada do usuário ao SUS.

42. Nesse sentido, esta Coordenação reafirma seu compromisso em fomentar o cuidado das pessoas com albinismo no Sistema Único de Saúde, bem como apoiar os municípios, estados e Distrito Federal quanto à implementação das estratégias para capilarização de uma atenção integral a essa população.

43. A COGE/CGGAP/DESF/SAPS se mantém à disposição para outros esclarecimentos e ações que forem necessárias.

44. Encaminha-se a presente Nota Técnica para a adoção das providências cabíveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Página 118-119. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf>. Acesso em: 27 de nov de 2019.
2. _____. Presidência da República. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: < https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/setembro/30/Lei-8080_.pdf>. Acesso em: 27 de nov de 2019.

3. _____, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Relatório Final da 13ª Conferência Nacional de Saúde - saúde e qualidade de vida: políticas de Estado e desenvolvimento, 2009. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/conferencia_nacional_saude.pdf.
4. _____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 3.354, de 16 de dezembro de 2020. Institui, em caráter excepcional, incentivo financeiro federal de custeio para o fortalecimento das ações de equidade na Atenção Primária à Saúde, considerando as pessoas com albinismo.
5. _____, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Relatório Final da 14ª Conferência Nacional de Saúde, tema: todos usam o SUS; SUS na seguridade social; Política pública, patrimônio do povo brasileiro, 2014. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/14cns/docs/Relatorio_final.pdf.
6. MARÇON, C.R.; MAIA M. Albinismo: Epidemiologia, Genética, Caracterização Cutânea e Fatores Psicossociais. Anais Brasileiros de Dermatologia. 2019. Disponível em: [http://www.anaisdedermatologia.org.br/detalhe-artigo/103292/Albinismo--epidemiologia--genetica--caracterizacao-cutanea-e-fatores-psicossociais->](http://www.anaisdedermatologia.org.br/detalhe-artigo/103292/Albinismo--epidemiologia--genetica--caracterizacao-cutanea-e-fatores-psicossociais-). Acesso em: 18 de set de 2020.
7. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL (ONU). Relatora da ONU aponta vulnerabilidade das pessoas com albinismo. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/relatora-da-onu-aponta-vulnerabilidade-das-pessoas-com-albinismo-no-brasil>. Publicado em 08/11/2019.



Documento assinado eletronicamente por **Marcus Vinícius Barbosa Peixinho, Coordenador(a) de Garantia da Equidade**, em 12/04/2021, às 12:38, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Renata Maria de Oliveira Costa, Diretor(a) do Departamento de Saúde da Família**, em 25/06/2021, às 17:39, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Raphael Camara Medeiros Parente, Secretário(a) de Atenção Primária à Saúde**, em 28/06/2021, às 12:19, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0019932070** e o código CRC **1018726C**.