



## **PESSOAS COM ALBINISMO: ALÉM DA SOBREVIDA E FALTA DE TRATAMENTO ESPECÍFICO, A INVISIBILIDADE SOCIAL**

Gabrieli de Fátima Prudêncio dos Santos<sup>1</sup>, Ieda Márcia Donati Linck<sup>2</sup>

**Resumo:** Este texto apresenta as condições de vida de pessoas portadoras da doença do albinismo, afim de que, essa condição possa ser melhor administrada pelos profissionais de saúde e órgãos públicos, assim como a população no geral. O albinismo é uma condição genética classificada no CID-10 (Classificação Internacional de Doenças) na categoria dos distúrbios metabólicos, código E70.3 (CENTRO BRASILEIRO DE CLASSIFICAÇÃO DE DOENÇAS, 2008), nesta há a redução ou ausência do pigmento melanina, devido à ausência ou defeito da enzima tirosinase. No albinismo, a função de barreira natural aos raios ultravioleta (UV) da melanina está comprometida, contribuindo para que as pessoas com albinismo estejam mais vulneráveis a queimaduras solares, lesões de pele e câncer. Os sintomas são variáveis de acordo com o tipo de mutação apresentada pelo paciente. Os portadores de albinismo, em sua maioria, possuem visão subnormal (CID10 H54.2), fotofobia (CID-10 H53.1), nistagmo (CID-10 H55), entre outras condições visuais permanentes a serem manejadas na produção da vida. Existe maior sensibilidade à luz e dores nos olhos, quando permanecem em ambientes muito quentes ou iluminados. É primordial que, durante a vida inteira, evitem o sol como uma forma de se precaverem não só do envelhecimento precoce, mas de doenças como ceratoses actínicas e câncer da pele. Como a principal fonte de vitamina D é proveniente da exposição solar, é necessária a suplementação com vitamina D, para evitar os problemas decorrentes da deficiência da mesma, como alterações ósseas e imunológicas. O albinismo ainda não é visto, por muitos, como uma doença, pois grande parte da sociedade não tem conhecimento da seriedade da doença e acham que se trata apenas de uma pigmentação diferente de pele. Como efeito, há a invisibilidade das pessoas com albinismo que apenas se tornam visíveis e reconhecidas quando surgem enfermidades resultantes da condição, como a visão subnormal ou o desenvolvimento do câncer de pele, quando a prevenção para eles não mais surte efeitos diante do risco do adoecimento. Na perspectiva da produção do cuidado à saúde da pessoa com albinismo, identifica-se que este é um campo que não recebe investimentos, que passa pela invisibilidade social. Não existe, atualmente, nenhum tratamento específico e efetivo, pois o albinismo é decorrente de uma mutação geneticamente determinada. O albinismo não é contagioso, não compromete o desenvolvimento físico e mental nem a inteligência de seus portadores. Infelizmente, muitos são cercados de mitos e preconceitos que têm impacto negativo sobre sua autoestima e sociabilidade. (VARELLA, 1990). As atuais formas de se estabilizar os agravantes dessa condição são visitas regulares ao oftalmologista e dermatologista, cuidados com fármacos e outros meios. Há estudos de engenharia genética em andamento, através dos quais tenta-se promover o reparo das proteínas deficitárias nos genes, permitindo, assim, que a célula possa produzir a melanina. Entretanto, até que um tratamento efetivo seja implantado, estes indivíduos continuarão submetidos a situações de sobrevida e negligência para com sua saúde.

**Palavras-Chaves:** Albinismo. Genética. Saúde Pública.

<sup>1</sup> Discente do curso de Biomedicina, da Universidade de Cruz Alta - Unicruz, Cruz Alta, Brasil. E-mail: [gprudencio00@gmail.com](mailto:gprudencio00@gmail.com)

<sup>2</sup> Doutora em linguística pela USFM e Universidade de Aveiro-Portugal, pesquisadora do GEL e do NEEPS, coordenadora do PROENEM, professora da Unicruz – Cruz Alta, Brasil. E-mail: [ilinck@unicruz.edu.br](mailto:ilinck@unicruz.edu.br)