13/6 – Dia Internacional de Conscientização do Albinismo

A data tem como objetivo chamar a atenção para que sejam eliminadas todas as formas de violência e preconceito enfrentadas por pessoas com albinismo em todo o mundo, apoiar sua causa – desde suas realizações e práticas positivas até a promoção e a proteção de seus direitos. Pessoas com albinismo enfrentaram e continuam enfrentando obstáculos e desafios que comprometem seriamente o gozo dos direitos humanos – estigma e discriminação, barreiras na saúde, na educação e invisibilidade nas arenas sociais e políticas.

O albinismo é uma desordem genética na qual ocorre um defeito na produção da melanina, pigmento que dá cor a pele, cabelos e olhos. A alteração genética também leva a modificações da estrutura e do funcionamento ocular, desencadeando problemas visuais.

**Sintomas:**

Os sintomas variam de acordo com o tipo de mutação apresentada pelo paciente. A mutação determina a quantidade de melanina produzida, que pode ser totalmente ausente ou estar parcialmente presente. Assim, a tonalidade da pele pode variar do branco a tons um pouco mais amarronzados; os cabelos podem ser totalmente brancos, amarelados, avermelhados ou acastanhados e os olhos avermelhados (ausência completa de pigmento, deixando transparecer os vasos da retina), azuis ou acastanhados.

É importante destacar que os sinais do albinismo vão além da cor da pele e dos cabelos. Em geral, todos os portadores do transtorno apresentam comprometimento da visão provocado pela falta de melanina, fundamental para o desenvolvimento dos olhos, e a anatomia dos nervos óticos, que levam a imagem para ser decodificada no cérebro. Estrabismo, miopia, hipermetropia, fotofobia, astigmatismo e nistagmo (movimento descontrolado dos olhos em várias direções, que dificulta focalizar a imagem) são outras condições que prejudicam a visão no albinismo.

Devido à deficiência de melanina, que além de ser responsável pela coloração da pele, a protege contra a ação da radiação ultravioleta, pessoas com albinismo são altamente suscetíveis aos danos causados pelo sol, apresentando, frequentemente, envelhecimento precoce, danos provocados pela ação química do sol e câncer de pele, ainda muito jovens. Não é incomum encontrar albinos na faixa dos 20 a 30 anos com câncer de pele avançado, especialmente aqueles que moram em regiões quentes e que se expõem de forma prolongada e intensa à radiação solar.

**Tratamento:**

Não existe, atualmente, nenhum tratamento especifico e efetivo, pois o albinismo é decorrente de uma mutação geneticamente determinada. Pessoas com albinismo devem **iniciar o acompanhamento por profissionais de saúde assim que o problema for detectado. A terapia visual prevenirá problemas nos olhos e na visão, proporcionando o desenvolvimento necessário para as atividades escolares, de trabalho e de lazer.**

As principais complicações do albinismo são o câncer de pele e a cegueira. Para prevenir as complicações, pessoas com albinismo devem:

– evitar a exposição solar direta ou indireta;
– usar óculos escuros com proteção para os raios solares (prescrito por oftalmologista);
– usar acessórios como chapéus com abas, sombrinhas e roupas de tecido com trama bem fechada;
– usar protetor solar com fator de proteção de mínimo, 30, para raios UVA e UVB, 30 minutos antes de sair de casa e reaplicar a cada 2 horas, se necessário.

**Recomendações:**

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. Por isso é preciso que a criança albina, desde pequena, aprenda:

– a cuidar do próprio corpo, evitando a exposição ao sol e **usando protetor solar o tempo todo**;
– a lidar com os desafios que pode enfrentar nos relacionamentos;
– a desenvolver habilidades que a ajudem a superar a deficiência visual. Por exemplo, sentar-se nas carteiras da frente da sala de aula, longe de focos de luz muito fortes e usar lupas para aumentar o tamanho das letras são estratégias que revertem em benefício do aluno e em seu rendimento escolar.

**Prevenindo as complicações:**

– evitar a exposição solar direta ou indireta;

– usar óculos escuros com proteção para os raios solares (prescrito por oftalmologista);

– usar acessórios como chapéus com abas, sombrinhas e roupas de tecido com trama bem fechada;

– usar produtos com protetor solar FPS ≥ 20, para raios UVA e UVB, 30 minutos antes de sair de casa e reaplicar a cada 2 horas, se necessário.

**Tipos de albinismo:**

– **óculo-cutâneo**: afeta a pele, cabelos e olhos: o principal problema para a pele é a exposição ao sol, que provoca queimaduras. Se a exposição for diária e prolongada, com o passar do tempo podem surgir lesões muito graves, inclusive câncer de pele. Poucos minutos no sol, sem proteção, podem provocar queimaduras de 2º e 3º graus na pele de pessoas albinas. Em países tropicais, onde o sol está presente em todas as estações do ano, o uso de bloqueadores solares é imprescindível;

– **ocular**: afeta unicamente os olhos. O albinismo ocular geralmente vem acompanhado de astigmatismo e hipermetropia, movimento irregular do olho, estrabismo e fotofobia (sensibilidade à luz).

Fonte: <https://bvsms.saude.gov.br/13-6-dia-internacional-do-albinismo/>

Este dia pelo mundo afora, ‘desmistificar condição e acabar com a discriminação’: <https://news.un.org/pt/story/2021/06/1753302>

 **A Equidade em Saúde da Secretaria de Estado de Saúde MS cuida desta população no nosso Estado.**

