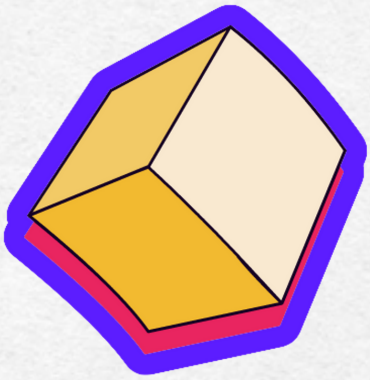
1° SIMPOSIO INTERNACIONAL EXTENSIONISTA DAS PESSOAS COM ALBINISMO:



DIMENSÕES DA POLÍTICA DO EXISTIR

14 E 15 DE JUNHO DE 2021

ANAIS DO SIMPÓSIO

Realização:
Projeto de Extensão "As pessoas com albinismo e o direito à saúde: visibilidade e reconhecimento público - A enfermagem no contexto interdisciplinar da construção da carta de demandas do controle social"

Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/UFRJ
E-mail: albinismo.extensao.ufrj@gmail.com

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S612 Simpósio Internacional Extensionista das pessoas com albinismo: dimensões da política do existir (1. : 2021 : Rio de Janeiro).
Anais [recurso eletrônico] / Organizadores: Nereida Palko, Lilian Kimura, Ana Maria Bezerra Bandeira. – Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ, 2021.

Edição Digital

ISBN: 978-65-00-33205-6

1. Albinismo - Simpósio. 2. Albinismo – Movimentos Sociais. 3. Albinismo - Brasil. I. Palko, Nereida. II. Kimura, Lilian. III. Bandeira, Ana Maria Bezerra. IV. Escola de Enfermagem Anna Nery. V. Universidade Federal do Rio de Janeiro. VI. Título.

CDD 616.5

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Vanessa Souza Mendonça – CRB 7/5907

ISBN: 978-65-00-33205-6

CBL

9 786500 332056

ORGANIZAÇÃO DOS ANAIS

Nereida Palko
Enfermagem - Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/UFRJ

Lilian Kimura
Biologia - Instituto de Biociências - IB-USP

Ana Maria Bezerra Bandeira
Odontologia - Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis - HESFA/UFRJ

ORGANIZAÇÃO DO SIMPÓSIO

Coordenação

Nereida Palko
Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/UFRJ

Vice coordenação

Lilian Kimura
Instituto de Biociências - IB-USP

Discentes

Pâmela Almeida da Silva
Escola de Comunicação - ECO/UFRJ

Maria Eduarda Vianna de Queiróz
Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/UFRJ

Fernanda Freitas Fernandes
Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/UFRJ

Gabriel Vieira Saramago
Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/UFRJ

Rayane de Souza Serrano
Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/UFRJ

Thaís Duarte Moreira Couto
Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN/UFRJ

Beatriz Mendes Lobo
Escola de Ciências da Saúde e Bem-Estar - Medicina/UNIFACS

SOBRE O SIMPÓSIO

O evento realizado nos dias 14 e 15 de junho de 2021 teve como propósito trazer discussões sobre as diferentes dimensões do existir das pessoas com albinismo para além da condição genética, perpassando pelo impacto nas relações subjetivas do indivíduo e pela falta de políticas públicas que atendam às demandas específicas desse grupo populacional. Ainda pensando no sentido plural da existência, o evento contribuiu para a visibilidade dos movimentos sociais de/para pessoas com albinismo no Brasil e no cenário internacional, além de ter sido uma oportunidade para a atualização do conhecimento sobre a produção acadêmica em relação à temática. As palestras e os trabalhos apresentados durante o Simpósio estão disponíveis na íntegra no canal do YouTube do Projeto - **Albinismo Extensão UFRJ**.

Nestes anais estão disponíveis os resumos para leitura (Trabalhos Acadêmicos e Relatos de Experiência), que podem ser acessados por meio de leitor de tela. Também estão disponibilizados os *links* para acessar individualmente os respectivos vídeos das apresentações.

TRABALHOS ACADÊMICOS

Mapeamento dos movimentos sociais da comunidade de pessoas com albinismo no Brasil - mídias sociais e internet 05

Para além do Brasil: mapeamento dos movimentos sociais das pessoas com albinismo no ambiente digital nas Américas 06

Mapeamento de movimentos sociais das pessoas com albinismo na internet: cenário na Europa, Ásia e África 07

Dispositivos normativos sobre protetores solares comercializados no Brasil e seus impactos às vidas de pessoas com albinismo 08

Oncodermatologia: custo e efetividade do tratamento da pessoa com Albinismo acometida com câncer de pele 09

Albinismo nos quilombos de São Paulo: investigação molecular e aconselhamento genético para a promoção da saúde 10

A apresentação de pessoas com albinismo em bancos de imagem - (in)visibilidade e formulação de políticas públicas em saúde 11

As pessoas que possuem albinismo: Apontamentos sobre visibilidade e ativismo 12

Mapeamento dos movimentos sociais da comunidade de pessoas com albinismo no Brasil - mídias sociais e internet

Fernanda Freitas Fernandes[1], Lilian Kimura[2], Nereida Palko[1]

[1] Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) - Rio de Janeiro, Brasil;
[2] Ação Coletiva do Movimento Social da Comunidade de Pessoas com Albinismo do Brasil – Projeto Amor à Pele. E-mail: fernandafreitasrj@yahoo.com.br

Albinismo é uma condição genética caracterizada pela deficiência na produção de melanina, acarretando maior suscetibilidade do indivíduo a queimaduras solares, cânceres de pele e alterações na acuidade visual. Em diversos países, inclusive no Brasil, pessoas com albinismo representam um grupo populacional invisibilizado. Os movimentos sociais de/para pessoas com albinismo têm buscado maior visibilidade social, e um caminho possível, em um cenário que limita mobilizações presenciais devido à pandemia de covid-19, é o uso dos recursos digitais. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo mapear os movimentos sociais de/para pessoas com albinismo no Brasil no ambiente virtual. As buscas inicialmente foram realizadas no Google, o que revelou escassez de resultados. A segunda etapa de buscas foi realizada nas mídias sociais mais utilizadas no país, o Facebook e o Instagram. No Facebook, as palavras-chave utilizadas foram: Albinismo e Albinos (as). No Instagram, foram utilizadas as palavras-chave: Albinismo, Albinism, Albinos (as); também foram pesquisadas "hashtags" (Albinismo, Albinism, Visibilidade, Movimentos Sociais), pois esse recurso de categorização de conteúdos é relevante para essa rede, direcionando a busca para postagens/perfis relacionados ao tema. Foram mapeados grupos ou páginas no Facebook e perfis no Instagram com a temática do albinismo; para ampliar as buscas, foram analisados também os perfis seguidos por essas contas. Vinte e três movimentos sociais atuantes no Brasil se enquadravam no objetivo da pesquisa, e foram subdivididos em: iniciativas coletivas (dez); iniciativas individuais (seis), projetos de pesquisa/extensão (dois), grupos no Facebook (três) e blogs (dois). Das iniciativas coletivas, três têm origem em São Paulo, duas em Alagoas e cinco em diferentes estados (Bahia, Ceará, Piauí, Espírito Santo e Goiás). Das iniciativas individuais, três estão localizadas no sudeste (São Paulo, Rio de Janeiro, Minas Gerais) e uma no Distrito Federal; não foi possível determinar a origem de uma das iniciativas. Os projetos de pesquisa/extensão têm suas sedes em São Paulo e Rio de Janeiro. As autoras de um dos blogs são da Paraíba, e o autor do outro, de São Paulo. Para os grupos no Facebook não foi possível determinar a origem. É importante que estes movimentos estejam presentes nas redes de relacionamento online, considerando que são uma ferramenta de comunicação social que dispensa a perspectiva de tempo e lugar. Embora alguns movimentos tenham presença no ambiente virtual, é perceptível que ainda se trata de um grupo populacional que vive na invisibilidade social, tendo em vista que não existem políticas públicas consolidadas que assegurem os direitos das pessoas com albinismo no Brasil. A presença digital é importante para a mobilização inicial de grupos que almejam maior visibilidade social, porém, uma articulação maior entre as diferentes iniciativas poderia torná-las mais robustas, visto que as demandas individuais, em algum momento, convergem para os mesmos direcionamentos. Ações coletivas tendem a apresentar maior potência no tensionamento ao Estado para que sejam atendidas as demandas que garantam os direitos à saúde, à educação, ao trabalho, à vida digna e plena, cidadã.

Descritores: Albinismo; Políticas Públicas; Uso das redes sociais

Clique aqui para ver o vídeo

Para além do Brasil: mapeamento dos movimentos sociais das pessoas com albinismo no ambiente digital nas Américas

Thaís Duarte Moreira Couto[1], Lilian Kimura[2], Nereida Palko[1]

[1] Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) - Rio de Janeiro, Brasil;
[2] Ação Coletiva do Movimento Social da Comunidade de Pessoas com Albinismo do Brasil – Projeto Amor à Pele. E-mail: thaisduarte0711@gmail.com

Albinismo é uma condição genética na qual ocorre alteração na produção de melanina, pigmento responsável pela cor da pele, olhos e cabelo. Essa condição pode também levar a alterações da estrutura e funcionamento ocular, podendo gerar problemas visuais. Pessoas com albinismo (PCA) constituem um grupo invisível aos olhos da sociedade, não havendo dados epidemiológicos que quantifiquem o seu número na maioria dos países. Nesse sentido, as iniciativas dos movimentos sociais têm papel fundamental para as mobilizações e reconhecimento de causas comuns nas quais é necessário que haja engajamento. Assim, a publicização e disseminação das iniciativas no meio digital facilita a comunicação e a expressão desses movimentos, razão pela qual desenvolvemos esse mapeamento em conexão com outras frentes de pesquisa, que têm como objetivo mapear os movimentos sociais do Brasil, da Europa, da Ásia e da África, trabalhos que em conjunto, ajudarão a compor o cenário global de iniciativas para PCA no ambiente virtual. O projeto teve como objetivo mapear as iniciativas voltadas para PCA nas Américas (exceto o Brasil). Para as buscas foram utilizadas as palavras-chave “albinismo”, “albino/a”, “albinism”, “organização”, “fundação”, “comunidade”, “organization” e "community” utilizadas inicialmente na plataforma Google no período de Janeiro a Março de 2021, seguida por pesquisas nas redes sociais, como Facebook, Instagram, YouTube, Vimeo e Twitter no período de Março a Maio de 2021. As iniciativas foram selecionadas com base na leitura da descrição de cada organização nas diferentes plataformas e no contato com os representantes de algumas iniciativas (ao todo cinco, com o objetivo de buscar mais informações) e os dados registrados em formulário próprio para posterior análise com estatística simples. Ao todo foram encontradas quinze iniciativas, das quais onze atuam na América Latina (Argentina, México, Colômbia, Chile, Equador, Guatemala, Paraguai, Peru e Panamá) e quatro nos EUA e no Canadá. As iniciativas pesquisadas estão presentes em diferentes redes sociais: quinze no Facebook, seis no Twitter, seis no Instagram, cinco no YouTube e uma no Vimeo. Sete possuem seu próprio site, facilitando o acesso às informações das ações em diferentes meios eletrônicos. A busca por iniciativas voltadas ao grupo de PCA mostrou-se de grande importância, pois revelou que há movimentos sociais sendo construídos e em consolidação nos diferentes países da América Latina, nos EUA e no Canadá, com a utilização da internet e das mídias sociais digitais para se organizarem e expressarem. Porém, no geral, as iniciativas da América Latina apresentaram em suas páginas pouca informação acerca de projetos, protagonistas e objetivos, exceto a Fundación Piel de Luna (México), que apresentou informações mais detalhadas, à semelhança das páginas das iniciativas canadenses e estadunidenses. Frente a expressividade dos movimentos sociais nas disputas e tensões ao Estado para a formulação de políticas públicas, experiências exitosas internacionais ampliam o reconhecimento público das PCA globalmente, favorecendo que seja menos árduo o caminho para a conquista de políticas públicas efetivas que atendam às demandas sociais e de saúde dessa população.

Descritores: Albinismo; Mídias Sociais; Política Pública

Clique aqui para ver o vídeo

Mapeamento de movimentos sociais das pessoas com albinismo na internet: cenário na Europa, Ásia e África

Rayane de Souza Serrano[1], Lilian Kimura[2], Nereida Palko[1]

[1] Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) - Rio de Janeiro, Brasil;
[2] Ação Coletiva do Movimento Social da Comunidade de Pessoas com Albinismo do Brasil – Projeto Amor à Pele. E-mail: rayaneserrano97@gmail.com

O albinismo é uma condição genética rara de natureza hereditária, com caráter recessivo, ou seja, pode passar gerações sem se manifestar. É expresso pela incapacidade ou deficiência de produção de melanina em um indivíduo. A melanina é um filtro solar natural do corpo, e dá cor à pele, aos cabelos e aos olhos. É importante destacar a invisibilidade perante o poder público que essa população sofre, além da reduzida disseminação da informação. Por esse motivo, é de grande importância conhecer as redes internacionais que amparam as pessoas com albinismo (PCA), entender qual o papel delas para essa população e qual a quantidade e características das iniciativas. O objetivo deste trabalho foi realizar o mapeamento de iniciativas internacionais por e para PCA, especificamente na Europa, Ásia e África. Trata-se de um estudo quantitativo realizado entre janeiro e abril de 2021 que utilizou como base de pesquisa a plataforma "Google". Os termos pesquisados separadamente, em português e inglês, foram: "Albinismo na Europa", "Albinismo na África", "Albinismo na Ásia", "Albinism in Europe", "Albinism in Africa", "Albinism in Asia". Após preenchimento de formulário com os dados localizados, a análise estatística foi realizada utilizando média e frequência simples. Foram encontradas 21 iniciativas internacionais por e para PCA, sendo 12 na Europa (57,14%), uma na Ásia (4,76%) e oito na África (38,09%). Dentre estas, algumas não continham todos os dados necessários para identificação e até mesmo comunicação. Duas não apresentam site (9,52%), cinco não apresentam o ano de criação (23,80%) e três não publicizam contatos (14,28%). Quando relacionamos o ano de criação das iniciativas, encontramos um recorte de anos distintos: uma criada em 1979, uma em 1993, uma em 1995, uma em 1996, uma em 2006, duas em 2008, cinco em 2013, uma em 2015, duas em 2016 e uma em 2017, totalizando 16 iniciativas, pois como mencionado, cinco não apresentaram de forma explícita seu ano de criação. Quanto aos mecanismos de busca na internet, constata-se uma limitada expressão das iniciativas, refletindo a pouca visibilidade da comunidade de PCA no cenário internacional. No ano de 2020, houve o 1º encontro da Aliança Global (AG) na França. A AG é uma iniciativa de conexão e representação internacional para uma aliança sobre albinismo. No encontro, entre outros, foi tratado o assunto das super tecnologias, entretanto, ainda há muito a se avançar frente a quantidade de iniciativas que têm boa disseminação na internet e disponibilização superficial de informações. Embora existam iniciativas por e para PCA na Europa, Ásia e África, ainda há pouca disseminação das iniciativas para a geração de reflexos positivos na criação e realização de políticas públicas para as pessoas com albinismo e seus familiares em nível global.

Descritores: Albinismo; Política Pública; Internet

Clique aqui para ver o vídeo

Dispositivos normativos sobre protetores solares comercializados no Brasil e seus impactos às vidas de pessoas com albinismo

Gabriel Vieira Saramago[1], Lilian Kimura[2], Nereida Palko[1]

[1] Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) - Rio de Janeiro, Brasil;
[2] Ação Coletiva do Movimento Social da Comunidade de Pessoas com Albinismo do Brasil – Projeto Amor à Pele. E-mail: gabrielvieirasaramago@hotmail.com

O albinismo é uma condição genética que afeta a produção de melanina, acarretando maior suscetibilidade a danos cutâneos decorrentes da exposição solar e alterações à acuidade visual. Devido à ausência ou redução de proteção da pele aos raios ultravioleta, a prevenção a queimaduras solares e ao câncer de pele carece do uso continuado de protetores solares, roupas com fator de proteção solar e adequação de rotinas da vida. O Instituto Nacional do Câncer estima que em 2021 haverá 450 mil novos casos de melanoma e 177 mil novos casos de câncer não melanoma, o que deixa evidente a importância da prevenção contra a exposição solar. Entretanto, no Brasil, os protetores solares comercializados são classificados como cosméticos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), definindo assim seus elevados valores de comercialização. Os objetivos deste estudo foram identificar e analisar, por meio de pesquisa documental, os dispositivos normativos que regulam a categorização e comercialização dos protetores solares no Brasil. Após busca em plataforma pública (Google), identificou-se a ANVISA como principal dispositivo regulador. Frente ao exposto, aprofundou-se a pesquisa documental no site oficial da ANVISA, entre 16 de fevereiro a 24 de março de 2021, utilizando “protetor solar” como filtro de buscas. Foram encontrados quatro serviços essenciais para registros de produtos: Serviço de Registro de Cosméticos, Serviço de Renovação de Registro de Cosméticos, Serviço de Alteração de Registro de Cosméticos e Serviço de Emissão de Certificado. Todos são disponibilizados online, exceto o certificado, que é solicitado via web, mas só pode ser entregue presencialmente. A ANVISA utiliza o Sistema Solicita, um sistema de segurança baseado em um login exclusivo para a solicitação e acompanhamento do requerimento desses serviços. A fabricação de cosméticos é regida pela LEI No 6.360, de 23 de setembro de 1976. Para a comercialização de cosméticos grau 2 - produtos de formulação complexa, com indicação específica, que precisam de comprovação de eficácia e segurança, e requerem informações sobre uso, como é o caso dos protetores solares - as empresas necessitam obrigatoriamente ter um CNPJ cadastrado pela ANVISA e um gestor de segurança associado para acessar o Sistema Solicita. No entanto, a lei pela qual os protetores solares comercializados no Brasil são regulamentados não atende uma demanda importante das pessoas que necessitam do protetor solar com finalidade não cosmética. Nesse cenário, incluem-se as pessoas com albinismo que, em geral, vivem em condições de vulnerabilidade socioeconômica, situação amplificada por sua invisibilidade social. Dessa maneira, entende-se a necessidade da implementação de uma nova legislação ou revisão da lei vigente, visto que as necessidades de saúde, econômica e político-sociais assumem novas configurações no decorrer dos anos, influenciadas por fatores como os efeitos climáticos de um país de clima predominantemente tropical como o Brasil, que impactam na incidência dos diferentes tipos de câncer de pele. Reitera-se a defesa para que os protetores sejam reclassificados como produto de prevenção ao agravamento à saúde, deixando de serem atribuídos à categoria de cosméticos, com vistas à redução de custos de saúde para as pessoas com albinismo.

Descritores: Albinismo; Políticas Públicas em Saúde; Protetores Solares

Clique aqui para ver o vídeo

Oncodermatologia: custo e efetividade do tratamento da pessoa com Albinismo acometida com câncer de pele

Beatriz Mendes Lobo[1], Lilian Kimura[2], Fábio Gontijo[3], Nereida Palko[4]

[1] Universidade Salvador (UNIFACS) – Salvador, Brasil. [2] Ação Coletiva de Movimento Social da Comunidade de Pessoas com Albinismo do Brasil - Projeto Amor à Pele - São Paulo. [3] Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte - Belo Horizonte. [4] Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) - Rio de Janeiro. E-mail: beatrizmendeslobo7@yahoo.com

O albinismo é uma condição genética que afeta a produção de melanina. Além do acometimento na pigmentação, a alteração na produção de melanina pode afetar a formação do aparelho visual na embriogênese. A falta de pigmento vulnerabiliza a pele frente a ação da radiação ultravioleta, que fica mais suscetível a danos, como queimaduras solares e bolhas. Exposições continuadas podem causar alterações na pele, tais como: lentigos, elastose, ceratoses actínicas, carcinoma basocelular e carcinoma espinocelular. Devido à alta sensibilidade aos raios ultravioleta, cânceres de pele são comumente desenvolvidos nas pessoas com albinismo (PCA) com exposição solar recorrente antes dos 20 anos de idade, sendo esses de maior agressividade. A prevenção e promoção em saúde são dispositivos para o cuidado às PCA, compostos principalmente por: processos de educação em saúde, e de oferta coletiva e individual de prevenção à exposição solar, por meio de informação a trabalhadores da saúde, usuários e familiares, e a sociedade em geral; fornecimento de protetores solares em quantidade e qualidade compatíveis à proteção eficaz à exposição solar de cada usuário, roupas com filtro solar, óculos com lentes filtrantes; assim como de medidas comportamentais cotidianas de proteção. Frente ao exposto, torna-se fundamental tomar a dimensão de uma linha do cuidado em saúde às PCA, desde o nascimento, perpassando pelos diferentes níveis de atenção à saúde, sobretudo na atenção básica. O objetivo do estudo será discutir o custo-efetividade do tratamento oncológico às PCA, à luz do conceito ampliado de saúde e da intersetorialidade. Trata-se de pesquisa documental de fontes de acesso público tais como dispositivos normativos, (incluindo a Política Nacional de Atenção Oncológica), documentos com informação de custeio e repasse de procedimentos do Sistema Único de Saúde, fluxogramas, protocolos e "guidelines" para o cuidado e tratamento onco dermatológico aplicados em território nacional e vigentes no ano de 2021. Ainda que sob a premissa de não haver preço ou valor financeiro a ser imputado sobre uma vida, espera-se que os resultados possam demonstrar o ônus à cada vida de PCA acometidas pelo câncer de pele, assim como aos seus familiares, e do custo ao erário público sob as dimensões da intersetorialidade, incluindo ações e financiamento no campo da atenção social com benefícios e serviços acarretados por condição de invalidez (permanente ou temporária) para a geração de renda frente a patologia e tratamentos, assim como no custeio do tratamento onco dermatológico de diferentes acometimentos de cânceres de pele, tais como: medicamentos, força de trabalho, internação, consultas ambulatoriais, procedimentos cirúrgicos, quimioterapia e radioterapia, entre outras. O custo e o ônus podem ser reduzidos, e até mesmo evitados, com investimentos em políticas de prevenção e promoção de saúde ao grupo populacional da comunidade de PCA do Brasil, entretanto, cada vida não tem preço.

Descritores: Albinismo; Câncer de Pele; Avaliação de Processos e Resultados em Cuidados de Saúde

Clique aqui para ver o vídeo

Albinismo nos quilombos de São Paulo: investigação molecular e aconselhamento genético para a promoção da saúde

Lilian Kimura[1,2], Regina Célia Mingroni Netto[1]

[1] Centro de Estudos do Genoma Humano e Células-Tronco (CEGH-CEL), Instituto de Biociências, Universidade de São Paulo (USP). [2] Ação Coletiva do Movimento Social da Comunidade de Pessoas com Albinismo do Brasil – Projeto Amor à Pele. E-mail: lkimura@alumni.usp.br

O albinismo é uma característica genética e hereditária, decorrente de alterações em genes cujos produtos atuam na síntese da melanina. Entre os diferentes tipos de albinismo, a forma oculocutânea (OCA) é a mais frequente. Até o momento foram mapeados oito lócus (OCA1 a OCA8), identificados sete genes e descritas centenas de variantes como causativas do fenótipo, o que demonstra a heterogeneidade genética da característica. Por isso, a investigação molecular do albinismo não é trivial, embora os testes genéticos possam ser importantes para diagnosticar casos com sinais clínicos pouco evidentes e para distinguir os tipos de albinismo. O conhecimento sobre o gene e a variante causativa em uma família pode auxiliar na melhor condução do caso e no processo de aconselhamento genético. O objetivo deste trabalho foi identificar as alterações moleculares que explicam o albinismo em cinco indivíduos residentes em quilombos do Vale do Ribeira - São Paulo, e promover o aconselhamento genético das famílias. Amostras de saliva para obtenção de DNA dos cinco probandos foram coletadas com o kit Oragene (DNA GenotekTM). As amostras de DNA foram enviadas ao Centro de Estudos do Genoma Humano e Células-Tronco (CEGH-CEL), do Instituto de Biociências da USP, e foram submetidas à técnica do sequenciamento massivo paralelo do exoma. Os dados gerados foram processados para a obtenção de arquivos do tipo VCF (contendo todas as variantes genéticas detectadas), que foram analisados no programa VarSeqTM (Golden Helix). Após etapas de filtragem, as variantes selecionadas como candidatas foram confirmadas pelo método de sequenciamento de Sanger, e a segregação das variantes foi avaliada quando havia DNA dos pais disponível. Por fim, foram elaborados relatórios individuais com a descrição das variantes encontradas. Foram identificadas duas variantes, uma substituição nucleotídica (NM 000372; c.230G>A; p.Arg77Gln) e uma deleção (NM 000372; c.1453del; p.Ala486Profs*11), no gene *TYR*. Um probando apresentou a primeira variante em homozigose, em duas probandas foram detectadas as duas variantes em heterozigose composta, e dois probandos apresentaram a segunda variante em homozigose. Foi determinado que todos apresentam albinismo do tipo OCA1, em decorrência das variantes encontradas no gene correspondente TYR, que acarreta o fenótipo mais extremo, isto é, ausência completa de melanina. Foi realizado o aconselhamento genético das famílias, com linguagem acessível, para que os resultados fossem compreendidos da melhor forma possível. O processo de aconselhamento genético tem seu papel como ferramenta promotora de saúde, uma vez que auxilia as famílias a compreenderem o diagnóstico clínico do albinismo, a entenderem o papel da hereditariedade na chance de recorrência da característica, além de ser uma oportunidade para esclarecimento de dúvidas, aliviando a ansiedade dos indivíduos e de seus familiares diante de uma situação que era cercada de desconhecimento. No entanto, vale ressaltar que o diagnóstico molecular do albinismo não é rotina e nem está disponível em nosso sistema público de saúde, restringindo-se aos pouquíssimos projetos de pesquisa existentes em nosso país e eventualmente em alguns laboratórios da rede privada. (Apoio financeiro: FAPESP e CNPq).

Descritores: Albinismo Oculocutâneo; Sequenciamento Completo do Exoma; Aconselhamento Genético

Clique aqui para ver o vídeo

A apresentação de pessoas com albinismo em bancos de imagem - (in)visibilidade e formulação de políticas públicas em saúde

Maria Eduarda Vianna de Queiroz[1], Lilian Kimura[2], Rafaela Melo Magalhães[3], Nereida Palko[1]

[1] Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) - Rio de Janeiro, Brasil;
[2] Ação Coletiva do Movimento Social da Comunidade de Pessoas com Albinismo do Brasil – Projeto Amor à Pele.
[3] Instituto Federal Baiano (IFBAIANO) - Salvador, Bahia. E-mail: maria.eduarda.vianna.de.queiroz@gmail.com

Albinismo é um conjunto de características cuja causa são alterações genéticas que culminam na ausência total ou parcial de melanina em um indivíduo, fazendo com que este apresente condições dermatológicas e oculares distintas. Posto a hipopigmentação, as pessoas com albinismo (PCA) possuem uma cromaticidade peculiar, sendo esta o fenômeno físico-químico da reflexão da luz, que também se porta como fator de sociabilidade. No Brasil, este grupo é socialmente invisível, sendo impossibilitado de usufruir plenamente de sua cidadania de modo que, por exemplo, não haja estatísticas oficiais sobre o quantitativo desta população no país. Paradoxalmente, supõe-se que junto à invisibilidade social, no campo da cidadania, possa haver a visibilidade midiática estigmatizante do grupo, provavelmente sendo ligada à sua cromaticidade. Assim, há como objetivo do estudo mapear a apresentação de imagens de PCA em bancos de imagem, plataformas digitais que oferecem um amplo arcabouço cultural para a análise de estigmas sociais, buscando compreender como a cromaticidade das PCA é expressa nestes sites. Trata-se de uma pesquisa quantitativa de caráter exploratório e descritivo, com a análise por meio da frequência simples e pela indexação semiótica. As plataformas utilizadas foram Getty Images, ShutterStock e Stock Photos, acessadas no dia 19 de janeiro de 2021. Utilizou-se palavras de busca que explicitam o fator “albinismo”, como “albinism”, “albino animal” e “albino person”; e palavras intrínsecas à população mas sem este fator, como “blonde hair”, “light skin” e “sunscreen”. A seleção das palavras-chave levou em conta a maior efetividade de buscas pelo uso de adjetivos e substantivos na língua inglesa, em vista dos algoritmos de indexação e o local de sede dos sites referidos. Como resultado, numericamente as PCA apareceram apenas uma vez nas mais de 2500 imagens analisadas a partir das palavras-chaves que omitiam o fator “albinismo”. Também foi possível observar que, ao se pesquisar “albino person”, 23,3% das 888 representações não possuíam PCA, sendo uma parte considerável dos resultados errôneos imagens de animais albinos. Em oposição, apenas 4,3% das 898 imagens da busca por “albino animal” não possuíam animais albinos, sendo que nenhuma representação continha PCA. Quanto à indexação semiótica, percebeu-se que PCA são principalmente representadas como peculiaridades cromáticas, sendo simbolizadas como pontos amorfos de cor ou, em menor escala, como monstros. Há demonstração de um processo de patologização/estigmatização das PCA, que são representadas socialmente como seres excêntricos ou monstruosos, com “corpos estranhamente alvos”. A baixa representação de PCA nas plataformas e o estigma associado às imagens encontradas estão atrelados à “patologia do albinismo”, sendo tanto produtos quanto motores da sua invisibilidade social. Assim, torna-se relevante aprofundar os estudos para compreender como as PCA são apresentadas imageticamente, visto que a relação entre cromaticidade, patologia e estigma está diretamente conectada com a invisibilidade social deste grupo. Vale ressaltar que a invisibilização constitui uma barreira para a implementação de políticas públicas, incluindo o acesso aos serviços de saúde, sendo, portanto, um dos fatores que reprimem a inserção efetiva dos indivíduos na sociedade. Posto isto, o presente estudo visa contribuir para a superação dessa barreira.

Descritores: Albinismo; Percepção Estereotipada; Políticas Públicas

Clique aqui para ver o vídeo

As pessoas que possuem albinismo: Apontamentos sobre visibilidade e ativismo

Hualafy Rafael Barbosa Santos [1,2]

[1]Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Paraíba, Brasil. [2]Membro da Diretoria da ONG Rede Povos da Terra. E-mail: hualafybarbosa@hotmail.com

O presente trabalho tem como chave exploratória colocar em evidência as experiências das Pessoas com albinismo do Brasil - (PCA's). Esse trabalho é resultado de uma pesquisa realizada entre os anos 2017 a 2019, que resultou na dissertação de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Antropologia - UFPB, intitulada "Nossa luta não é em vão" as experiências das pessoas com albinismo em busca de visibilidade. É candente evidenciar que o interesse pela temática surgiu no final do ano de 2014. A metodologia utilizada para a concretude dessa pesquisa foi estabelecida pelo máximo possível de levantamento bibliográfico, na plataforma do Google Acadêmico, utilizando as palavras chaves, a saber: Albinismo, Albino. Foi utiliza uma metodologia de pesquisa multissituada. O fenômeno do albinismo se refere à incapacidade de um ser vivo desenvolver a melanina corretamente em seu organismo. Isso posto, cabe aqui colocar em evidência que o fenômeno do albinismo consiste de um conjunto de distúrbios genéticos na síntese da melanina que podem levar a hipopigmentação da pele, dos pêlos, cabelos e olhos (MOREIRA et al, 2007). Diante do exposto, entende-se que a substância mencionada acarreta as PCA's tornarem-se totalmente vulneráveis as radiações solares UVA E UVB. Em virtude dos dados coletados no decorrer da pesquisa, chegamos à conclusão que as PCA's que foram interlocutores da pesquisa, têm noção que a sua condição é oriunda de distúrbios genéticos, entretanto, nem sempre tiveram essa consciência. Alguns por se sentirem sozinhos no que se refere à existência de outro individuo possuidor de características semelhantes em seu núcleo familiar, buscavam respostas para compreender o motivo de ter nascido com albinismo. Na pesquisa, através dos questionários, foi posto em evidência a extrema relevância da APALBA, ao passo que foi possível constatar que algumas PCA's passaram a ter acesso e conhecimento aos serviços realizados pela APALBA e o programa pró-albino mediante as redes sociais. Não obstante, essas redes transformaram-se para troca de informações acerca do fenômeno do albinismo e trocas de experiências. Nesse sentido, concorda-se com Rose (2012) que a produção de conhecimento e informação ativista servia para produzir cidadania informacional (ROSE, 2012). Nesse interim, percebe-se que diversas mobilizações especialmente a APALBA, são construídas por intermédio dos espaços virtuais, fazendo-nos e acreditar na importância dessas mobilizações biossociais que se pautam em torno da vida, são elementares para a reprodução dessas associações em demais estados, podendo estender-se a outras PCA's. Isso posto, contatou-se o poder e influência das redes sociais, no sentido da criação de laços afetivos, da sua utilização para as intenções e processos de barganhas, bem como, basilar para o bioativismo e a biocidadania informacional. Deste modo, as noções de sofrimento social, ativismo e biossocialidades, foram escolhidos para analisar as experiências das pessoas que PCA'S, levando em consideração que tais categorias oferecem elementos necessários para executar uma abordagem como a proposta na etnografia. Concordamos com Silva (2015) ao apontar que "este trabalho participa de uma tentativa -humana- de explanar a verdade e, sendo assim, trilha um caminho de possíveis riscos e erros" (SILVA, 2015, p.129).

Descritores: Albinismo; Visibilidade; Ativismo Social

Clique aqui para ver o vídeo

RELATOS DE EXPERIÊNCIA

A comunicação como ferramenta de visibilidade e amplificação das políticas do existir para pessoas com albinismo 14

O descobrimento nebuloso de uma maternidade albina – um relato sobre seus desdobramentos 15

A representatividade da pessoa com albinismo na escola: intersetorialidade na micropolítica do existir 16

A comunicação como ferramenta de visibilidade e amplificação das políticas do existir para pessoas com albinismo

Pâmela Almeida da Silva[1]

[1]Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Escola de Comunicação (ECO) – Rio de Janeiro, Brasil.
E-mail: pamelluk@gmail.com

A comunicação é compreendida em um processo em que se tem um emissor, uma mensagem e um receptor, podendo também acontecer ruídos na mensagem. Entretanto, o que é importante ressaltar neste processo é que a comunicação é uma via de mão dupla. Não existe comunicação sozinha. E é por isso, que ela é um meio para que as pessoas possam falar, ouvir, compreender e serem compreendidas. Ela é a ponte que conecta interesses e valores interpessoais, assim como também compartilha conhecimento. Por meio da comunicação tive a oportunidade de explorar o mundo das pessoas com albinismo. Conhecer histórias, entender as nuances, as dificuldades, comemorar as vitórias e constatar que apesar de não ser um mundo novo na sociedade, ainda é um mundo escondido, sem a visibilidade necessária que a comunicação pode fornecer. Nesse processo, entendendo as redes sociais do projeto de pessoas com albinismo no Rio de Janeiro e o desafio da visibilidade e amplificação da mensagem sobre as políticas públicas dessa parcela da sociedade, pude aprender que muitas vezes as pessoas com albinismo estão tentando se comunicar, mas não são ouvidas e o ciclo da comunicação não se fecha. Como profissional e estudante da comunicação, fui analisar onde estava o ruído nessa comunicação e pude fazer algumas reflexões. A primeira delas é que o ciclo emissor – mensagem – receptor não é um processo uniforme e estável como se prevê. A comunicação pressupõe compreensão e para isto é preciso falar a mesma língua cultural que o resto da sociedade e ao analisar a comunicação feita pelo projeto, pude constatar que o uso da linguagem técnica e acadêmica estava tornando a mensagem fria, distante e de difícil entendimento. Outra reflexão que fiz foi sobre o aspecto técnico da comunicação dos dias de hoje com a consolidação do uso das redes sociais. Sem tirar o mérito das mídias tradicionais, as redes sociais possibilitam, de forma democrática, dar voz a todas as tribos. No entanto, é preciso saber usar a ferramenta de forma estratégica. Essa reflexão veio para confirmar a observação de que a comunidade científica precisa de profissionais de comunicação que decodifiquem a sua mensagem para a sociedade e saibam extrair o melhor que as ferramentas de comunicação deste século proporciona. Portanto, o meu papel no projeto é ser essa pessoa com olhar estratégico que direciona a equipe no melhor uso das redes sociais, já fazendo uso daquilo que eles mesmos trouxeram como ponto de atenção sobre o uso de cores e fontes específicas. O trabalho de planejamento de comunicação, estrutura do site e a organização do evento online também faz parte do meu papel como comunicadora no projeto, e a única coisa que posso afirmar é que este não é um trabalho a curto prazo. Para que os resultados venham a longo prazo, é preciso manter a constância e manter-se atualizado com os acontecimentos do mundo.

Palavras-chave: Comunicação; Linguagem Cultural; Estratégia Digital

Clique aqui para ver o vídeo

O descobrimento nebuloso de uma maternidade albina – um relato sobre seus desdobramentos

Sarah Helena Barbaresco de Goes Soares[1]

[1]Mãe de uma criança com albinismo e administradora da página @nina.albina, Ariquemes, Rondônia, Brasil.
E-mail: sarah.barbaresco@gmail.com

Como na grande maioria dos casos, o albinismo caiu no meu colo de forma surpreendente. Aqueles cabelinhos brancos, que destoavam de toda a família, foram suficientes para investigarmos a desconfiança. Dois dias depois de nascida, já estávamos no oftalmologista em busca de respostas. "Ela é albina?" Antes de tudo, foi a primeira coisa que ele me perguntou. "Estou aqui pra saber isso!", disse eu. Nunca me esqueci da frase que ele me desferiu – "ninguém gostaria que o filho nascesse assim" – como se eu tivesse carregando nos braços um problema. Recém-parida, hormônios à flor da pele, queria ter recebido, ao invés de infelizes colocações, mais informações sobre o que estava envolvido no diagnóstico que ele acabara de dar: albinismo oculocutâneo. Foram meses de aceitação, choros, medos, preocupações. Olhando hoje, nem parece que sofri tanto, mas é só revisitar fotos e memórias que me lembro como foi torturante achar que Nina não enxergava, como era angustiante não ter contato visual, como era dolorido ver o olhar especulativo das pessoas ao verem os olhinhos trêmulos dela. Não queria ter que ficar explicando para as pessoas todas as dúvidas delas, que eram minhas também! Ainda era um mundo desconhecido para mim, não tinha segurança e nem me sentia confortável em falar sobre. Até que resolvi criar uma rede social para que fosse um lugar em que pudesse gritar e internalizar o que estava acontecendo; precisava de acolhimento – encontrar comunidades, outras mães, aceitar e entender o albinismo. Por um tempo, falar que ela era albina soava tão custoso. E aos poucos, as coisas foram se encaixando, tomando suas devidas proporções. Nina completa dois anos agora em Junho, no mês da Conscientização do Albinismo. E ela todos os dias me ensina muito além do maternar e da proteção solar. Com ela aprendi a encarar, com naturalidade, que deficiência visual faz parte da minha vida. Aprendi formas diferentes de apresentar o mundo, sem saber o que ela vai conseguir, de fato, enxergar dele. Com ela me descobri uma excelente estimuladora – não porque me profissionalizei, mas porque me tornei especialista nas necessidades dela. Estímulos pra Nina significam inclusão e quanto mais autônoma e independente ela for, melhor vai saber lidar com os desafios – porque a vida nem sempre é gentil com quem tem limitações. Hoje consigo entender que o albinismo é só uma característica e que, com ou sem melanina, ela tem um mundo de oportunidades. Todas as angústias que passei no descobrimento do albinismo foram reais e desproporcionais, mas foram importantes para estruturar o meu maternar. Que junto com ela, possamos transformar outras maternidades que se descobriram albinas e ajudar tanta gente que precisa saber que o albinismo é uma combinação genética rara e exclusiva! Albinismo é lindo e precisa ser visto e entendido!

Palavras-chave: Maternidade; Albinismo; Acolhimento

Clique aqui para ver o vídeo

A representatividade da pessoa com albinismo na escola: intersetorialidade na micropolítica do existir

Nereida Palko[1]

[1]1Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) - Rio de Janeiro, Brasil.
E-mail: albinismo.extensao.ufrj@gmail.com

A política pública de saúde integra a intersetorialidade no conceito ampliado, produzindo efeitos na existência das pessoas com albinismo (PCA). Destes setores, o da educação é "percurso" fundamental à produção de vida capitalística das PCA na sociedade brasileira. Entretanto, a dissonância dos corpos decorrente da ausência / insuficiência da produção de melanina para a pigmentação, acrescida da deficiência visual comumente expressa, faz ultrapassar a fronteira da "normalidade" da produção da vida sob as forças e tensões do (necessário) "rótulo" (laudos e atestados) da deficiente produzido por profissionais de saúde. As crianças com albinismo (CCA) e suas famílias, frequentemente se deparam com um espaço micropolítico de produção da existência na escola pouco preparado para a inclusão social, trazendo o objetivo de relatar a experiência de uma mãe de uma CCA com a escola, com vistas a contribuir com a atenção à equidade na produção da vida. A experiencia dos últimos 11 anos ensinou que uma mãe de CCA precisa estudar, perguntar, procurar informações sobre a vida da PCA com especialistas da saúde, na literatura, com outras PCA e seus familiares uma vez que há carência de preparo e informação para lidar com a dissonância e a deficiência, sobretudo na alfabetização. Conhecer os dispositivos normativos e legais para a garantia de direitos das CCA frente a incapacidade das escolas em efetivar a inclusão como composição cotidiana faz do diálogo antecipado com a coordenação e a direção da escola pretendida para a alfabetização uma oportunidade em três campos principais: a gestão da escola, com a negociação e garantia do DIREITO a educação com equidade, incluindo a adequação de materiais pedagógicos, espaço físico e mediadores; a coordenação pedagógica para desenvolvimento dos fluxos, cronogramas, horário das atividades devido a exposição ao sol, alocação em salas com menor luminosidade, orientação da equipe docente no processo de trabalho e; o diálogo direto com professores e trabalhadores da escola, orientando, pensando adaptações, ajustes e construindo parcerias. Acumulamos trabalho, conversas, tensões, parcerias, aprendizados e conquistas, mas a garantia do direito ao aprendizado e a possibilidade de futuro ainda precisam ser atualizadas para a operacionalização de processos singulares de formação na perspectiva da equidade. Em uma vista positiva, recolhemos que a CCA aprende a ser cidadã de direito, a conhecer e superar suas limitações e dificuldades; a escola aprimora a efetivação da função social e avança no processo de inclusão; os professores e trabalhadores incorporam tecnologias e experiências produzidas e alargadas no processo de ensinar e aprender; e a comunidade acadêmica se enriquece na produção micropolítica do espaço social, com atenção a multiplicidade das produções das vidas. Como efeito do processo continuado de diálogo e construção coletiva, em 2021, no mural principal da entrada da escola se deu a representação no desenho de crianças do ensino fundamental de uma CCA integrada a diversidade humana da vida em sociedade. Uma aposta na geração do futuro, no espaço micropolítico da escola, que vale a pena!

Palavras-chave: Albinismo; Colaboração Intersetorial; Políticas Públicas de Saúde

Clique aqui para ver o vídeo