



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 13/2021-COGE/CGGAP/DESF/SAPS/MS

1. **ASSUNTO**

1.1. Trata-se da Minuta de Portaria que aprova a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo.

2. **ANÁLISE**

2.1. Afiançado na Constituição da República Federativa do Brasil e em seus objetivos fundamentais, é dever do Estado prover e garantir as políticas sociais e econômicas, reduzindo o risco de doenças e de outros agravos, bem como o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde.

2.2. Assim, a saúde é reconhecida como um direito fundamental do ser humano, intrinsecamente ligado ao fundamento constitucional da dignidade da pessoa humana, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. Trata-se de um direito público subjetivo e prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas, conforme disposto no artigo 196 da carta magna brasileira.

2.3. A Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, em seu art. 2º reconhece a saúde como um direito fundamental do ser humano, ratificando o que dispõe a Constituição Federal, quando traz para o Estado o dever de formular e executar políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e estabelecer as condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. Concomitantemente, os princípios do Sistema Único de Saúde - SUS, que por sua vez versam sobre a universalidade, integralidade e equidade, contribuindo para a promoção do respeito à diversidade e garantia do atendimento integral às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social.

2.4. Nesse sentido, 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), tem como missão promover acesso à saúde às populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, buscando eliminar os preconceitos no SUS.

2.5. Por conseguinte, cabe frisar que a equidade é um dos princípios que rege o SUS e visa reconhecer as diferentes necessidades e especificidades das populações, buscando mitigar situações de injustiça social. A equidade parte do pressuposto de que há diferentes contextos sociais, econômicos, territoriais e culturais que impactam diretamente nas condições de saúde das pessoas. Além das especificidades, o princípio da equidade também considera o impacto do racismo, da misoginia e de todas as formas de preconceito e discriminação nas condições de saúde das populações.

2.6. Neste sentido, a elaboração de Políticas de saúde pública para a promoção da equidade se faz necessária, tendo em vista que os determinantes sociais da saúde ainda reverberam nos processos de saúde/doença de várias populações, corroborando inequidades que fazem com que alguns grupos populacionais se tornem mais vulneráveis.

2.7. Considerando a necessidade de que o SUS ofereça uma rede de serviços que contemple as populações específicas e em situação de vulnerabilidade social, a Coordenação de Garantia da Equidade trabalhou na elaboração da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo. A referida política está dentro do escopo maior de aprimoramento da Atenção Primária à Saúde, como coordenadora do cuidado e ordenadora das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Entretanto, endossa a necessidade de fortalecer o princípio da equidade no acesso à saúde das pessoas com albinismo.

2.8. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo abarca em seu teor disposições gerais com definições relevantes para o tema, como eixos estratégicos, diretrizes gerais, objetivos gerais e específicos, competência dos entes federados, além de orientações sobre o acesso e a integralidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde (RAS) e sobre questões afetas à intersectorialidade, finalizando com o monitoramento e avaliação de suas ações estratégicas.

2.9. Para fins da Portaria, compreendem-se como pessoas com albinismo: aquelas acometidas por uma condição de saúde não contagiosa, herdada geneticamente, cuja transmissão pode ser autossômica recessiva ou ligada ao cromossomo X. Tal condição de saúde se refere a uma anomalia genética, que interfere na produção e distribuição de melanina na pele, pelos e olhos, podendo acarretar a baixa visão, e variação quanto aos tipos de manifestação do albinismo. O albinismo acomete todas as raças independente de sexo, etnia, classe social, e em praticamente todos os países do mundo com prevalências variadas, sendo classificado em três macro categorias: ocular, parcial e oculocutâneo.

2.10. Considerando a Atenção Primária à Saúde (APS) como coordenadora e ordenadora da rede, destaca-se seu papel estratégico como articuladora com outros setores e políticas públicas, quando pertinente, observando os impactos e as corresponsabilidades para com a saúde das pessoas com albinismo, no intuito de reduzir a carga sobre o sistema de saúde. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo apresenta os seguintes objetivos:

Objetivo geral:

Promover a Atenção Integral às Pessoas com Albinismo, e assegurar a prevenção e tratamento das sequelas decorrentes dessa condição de saúde.

Objetivos específicos:

I – Garantir e priorizar o acesso das pessoas com albinismo no SUS, articulando as ações de promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento e reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, conforme preconizado na Política Nacional de Atenção Básica;

II - Identificar, combater e prevenir situações de tráfico humano, abusos, exploração, assédio moral, bem como os mais diversos tipos violação aos direitos humanos;

III - Aprimorar a qualidade dos sistemas de informação em saúde, por meio da inclusão de campos específicos para as questões de saúde das pessoas com albinismo;

IV - Identificar as particularidades de saúde das pessoas com albinismo considerando a transversalidade inerente às demais populações específicas, atreladas às condições territoriais que podem agravar a sua condição de saúde, tais como população do campo, floresta e águas, população quilombola, população indígena, dentre outras;

V - Definir e pactuar, junto às três esferas de governo, indicadores e metas para a promoção da equidade em saúde, considerando as pessoas com albinismo e suas necessidades específicas, bem como monitorar e avaliar as metas e os indicadores pactuados;

VI - Traçar o perfil epidemiológico do albinismo no Brasil, a partir dos dados dos Serviços de Atendimento de saúde, com o intuito de construir a Linha de Cuidados das Pessoas com Albinismo, organizando o seu fluxo de assistência;

VII - Qualificar a informação em saúde no que tange à coleta, processamento e análise dos dados, considerando as pessoas com albinismo;

VIII - Estabelecer estratégias e ações de planejamento, monitoramento e avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Albinismo, construídas de forma participativa com atores da sociedade civil;

IX - Monitorar e avaliar indicadores e metas para a saúde das pessoas com albinismo, visando reduzir as inequidades macrorregionais, regionais, municipais e estaduais;

X - Fomentar e garantir, ainda na maternidade e demais localidades, os cuidados em saúde do recém-nascido, observando as especificidades de saúde advindas do albinismo.

XI – Garantir acesso ao atendimento dermatológico, aos insumos e medicamentos, terapias e demais tratamentos coadjuvantes, essenciais à prevenção e ao tratamento das sequelas decorrentes do Albinismo.

XII - Garantir acesso ao atendimento oftalmológico especializado, assim como a recursos de tecnologias assistivas (equipamentos ópticos e não ópticos), como coadjuvantes no tratamento da visão subnormal.

XIII - Promover o acesso à informação, orientação e aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com Albinismo;

2.11. Almeja-se que a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo possa induzir estados, municípios e o Distrito Federal a implementarem ações voltadas à garantia da equidade em saúde, ampliando o acesso e fortalecendo o cuidado às pessoas com albinismo no âmbito da Atenção Primária em Saúde. Além disso, a política vai possibilitar a geração de dados e a construção de indicadores sobre a situação de saúde desse grupo de pessoas.

2.12. Importante ressaltar que a política em estudo almeja a realização do monitoramento e a avaliação da implantação e implementação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo, que por sua vez serão realizados por meio de sistemas de informação oficiais da saúde e demais instrumentos de acompanhamento que serão pactuados. O monitoramento e avaliação visam:

I. Estabelecer instrumentos e indicadores para o monitoramento e avaliação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo;

II. Definir estratégias de articulação com a gestão Estadual, Municipal e do Distrito Federal com vistas à institucionalização do monitoramento e avaliação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo;

III. Qualificar a gestão descentralizada e participativa do SUS, para o monitoramento da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo;

IV. Fortalecer e ampliar o monitoramento e a avaliação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo nos estados, municípios e Distrito Federal.

2.13. Consoante à necessidade de publicizar a presente política, e discutir os seus componentes, respeitando o princípio constitucional da participação social no SUS, ressalta-se que o processo de elaboração da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo teve o seu esboço elaborado pelo Coletivo Nacional das Pessoas com Albinismo, que se trata de uma sociedade civil organizada, integrada pela Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia - APALBA e Representantes de grupos sociais de defesa de direitos das pessoas com albinismo, familiares e amigos, de diversos municípios brasileiros.

2.14. Além disso, a minuta em estudo foi encaminhada para a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, que atua há dez anos com o Programa Pró-Albino, que se trata de um projeto assistencial que possui uma equipe multidisciplinar e específica para o atendimento das pessoas acometidas por algum tipo de albinismo, detendo assim a expertise e o conhecimento necessário para assistir tal população em um nível mais especializado. Bem como as secretarias, departamentos e coordenações do Ministério da Saúde, que trabalham de forma transversal com essa população específica nesta política, quais sejam: Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS/MS), Secretaria de Vigilância à Saúde (SVS/MS) e Secretaria de Atenção Especializada em Saúde (SAES).

2.15. Diante o exposto, percebe-se que após o referido processo de publicização, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo traz em seu conteúdo particularidades, singularidades e aspirações pontuadas pela sociedade civil organizada, por meio do Coletivo Nacional das Pessoas com Albinismo, pelos gestores, representantes das coordenações e departamentos das Secretarias elencadas acima. Por conseguinte, visa o envolvimento ativo de todos no sentido de enfrentar as inequidades, tendo como ponto de partida a melhoria dos determinantes sociais de saúde, com vistas ao protagonismo das pessoas com albinismo fomentando o acesso à saúde e os modos de viver saudáveis, corroborando com a promoção da sustentabilidade, equidade, inclusão e justiça social no SUS.

3. CONCLUSÃO

3.1. Tendo em vista os fatos apresentados acima, compreende-se a importância da aprovação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo, a fim de que o princípio da equidade seja operacionalizado no SUS, de modo a promover o acesso e melhorar as condições de saúde das pessoas com albinismo, de forma oportuna e humanizada, contribuindo para a redução das inequidades, proporcionando assim, maior visibilidade e compreensão das suas necessidades específicas de saúde.

3.2. Reitera-se que o conceito da equidade em saúde traz a importância de dimensionarmos o impacto do contexto social, cultural, territorial e econômico nas condições de saúde da população. Assim sendo, a referida Política não exaure as ações apenas no âmbito da saúde, mas endossa a necessidade da construção de ações transversais intersetoriais, no esforço de construir compromissos e pactuar corresponsabilidades que possam reduzir as inequidades e enfrentar os determinantes sociais que afetam de forma desigual a saúde das pessoas com albinismo.

3.3. Ademais, ressalta-se que a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo estabelece as competências do Ministério da Saúde, estados e municípios no que diz respeito a sua operacionalização. As orientações aludidas na Portaria dizem respeito às responsabilidades e atribuições do Ministério da Saúde, sem prejuízo dos Estados, Municípios e do Distrito Federal, resguardadas as competências e autonomia de cada ente federado.

3.4. Encaminhe-se ao GAB/SAPS para as providências cabíveis.



Documento assinado eletronicamente por **Marcus Vinícius Barbosa Peixinho, Coordenador(a) de Garantia da Equidade**, em 06/09/2021, às 12:30, 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 **0020532446** e o código CRC **BFC0DDDC**.