



ALBINISMO NA CIDADE DO LUBANGO: VIVÊNCIAS E SENTIMENTOS

Janaína Gonçalves
Docente de Biologia Celular e Molecular



SUMÁRIO



- **INTRODUÇÃO**
 - **OBJECTIVOS**
- **METODOLOGIA**
- **RESULTADOS**
- **DISCUSSÃO**
- **AGRADECIMENTOS**





INTRODUÇÃO

História sobre 1º caso de Albinismo

Séc. XVIII, M. Maupertuis sugeriu que o albinismo era hereditários

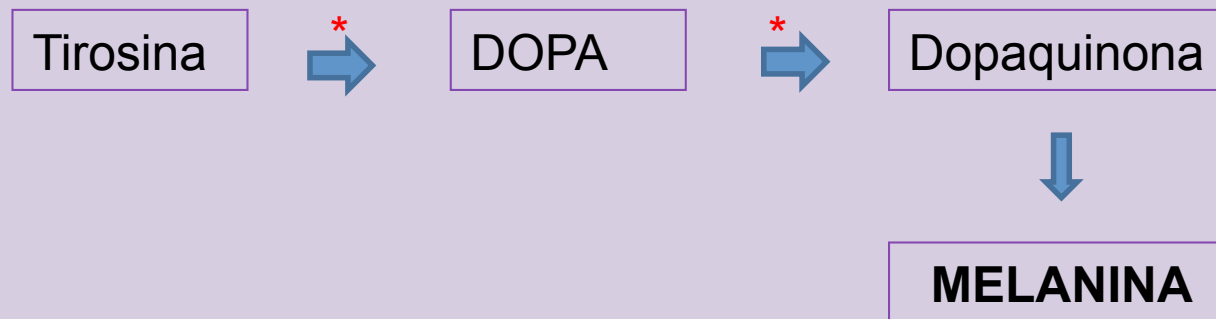
No seu livro *Venus Physique* (6ª edição, 1751) refere que:

“...o fenómeno que me propus explicar... ele é uma criança de 4 ou 5 anos, que tem todas os traços dos negros e cuja pele é muito esbranquiçada... Sua cabeça é coberta de uma lã branca puxando o ruivo. Os olhos, de um azul claro, parecem feridos pelo brilho da luz do dia. Ele nasceu, segundo se afirma, de pai e mãe africanos e muito negros.”



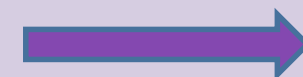
INTRODUÇÃO

- O albinismo humano é uma **condição genética** que se caracteriza pela **falta de produção** de um pigmento chamado **melanina** que dá cor aos olhos, pele e cabelo.



Esquema 1: Esquema da produção de melanina a partir do aminoácido tirosina.

Quais são as Conseqüências?





INTRODUÇÃO

- Risco de dano à pele:
 - Eritemas
 - Melanoma com 4% dos casos de cancro da pele (Nogueira, *et al.*);

- Problemas de visão:
 - Acuidade diminuída (em média, 10% ou menos) (Otto, *et. al.*, 2004)
 - Nistagmo
 - Fotofobia



INTRODUÇÃO

Mecanismo de transmissão

1900, descobertas as leis da hereditariedade

Baetson refere no seu livro “Mendel’s Principles of Hereditary: a Defence, Cambridge, 1902)

“...O casamento entre primos cria exactamente as condições mais prováveis para permitir que um carácter raro e, em geral recessivo se manifeste.

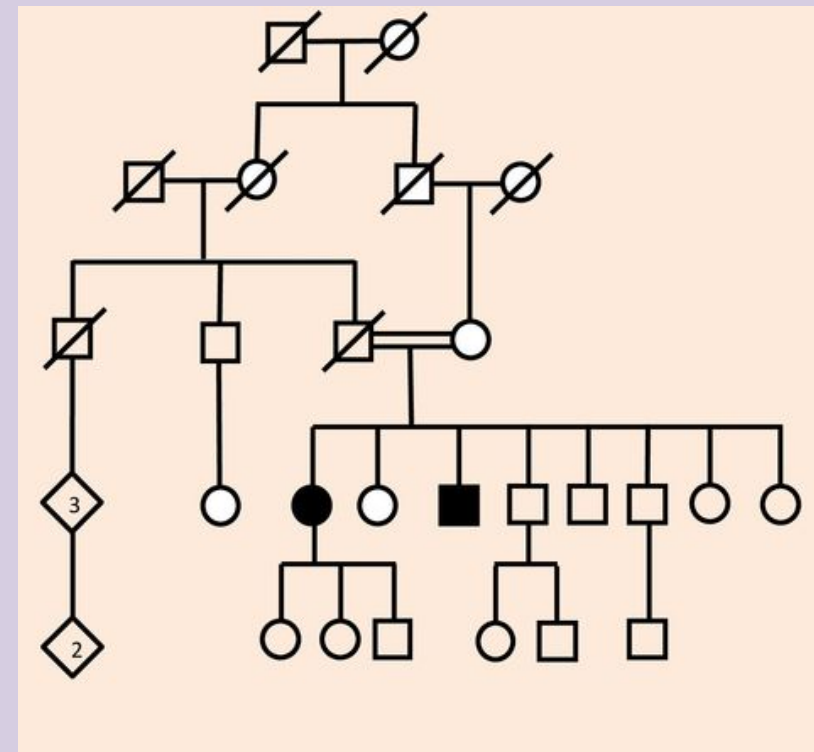
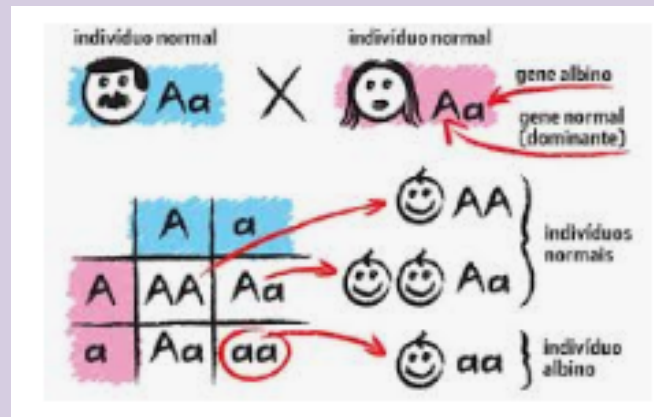
Os primos em 1º grau são quase sempre portadores de gâmetas semelhantes, que se encontram nessas uniões e resultam em manifestações dos caracteres recessivos peculiares no zigoto ”



INTRODUÇÃO

MODO DE TRANSMISSÃO

Herança autossômica recessiva



CAUSA PRINCIPAL: **CONSANGUINIDADE**
(20 a 30% dos casos, Otto, et. al. (2004))

CONCEITOS CHAVES

VIVÊNCIAS

- **1.** Processo ou manifestação de estar vivo= VIDA
- **2.** Experiência ou modo de vida

SENTIMENTOS

- *S. m.* **1.** Acto ou efeito de sentir. **2** Aptidão para receber as impressões. **3** Sensação sensibilidade. **4** Consciência íntima



INTRODUÇÃO

- “*Não gostaria de casar e nem ter filhos albinos por causa dos **gastos** e da **discriminação**”*

Anónima 1

- “*Não faz parte de meus anseios devido a **gastos**, **desconforto** e outros **constrangimentos**”*

Anónimo 2

- “*Não gostaria de ter mulher e filhos albinos porque há **muitos gastos**”*

Anónimo 3



INTRODUÇÃO

- *“A sociedade encara-nos como se fossemos coitados, como pessoas necessitadas. Para nós era mais fácil que a sociedade nos encara-se de uma forma igual. Excluem-nos muito de certas coisas. **Muitos preferem isolar-se.***
- *Muitos procuram não fazer parte da associação.*

Anónimo 4



INTRODUÇÃO

OBJECTIVOS

- **Objectivo Geral**

Analisar as vivências e os sentimentos da população albina da cidade do Lubango.

- **Objectivos específicos**

1. Caracterização sociodemográfica da população albina da Cidade do Lubango;
2. Verificar os sentimentos da população albina estabelece relação com as restantes variáveis.

DADOS EPIDEMIOLÓGICOS

- Incidência do albinismo humano oculocutâneo
 - 1/20,000 pessoas no mundo
- O tipo de Albinismo mais comum na África Subsaariana é o albinismo oculocutâneo tipo 2;
- 3-5% da população mundial apresenta albinismo (OMS, 2016);
- **Não existem estatísticas sobre albinismo em Angola**





METODOLOGIA

Tipo de Estudo:

Quantitativo,
Correlacional

Tratamentos de dados: SPSS (T test/ Kruskal Wallis)

População:

? Albinos da Cidade do Lubango

Amostragem:

Não probabilística

Amostra:

37 Albinos



Alpha de Cronbach = .645

INSTRUMENTO

QUESTIONÁRIO DE SENTIMENTOS

(C. SPIELBERGER, C.D. EDWARDS, J. MONTUORI & R. LUSHENE)

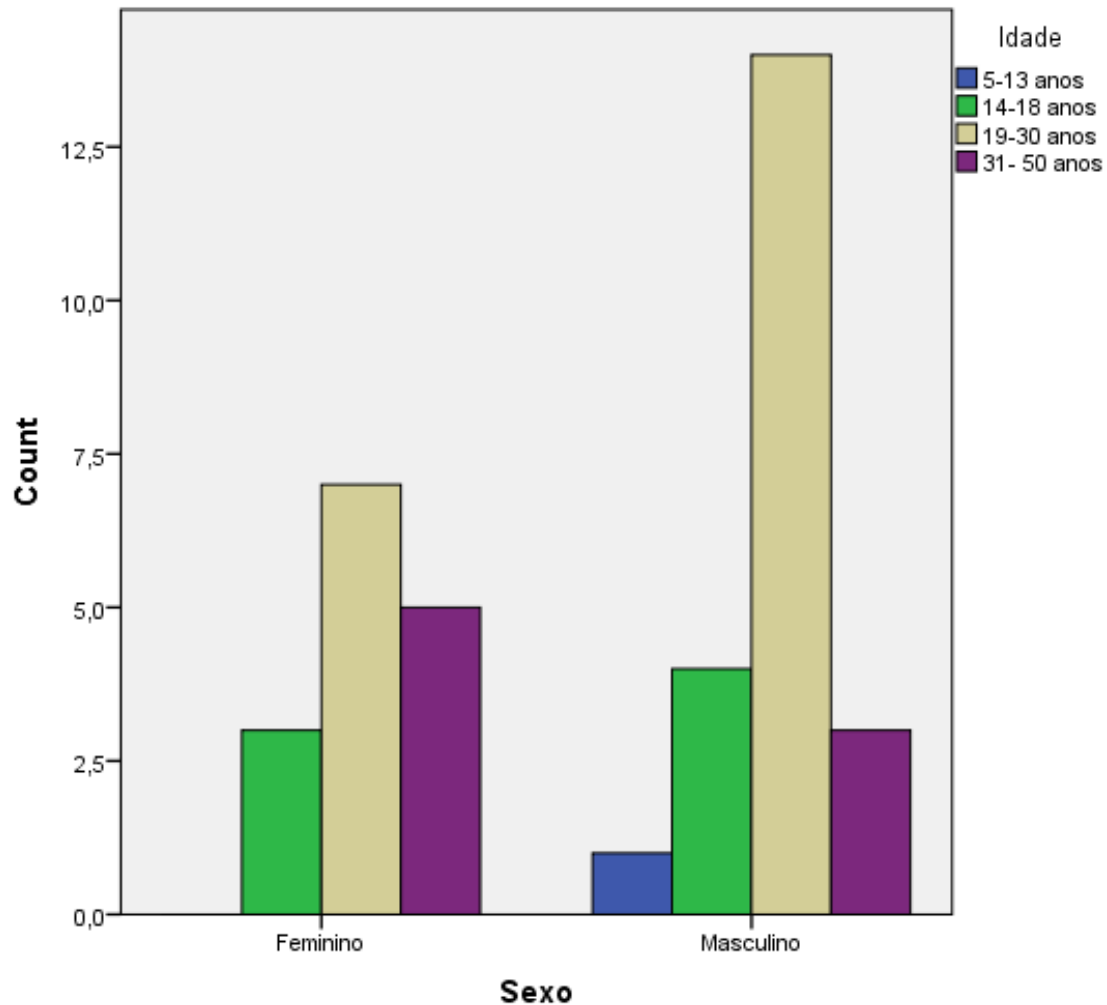
STAIC FORMA C-1

NOME: _____ IDADE ____ ESCOLA ____ (ano) DATA __/__/__

- | | | | |
|-------------------|---|---------------------------------------|---|
| 1. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito calmo | <input type="checkbox"/> Calmo | <input type="checkbox"/> Nada Calmo |
| 2. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito perturbado | <input type="checkbox"/> Perturbado | <input type="checkbox"/> Nada Perturbado |
| 3. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito confortável | <input type="checkbox"/> Confortável | <input type="checkbox"/> Não Confortável |
| 4. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito nervoso | <input type="checkbox"/> Nervoso | <input type="checkbox"/> Nada Nervoso |
| 5. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito confiante | <input type="checkbox"/> Confiante | <input type="checkbox"/> Nada Confiante |
| 6. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> A Tremer muito | <input type="checkbox"/> A Tremer | <input type="checkbox"/> Sem Tremer |
| 7. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito tranquilo | <input type="checkbox"/> Tranquilo | <input type="checkbox"/> Nada Tranquilo |
| 8. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Com muito medo | <input type="checkbox"/> Com Medo | <input type="checkbox"/> Sem Medo |
| 9. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito descontraído | <input type="checkbox"/> Descontraído | <input type="checkbox"/> Não Descontraído |
| 10. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito aflito | <input type="checkbox"/> Aflito | <input type="checkbox"/> Nada Aflito |
| 11. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito satisfeito | <input type="checkbox"/> Satisfeito | <input type="checkbox"/> Nada Satisfeito |
| 12. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito assustado | <input type="checkbox"/> Assustado | <input type="checkbox"/> Nada Assustado |
| 13. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito feliz | <input type="checkbox"/> Feliz | <input type="checkbox"/> Nada Feliz |
| 14. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito aborrecido | <input type="checkbox"/> Aborrecido | <input type="checkbox"/> Nada Aborrecido |
| 15. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito bem | <input type="checkbox"/> Bem | <input type="checkbox"/> Nada Bem |
| 16. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito inquieto | <input type="checkbox"/> Inquieto | <input type="checkbox"/> Nada Inquieto |
| 17. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito simpático | <input type="checkbox"/> Simpático | <input type="checkbox"/> Não Simpático |
| 18. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito aterrorizado | <input type="checkbox"/> Aterrorizado | <input type="checkbox"/> Não Aterrorizado |
| 19. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito contente | <input type="checkbox"/> Contente | <input type="checkbox"/> Nada Contente |
| 20. Sinto-me..... | <input type="checkbox"/> Muito baralhado | <input type="checkbox"/> Baralhado | <input type="checkbox"/> Nada Baralhado |

RESULTADOS

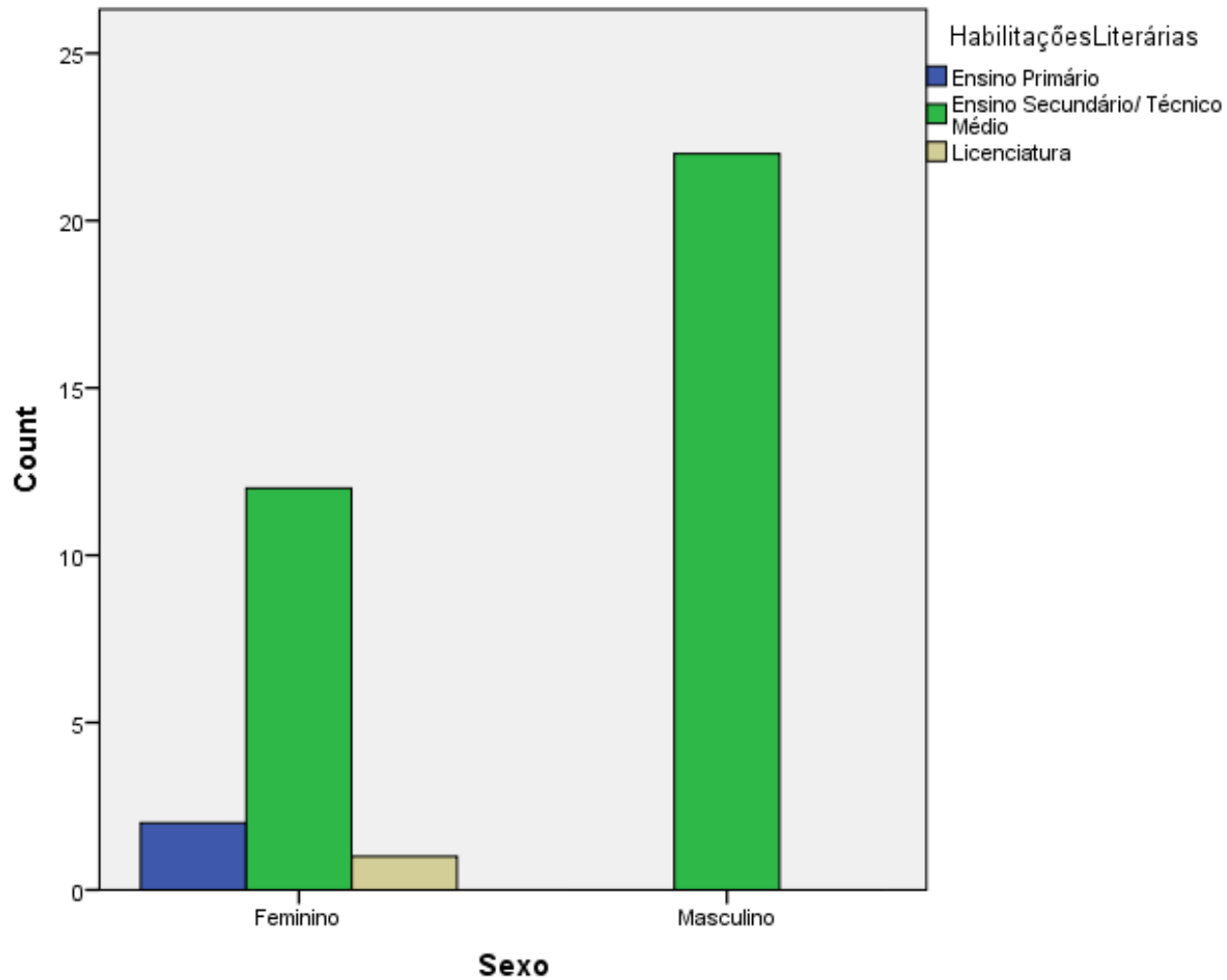




Teste:
t de Student

Gráfico 1: Relação entre o Sexo e a Idade.

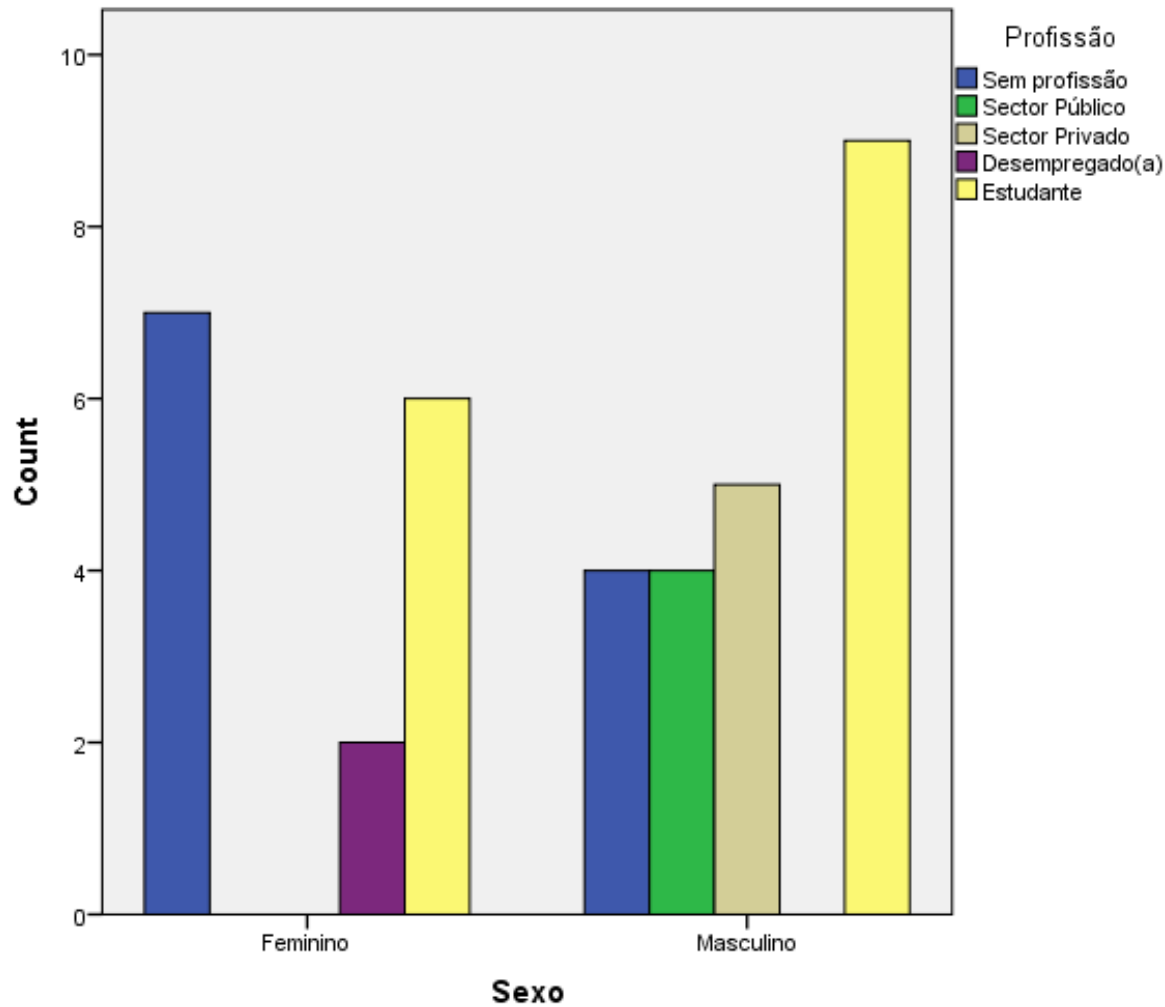
- ✓ A relação entre o sexo e a idade não deu significativo (**0.564**);



Teste:
t de Student

Gráfico 2: Relação entre o Sexo e as Habilitações Lit.

- ✓ A relação entre o sexo e as habilitações literárias deu diferenças significativas (**.004**).



Teste:
t de Student

Gráfico 3: Relação entre o Sexo e Profissão.

- ✓ A relação entre o sexo e a profissão indicou diferenças significativas (**.031**).

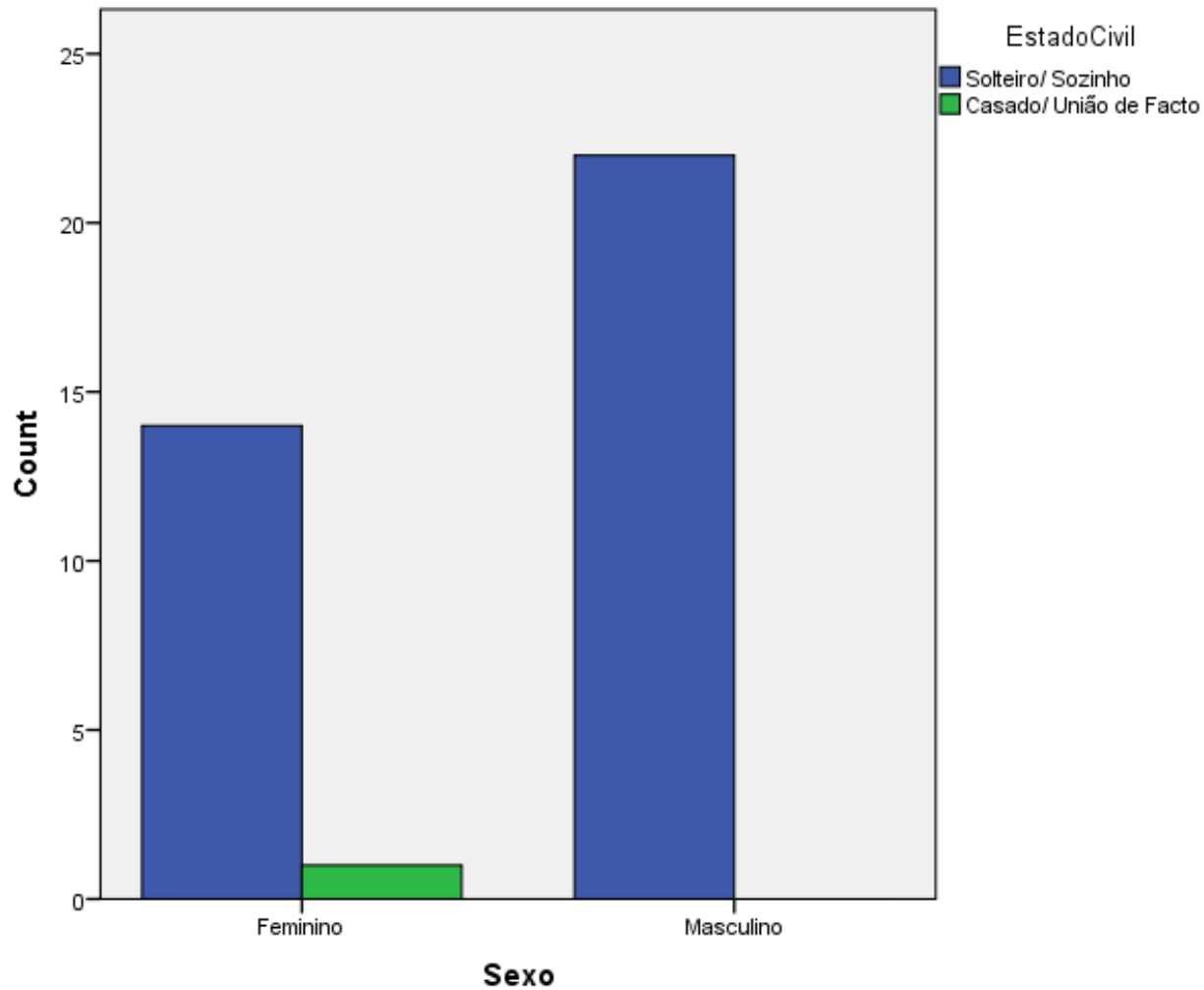


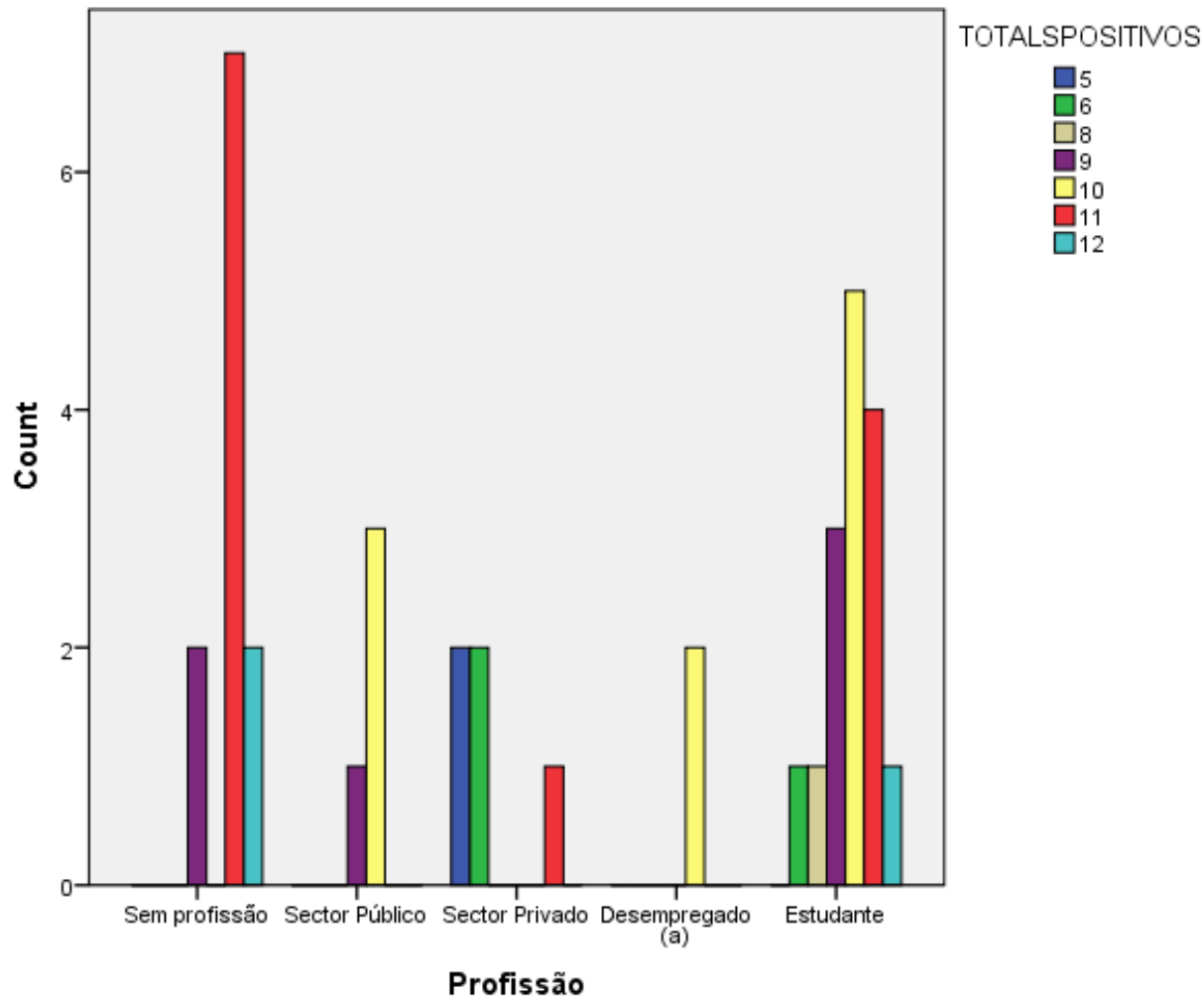
Gráfico 4: Relação entre o Sexo e o Estado Civil.

- ✓ A relação entre o sexo e o estado civil mostrou diferenças significativas (**.013**).



Relações sem significância

Variáveis	Sig.	Tipo de teste
Sexo X TOTALS	.155	T de Student
Idade X TOTALS	.627	Kruskal Wallis
Habilitações.liter. X TOTALS	.235	Kruskal Wallis



Teste:
t de Student

Gráfico 5: Relação entre a profissão e o TotalS positivos.

- ✓ A relação entre a profissão e os sentimentos positivos apresentou diferenças significativas (**.021**)

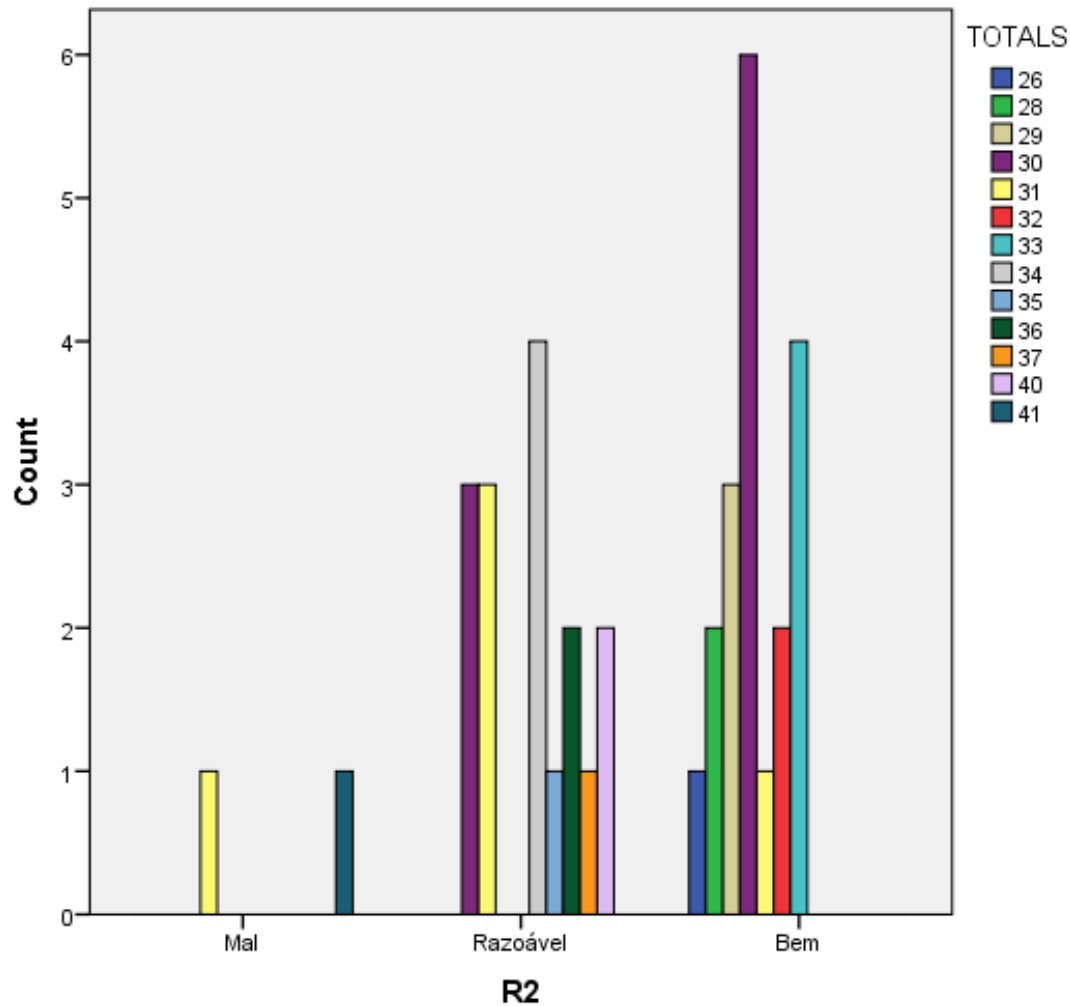


Gráfico 6: Relação entre o R2 e os Totals.

- ✓ A relação entre a questão R2 “Como se sente na sua condição de albino” e os sentimentos positivos apresentou diferenças significativas (**.002**).

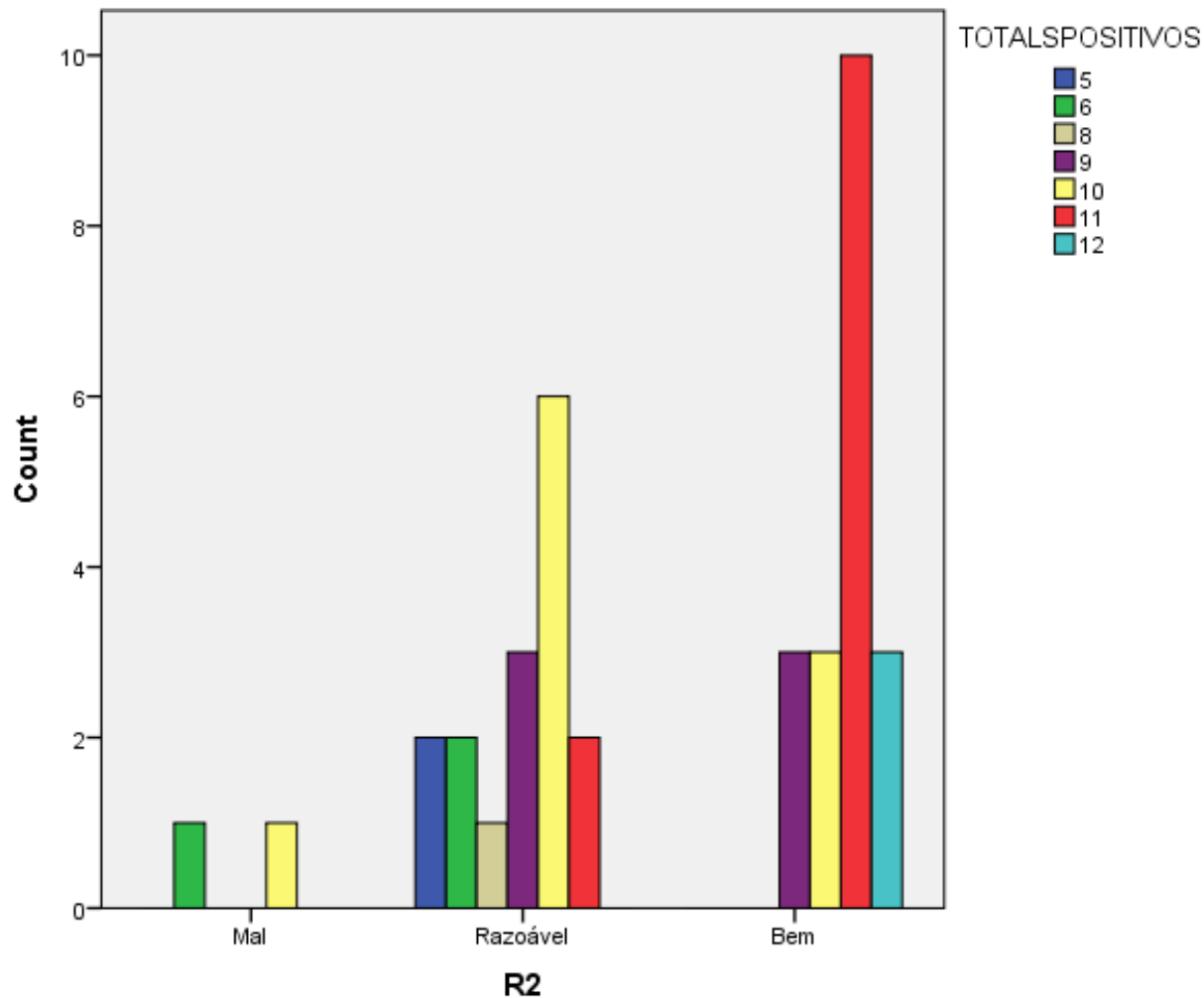


Gráfico 5: Relação entre R2 e o TotalS positivos

- ✓ A relação entre a questão R2 “Como se sente na sua condição de albino” e os sentimentos positivos apresentou diferenças significativas (**.002**).

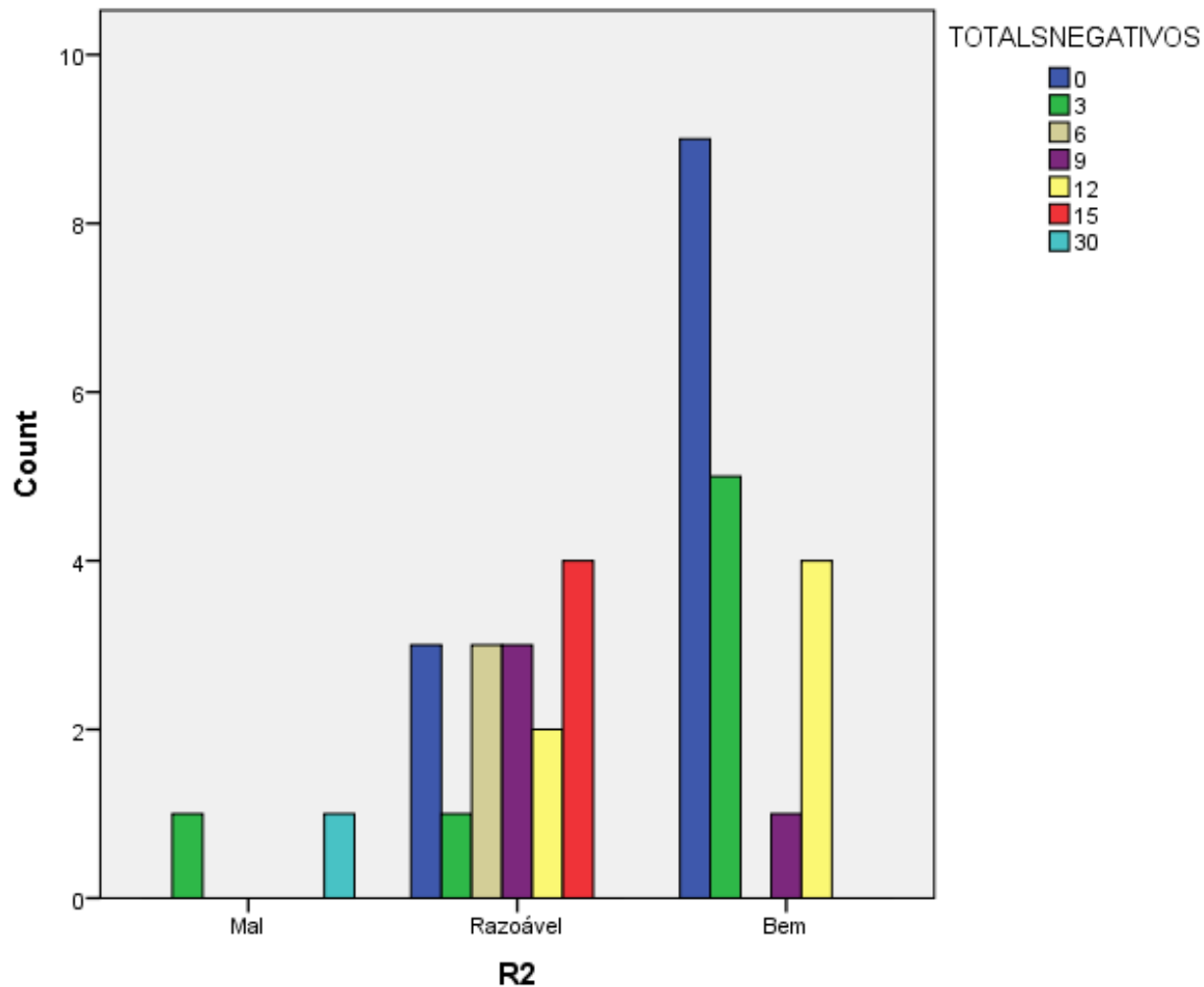


Gráfico 6: Relação entre R2 e o TotalS negativos.

- ✓ A relação entre a questão R2 “Como se sente na sua condição de albino” e os sentimentos negativos apresentou diferenças significativas (.042).



CONCLUSÕES

- Após este estudo preliminar, verificou-se que a população de albinos da Cidade do Lubango:
 1. É maioritariamente do sexo masculino;
 2. A maior parte desta população tem idade compreendidas entre os 19 aos 30 anos.
 3. Nenhum dos homens é casado e as mulheres apresentam uma percentagem de casadas;
 4. Todos os homens possuem



Perspectivas futuras...

- Levantamento epidemiológico dos albinos da província da Huíla;
- Determinação genética dos tipos de albinismo;
- Deve-se realizar um censo de pessoas com albinismo para alcançar estes objectivos;

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS



- **4As- Associação de Apoio aos Albinos de Angola:**
 - Alcides Hungulo*
 - Guilherme Santos (+244 923 31 87 99, tioguy2013@gmail.com)
 - Paula Hungulo*
- **Alunos IPST:**
 - Helena Piana
 - Zezé Veríssimo
- **Amigos:**
 - Bernardete Hungulo/ Juliana Pereira
- **Hospital Central**
 - Dra. Oksana



Algumas campanhas realizadas em prole do albinismo



**MUITO OBRIGADA PELA
ATENÇÃO**

