

RÉSOLUTION No. 725 DU 09 NOVEMBRE 2023

Portant institution de la Politique nationale de prise en charge intégrale de la santé des personnes atteintes d'albinisme

Le Conseil national de la Santé (CNS), réuni en session plénière de sa trois cent quarante et huitième assemblée ordinaire, les 08 et 09 novembre 2023, et dans le cadre de ses dispositions réglementaires et des attributions que lui confèrent la Loi no 8080 du 19 septembre 1990, la Loi no 8142 du 28 septembre 1990, la loi complémentaire no 141 du 13 janvier 2012, de même que le Décret no 5839 du 11 juillet 2006, et conformément aux dispositions de la Constitution de la République Fédérative du Brésil de 1988 et à la législation brésilienne y relative;

Considérant la santé comme un droit pour tous et un devoir pour l'État, garanti à travers les mesures politiques, sociales et économiques destinées à la réduction de risques de maladies et autres injustices, et à favoriser l'accès universel et égalitaire aux actions et aux services de promotion, de protection et de restauration de la santé, conformément aux dispositions de la Constitution fédérale de 1998 ;

Considérant que, conformément aux dispositions de la Constitution, la prise en charge intégrale, et principalement les activités préventives, sous réserve des services d'assistance, constitue l'une des directives du Système unique de santé (SUS) ;

Vu la Loi No. 8080 du 19 septembre 1990, qui fixe les conditions de la promotion, de la protection et de la restauration de la santé puis de l'organisation et du fonctionnement des services y relatifs ;

Vu la Loi No. 8142 du 28 décembre 1990 qui fixe les conditions de participation de la communauté à la gestion du Système unique de santé (SUS) et des transferts intergouvernementaux des ressources financières du domaine de la santé ;

Vu le Décret No. 7508 du 28 juin 2011 portant réglementation de la Loi no 8080 de 1990 qui fixe les conditions de l'organisation du SUS, de la planification de la santé et de la coordination interfédérative;

Considérant le fait que, dans la plupart des pays du monde, les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de discrimination et de stigmatisation, au point de subir des attaques physiques ;

Considérant l'importance de la garantie d'égalité et de d'inclusion pour les personnes atteintes d'albinisme, à travers la promotion de la santé des personnes victimes de cette maladie génétique qui se traduit par le manque de mélanine dans les cheveux, la peau et les yeux ;

Compte tenu de la grande exposition des personnes atteintes d'albinisme à des complications telles que le cancer de la peau et la cécité, et de la nécessité de définir des directives en faveur d'une politique nationale et de mettre en place une gamme de soins visant la prévention de complications et la promotion de leur santé.

DECIDE DES SUIVANTES

L'adoption, aux termes des dispositions en Annexe 1 de la présente résolution, de la Politique nationale de prise en charge intégrale de la santé des personnes atteintes d'albinisme (PNAISPA).

FERNANDO ZASSO PIGATTO
Président du Conseil national de la Santé

L'homologation de la Résolution CNS n° 725, du 09 novembre 2023, en vertu de la Loi n° 8142, du 28 décembre 1990.

NÍSIA TRINDADE LIMA
Ministre de la santé

ANNEXE I

POLITIQUE NATIONALE DE PRISE EN CHARGE INTÉGRALE DE LA SANTÉ DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

TITRE I DES DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Article 1 : La Politique nationale de prise en charge intégrale de la santé des personnes atteintes d'albinisme (PNAISPA) est mise en place, dans le cadre du Système unique de santé (SUS).

Article 2 : Aux termes des dispositions de ladite Résolution, les définitions ci-après sont retenues:

- I. Équité: le concept d'équité est lié au principe de justice sociale et vise à reconnaître les différents besoins et les particularités des populations, dans le but d'atténuer les situations d'injustice sociale. Dans le domaine de la santé, l'équité présuppose la reconnaissance, par l'État, de toutes les personnes devant jouir du droit à la santé. Ainsi, l'État doit identifier les différences sociales, territoriales et culturelles de la population, en prenant en compte les habitudes et les parcours de vie, ainsi que les besoins de groupes spécifiques, dans le but de réduire les inégalités, en matière d'inclusion et d'accès individuel et collectif.
- II. Vulnérabilité sociale : conditions individuelles et collectives de réactions aux risques liés au contexte économique, social et politique. Ce concept va en droite ligne de la compréhension des Déterminants sociaux de la santé et des dimensions de l'infrastructure urbaine, du capital humain, du revenu et du travail dans l'Indice de vulnérabilité sociale (IVS/IPEA), observables dans des phénomènes tels l'exclusion, la discrimination, les difficultés d'accès aux politiques publiques, la violation de droits humains, entre autres.
- III. Populations spécifiques et en situation de vulnérabilité : personnes atteintes d'albinisme, personnes sans-abris, personnes de couleur noire, peuples de voyageurs (gitans/Roms), populations privées de liberté, personnes sorties du système carcéral et socio-éducatif, populations de migrants, réfugiés et apatrides, populations de lesbiennes, d'homosexuels, de bisexuels, et transgenre (LGBT), populations rurales, peuples de forêts et des zones aquatiques et peuples indigènes.
- IV. Personnes atteintes d'albinisme : personnes vivant dans un état de santé non contagieux, hérité génétiquement et dont la transmission peut être autosomique récessive ou liée au chromosome X. Cet état de santé renvoie à une anomalie génétique qui empêche la production de la mélanine sur la peau et dans les yeux, et est susceptible de causer une baisse d'acuité visuelle, et des variations en fonction des différentes manifestations de l'albinisme.
- V. L'albinisme peut atteindre les personnes de toutes les races, quels que soient leurs sexes, leurs ethnies, leurs classes sociales. Par ailleurs, cette maladie se retrouve dans presque tous les pays du monde, avec des taux de prévalence variés, suivant la classification en trois catégories majeures : l'albinisme oculaire, l'albinisme partiel et l'albinisme oculocutané.
- VI. Soins de santé primaires: « Ensemble d'actions individuelles, familiales et collectives comprenant la promotion, la prévention, la protection, le diagnostic, le traitement, la réhabilitation, la réduction des risques, les soins palliatifs et la surveillance de la santé, développées grâce à des pratiques de soins intégrés et à une gestion qualifiée, assurée par une équipe de multiprofessionnelle et axées sur la population d'un territoire défini, sur lesquels les équipes assurent la responsabilité sanitaire » (Brésil, 2017).

- VII. Soins de santé spécialisés: Service spécialisé prévue dans le SUS et destiné à la population, services de référence destinés à la mise en place de normes techniques en matière des urgences et de soins d'urgence, prise en charge hospitalière, soins à domicile et sécurité du patient. Le rôle des soins de santé spécialisés consiste à mettre en place des politiques de réglementation de l'assistance au sein du SUS, à assurer la certification des organisations caritatives fournissant des services complémentaires au réseau de santé public, à appuyer le développement de mécanismes innovants afin de renforcer l'organisation du SUS et les capacités de gestion du système au sein des trois sphères du gouvernement, la politique en matière de sang et des produits du sang, et la politique de gestion des personnes handicapées.

Article 3: Les orientations prévues dans la présente Résolution concernent les responsabilités et les attributions du Ministère de la Santé, sous réserve des droits des États, des municipalités et du District fédéral, et dans le respect des compétences et de l'autonomie de chaque entité fédérée.

TITRE II DE LA PRISE EN CHARGE INTÉGRALE DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

SECTION I DES AXES STRATÉGIQUES

Article 4 : Les axes stratégiques de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme sont les suivants :

- I. Poser un diagnostic situationnel de santé comprenant une carte structurée de toutes les personnes atteintes d'albinisme au sein des États et des municipalités ;
- II. Mener des actions/activités de renforcement des capacités internes des professionnels de la santé en matière de gestion de l'albinisme, en prenant en compte les particularités de chaque territoire, et promouvoir l'insertion des contenus des cours de renforcement de capacités dans les programmes d'études de santé du premier cycle et les programmes de spécialisation ;
- III. Promouvoir et renforcer les actions de protection de la santé en vue de l'extension, de la qualification et du maintien des activités de soins destinées aux personnes atteintes d'albinisme.
- IV. Impulser et mettre en place des actions permettant la sensibilisation des professionnels de la santé, des gestionnaires et des travailleurs du SUS, tout comme la société en général, autour des personnes atteintes d'albinisme ;
- V. Mettre en place des stratégies permettant l'extension des soins aux personnes atteintes d'albinisme, pour répondre à leurs besoins spécifiques de santé, en tenant compte du mode de fonctionnement des équipes de santé familiale ;
- VI. Créer, entretenir, qualifier et assurer le suivi des indicateurs de santé liées aux personnes atteintes d'albinisme ;
- VII. Enrichir, qualifier et assurer le suivi des systèmes d'information, en tenant compte de la nécessité d'établir des zones spécifiques destinées aux personnes atteintes d'albinisme ;
- VIII. Réaliser, entre les territoires, une cartographie de bonnes pratiques de soins et de prise en charge de personnes atteintes d'albinisme, dans le but de les multiplier au niveau des autres entités fédérales, et de donner de la visibilité aux personnes atteintes d'albinisme ;
- IX. Promouvoir le dialogue avec les autres entités politiques sociales, les organisations de la société civile et les responsables communautaires, dans le but de faire avancer les actions

intersectorielles puis, de renforcer et d'amplifier la prise en charge des personnes atteintes d'albinisme ;

- X. Favoriser la collaboration entre les réseaux de soins de santé, en vue de l'identification précoce du nouveau-né atteint d'albinisme, puis d'accompagner sa famille jusqu'à la sortie de l'hôpital ou du centre d'accouchement naturel. Orienter les familles vers les services de soins de santé primaire chargés de la prise en charge et de l'intégration de la famille dans les services de prise en charge spécialisée, ainsi que l'orientation vers les réseaux de prise en charge tels *Cegonha*, *Atenção Psicossocial*, *Crônicos*, *Pessoas com Deficiências* (*Cegonha*, le réseau de prise en charge psychosociale, le réseau de prise en charge de maladies chroniques et les réseau de prise en charge de personnes handicapées) entre autres, le cas échéant.

SECTION II DES DIRECTIVES GÉNÉRALES

Article 5 : Les directives générales de la politique nationales de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme sont les suivantes :

- I. Organiser une ligne de soins destinés aux personnes atteintes d'albinisme, afin d'encourager leur prise en charge intégrale, à travers des actions de promotion, de prévention, de protection, de diagnostic, de traitement et de restauration, de réduction de risques, de soins palliatifs et de surveillance de la santé ;
- II. Inclure, dans la politique de formation continue, des thèmes relatifs aux personnes atteintes d'albinisme, avec un accent sur les particularités de la prise en charge et des soins de santé les concernant ;
- III. Promouvoir l'accès à l'information, l'orientation et le conseil en génétique pour les familles comportant des personnes atteintes d'albinisme, en ce qui concerne leur état de santé ;
- IV. Encourager la recherche dans divers domaines scientifiques et techniques relatifs à l'albinisme et à ses particularités en matière de santé.

SECTION III DES OBJECTIFS

Article 6 : L'objectif général de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme est de favoriser leur prise en charge intégrale, puis d'assurer la prévention et le traitement des séquelles découlant de cet état de santé.

Article 7 : Les objectifs spécifiques de la Politique nationales de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme sont les suivantes :

- I. Garantir et prioriser l'accès des personnes atteintes d'albinisme au SUS, à travers des actions de promotion, de prévention, de protection, de diagnostic, de traitement et de restauration, de réduction de risques, de soins palliatifs et de surveillance de la santé, comme le prévoit la Politique nationale des soins de santé primaires ;
- II. Identifier, combattre et prévenir les cas de trafic humain, d'abus, d'exploitation, de harcèlement moral, de même que les différentes autres formes de violation des droits humains ;



- III. Mettre l'accent sur la qualité des systèmes d'information de santé, à travers l'inclusion des réflexions liées à la santé des personnes atteintes d'albinisme dans des domaines spécifiques ;
- IV. Identifier les particularités de la santé des personnes atteintes d'albinisme, en tenant compte de la transversalité inhérente à d'autres populations spécifiques, dont les conditions territoriales sont susceptibles d'aggraver l'état de santé, notamment les populations rurales, les peuples de forêts et des zones aquatiques, les populations quilombola, les peuples autochtones, etc. ;
- V. Définir et adopter, au niveau des trois sphères de l'État, des indicateurs et un échancier de promotion de l'équité dans le domaine de la santé, en ce qui concerne les personnes atteintes d'albinisme et leurs besoins spécifiques, puis, assurer le suivi et l'évaluation des indicateurs et de l'échancier adoptés ;
- VI. Réaliser le profil épidémiologique de l'albinisme au Brésil, à partir des données des services d'assistance sanitaire, en vue d'élaborer une Ligne de soins aux personnes atteintes d'albinisme accompagnée d'un flux d'assistance ;
- VII. Qualifier l'information sur la santé, en ce qui concerne la collecte, le traitement et l'analyse des données liées aux personnes atteintes d'albinisme ;
- VIII. Mettre en place des stratégies et des actions de planification, de suivi et d'évaluation de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme, avec la participation des acteurs de la société civile ;
- IX. Assurer le suivi et l'évaluation des indicateurs et de l'échancier relatifs à la santé des personnes atteintes d'albinisme, dans le but de réduire l'inéquité aux niveaux macrorégional, régional, municipal et des États ;
- X. Promouvoir et garantir, de la maternité jusqu'aux localités, les soins de santé du nouveau-né, en tenant compte des particularités de la santé de la personne atteinte d'albinisme ;
- XI. Garantir l'accès à la prise en charge dermatologique, aux intrants et aux médicaments, aux thérapies et autres soins complémentaires, essentiels à la prévention et au traitement des séquelles de l'albinisme ;
- XII. Assurer l'accès à la prise en charge ophtalmologique spécialisée, de même qu'aux ressources de la technologie d'assistance (équipements optiques et non optiques), tels les soins complémentaires du traitement de la vision basse ;
- XIII. Promouvoir l'accès à l'information, l'orientation et le conseil en génétique pour les familles comportant des personnes atteintes d'albinisme.

SECTION IV DES COMPÉTENCES

Article 8 : Le ministère de la Santé est chargé de :

- I. Promouvoir et garantir la mise en œuvre de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme ;
- II. Renforcer la prise en charge complète de la santé des personnes atteintes d'albinisme, à toutes les étapes de leurs vies, en prenant en compte les besoins spécifiques des enfants, des jeunes, des adolescents, des adultes et des personnes âgées ;
- III. Favoriser l'inclusion de cette Politique dans le Plan national de santé, en assurant sa cohérence avec les réalités locales et régionales, puis dans le Plan pluriannuel (PPA), pour ce qui est des

dépenses liées aux programmes à long terme, conformément à l’alinéa 1 de l’article 165 de la Constitution de la République fédérative de 1988 ;

- IV. Impulser, définir et gérer les ressources budgétaires et financières destinées à la mise en œuvre de la Politique nationale de santé, telles que convenues au sein de la Commission inter-agence tripartite (CIT).
- V. Consolider, analyser et vulgariser les données structurées relatives aux personnes atteintes d’albinisme, en tenant compte de leurs caractéristiques spécifiques, et insérer les informations de santé dans le système, sous la conduite du Ministère de la Santé.
- VI. Assurer la coordination, le suivi et l’évaluation de la mise en œuvre de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d’albinisme au niveau fédéral ;
- VII. Favoriser l’inclusion des personnes atteintes d’albinisme dans les systèmes d’information du Ministère de la Santé, tout en poursuivant d’autres partenariats visant leur inclusion dans d’autres bases de données nationales ;
- VIII. Mettre en place des outils et des indicateurs de suivi, de surveillance et d’évaluation de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d’albinisme ;
- IX. Impulser et appuyer des actions d’éducation et de promotion dans le domaine de la santé à l’intention des responsables, des professionnels de la santé, des usagers et autres acteurs sociaux, sur les particularités de la santé de la personne atteinte d’albinisme ;
- X. Encourager la participation des personnes atteintes d’albinisme au sein des Conseils de santé ;
- XI. Créer et à la mettre en fonctionnement le Comité technique sur la Santé intégrale des personnes atteintes d’albinisme;
- XII. Instituer des mécanismes favorisant la production de connaissances liées aux problèmes de santé des personnes atteintes d’albinisme ;
- XIII. Élaborer et publier des outils d’information, de communication et d’éducation continue sur la santé intégrale des personnes atteintes d’albinisme ;
- XIV. Promouvoir l’appui technique et financier en vue de la mise en œuvre de la Politique nationale de santé ;
- XV. Renforcer les partenariats avec les organismes nationaux, internationaux, gouvernementaux et non gouvernementaux de la société civile, en vue du renforcement et de la qualification des actions de santé en faveur des personnes atteintes d’albinisme ;
- XVI. Encourager les études et la recherche relatives à l’accès des personnes atteintes d’albinisme aux services et aux actions de santé ; et
- XVII. Garantir l’accès aux intrants et aux médicaments essentiels de prévention et de traitement des effets de l’albinisme, suivant le protocole médical ;

Article 9 : Les services étatiques de gestion de la santé sont chargés de :

- I. Promouvoir la mise en œuvre de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d’albinisme au niveau des États ;
- II. Définir et gérer les ressources budgétaires et financières destinées à la mise en œuvre de la Politique nationale de santé, telles que convenues au sein de la Commission inter-agence bipartite (CIB).
- III. Favoriser l’inclusion de cette Politique dans le Plan étatique de santé, en assurant sa cohérence avec les réalités locales et régionales, puis dans le Plan pluriannuel- PPA du secteur étatique, en ce qui concerne les dépenses liées aux programmes à long terme, conformément à l’alinéa 1 de l’article 165 de la Constitution de la République fédérative de 1988 ;



- IV. Assurer la coordination, le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme au niveau étatique ;
- V. Identifier les besoins de santé des personnes atteintes d'albinisme au niveau étatique et en matière de coopération technique et financière avec les municipalités, afin que celles-ci assurent la continuité de l'action, en fonction de leurs ressources et de leurs opportunités ;
- VI. Mettre en place des outils et des indicateurs de suivi et d'évaluation de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme ;
- VII. Favoriser la création de plates-formes (comités, services techniques, groupes de travail, etc.) en vue de la promotion de l'équité nécessaire à la mise en œuvre participative de la Politique nationale de prise en charge intégrale de la santé des personnes atteintes d'albinisme ;
- VIII. Développer et appuyer des actions de formation continue des professionnels de la santé, sur les particularités de la santé de la personne atteinte d'albinisme ;
- IX. Stimuler et renforcer la représentation des personnes atteintes d'albinisme au sein des Conseils étatiques et municipaux de santé et des Conférences de Santé ;
- X. Soutenir la mise en place et le fonctionnement des instances municipales de promotion de l'équité en faveur de la santé des personnes atteintes d'albinisme ;
- XI. Instituer des mécanismes favorisant la production de connaissances liées aux particularités de la santé des personnes atteintes d'albinisme ;
- XII. Adopter des actions de vulgarisation, afin de sensibiliser la société sur les informations et les actions de santé et de promouvoir la santé intégrale des personnes atteintes d'albinisme ;
- XIII. Soutenir la coopération technique avec les municipalités et viabiliser les partenariats public-privé afin de renforcer les actions de santé en faveur des personnes atteintes d'albinisme ;
- XIV. Promouvoir la coordination intersectorielle, y compris les partenariats avec les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, en vue de contribuer au processus de concrétisation de la Politique nationale de santé ;
- XV. Favoriser et participer à l'élaboration de Plans municipaux de promotion et de la protection de la santé des personnes atteintes d'albinisme ;
- XVI. Encourager la participation de la société civile représentant les patients et les familles aux instances de participation sociale au SUS, pour un contrôle social de la Politique nationale de santé ;
- XVII. Renforcer et accorder la priorité à l'assistance, à l'appui au diagnostic des personnes atteintes d'albinisme, de même que l'ensemble des points essentiels des Réseaux de soins de santé (RAS), notamment les Soins de santé primaires et les soins de santé spécialisés, à travers la coordination des actions et des procédures visant la transversalité et l'équité en matière de santé ;
- XVIII. Réaliser le profil épidémiologique des personnes atteintes d'albinisme au sein de l'État, à partir des données des Services de soins municipaux, puis assurer l'inscription et la mise à jour de données des personnes diagnostiquées et soignées par les Réseaux de soins, en favorisant l'amélioration de la planification et de la réponse aux nécessités des personnes atteintes d'albinisme au niveau local ;

Article 10 : Les services municipaux de gestion de la santé sont chargés de :

- I. Promouvoir la mise en œuvre de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme au niveau des municipalités ;
- II. Renforcer et prioriser les Soins de santé primaires, de même que leurs composantes principales et dérivées, en tenant compte des soins de santé primaires spécifiques aux personnes atteintes d'albinisme et en renforçant les capacités des responsables municipaux



- et des professionnels de la santé en matière d'amélioration du processus de travail relatif aux soins qui leur sont prodigués ;
- III. Définir et gérer les ressources budgétaires et financières destinées à la mise en œuvre de la Politique nationale de santé, telles que convenues au sein de la Commission inter-agence bipartite (CIB).
 - IV. Favoriser l'inclusion de la Politique dans le Plan municipal de santé, en assurant sa cohérence avec les réalités et les besoins locaux, puis dans le Plan pluriannuel- PPA du secteur municipal, en ce qui concerne les dépenses liées aux programmes à long terme, conformément à l'alinéa 1 de l'article 165 de la Constitution ;
 - V. Assurer la coordination, le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme au niveau municipal ;
 - VI. Identifier les besoins de santé des personnes atteintes d'albinisme au niveau municipal, en tenant compte des opportunités et des ressources ;
 - VII. Mettre en place des outils et des indicateurs de suivi, de surveillance et d'évaluation de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme ;
 - VIII. Favoriser la création de plates-formes (comités, services techniques, groupes de travail, etc.) en vue de la promotion de l'équité nécessaire à la mise en œuvre participative de la Politique nationale de prise en charge intégrale de la santé des personnes atteintes d'albinisme ;
 - IX. Développer et appuyer des actions de formation continue des professionnels de la santé, sur les particularités de la santé de la personne atteinte d'albinisme ;
 - X. Stimuler et renforcer la représentation des personnes atteintes d'albinisme au sein des Conseils municipaux de santé et des Conférences de Santé ;
 - XI. Mettre en place et/ou assurer le fonctionnement des instances municipales de promotion de l'équité en faveur de la santé des personnes atteintes d'albinisme ;
 - XII. Instituer des mécanismes favorisant la production de connaissances liées aux particularités de la santé des personnes atteintes d'albinisme ;
 - XIII. Adopter des actions de vulgarisation, afin de sensibiliser la société sur les informations et les actions de santé et de promouvoir la santé intégrale des personnes atteintes d'albinisme ;
 - XIV. Viabiliser les partenariats public-privé afin de renforcer les actions de santé en faveur des personnes atteintes d'albinisme ;
 - XV. Promouvoir la coordination intersectorielle, y compris les partenariats avec les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, en vue de contribuer au processus concrétisation de la Politique nationale de santé ;
 - XVI. Élaborer des Plans municipaux de promotion et de protection de la santé des personnes atteintes d'albinisme ;
 - XVII. Encourager la participation de la société civile représentant les patients et les familles aux instances de participation sociale au SUS, pour un contrôle social de la Politique nationale de santé ;
 - XVIII. Renforcer et accorder la priorité à l'assistance, à l'appui au diagnostic des personnes atteintes d'albinisme, de même que l'ensemble des points essentiels des Réseaux de soins de santé (RAS), notamment les Soins de santé primaires et les soins de santé spécialisés, à travers la coordination des actions et des procédures visant la transversalité et l'équité en matière de santé ;
 - XIX. Élaborer le profil épidémiologique des personnes atteintes d'albinisme au sein de la municipalité, à partir des données des services municipaux de soins, puis assurer l'inscription et la mise à jour de données des personnes diagnostiquées et soignées par les Réseaux de

soins, en favorisant l'amélioration de la planification et de la réponse aux besoins des personnes atteintes d'albinisme au niveau local.

SECTION V

DE L'ORGANISATION DE L'ACCÈS AUX SOINS ET DE LA MISE À DISPOSITION DE SOINS COMPLETS AU NIVEAUX DES RÉSEAUX DE SOINS DE SANTÉ

Article 11 : L'organisation de l'accès aux soins complets au sein des Réseaux de soins de santé doit s'articuler autour des actions suivantes :

- I. Former les professionnels de santé qui interviennent dans les Équipes de santé familiale, suivant diverses modalités (équipes de santé familiales [eSF], équipes de santé primaire, équipes de santé buccale [eSB], équipes de santé du cœur [eSC], Équipes de santé de la famille riveraine [eSFR], etc.) sur les questions liées à l'albinisme, afin de favoriser l'accès des personnes atteintes d'albinisme aux Unités de santé de base, et réduire les barrières structurelles et comportementales ;
- II. Accompagner les femmes enceintes et les accouchées, en leur signalant les possibilités qu'elles mettent au monde un enfant atteint d'albinisme, et en les orientant vers les soins précoces à solliciter ;
- III. Encourager le Dépistage néonatal (test de piqûre au talon, test de la petite oreille, test oculaire, petit test cardiaque) afin de promouvoir la lutte contre les effets de l'albinisme dès la petite enfance, en commençant par des interventions telles les soins de la peau et des yeux et la supplémentation en vitamine D.
- IV. Promouvoir et prioriser la prise en charge intégrale des enfants atteints d'albinisme, afin de permettre la planification des soins par les professionnels/services de référence, en collaboration avec la famille dans laquelle est faite la décision sur le parcours thérapeutique de l'enfant. Ces professionnels et services de santé doivent élaborer à l'avance les flux de soins nécessaires au traitement de l'enfant, de sorte que les familles n'aient pas besoin de faire un pèlerinage au sein du système de santé, à la recherche de soins préconisés (examens, procédures, thérapies spécialisées, etc.).
- V. En matière de soins prodigués aux enfants et aux adolescents atteints d'albinisme, veiller aux questions de coexistence au sein de la famille et de la communauté, en surveillant la santé mentale des ceux-ci, afin de prévenir la circulation d'idées préconçues, la violence, le bizutage et toute autre forme de discrimination.
- VI. Assurer la recherche active et la diversification de moyens de fourniture de services aux adolescents atteints d'albinisme, de manière à garantir leur accès aux Soins de santé primaires.
- VII. Former les professionnels qui interviennent dans le programme de santé scolaire (PSE), afin de favoriser l'organisation d'actions d'éducation des responsables, des enseignants, des élèves et de la communauté à la santé des personnes atteintes d'albinisme, de même que sur l'impact des besoins spécifiques des enfants atteints d'albinisme sur leur éducation, leur vie sociale et civile.
- VIII. Viabiliser l'accès des personnes atteintes d'albinisme au Réseau de soins psychosociaux (RAPS), en vue de la prise en charge de questions liées à leur santé mentale.
- IX. Programmer les soins prodigués aux personnes atteintes d'albinisme à des heures de faible insolation (tôt le matin ou en fin de journée), afin de palier leur extrême sensibilité à la chaleur et aux rayons ultraviolets ;

- X. Indiquer, préconiser et proposer aux personnes atteintes d'albinisme la pratique d'activités physiques sûres et adéquates, en fonction de leurs besoins spécifiques ;
- XI. Promouvoir les soins en matière de santé alimentaire des personnes atteintes d'albinisme, afin de minimiser l'impact de leur faible taux de vitamine D, de calcium, de zinc, tout comme d'autres fragilités nutritionnelles liées à leur état de santé ;
- XII. Encourager, au sein des territoires, l'adoption de stratégies d'éducation à la santé des personnes atteintes d'albinisme et à leurs besoins spécifiques, à travers des actions menées dans les salles d'attente, dans des groupes spécifiques visant toutes les tranches d'âge ;
- XIII. Promouvoir les soins liés à la santé sexuelle et reproductive des personnes atteintes d'albinisme, en leur fournissant toutes les orientations nécessaires, sans discrimination de cet état de santé;
- XIV. Consolider les actions de vaccination des personnes atteintes d'albinisme, notamment la supplémentation en vitamine D, une situation directement associée à la faible immunité de leurs organismes;
- XV. Sensibiliser les professionnels de la santé buccale sur les effets de la carence en vitamine D sur les soins dentaires, de même que sur les questions relatives au cancer de la bouche et d'autres pathologies buccales.

Alinéa unique: Les actions ci-dessus énoncées constituent des directives et peuvent être complétées suivant les réalités et les besoins de santé de chaque territoire.

TITRE III DE L'INTERSECTORIALITÉ DE LA SANTÉ

Article 12 : Selon leurs domaines de compétence, il incombe à la Fédération, aux États, aux municipalités et au District fédéral d'assurer les fonctions suivantes:

- I. Mener des actions intersectorielles, afin de renforcer et de promouvoir l'adoption de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme, de manière transversale et intégrée, en faisant des compromis et en prenant des responsabilités communes destinées à réduire l'inéquité et à répondre aux déterminants sociaux qui affectent inégalement la santé des personnes atteintes d'albinisme.
- II. Favoriser la coordination intersectorielle entre la santé et les domaines suivants:
 - a. L'éducation ;
 - b. L'assistance sociale ;
 - c. La culture ;
 - d. l'agriculture ;
 - e. Le génie civil et l'habitat ;
 - f. L'environnement ;
 - g. Les infrastructures ;
 - h. La justice ;
 - i. La citoyenneté ;
 - j. Les droits humains ;
 - k. La sécurité publique ;
 - l. Le sport et les loisirs ; et
 - m. Le travail

Article 13 : Dans le cadre de la coordination intersectorielle et en réseau, on peut tenir compte d'autres secteurs connexes, sur la base des besoins présentés par les personnes atteintes d'albinisme, des

objectifs des actions à développer, des conditions au sein du territoire, entre autres variables, dans le but d'assurer une prise en charge intégrale et de contribuer à la lutte contre les conditions de l'inégalité et les conséquences qui en résultent.

TITRE IV DU SUIVI ET ÉVALUATION

Article 14 : Le suivi et l'évaluation de l'institution et de la mise en œuvre de la Politique nationale de prise en charge intégrale de la santé des personnes atteintes d'albinisme se feront à travers des systèmes officiels d'information sur la santé et d'autres instruments de suivi, notamment :

- I. La mise en place d'outils et d'indicateurs de suivi et d'évaluation de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme ;
- II. La définition de stratégies de coordination avec les unités de gestion étatiques, municipales et du District fédéral, en vue de l'institutionnalisation du suivi et de l'évaluation de la Politique ;
- III. La qualification de la gestion décentralisée et participative du SUS, en vue du suivi de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme ;
- IV. Le renforcement et l'extension du suivi et de l'évaluation de la Politique nationale de prise en charge intégrale des personnes atteintes d'albinisme au sein des États, des municipalités et du District fédéral.

Article 15 : La présente Résolution entre en vigueur à sa date de publication.