

**UNIVERSIDAD SANTANDER**

**Facultad de Ciencias de la Educación**

**Licenciatura en Nutrición y Dietética**

*Estrategias nutricionales orientadas a prevenir deficiencias de vitamina D y calcio en  
miembros de la Fundación SOS Albinos Panamá, 2025.*

Trabajo de grado para optar por el título de licenciatura en Nutrición y Dietética

**AUTORES:**

Esther María Ortega Quintero

Susana del Carmen Valdés Urriola

Nayeliz Dairenth Garrido López

**Director del trabajo:**

Daniel Rangel

**Asesor metodológico:**

Margot Carrillo

**Panamá, 10 de octubre de 2025**

## **DEDICATORIA**

A Dios, por brindarnos la fuerza, la sabiduría y la guía necesaria para avanzar en este camino académico, iluminando nuestro compromiso con el bienestar de las personas con albinismo en Panamá.

### **Esther María Ortega**

A nuestras familias, quienes, con su amor incondicional, apoyo constante y motivación, han sido el pilar fundamental para lograr alcanzar nuestras metas y sueños profesionales.

### **Susana Valdés**

A la comunidad albina de Panamá, fuente de inspiración para este proyecto, por su valentía, resiliencia y confianza depositada en nosotras, permitiéndonos crecer como futuras profesionales dedicadas a la nutrición y la salud pública.

### **Nayeliz Garrido**

## **AGRADECIMIENTO**

Expresamos nuestro más sincero agradecimiento a quienes contribuyeron de manera fundamental en la realización de este trabajo. Valoramos especialmente la guía y apoyo del Magíster Daniel Rangel durante todo el desarrollo del estudio; la asesoría metodológica y los valiosos aportes de la Doctora Margot Carrillo; la apertura, compromiso y colaboración de la Fundación SOS Albinos Panamá en cada etapa del proceso; así como el constante apoyo de nuestras familias y amigos, quienes han sido nuestro motor y motivación.

## RESUMEN

El albinismo es una condición genética caracterizada por la falta de melanina en la piel, ojos y cabello, lo que expone a quienes la padecen a riesgos de salud dérmica y ósea. En Panamá, especialmente en la comarca Guna Yala, hay una alta concentración de personas con albinismo que enfrentan dificultades para sintetizar vitamina D debido a su limitada exposición solar. Esta deficiencia, junto con la baja ingesta de calcio, incrementa el riesgo de enfermedades como osteomalacia, osteoporosis y cáncer de piel.

Este estudio tiene como objetivo identificar las estrategias nutricionales implementadas por la Fundación SOS Albinos Panamá para prevenir estas deficiencias, y explorar las percepciones de los beneficiarios sobre la intervención nutricional. Se empleó un enfoque cualitativo con diseño fenomenológico, utilizando entrevistas en profundidad y grupos focales con personas con albinismo y especialistas de salud, para captar experiencias, barreras y beneficios percibidos.

Los resultados evidencian que la intervención ha contribuido a una mejor salud general, una mayor conciencia sobre el cuidado dérmico y el valor de incorporar alimentos naturales ricos en vitamina D y calcio. También se identificaron desafíos como la adherencia a la alimentación recomendada y la necesidad de fortalecer la educación nutricional.

La investigación reafirma la importancia de estrategias nutricionales adaptadas e integrales que incluyan suplementación, educación y seguimiento, como vía para mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo en Panamá.

**Palabras clave:** Albinismo, deficiencia de vitamina D, calcio, nutrición, salud ósea, intervención nutricional, Panamá.

## ABSTRACT

Albinism is a genetic condition characterized by the lack of melanin in the skin, eyes, and hair, which increases the risk of dermatological and bone health issues. In Panama, especially in the Guna Yala region, there is a high concentration of people with albinism who struggle to synthesize vitamin D due to limited sun exposure. This deficiency, combined with low calcium intake, raises the risk of diseases such as osteomalacia, osteoporosis, and skin cancer.

This study aims to identify the nutritional strategies implemented by the SOS Panamá Foundation to prevent these deficiencies and to explore the beneficiaries' perceptions of the nutritional intervention. A qualitative approach with a phenomenological design was used, including in-depth interviews and focus groups with people with albinism and health specialists, to gather experiences, challenges, and perceived benefits.

The results show that the intervention has contributed to improved overall health, greater awareness of skin care, and the importance of vitamin D and calcium supplementation. Challenges were also identified, such as treatment adherence and the need for greater nutritional education.

The research confirms the importance of adapted and comprehensive nutritional strategies that include supplementation, education, and follow-up as a means to improve the quality of life for people with albinism in Panama.

**Keywords:** Albinism, vitamin D deficiency, calcium, nutrition, bone health, nutritional intervention, Panama.

## ÍNDICE GENERAL

1. EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	13
1.1 Descripción del problema de investigación .....	13
1.1.1 Planteamiento del problema.....	14
1.2. Justificación.....	14
1.3. Objetivos .....	16
1.3.1 Objetivo General .....	16
1.3.2 Objetivos Específicos.....	16
1.4 Delimitación de la línea y Sublínea de investigación .....	16
2. Marco Teórico .....	18
2.1. Marco Histórico – Antecedentes .....	18
2.2. Marco Referencial .....	21
2.3 Marco Legal .....	27
2.4. Marco contextual.....	30
3. Marco metodológico .....	35
3.1. Tipo y diseño de investigación.....	35
3.2. Unidades de análisis .....	35
3.2.1. Población.....	35
3.2.2. Muestra.....	36

3.2.3 Criterios de Inclusión y Exclusión .....	36
3.3. Variables.....	37
3.3.1 Definición Conceptual.....	37
3.3.2 Definición Operacionalización.....	37
3.4. Consideraciones éticas .....	38
3.5. Métodos para la recolección de los datos.....	39
3.5.1. Delimitación de los instrumentos.....	39
3.5.2. Validez o confiabilidad del o los instrumentos .....	40
3.6. Procedimiento.....	40
4.RESULTADOS .....	43
4.1. Presentación de los resultados.....	43
4.2. Discusión de los resultados .....	59
5. Intervención.....	63
5.1. Denominación o título de la propuesta.....	63
5.2. Justificación de la propuesta .....	63
5.3. Objetivos de la propuesta .....	64
5.4. Contenido de la propuesta .....	64
5.5. Desarrollo de la propuesta.....	65
5.6. Resultados obtenidos.....	66
5.7. Beneficiarios de la propuesta .....	67

5.8. Delimitación física o espacial de la propuesta .....	67
---	----

## ÍNDICES DE GRÁFICAS

<b>Gráfica 1. Distribución de participantes por sexo .....</b>	<b>44</b>
<b>Gráfica 2. Distribución por edad.....</b>	<b>45</b>
<b>Gráfica 3. Experiencias y percepciones generales antes de la intervención .....</b>	<b>46</b>
<b>Gráfica 4. Cambios reportados en la salud ósea .....</b>	<b>47</b>
<b>Gráfica 5. Mejora percibida en la salud dérmica luego de la intervención.....</b>	<b>48</b>
<b>Gráfica 6. Beneficios percibidos .....</b>	<b>49</b>
<b>Gráfica 7. Sugerencias y recomendaciones.....</b>	<b>50</b>
<b>Gráfica 8. Recomendación a futuros participantes .....</b>	<b>51</b>
<b>Gráfica 10. Grupo focal: Valoración de estrategias nutricionales .....</b>	<b>53</b>
<b>Gráfica 11. Grupo focal: Las recomendaciones nutricionales han favorecido el autocuidado y mejoras observables en la salud ósea y dérmica de los participantes .....</b>	<b>54</b>
<b>Gráfica 12. Grupo focal: principales barreras y desafíos para la adherencia .....</b>	<b>55</b>
<b>Gráfica 13. Grupo focal: impacto observado .....</b>	<b>56</b>
<b>Gráfica 14. Grupo focal: Cambios observados en cuanto a la incorporación de alimentos naturales ricos en vitamina D y calcio.....</b>	<b>57</b>
<b>Gráfica 15. Grupo focal: recomendaciones para fortalecer el proyecto.....</b>	<b>58</b>

## INTRODUCCIÓN

El albinismo es una condición genética que afecta la producción de melanina, representa un desafío significativo para quienes lo padecen, especialmente en países tropicales como Panamá. La falta de pigmentación no solo incrementa la sensibilidad a la radiación ultravioleta, sino que también limita la capacidad del cuerpo para sintetizar vitamina D de forma natural. Esto provoca una mayor propensión a deficiencias nutricionales, entre ellas la de vitamina D y calcio, que pueden desencadenar consecuencias graves como debilitamiento óseo, mayor vulnerabilidad a fracturas, osteomalacia, y enfermedades dermatológicas, incluida la predisposición al cáncer de piel.

En comunidades como la comarca Guna Yala, donde se registra una de las mayores concentraciones de personas con albinismo en el país, la situación se vuelve aún más crítica. A pesar de los esfuerzos institucionales y comunitarios por mejorar el acceso a servicios de salud, la atención nutricional especializada para esta población continúa siendo limitada. La Fundación SOS Albinos Panamá, dedicada a brindar acompañamiento a personas con albinismo, ha venido impulsando programas que buscan atender sus necesidades específicas, especialmente aquellas vinculadas a la nutrición y el cuidado de la piel. Sin embargo, aún se requiere profundizar en el conocimiento sobre la efectividad de estas intervenciones, desde la perspectiva de quienes las reciben.

Este estudio se enfoca en comprender estrategias nutricionales, aquellas basadas en la incorporación de alimentos naturales ricos en vitamina D y calcio, han sido implementadas por la Fundación SOS Albinos Panamá y percibidas por los beneficiarios. Se busca explorar cómo estas acciones han influido en su estado de salud general, particularmente en lo relativo al bienestar óseo

y dérmico. Asimismo, se espera aportar evidencia que permita fortalecer los programas existentes, diseñando propuestas más efectivas y ajustadas a las realidades de esta población vulnerable.

Para lograrlo, se adoptó un enfoque cualitativo basado en el diseño fenomenológico, que permitió comprender la experiencia subjetiva de los participantes. A través de entrevistas en profundidad tanto a personas con albinismo como a grupos focales con profesionales de la salud vinculados al programa, se obtuvieron múltiples perspectivas sobre los resultados, retos y oportunidades del enfoque nutricional implementado.

Esta metodología favoreció una visión más humana e integral, permitiendo que las propias voces de los actores involucrados aportaran claridad sobre el impacto real de las estrategias aplicadas.

La hipótesis que guía este trabajo parte de la premisa de que una intervención nutricional adecuada, centrada en la incorporación de alimentos naturales ricos en vitamina D y calcio, puede mejorar la salud ósea y dérmica de las personas con albinismo. Los hallazgos permitirán no solo confirmar o cuestionar esta suposición, sino también servir como base para futuras políticas de salud pública y estrategias nutricionales dirigidas a otras poblaciones en condiciones similares.

El presente trabajo se estructura de forma que conduce al lector desde la comprensión del problema hasta la propuesta de intervención. A través del análisis de experiencias, se espera contribuir significativamente al desarrollo de programas más eficaces y sostenibles para quienes, como las personas con albinismo, enfrentan una doble carga de riesgo: genética y social.

# **CAPÍTULO I**

## **EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

## **1. EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

### **1.1 Descripción del problema de investigación**

El albinismo es una condición genética de baja prevalencia, definida por la ausencia parcial o total de melanina, el pigmento que determina el color de la piel, los ojos y el cabello. La carencia de melanina expone a las personas con albinismo a un riesgo elevado frente a la radiación ultravioleta, especialmente en zonas tropicales como Panamá. Esta exposición sostenida incrementa la aparición de patologías dérmicas, tales como quemaduras solares, lesiones cutáneas crónicas y una mayor incidencia de cáncer de piel.

Las estimaciones de prevalencia mundial para el albinismo fluctúan entre 1 por cada 10,000 y 1 por cada 17,000 personas. El albinismo se categoriza como una enfermedad rara, ya que afecta a menos de 1 por cada 2,000 individuos en la población general, y en el caso específico del albinismo oculocutáneo tipo 1 (OCA1), la prevalencia aproximada es de 1 por cada 40,000 personas. En Panamá, de acuerdo con los datos del Ministerio de Salud en el censo más reciente, existe una concentración significativa de personas con albinismo en la comarca Guna Yala y la provincia de Colón.

La falta de melanina repercute también en el ámbito metabólico, pues limita la capacidad cutánea para sintetizar vitamina D, lo cual conduce al desarrollo de deficiencias nutricionales, principalmente de vitamina D y calcio. Estas deficiencias se manifiestan en alteraciones óseas como la osteomalacia y la osteoporosis, afectando adversamente el crecimiento, la movilidad y la funcionalidad física de este grupo poblacional.

A pesar de la existencia de iniciativas legales y sanitarias, como el Programa Nacional de Atención Integral para personas con albinismo promovido por el Ministerio de Salud, el componente nutricional no ha contado aún con un abordaje sistemático suficiente. Aunque la

Fundación SOS Albinos Panamá ha implementado intervenciones nutricionales orientadas a prevenir estas deficiencias, la falta de estudios científicos que evalúen la eficacia de dichas estrategias, así como la experiencia y percepción de los beneficiarios sobre su salud ósea, dérmica y nutricional, evidencia un vacío en el conocimiento.

Por lo tanto, resulta pertinente desarrollar una investigación que caracterice este problema desde una perspectiva científica, consolidando datos epidemiológicos actualizados y evaluando el impacto de las intervenciones nutricionales en la calidad de vida de las personas con albinismo en Panamá.

### **1.1.1 Planteamiento del problema**

En vista de la alta vulnerabilidad de la población con albinismo a deficiencias de vitamina D y calcio, y considerando la limitada evidencia sobre intervenciones nutricionales adaptadas a esta condición en el contexto panameño, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las estrategias nutricionales que aportan a la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo atendidas por la Fundación SOS Albinos Panamá?

### **1.2. Justificación**

El desarrollo de esta investigación responde a la urgente necesidad de abordar, desde una perspectiva científica y nutricional, la problemática de las deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo en Panamá. La elección de este tema, por encima de otras problemáticas de salud pública, se fundamenta en la limitada evidencia disponible respecto a intervenciones nutricionales específicas para esta población, cuya vulnerabilidad está condicionada por factores genéticos, sociales y ambientales.

La relevancia de esta investigación radica en su potencial para aportar soluciones concretas en el ámbito académico, institucional y social. Desde el punto de vista profesional y científico, el estudio busca sistematizar y evaluar estrategias nutricionales aplicadas por la Fundación SOS Albinos Panamá, permitiendo identificar barreras, facilitadores y resultados asociados a la incorporación de alimentos naturales ricos en vitamina D y calcio. Este conocimiento servirá como referencia para mejorar futuras intervenciones dentro del campo de la nutrición y la salud pública.

En el plano personal y comunitario, el trabajo pretende contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con albinismo, promoviendo la equidad en el acceso a atención integral y resaltando la importancia de acciones centradas en sus necesidades específicas. Para los investigadores, el estudio representa una oportunidad para fortalecer competencias en investigación aplicada, así como para sensibilizarse sobre la realidad de grupos vulnerables y el impacto directo que puede tener la labor académica en la sociedad.

A nivel institucional, los resultados serán valiosos para entidades como la Universidad Santander y la Fundación SOS Albinos Panamá, orientando el diseño de programas de intervención y estrategias educativas que respondan a los retos identificados. Los hallazgos del estudio podrán ser utilizados por profesionales de la nutrición, autoridades sanitarias y organismos dedicados a la atención y defensa de derechos humanos, sirviendo de base para el desarrollo de políticas públicas inclusivas.

En síntesis, investigar esta problemática permitirá visibilizar una necesidad puntual en la salud pública panameña, promover el desarrollo de competencias investigativas, generar nuevo conocimiento aplicable y facilitar la construcción de estrategias nutricionales integrales que beneficien a una población históricamente desatendida.

### **1.3. Objetivos**

#### **1.3.1 Objetivo General**

Identificar estrategias nutricionales orientadas a prevenir deficiencias de vitamina D y calcio en miembros de la Fundación SOS Albinos Panamá, 2025.

#### **1.3.2 Objetivos Específicos**

- Determinar las estrategias nutricionales implementadas por Fundación SOS Albinos Panamá para mejorar la salud ósea y dérmica de las personas con albinismo, con especial enfoque en el aumento del aporte de vitamina D y calcio a través de la alimentación.
- Describir las percepciones y experiencias de las personas con albinismo en la Fundación SOS Albinos Panamá, enfocadas en la obtención alimentaria de vitamina D y calcio para el mejoramiento de su salud ósea y dermatológica.
- Elaborar un plan de intervención nutricional basado únicamente en la alimentación balanceada natural, adaptado a las necesidades específicas de la población con albinismo, sin uso de suplementación farmacológica.

### **1.4 Delimitación de la línea y Sublínea de investigación**

Este trabajo de investigación se enmarca en la línea temática de "Nutrición y salud en poblaciones vulnerables", una prioridad dentro del campo de la nutrición aplicada a contextos sociales y comunitarios.

La sublínea específica que sustenta este estudio es "Deficiencias nutricionales en personas con albinismo y su impacto en la salud ósea y dérmica", lo que permite enfocar la investigación en la identificación de necesidades particulares, las estrategias de intervención aplicadas y los resultados obtenidos en términos de salud física y bienestar integral de esta población específica.

# **CAPÍTULO 2**

## **MARCO TEÓRICO**

## **2. Marco Teórico**

### **2.1. Marco Histórico – Antecedentes**

Históricamente, el albinismo ha sido uno de los primeros trastornos genéticos en ser reconocidos y estudiados por la ciencia a causa de la evidente expresión fenotípica: ausencia de pigmentación en piel, cabello y ojos. De acuerdo con Cuénot (1902) y los experimentos fundacionales en genética, el albinismo evidenció la herencia autosómica recesiva, confirmando postulados mendelianos y colocándolo en el centro de la investigación genética (Montoliu, 2023)

A medida que avanzaba el siglo XX, los trabajos con ratones albinos en Estados Unidos, liderados por criadores y científicos como Abbie Lathrop y Clarence Cook Little, permitieron la creación de linajes genéticos esenciales en los laboratorios biomédicos, como el famoso C57BL/6, secuenciado por primera vez en el año 2002, marcando un hito en la biomedicina (Megía González, 2024)

En el ámbito médico humano, Archibald Garrod fue pionero al documentar el albinismo como un ejemplo relevante de los denominados “errores innatos del metabolismo”, es decir, enfermedades hereditarias que afectan procesos bioquímicos fundamentales, como la producción de pigmentos en el organismo. Garrod señaló que el albinismo era el resultado de una alteración hereditaria en la síntesis de melanina. Más adelante, los avances en bioquímica permitieron determinar que la causa primaria del albinismo es la deficiencia de enzimas como la tirosinasa, que es crucial en la vía metabólica que produce la melanina. Cuando existen mutaciones en los genes responsables de la producción o funcionamiento adecuado de la tirosinasa, la síntesis de melanina se ve bloqueada o disminuida, generando la característica de pérdida de pigmentación. Actualmente, se han identificado al menos 22 variantes de albinismo, clasificadas según el tipo de mutación genética implicada y la proteína específica alterada, lo que explica la variedad de

presentaciones clínicas en términos de síntomas cutáneos y visuales (Montoliu, 2023; Megía González, 2024)

Desde un enfoque epidemiológico, la prevalencia varía según el contexto geográfico y grupos étnicos, presentando cifras globales de entre 1 por cada 10.000 y 1 por cada 17.000 habitantes, aunque las comunidades africanas y amerindias pueden reportar tasas mucho mayores por factores de endogamia y condiciones socioculturales específicas (Servimedia, 2024)

Además del impacto científico, las representaciones culturales y sociales del albinismo han variado según la región y la época. En varias culturas africanas, el albinismo está rodeado de mitos y creencias que lo asocian con fuerzas sobrenaturales, brujería o mala suerte. Estas creencias han derivado en prácticas nocivas, discriminación sistémica e incluso violencia extrema, que van desde la exclusión social y dificultades para el acceso a la educación hasta ataques físicos, mutilaciones y asesinatos rituales debido a la creencia de que las partes del cuerpo de una persona albina tienen propiedades mágicas (Ovalles, A., & Rodríguez Muñoz, A., 2023).

En América Latina, si bien las expresiones de violencia física extrema son menos reportadas, persisten mitos sobre el origen del albinismo (por ejemplo, la creencia de que es el resultado de una “cruce racial”), así como la estigmatización, la discriminación escolar y laboral, y el aislamiento familiar y comunitario. Estudios antropológicos muestran que la doble condición de diferencia visible y desconocimiento científico facilita la marginación, pero a su vez, en varios contextos, las propias personas con albinismo han promovido procesos de resiliencia, identidad comunitaria y activismo social en defensa de sus derechos humanos (Hipopigmentación., 2024).

En Panamá, la prevalencia de albinismo es inusualmente alta en la comarca Guna Yala. Según datos del último censo, existen al menos 116 personas con albinismo registradas en esta

región, posicionándose al país como referente mundial en cuanto a incidencia (MINSA, 2023). La población indígena muestra una frecuencia aumentada, posiblemente por el aislamiento geográfico y el patrón de apareamiento dentro de la comunidad.

A nivel social, las personas con albinismo enfrentan serias barreras de inclusión y discriminación. Como lo indica la experta de la ONU, Muluka-Anne Miti-Drummond, persiste una falta de comprensión que perpetúa estigmas, exclusión educativa y restricciones al acceso a servicios básicos (Humanos, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos, 2023).

También es relevante señalar que la comunidad albina atraviesa una doble vulnerabilidad: los riesgos dermatológicos y visuales graves, y además la propensión a deficiencias nutricionales específicas. Dadas las restricciones para la exposición solar, su síntesis cutánea de vitamina D se ve severamente limitada, lo que puede derivar en osteomalacia, osteoporosis y mayor susceptibilidad a fracturas óseas (MINSA, 2023; Bagazgoitia, 2016). Estas particularidades obligan a diseñar estrategias de intervención nutricional enfocadas en la incorporación de alimentos naturales ricos en nutrientes clave y en la educación para mejorar su calidad de vida. No obstante, los avances han sido posibles gracias a la acción coordinada de instituciones públicas y privadas. La promulgación de la Ley 210 del 27 de abril de 2021, representa un logro histórico en la defensa de los derechos humanos para esta población, asegurando protección legal e inclusión social (Panamá America, 2020). Así mismo, organismos como la Fundación SOS Albinos Panamá y empresas como ISDIN han impulsado brigadas médicas, campañas de educación sobre fotoprotección y programas de apoyo nutricional focalizado, buscando cerrar brechas históricas y mejorar la salud integral de las personas albinas (Servimedia, 2024).

Por último, en el ámbito internacional, los avances en edición genética como CRISPR abren perspectivas de investigación futura para potenciales tratamientos, tanto para la pigmentación como para las alteraciones visuales y metabólicas derivadas del albinismo (Montoliu, 2023).

El albinismo en Panamá no solo es un desafío genético y médico, sino un reto social y nutricional que exige respuestas integrales, coordinación multisectorial y continuo fortalecimiento de las políticas públicas y comunitarias para optimizar la atención, promover la equidad y proteger los derechos de esta población vulnerable.

En ambos continentes, organizaciones civiles y organismos internacionales han trabajado en la visibilización de estos problemas y en la promoción de la resiliencia, la educación y el empoderamiento, buscando transformar la percepción social y asegurar la protección y garantía de los derechos fundamentales de esta población.

## **2.2. Marco Referencial**

El presente estudio se fundamenta en un conjunto de variables interrelacionadas que permiten abordar el albinismo no solo como una condición genética, sino también como un fenómeno social y de salud pública con profundas implicaciones nutricionales. Las principales variables aquí desarrolladas son: albinismo, deficiencia de vitamina D, deficiencia de calcio, salud ósea y dérmica, y estrategias nutricionales.

### **Albinismo**

Primero, el albinismo es un trastorno genético hereditario producido por mutaciones en genes responsables de la síntesis y distribución de melanina, el pigmento que determina la coloración de la piel, el cabello y los ojos. Se distinguen el albinismo oculocutáneo (OCA), que

afecta piel, cabello y ojos, y el albinismo ocular (OA), con predominio de alteraciones visuales (Megía González, 2024).

En el plano internacional, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas ha reconocido al albinismo como una condición que requiere de protección y atención especial, dada la discriminación, el estigma y la vulnerabilidad frente a violencias y barreras en el acceso a servicios básicos como salud, nutrición y educación (Humanos, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos, 2023).

En Panamá, la prevalencia del albinismo es considerablemente mayor en comunidades indígenas como la Guna Yala, donde las circunstancias culturales, genéticas y sociales agravan los retos de inclusión. Las barreras estructurales y la desinformación dificultan la garantía de derechos y el acceso a atención integral (swissinfo.ch., 2023 ).

### **Deficiencia de vitamina D**

La vitamina D es un secoesteroide y una hormona cuya fuente principal, aproximadamente el 90%, proviene de la producción endógena en la piel, estimulada por la radiación ultravioleta B (290 a 330 nm). Esta vitamina también puede obtenerse en menor cantidad, aproximadamente 10%, a través de fuentes alimentarias como pescados grasos, alimentos vegetales y productos enriquecidos, como los lácteos y jugos (Rueda-Plata, 2024).

En lo esencial, la vitamina D3 (colecalciferol) es la forma más eficiente en su conversión, y su conversión final a su forma activa, el calcitriol, que ocurre en los riñones. Este proceso está regulado por la hormona paratiroidea, el calcio sérico y el factor de crecimiento de fibroblastos óseos (FGF23), según lo señala el sitio La Vitamina D (Corchón, 2013).

La deficiencia de vitamina D constituye una de las afectaciones más severas asociadas al albinismo. La vitamina D es indispensable para la salud ósea, ya que facilita la absorción y el metabolismo del calcio. Aunque la fuente principal de vitamina D es la síntesis cutánea bajo la radiación ultravioleta B (UVB), las personas con albinismo suelen limitar su exposición solar como medida de fotoprotección, lo que afecta gravemente la síntesis de esta vitamina y predispone a deficiencias nutricionales severas (Montoliu, 2023). Además, estudios recientes han confirmado que en Panamá la carencia de vitamina D es un problema frecuente y prioritario en pacientes con albinismo, lo que contribuye al desarrollo de enfermedades como la osteomalacia, la osteoporosis, y puede tener implicaciones en la inmunidad y el riesgo de cáncer de piel (MINSA, 2023).

### **Deficiencia de calcio**

Por otra parte, la deficiencia de calcio es otra preocupación fundamental, ya que la absorción eficaz de este mineral depende de un adecuado estatus de vitamina D. Cabe señalar que, en las personas con albinismo, la exposición al sol —que en teoría favorecería la producción de vitamina D— entraña riesgos elevados, como quemaduras, lesiones cutáneas y cáncer de piel, por lo que esta vía debe ser reemplazada por intervenciones dietéticas y suplementación. Diversos autores coinciden en que la suplementación de vitamina D y calcio resulta indispensable para este grupo de población (Bagazgoitia, 2016). La alimentación sola cubre difícilmente los requerimientos en ausencia de síntesis cutánea, de ahí la importancia del acompañamiento nutricional profesional.

### **Salud ósea y dérmica**

Es importante resaltar que la población albina se enfrenta a una doble vulnerabilidad: por un lado, la baja o inexistente síntesis de vitamina D y potencial deficiencia de calcio afectan

negativamente el desarrollo, la densidad y la resistencia ósea, incrementando el riesgo de fracturas y enfermedades como la osteomalacia; por el otro, la carencia de melanina aumenta la sensibilidad cutánea a la radiación ultravioleta, promoviendo quemaduras, lesiones crónicas y –en casos crónicos– una elevada incidencia de cáncer de piel (Servimedia, 2024).

### **Estrategias nutricionales y el rol del nutricionista**

En este contexto, la intervención nutricional experta resulta fundamental. El abordaje debe ser integral: se recomienda el diseño de una dieta que incluya alimentos ricos en vitamina D y calcio, junto con educación alimentaria y acompañamiento continuo. Todo ello contribuye a favorecer la adherencia a las recomendaciones nutricionales y a prevenir complicaciones.

Entre los alimentos más recomendados para asegurar un aporte óptimo de vitamina D y calcio se encuentran:

**Vitamina D:** pescados grasos (salmón, atún, sardinas), aceites de hígado de pescado, yema de huevo, hígados, lácteos y cereales fortificados.

**Calcio:** lácteos y derivados, verduras de hoja verde (espinaca cocida, acelga, brócoli), almendras, semillas de sésamo, soja y sus derivados (tofu).

Asimismo, es imprescindible supervisar en el plan nutricional otros nutrientes clave para el metabolismo óseo y general, como la vitamina K, el fósforo y el magnesio.

La Academia Americana de Oftalmología recomienda para la protección de la salud ocular consumir alimentos ricos en luteína, zeaxantina, zinc, vitamina A, vitamina C, omega 3 y vitamina E, presentes en verduras de hoja verde, huevos, zanahorias, cítricos, frutos secos y pescados grasos (American Academy of Ophthalmology, 2021).

No obstante, diversos estudios y consensos advierten que, en muchos casos, la dieta por sí sola no basta para satisfacer los requerimientos nutricionales. Por este motivo, la suplementación farmacológica bajo control nutricional y médico, y el seguimiento clínico regular, constituyen estrategias fundamentales para prevenir déficits y complicaciones.

El papel del nutricionista es esencial, no solo en la prescripción, sino en la educación alimentaria y la personalización de los planes dietéticos en función del contexto económico, social y cultural del paciente y su familia. Además, el profesional debe estar atento a las barreras de acceso a suplementos y alimentos fortificados, trabajando en coordinación con programas comunitarios y organismos solidarios.

La suplementación farmacológica, supervisada por un profesional de la salud, se considera la estrategia más eficaz y segura, complementando la dieta y una educación nutricional adecuada.

Suplementos comúnmente indicados

### **Vitamina D**

Se recomienda el uso de colecalciferol (vitamina D3) en dosis que, en adultos y adolescentes, pueden variar entre 600 y 1000 UI diarias, adaptándose a los niveles séricos de cada paciente y a las necesidades individuales evaluadas clínicamente. En niños, las dosis habituales son de 400-600 UI al día, siempre bajo supervisión médica. Los alimentos fortificados y farmacéuticos de venta controlada permiten ajustar de forma flexible el aporte total (MedlinePlus, 2024 ).

## Calcio

La ingesta de calcio puede realizarse tanto a través de la alimentación como mediante suplementos; no obstante, se recomienda priorizar el aporte dietético, recurriendo a los suplementos únicamente cuando la dieta habitual resulta insuficiente. Las formas más recomendadas de suplemento son el citrato y el carbonato de calcio, adaptando la elección a la tolerancia digestiva y condiciones individuales (Mens Health, 2022).

Las recomendaciones actuales establecen que la cantidad diaria de calcio varía según edad y sexo, situándose en 1000 mg/día para adultos entre 19 y 50 años, y 1200 mg/día para mujeres mayores de 51 años y hombres mayores de 70 años (NIH Office of Dietary Supplements, 2025).

Diversos estudios señalan que estas dosis pueden requerir modificaciones según el grado de exposición solar, la ingesta dietética, la edad, presencia de comorbilidades y el contexto geográfico de cada paciente. Por ello, la administración de suplementos debe ser siempre individualizada, con control periódico de los niveles séricos de vitamina D y calcio, a fin de evitar tanto las deficiencias como los posibles efectos adversos asociados a la sobredosificación, como la hipercalcemia o la litiasis renal (National Institutes of Health, Office of Dietary Supplements., 2023 ).

Organismos internacionales como la ONU han reiterado la importancia de garantizar, desde un enfoque de derechos humanos, el derecho a la alimentación adecuada ya estrategias integrales y basadas en la mejor evidencia disponible para las personas con albinismo (Humanos, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos, 2023). Esto incluye la implementación de programas educativos, clínicos, nutricionales y sociales que aseguran su bienestar a corto, mediano y largo plazo.

La experiencia de programas comunitarios y de organizaciones especializadas, como la Fundación SOS Albinos Panamá, demuestra que la entrega gratuita de suplementos, la capacitación de profesionales, la adaptación cultural de la estrategia y el monitoreo constante de la adherencia y resultados, son claves para el éxito de la intervención y la adecuada protección ósea y metabólica en las personas con albinismo.

### **2.3 Marco Legal**

En Panamá, el reconocimiento legal de las personas con albinismo como grupo vulnerable ha representado un avance trascendental en la garantía de sus derechos humanos. El principal hito ha sido la promulgación de la Ley 210 del 27 de abril de 2021, representa un logro histórico en la defensa de los derechos humanos para esta población, asegurando protección legal e inclusión social ( Panamá America , 2020), “Por la cual se adoptan medidas de atención integral a las personas con albinismo y se dictan otras disposiciones”, que establece la necesidad de brindar protección especial a este grupo históricamente marginado y garantizar su acceso a atención médica, educación inclusiva, seguridad social y protección contra la discriminación. Esta ley, además, contempla la creación de políticas públicas específicas para mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo, promoviendo la equidad en el acceso a servicios de salud, ayudas, bloqueadores solares, atención dermatológica y nutricional. De igual manera, establece lineamientos para la sensibilización y capacitación de funcionarios públicos y profesionales de la salud, con el objetivo de reducir la exclusión y asegurar el respeto pleno de los derechos de esta población ( Panamá America , 2020).

Sin embargo, a pesar de estos avances legislativos, la implementación efectiva de la Ley 210 del 27 de abril de 2021, ha enfrentado importantes obstáculos. Durante su visita oficial a Panamá en septiembre de 2023, la experta independiente de las Naciones Unidas, Muluka-Anne

Miti-Drummond, señaló que, si bien el marco legal es adecuado, la falta de acciones concretas y recursos presupuestarios limita el ejercicio pleno de los derechos de la población albina. Además, destacó la necesidad urgente de que el Estado adopte un plan nacional de acción, construido a partir de consultas directas con personas con albinismo y organizaciones de la sociedad civil, e incorpore la atención a necesidades prioritarias como salud, nutrición, educación, empleo y protección frente a la discriminación y la violencia. También enfatizó que resulta imprescindible recopilar datos desagregados para visibilizar las condiciones de vida y superar las barreras estructurales a las que se enfrenta esta población (Humanos, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos, 2023).

En respuesta a estas recomendaciones internacionales, el Ministerio de Salud (MINSa) ha fortalecido el Programa de Salud Preventiva para las Personas con Albinismo, colaborando con entidades como la Fundación SOS Albinos Panamá. Este programa tiene como objetivo brindar atención integral que incluya fotoprotección, seguimiento nutricional, acompañamiento social y educación para la prevención de enfermedades dérmicas y deficiencias de micronutrientes como vitamina D y calcio (MINSa, 2023).

A pesar de estos esfuerzos, el marco legal panameño aún enfrenta desafíos considerables en su ejecución efectiva. Por ello, la articulación entre el Estado, las organizaciones comunitarias, el sector educativo y los organismos internacionales es fundamental para transformar la legislación en acciones reales que garanticen el bienestar, la equidad y la dignidad de esta población vulnerable. Además, la literatura internacional señala la importancia de monitorear las políticas públicas para asegurar su impacto positivo y sostenibilidad (Ikponwosa Ero, Samer Muscati, Anne-Rachelle, 2021).

Resulta igualmente crucial el papel del nutricionista en la implementación de las políticas públicas derivadas de la ley. El nuevo enfoque reconoce al profesional en nutrición y dietética como parte fundamental de los equipos interdisciplinarios destinados a la atención integral del albinismo, no solo en el ámbito hospitalario, sino en la elaboración de planos comunitarios, educación alimentaria y vigilancia de parámetros nutricionales. La Ley 210 del 27 de abril de 2021, contempla la formación y capacitación de profesionales de salud con sensibilidad social y conocimientos específicos sobre deficiencia vitamínica y alimentación adaptada, de modo que se favorezca la prevención de enfermedades asociadas y se promueva el empoderamiento de los pacientes y sus familias (MINSA, 2023). Diversos expertos y organismos internacionales subrayan que este modelo inclusivo es vital para lograr el impacto real de la legislación (ACNUDH, 2021).

El marco legal panameño, liderado por la Ley 210 del 27 de abril de 2021, representa un logro histórico en la defensa de los derechos humanos para esta población, asegurando protección legal e inclusión social ( Panamá América , 2020) y ajustado con las recomendaciones internacionales, representa un avance significativo para garantizar el bienestar de las personas con albinismo. Sin embargo, es necesario reforzar la coordinación entre las instancias gubernamentales, las organizaciones de la sociedad civil y los equipos profesionales para superar las barreras en la implementación y asegurar que todos los aspectos de la ley —incluida la nutrición especializada— se traduzcan en resultados tangibles para la población vulnerable.

A pesar de estos esfuerzos, el marco legal panameño aún enfrenta desafíos considerables en su ejecución efectiva. Por ello, la articulación entre el Estado, las organizaciones comunitarias, el sector educativo y los organismos internacionales es fundamental para transformar la legislación en acciones reales que garanticen el bienestar, la equidad y la dignidad de esta población vulnerable. Además, la literatura internacional señala la importancia de monitorear las políticas

públicas para asegurar su impacto positivo y sostenibilidad. Resulta igualmente crucial el papel del nutricionista en la implementación de las políticas públicas derivadas de la ley, formando parte de los equipos interdisciplinarios y contribuyendo a la atención integral del albinismo y la educación alimentaria adaptada (Humanos, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos, 2023).

#### **2.4. Marco contextual**

Las problemáticas del albinismo en Panamá son complejas e involucran dimensiones genéticas, de salud pública, nutricionales, sociales y legales, cuyas interacciones agravan aún más la situación de vulnerabilidad de este grupo poblacional.

#### **Riesgos genéticos y de salud**

El albinismo, por su origen genético, deriva en una ausencia casi total de melanina, lo que incrementa la sensibilidad a los rayos ultravioleta (UV) y la propensión a sufrir quemaduras, lesiones cutáneas crónicas y cáncer de piel, especialmente en regiones tropicales como Panamá. La limitada producción de melanina también afecta la capacidad del organismo para sintetizar vitamina D, resultando en deficiencias asociadas como la osteomalacia, la osteoporosis y daño óseo en general. Estas condiciones se intensifican en comunidades indígenas como Guna Yala, donde la prevalencia es especialmente alta y el acceso a servicios dermatológicos y nutricionales resulta muy escaso (Federico, J. R., & Bialer, M. G., 2023).

#### **Barreras sociales y discriminación**

Las personas con albinismo enfrentan serias barreras de inclusión, destacando la discriminación laboral, escolar y comunitaria, así como el estigma derivado de creencias culturales, mitos y desconocimiento sobre su condición. Este estigma puede conducir al

aislamiento social y limitar el acceso a oportunidades educativas, atención médica y empleo, perpetuando el círculo de exclusión y pobreza (Reimer-Kirkham et al., 2024).

### **Desafíos nutricionales y alimentarios**

Las personas con albinismo enfrentan desafíos nutricionales y alimentarios que incrementan su riesgo de deficiencia de vitamina D, debido a la necesidad de evitar la exposición solar para prevenir daños cutáneos y cáncer de piel. Esta fotoprotección estricta restringe la principal fuente natural de vitamina D, lo que las obliga a depender de estrategias dietéticas y suplementación, ámbitos donde suelen existir barreras sociales y económicas considerables. Las dificultades para acceder a suplementos, la escasa oferta de alimentos fortificados y las limitaciones en el seguimiento médico especializado agravan aún más esta problemática.

Sumado a lo anterior, la educación nutricional resulta todavía insuficiente y no siempre contempla las realidades culturales y socioeconómicas de las comunidades afectadas, contribuyendo a la persistencia de desequilibrios nutricionales y afectando la calidad de vida de quienes viven con albinismo (Marçon et al., 2025).

### **Limitaciones del sistema de salud**

A pesar del establecimiento de marcos legales como la Ley 210 del 27 de abril de 2021, la implementación real de estrategias de atención integral para personas con albinismo sigue mostrando limitaciones: falta de recursos, cobertura insuficiente, carencia de profesionales sensibilizados y dificultades geográficas para llegar a regiones como Guna Yala o áreas dispersas del territorio nacional.

Durante su visita oficial a Panamá en septiembre de 2023, la experta independiente de las Naciones Unidas, Muluka-Anne Miti-Drummond, señaló que, si bien el marco legal es adecuado,

la falta de acciones concretas y recursos presupuestarios limita el ejercicio pleno de los derechos de la población albina. Además, destacó la necesidad urgente de que el Estado adopte un plan nacional de acción, construido a partir de consultas directas con personas con albinismo y organizaciones de la sociedad civil, que incorpore la atención a necesidades prioritarias como salud, nutrición, educación, empleo y protección frente a la discriminación y la violencia (Humanos, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos, 2023).

### **Respuestas institucionales incipientes**

Organizaciones como la Fundación SOS Albinos Panamá y empresas como ISDIN han impulsado programas de salud, fotoprotección y nutrición, pero la escala de estas iniciativas es todavía limitada en comparación con la magnitud de la problemática. Subsisten muchas barreras logísticas y de conectividad que dificultan la educación continua, el seguimiento médico y la entrega sistemática de suplementos o bloqueadores solares. La participación de las familias y la comunidad, aunque reconocida como clave, requiere aún mayor empoderamiento y recursos para sostenerse a largo plazo. (ISDIN, 2024)

El papel de las organizaciones comunitarias e institucionales en la atención a las personas con albinismo en Panamá ha sido esencial para visibilizar las necesidades específicas de esta población y promover su inclusión. La Fundación SOS Albinos Panamá, en conjunto con entidades estatales, autoridades de salud y empresas privadas, ha desarrollado brigadas médicas y campañas de sensibilización orientadas a la protección cutánea y a la educación en autocuidado.

Estas intervenciones han llegado a comunidades indígenas como la comarca Guna Yala, donde la prevalencia de albinismo es notablemente alta y el acceso a servicios de salud es limitado.

No obstante, la cobertura y efectividad de estos esfuerzos enfrentan importantes desafíos relacionados con la dispersión geográfica, la falta de datos actualizados y coordinados, y las limitaciones logísticas y de recursos. Las alianzas entre el Estado, el sector salud, las escuelas, la sociedad civil y los líderes comunitarios son imprescindibles para sostener las estrategias de salud y educación, adaptándolas a las particularidades lingüísticas y culturales de las comunidades.

Según la experta de la ONU sobre derechos de las personas con albinismo, la colaboración multisectorial y la participación activa de organizaciones comunitarias como Fundación SOS Albinos Panamá son claves para avanzar hacia la equidad, combatir el estigma y ampliar el acceso efectivo a protección y atención integral en áreas rurales y de difícil acceso (World Bank, 2024).

### **Propuestas para un abordaje integral**

La solución de estas problemáticas exige una coordinación efectiva entre entidades estatales, sociedad civil, sector salud y organismos internacionales. Resulta fundamental fortalecer la educación y sensibilización social, desarrollar políticas públicas más inclusivas y sostenibles, y garantizar el acceso equitativo a recursos, suplementos y alimentaciones culturalmente pertinentes para las personas con albinismo en Panamá.

# **CAPÍTULO 3**

## **MARCO METODOLÓGICO**

### **3. Marco metodológico**

#### **3.1. Tipo y diseño de investigación**

El estudio se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo y con diseño fenomenológico. Esta metodología fue seleccionada para explorar de manera profunda las experiencias, percepciones y opiniones de personas con albinismo atendidas por la Fundación SOS Albinos Panamá, respecto a las estrategias nutricionales implementadas para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio. El diseño fenomenológico resulta particularmente idóneo ya que permite captar el significado que los participantes atribuyen a la intervención nutricional y sus efectos en la salud ósea y dérmica.

#### **3.2. Unidades de análisis**

Las unidades de análisis son:

Personas diagnosticadas con albinismo, participantes en los programas de la Fundación SOS Albinos Panamá.

Especialistas en salud (nutricionistas, médicos, asesores técnicos) que integran la intervención nutricional.

##### **3.2.1. Población**

En Panamá, la prevalencia de albinismo es notable, siendo especialmente elevada en la comarca Guna Yala. De acuerdo con el último censo del Ministerio de Salud (MINSAL, 2023), se han identificado al menos 116 personas con albinismo en esa región, lo que representa la mayor concentración registrada a nivel nacional. Sin embargo, a nivel nacional no existen datos oficiales completos sobre la totalidad de personas con albinismo, lo que limita la caracterización exhaustiva de la población en todo el país.

### **3.2.2. Muestra**

Para el presente estudio, y gracias a la colaboración de la Fundación SOS Albinos Panamá, se contactaron 31 personas adultas (mayores de 18 años) con albinismo procedentes de diversas regiones del país, no únicamente de la comarca Guna Yala. Este grupo incluyó participantes de otras provincias, reflejando así la diversidad geográfica de la población asistida por la fundación. Finalmente, 14 personas aceptaron voluntariamente participar en el programa de intervención nutricional y completaron todas las fases del estudio.

Esta muestra, aunque no pretende ser representativa de todas las personas con albinismo en Panamá, fue seleccionada intencionadamente para incluir a beneficiarios de distinta procedencia geográfica, permitiendo observar la aplicabilidad y los resultados del programa educativo en un contexto nacional variado y realista.

### **3.2.3 Criterios de Inclusión y Exclusión**

#### **Criterios de inclusión**

- Personas diagnosticadas con albinismo que forman parte de la Fundación SOS Albinos Panamá.
- Personas mayores de 18 años.
- Personas que aceptan participar de manera voluntaria y firman un consentimiento informado.
- Personas que no presentan condiciones médicas graves que puedan interferir con los resultados del estudio, como enfermedades crónicas no relacionadas con el albinismo.

**Criterios de exclusión:**

- Personas con enfermedades crónicas graves no relacionadas con el albinismo que puedan interferir con la evaluación de los efectos de la intervención nutricional.
- Personas con discapacidades cognitivas graves que dificultan la participación en entrevistas.

**3.3. Variables.**

Las variables del estudio se definieron de acuerdo con los objetivos planteados y el enfoque fenomenológico adoptado:

**3.3.1 Definición Conceptual**

1. **Adherencia a estrategias nutricionales:** Grado de cumplimiento y seguimiento de las recomendaciones propuestas.
2. **Percepción de salud y bienestar:** Opinión/autoevaluación respecto a cambios en salud física y emocional tras la intervención.
3. **Adopción de estrategias:** Capacidad para incorporar las recomendaciones en la vida diaria.
4. **Variables**
5. : Edad, sexo, nivel educativo.

**3.3.2 Definición Operacionalización****1. Adherencia**

Evaluada mediante preguntas abiertas sobre cumplimiento, facilitadores y barreras de las recomendaciones dietéticas.

## **2. Percepción**

Recogida mediante entrevistas sobre cambios percibidos antes y después de la intervención.

## **3. Adopción**

Medida a través de autorreporte de incorporación de nuevos hábitos alimentarios y suplementación.

## **4. Sociodemográficas**

Registradas en fichas técnicas de cada participante.

### **3.4. Consideraciones éticas**

La investigación fue sometida a revisión y aprobación por un Comité de Bioética. Todos los participantes recibieron información detallada sobre el estudio, sus objetivos, procedimientos y posibles riesgos o beneficios, otorgando su consentimiento informado por escrito previo a cualquier actividad relacionada con el proyecto. Se garantizó en todo momento la confidencialidad y anonimato de los participantes, asignándoles códigos numéricos y almacenando los datos en sistemas protegidos. La participación fue completamente voluntaria, con derecho a retirarse en cualquier momento. En caso de detectar riesgos emocionales, se contempla la derivación o atención por parte de especialistas en salud mental. La investigación se adecuó a los principios éticos internacionales y nacionales: Declaración de Helsinki, Informe Belmont, CIOMS 2016, Guía Tripartita para Buenas Prácticas Clínicas (ICH), Ley 81 de Protección de Datos, Ley 84 de Investigación en Salud y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

### **3.5. Métodos para la recolección de los datos**

Las técnicas para la recolección de datos incluyen entrevistas en profundidad a personas con albinismo y grupos focales con especialistas involucrados en el programa nutricional. El objetivo fue captar vivencias personales, percepciones, dificultades, facilitadores y cambios en la salud física y emocional de los participantes.

#### **3.5.1. Delimitación de los instrumentos**

Se emplearon dos instrumentos:

##### **1. Guía de entrevista semiestructurada**

Dirigida a los participantes, diseñada para explorar sus experiencias y percepciones respecto a la intervención y el proceso de suplementación. Es importante destacar que, en el contexto de este estudio, la suplementación no implicó la administración de medicamentos ni la entrega de suplementos farmacológicos. La intervención consistió exclusivamente en educación nutricional, orientando a los participantes sobre cómo mejorar su ingesta de vitamina D y calcio a través de la dieta.

##### **2. Guía para grupo focal**

Dirigida a especialistas, orientada a obtener valoraciones profesionales sobre la intervención educativa y los resultados observados en los participantes, con especial foco en la pertinencia y el impacto de una suplementación basada en la alimentación.

Ambos instrumentos fueron validados por expertos y estructurados en torno a bloques temáticos alineados con los objetivos del estudio, asegurando que las preguntas y análisis se centraran en el abordaje alimentario y no en la administración de suplementos farmacológicos.

### **3.5.2. Validez o confiabilidad del o los instrumentos**

Las entrevistas semiestructuradas y los cuestionarios para grupo focal se aplicaron a través de formularios digitales en la plataforma Google Forms, conservando la estructura y contenido original de los instrumentos diseñados para el estudio. Los formatos utilizados en la recolección virtual corresponden fielmente a los instrumentos anexados en la tesis, asegurando coherencia metodológica, transparencia y trazabilidad en el proceso de recogida y posterior análisis de datos.

### **3.6. Procedimiento**

La investigación se estructuró bajo los siguientes pasos:

#### **1. Planificación y revisión ética**

Se planificó el estudio y se obtuvo la aprobación del Comité de Bioética y los permisos institucionales al inicio del proceso.

#### **2. Reclutamiento y coordinación**

Se convocó a los participantes que cumplieron los criterios establecidos y se garantizaron los aspectos logísticos para el desarrollo de entrevistas y grupos focales.

#### **3. Intervención educativa y seguimiento**

Al inicio del programa, los participantes asistieron a una charla educativa sobre la importancia de una alimentación adecuada para prevenir deficiencias nutricionales. Durante ocho semanas se realizó seguimiento virtual y actividades prácticas centradas en la promoción de hábitos alimentarios saludables y autocuidado dérmico.

#### **4. Recolección de datos**

Al finalizar la intervención se aplicarán entrevistas individuales y se organizarán grupos focales con especialistas.

#### **5. Análisis temático**

Las respuestas de los participantes se recogieron mediante formularios digitales aplicados en Google Forms. Posteriormente, todas las respuestas fueron organizadas, transcritas y analizadas temáticamente, agrupando los datos en categorías y patrones definidos por los objetivos del estudio. Durante todo el proceso se garantizó el anonimato y la confidencialidad de los participantes, asegurando que la información recopilada se tratase de manera ética y rigurosa.

#### **6. Interpretación y redacción de resultados**

Luego de completar la recolección y el análisis de los datos, se procedió a la interpretación de los resultados y a la redacción de la tesis, en la cual se sistematizaron los principales hallazgos y conclusiones conforme a los estándares éticos y científicos establecidos.

**CAPÍTULO 4**

**PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS**

**RESULTADOS**

## **4.RESULTADOS**

### **4.1. Presentación de los resultados**

#### **Grupo de participantes beneficiarios**

La implementación de la intervención nutricional en personas adultas con albinismo afiliadas a la Fundación SOS Albinos Panamá integró sesiones educativas, seguimiento virtual y actividades prácticas centradas en la promoción de hábitos alimentarios saludables y autocuidado dérmico.

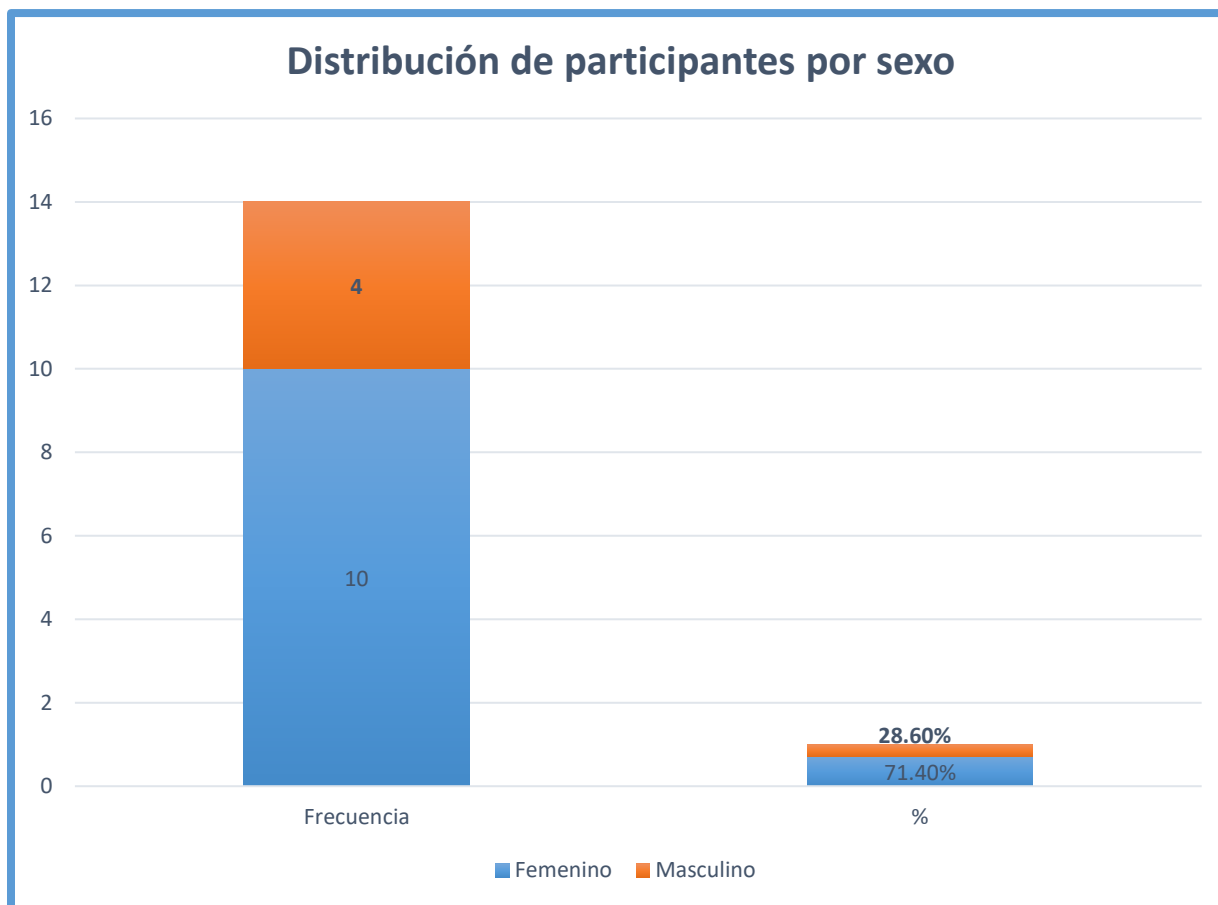
La muestra estuvo conformada por adultos con albinismo residentes en áreas urbanas y rurales del país, especialmente regiones de alta prevalencia como la comarca Guna Yala y la Ciudad de Panamá.

Todos los participantes cumplieron criterios de diagnóstico, mayoría de edad y consentimiento informado.

#### **Distribución de participantes por sexo**

La distribución de participantes por sexo en el programa de intervención nutricional revela una prevalencia de mujeres en la muestra evaluada. Del total de personas encuestadas (n=14), el 71.4% corresponde al sexo femenino (10 participantes), mientras que el 28.6% corresponde al sexo masculino (4 participantes).

Esta caracterización sociodemográfica aporta información relevante para ajustar las estrategias de intervención nutricional, considerando potenciales diferencias en las experiencias y necesidades entre ambos sexos.

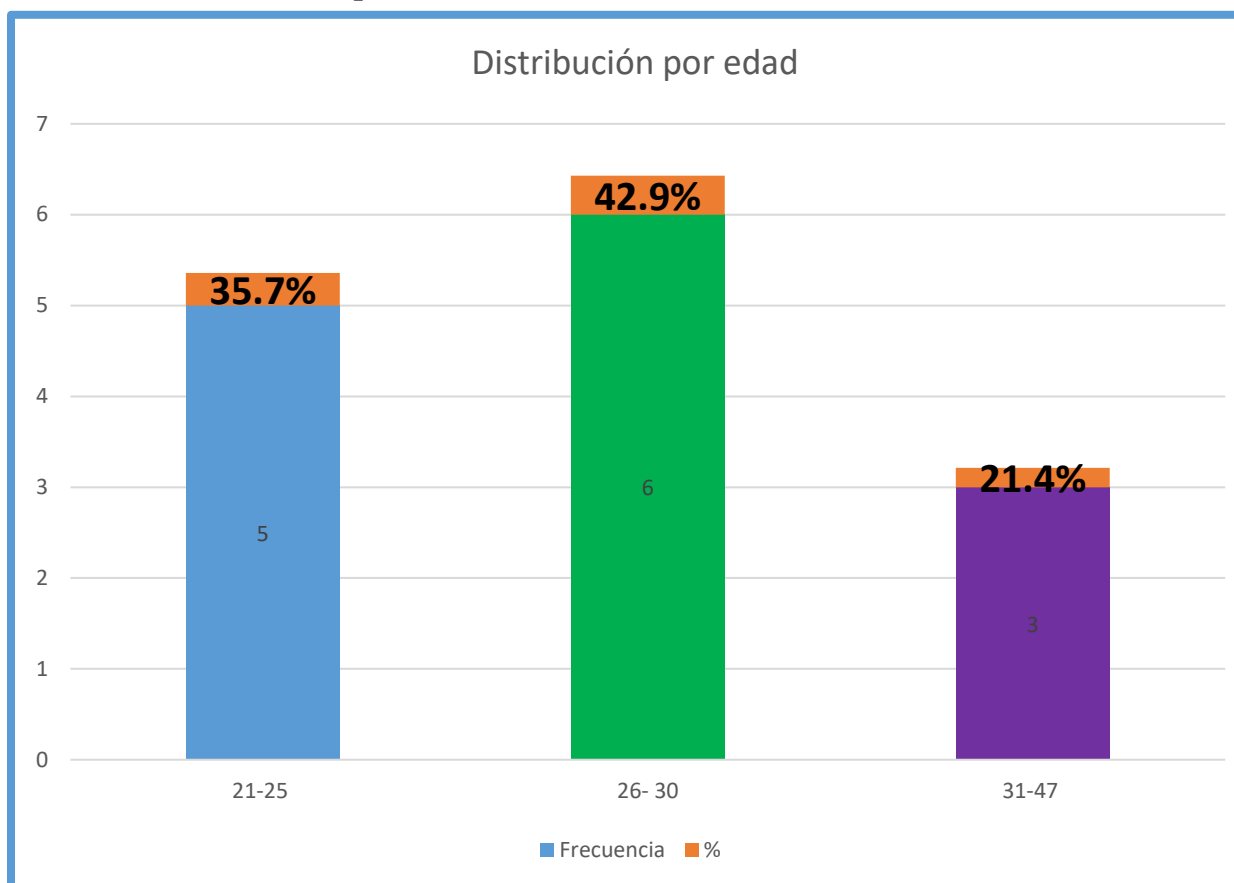
**Gráfica 1. Distribución de participantes por sexo**

**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

### Edad

La muestra de participantes presentó un rango etario de 21 a 47 años, con una distribución agrupada en tres intervalos: 21-25 años (35.7%), 26-30 años (42.9%) y 31-47 años (21.4%).

El mayor porcentaje se concentra en el grupo de 26 a 30 años, mientras que la menor representación corresponde al grupo de 31 a 47 años. Esta diversidad etaria permite identificar tendencias y necesidades diferenciadas en los beneficiarios, que deben ser consideradas al diseñar y aplicar las estrategias de la intervención nutricional.

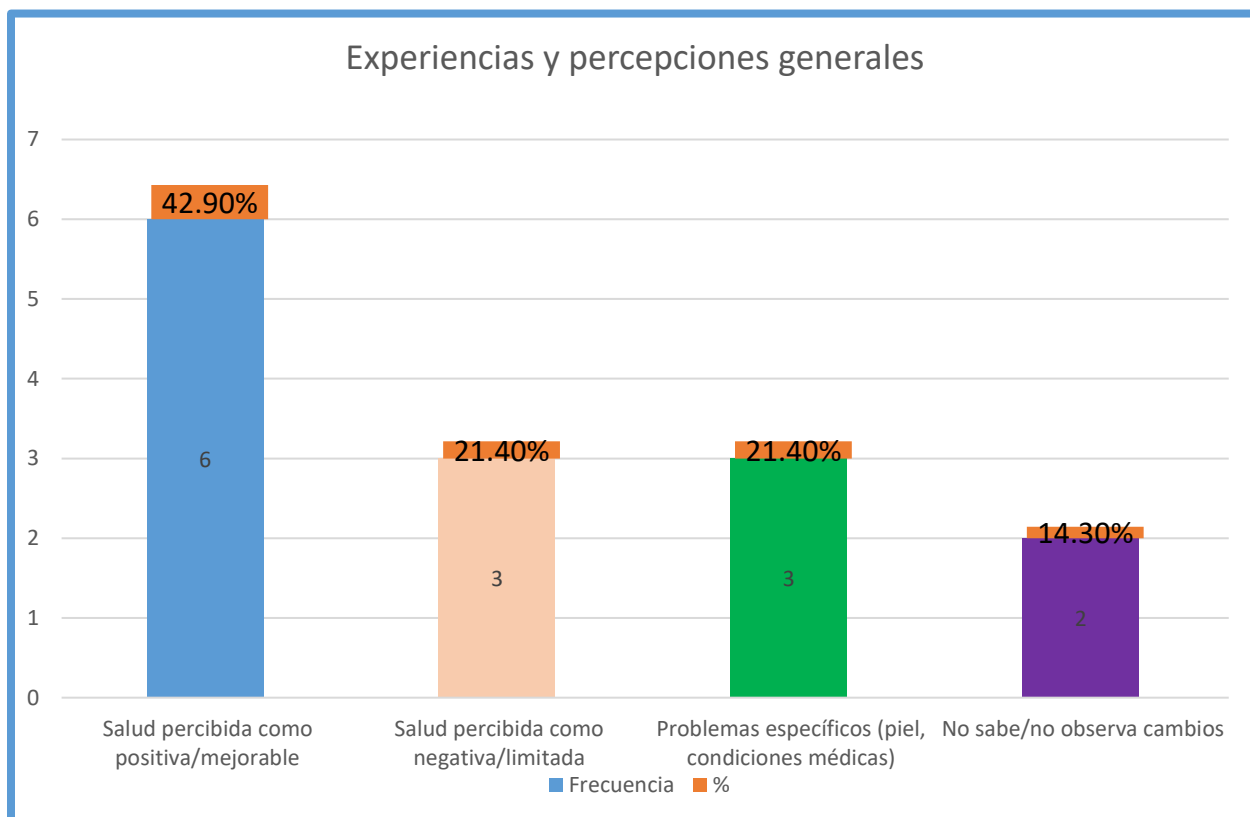
**Gráfica 2. Distribución por edad.**

**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

### **Experiencias y Percepciones Generales ¿Cómo describirías tu estado de salud antes de comenzar el programa de intervención nutricional?**

Los participantes describieron su estado de salud previo a la intervención nutricional con diferentes matices. El 42.9% manifestó percibir su salud como buena o mejorable, mientras que el 21.4% reportó percepciones negativas, insatisfactorias o hábitos desordenados.

Un 21.4% refirió problemas específicos como afecciones cutáneas o condiciones médicas (albinismo, hipotensión, prediabetes), y el 14.3% indicó no notar cambios en su estado de salud antes de comenzar el programa. Esta diversidad de experiencias evidencia la heterogeneidad de la muestra y la importancia de adaptar las estrategias nutricionales a las necesidades individuales.

**Gráfica 3. Experiencias y percepciones generales antes de la intervención**

**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

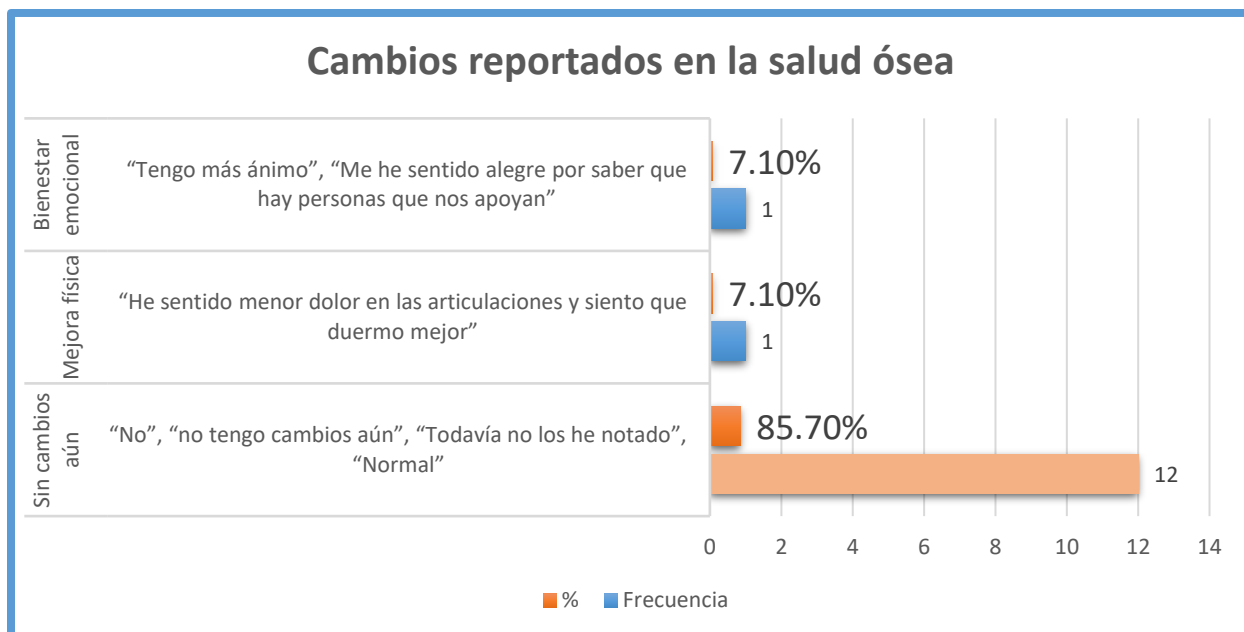
**Cambios en la Salud Ósea y Dérmica. Desde que comenzaste a participar del programa de intervención nutricional, ¿has notado algún cambio en tu salud ósea? Si es así, ¿qué cambios específicos has experimentado?**

Los integrantes de la muestra (85.7%) manifestó no haber notado cambios evidentes en su salud ósea y dérmica durante el periodo de evaluación.

Un 7.1% reportó ligeras mejoras físicas, como disminución de molestias articulares y mejor descanso, mientras otro 7.1% señaló bienestar emocional, reflejado en mayor ánimo y actitud positiva. Pese a que algunos han adquirido conocimientos sobre alimentación y siguen recomendaciones preventivas, estos cambios aún no se traducen en mejoras fisiológicas perceptibles.

Los resultados sugieren que los beneficios en salud ósea podrían requerir un mayor periodo de seguimiento para ser evidenciados.

#### Gráfica 4. Cambios reportados en la salud ósea

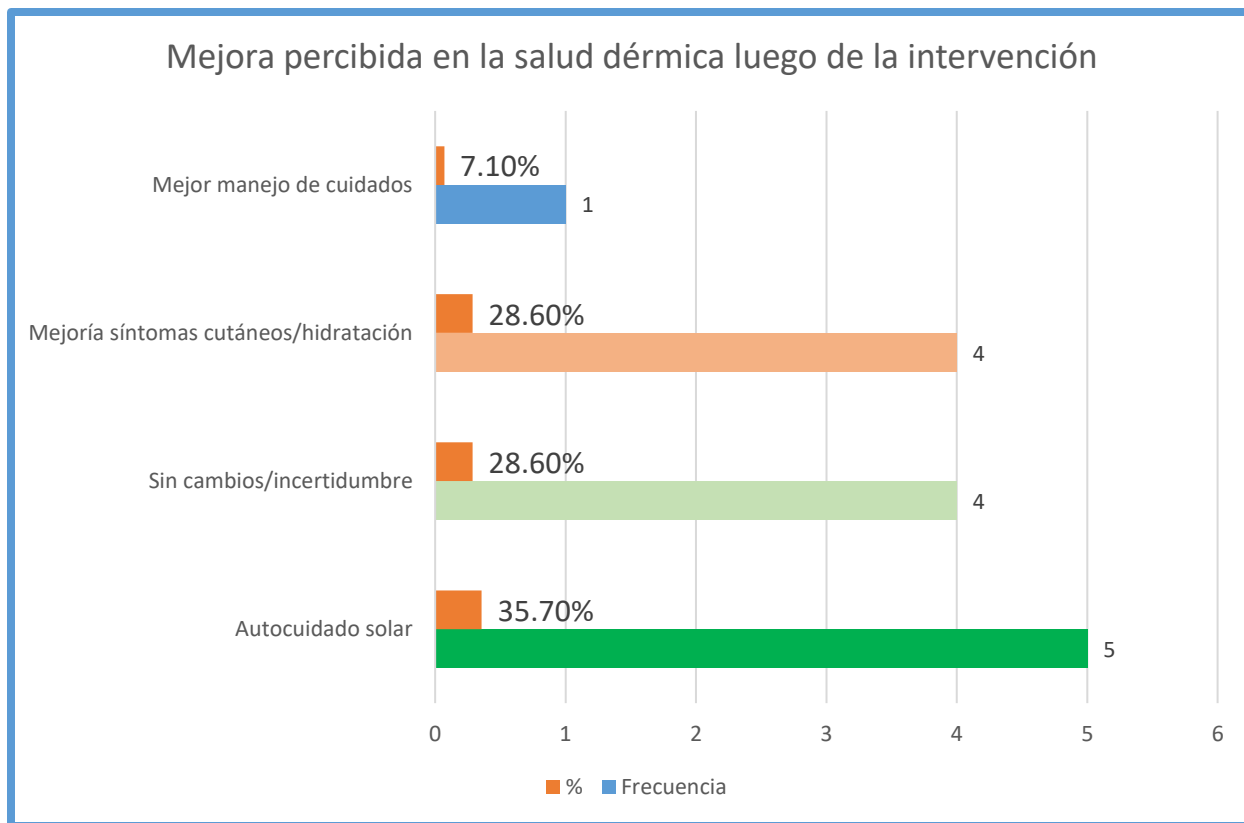


**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

#### ¿Has notado alguna mejora en tu salud dérmica (piel)? ¿Qué cambios has observado en tu piel desde que iniciaste el programa de intervención?

Los participantes reportaron principalmente dos tipos de cambios tras la intervención: por un lado, se observó mejoría en síntomas dermatológicos, como menor enrojecimiento, mayor hidratación y piel menos seca o áspera. Por otro lado, destacaron la adopción de conductas preventivas, como el uso de ropa protectora, la reducción de la exposición al sol y la implementación de bloqueadores solares, considerados aprendizajes concretos del programa.

No obstante, un 28.6% indicó no haber percibido cambios aún, señalando la necesidad de un periodo de observación más prolongado para evidenciar resultados fisiológicos perceptibles.

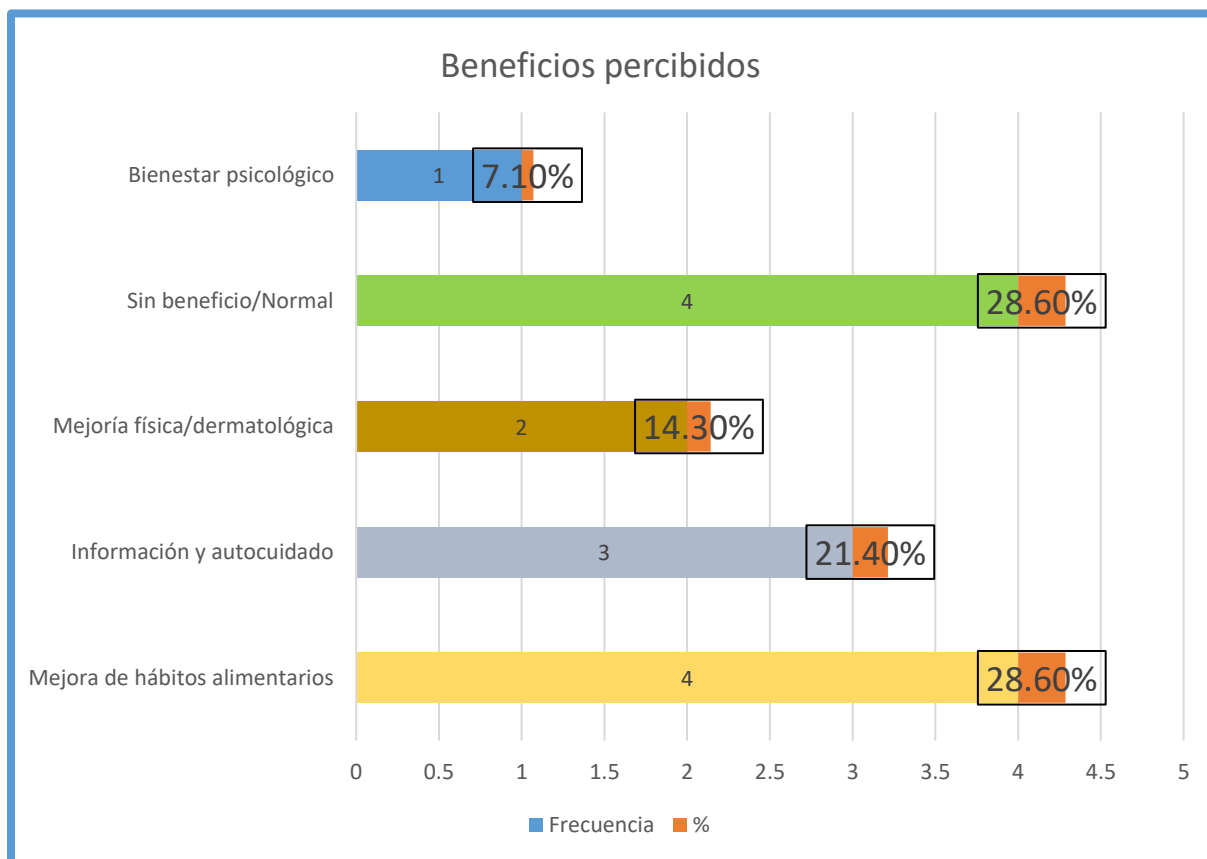
**Gráfica 5. Mejora percibida en la salud dérmica luego de la intervención**

**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

**Beneficios Percibidos. ¿Qué beneficios crees que has obtenido desde que comenzaste a seguir el programa nutricional?**

Tras la participación en el programa nutricional, los encuestados identificaron múltiples beneficios concretos.

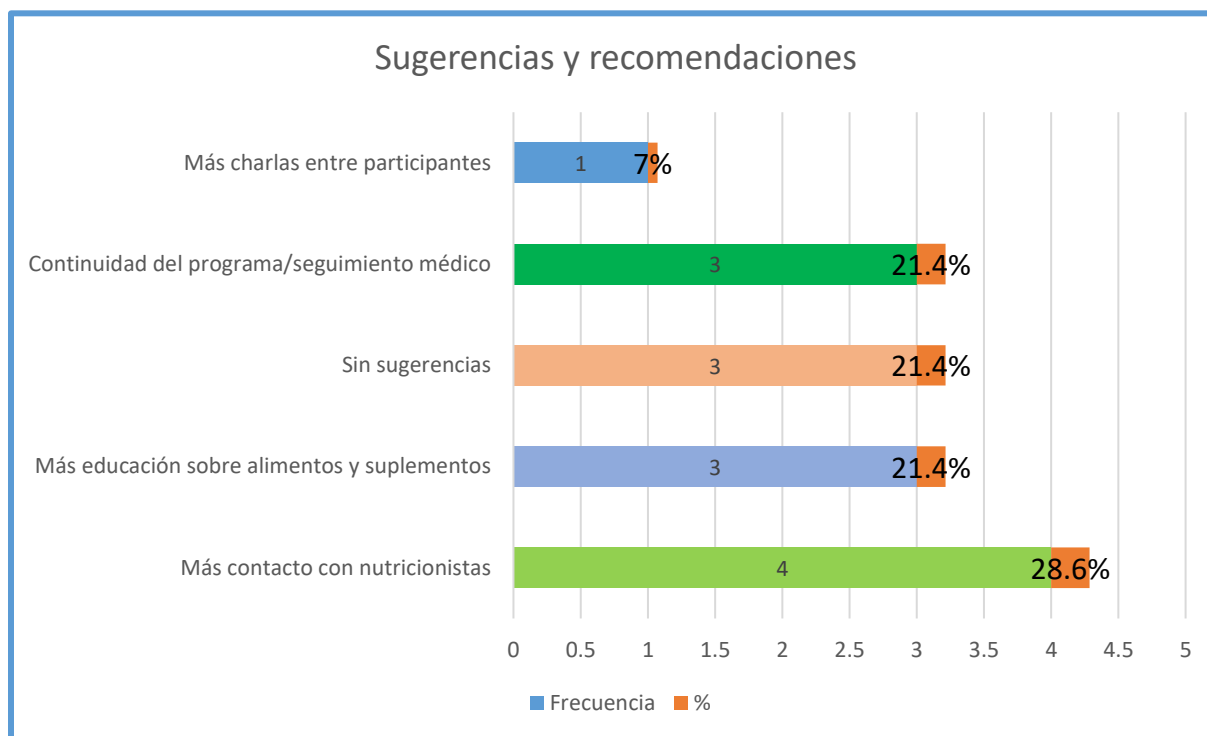
Predominaron las mejoras en hábitos alimentarios (28.6%), la adquisición de información útil y el incremento en autocuidado y protección (21.4%). Asimismo, el 14.3% reportó mejoría física o dermatológica, mientras que el bienestar psicológico, como sentimientos de felicidad y autoestima, fue señalado por el 7.1%. Por otro lado, un 28.6% manifestó no identificar beneficios claros o se mantuvo en una posición neutral respecto a la experiencia.

**Gráfica 6. Beneficios percibidos**

**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

**Sugerencias y Recomendaciones. Si pudieras mejorar algún aspecto del programa nutricional que estás siguiendo, ¿qué cambios harías?**

En relación con las sugerencias para optimizar el programa nutricional, el 28.6% de los participantes recomendó intensificar el contacto y la asesoría directa con nutricionistas, mientras que el 21.4% sugirió incrementar la educación sobre alimentos y suplementos específicos. También se destacó la importancia de adaptar el programa a diferentes edades y estilos de vida, mantener la continuidad del acompañamiento y el seguimiento médico (21.4%). Por su parte, el 21.4% no formuló sugerencias adicionales y un 7.1% propuso fomentar charlas entre los participantes.

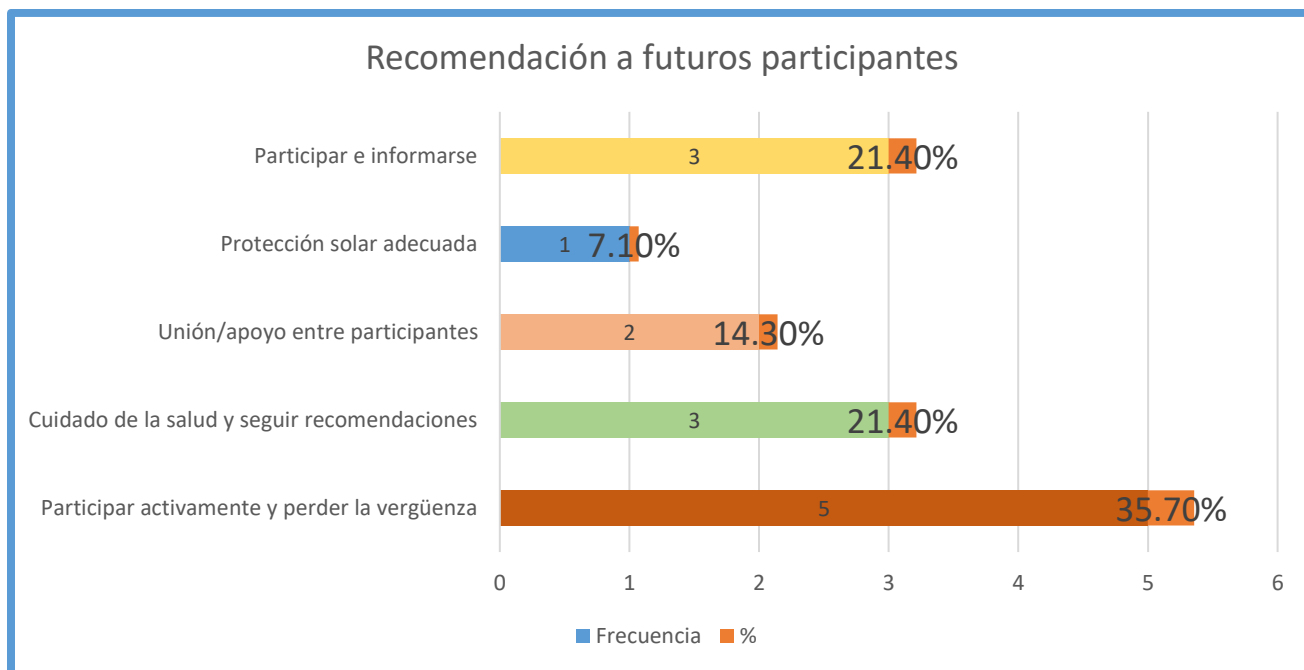
**Gráfica 7. Sugerencias y recomendaciones**

**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

**¿Qué recomendaciones le darías a otras personas con albinismo que podrían participar en un programa similar?**

La gráfica muestra que el 35.7% de los participantes recomienda participar activamente y perder la vergüenza como elemento clave para futuros integrantes del programa.

El cuidado de la salud y el seguimiento de las recomendaciones representan el 21.4% de las sugerencias, al igual que la importancia de informarse y mantenerse actualizado sobre el proceso. El sentido de unión y apoyo entre participantes constituye el 14.3%, mientras que la protección solar adecuada fue identificada como una recomendación relevante por el 7.1%. Estos resultados reflejan la relevancia de la participación activa, la educación continua y el fortalecimiento del autocuidado entre los beneficiarios.

**Gráfica 8. Recomendación a futuros participantes**

**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

La población beneficiaria estuvo compuesta mayoritariamente por mujeres adultas (71.4%), con diversos rangos etarios, lo que enriqueció la heterogeneidad de las percepciones. Antes de la intervención, los participantes reportaban desde estados de salud satisfactorios hasta percepciones negativas y condiciones clínicas particulares.

Tras el programa, el 28.6% manifestó mejoras en hábitos alimentarios, el 21.4% destacó la adquisición de información útil y estrategias de autocuidado, y el 14.3% reportó cambios positivos en la salud dermatológica. El 35.7% recomendó participar activamente y perder la vergüenza, mientras que el 21.4% remarcó la importancia del seguimiento profesional y la generación de espacios grupales interactivos. Los cambios óseos aún requieren mayor periodo de observación para ser confirmados por la mayoría. Los participantes invitan a futuros beneficiarios a perder el

miedo, participar activamente, buscar apoyo y cuidar su salud siguiendo las orientaciones del equipo interdisciplinario.

Estos hallazgos confirman el impacto positivo de la intervención y orientan a fortalecer las futuras estrategias, priorizando la continuidad, la participación y la personalización del acompañamiento para las personas con albinismo.

### **Grupo Focal de Profesionales**

El grupo focal fue realizado virtualmente con especialistas que apoyan y son participantes activos en la implementación del programa de Fundación SOS Albinos Panamá.

Los profesionales valoraron positivamente el enfoque educativo y personalizado de la intervención, subrayando que la estrategia basada en la educación nutricional y la promoción de una alimentación adecuada se ajusta a las necesidades reales de la comunidad albina en Panamá.

### **Perfil de especialistas consultados**

El grupo focal estuvo conformado por cuatro personas con perfiles profesionales diversos y estratégicos dentro del contexto de la intervención nutricional: una profesora de informática voluntaria, un médico, la presidenta de la Fundación SOS Albinos Panamá y una enfermera. Esta combinación multidisciplinaria aporta valor a la validación y enriquecimiento de las acciones implementadas, permitiendo obtener visiones integrales sobre el impacto y los desafíos del programa desde las perspectivas educativa, clínica, organizacional y asistencial.

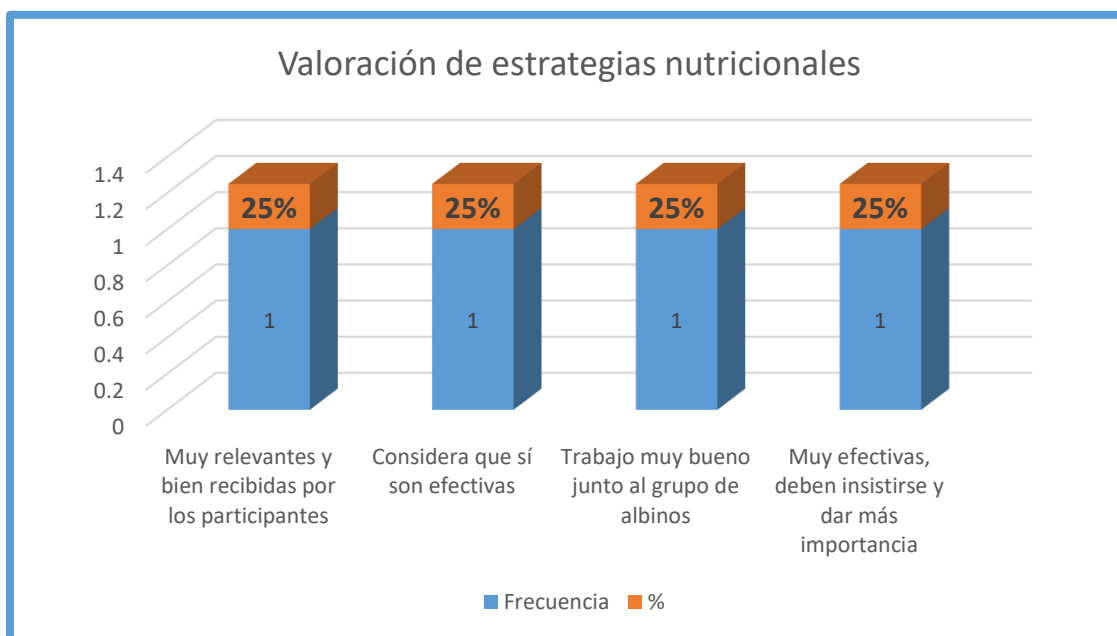
**¿Cuáles son sus percepciones sobre las estrategias nutricionales que se están implementando en el programa de la Fundación SOS Panamá para prevenir deficiencias de vitamina D y calcio? ¿Consideran que son efectivas?**

Las percepciones del grupo focal respecto a las estrategias nutricionales implementadas por la Fundación SOS Albinos Panamá fueron ampliamente positivas.

El 100% de los profesionales y líderes consultados considera que las acciones desarrolladas para prevenir deficiencias de vitamina D y calcio son relevantes y fundamentales para los participantes. Destacan que han sido bien recibidas por la comunidad y que existe una conciencia creciente sobre la importancia de la continuidad y el abordaje constante de estos temas.

Todos coinciden en la efectividad del trabajo realizado junto al grupo de personas con albinismo, enfatizando la necesidad de mantener e insistir en las estrategias de promoción de la salud nutricional.

**Gráfica 9. Grupo focal: Valoración de estrategias nutricionales**



**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

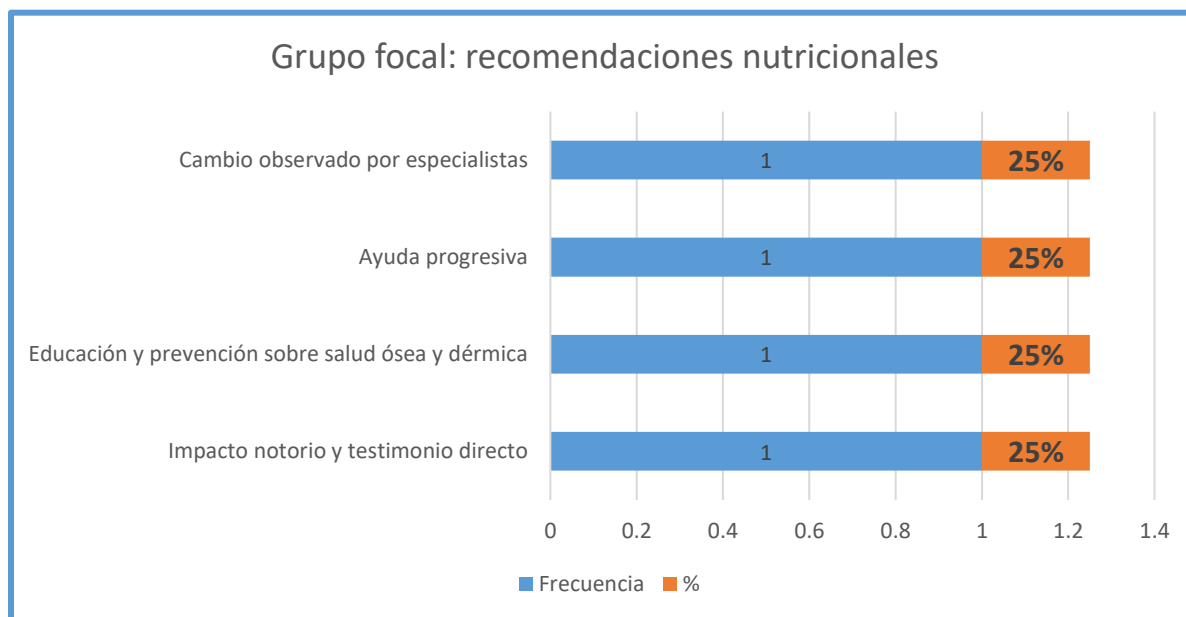
**Desde su experiencia como especialista, ¿cómo han influido las recomendaciones nutricionales en la salud ósea y dérmica de los participantes del programa? ¿Tienen ejemplos o evidencia que respalden estas influencias?**

Las especialistas del grupo focal reconocieron que las recomendaciones nutricionales han influido de manera positiva y tangible en las rutinas diarias, el autocuidado y la conciencia sobre la salud ósea y dérmica de los participantes.

Señalaron que el testimonio directo de los beneficiarios, la educación personalizada y la persistencia en charlas y asesoría nutricional han favorecido el cambio de hábitos, aportando no sólo prevención sino también una mejora observada y sostenida.

Sí bien el proceso de transformación está aún en curso, todos coinciden en el valor de la intervención y en el impacto progresivo de las estrategias implementadas.

**Gráfica 10. Grupo focal: Las recomendaciones nutricionales han favorecido el autocuidado y mejoras observables en la salud ósea y dérmica de los participantes**



**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

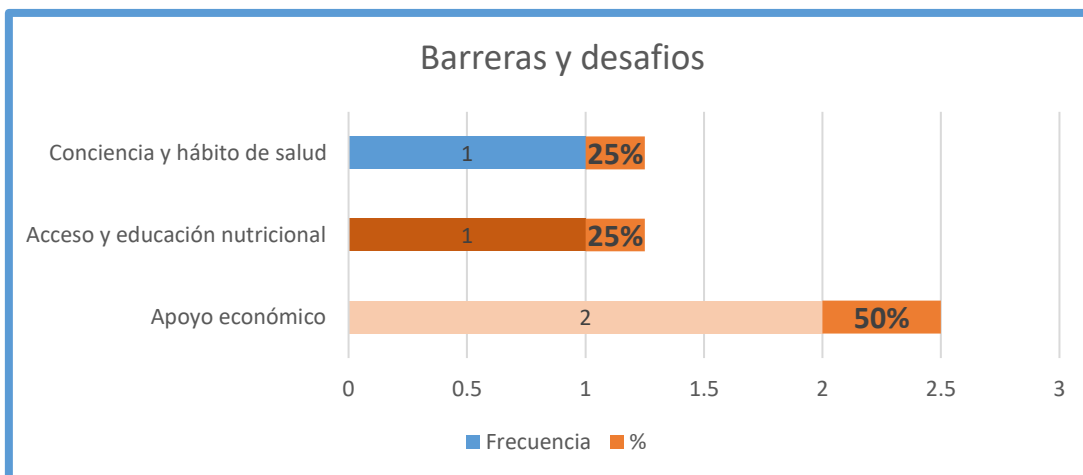
**¿Cuáles han sido los principales desafíos o barreras que los participantes han enfrentado para seguir las recomendaciones nutricionales del programa? ¿Qué factores dificultan su adherencia?**

Los especialistas del grupo focal identificaron como principales barreras para la adherencia a las recomendaciones nutricionales el limitado acceso a información y educación de calidad, la falta de hábitos de prevención y conciencia sobre la importancia de la salud, así como los desafíos económicos que enfrentan muchas familias beneficiarias.

La dificultad para sostener una alimentación adecuada y el bajo acceso a suplementos y alimentos saludables fueron señalados como factores frecuentes que dificultan la continuidad y el éxito del programa, especialmente en contextos de vulnerabilidad. Resaltan que para superar estos obstáculos es fundamental la articulación intersectorial y el apoyo institucional para mejorar el acceso y continuidad de los servicios.

Enfatizan la importancia de estrategias educativas personalizadas, capaces de acompañar el proceso de cambio a mediano y largo plazo.

**Gráfica 11. Grupo focal: principales barreras y desafíos para la adherencia**



**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

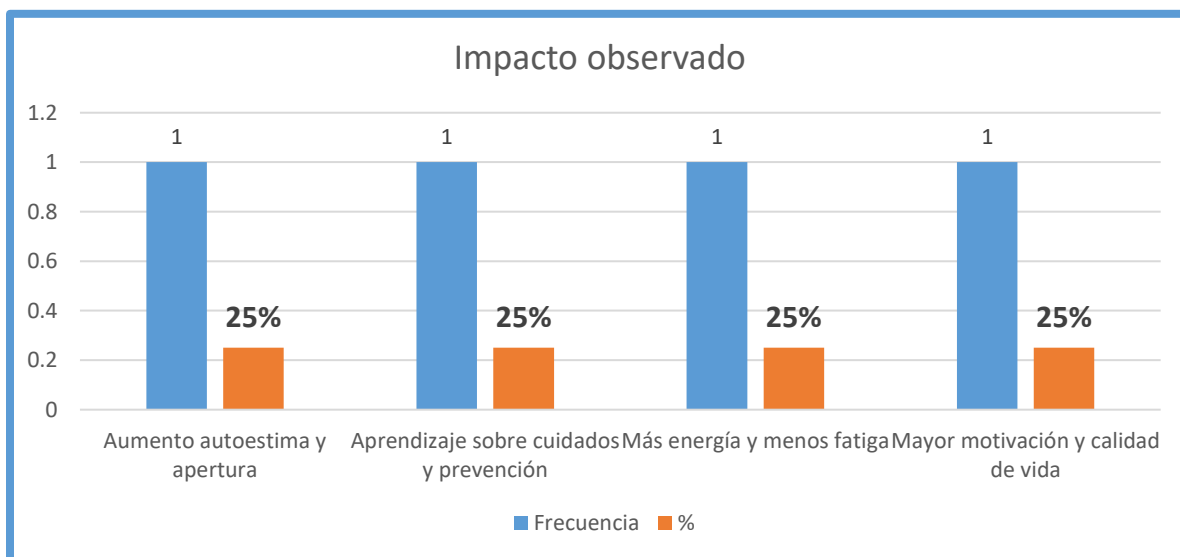
**¿Qué impacto ha tenido la intervención nutricional en el bienestar emocional y la calidad de vida general de los participantes? ¿Qué cambios han observado en los participantes en su bienestar general?**

El grupo focal profesional reporta un impacto positivo en el bienestar emocional y la calidad de vida de los participantes tras la intervención nutricional.

Se destaca el aumento de la autoestima, mayor apertura para conversar sobre la propia condición y aprendizaje sobre la importancia del cuidado personal y la prevención.

Los especialistas observaron que los beneficiarios presentan más energía y motivación, y que buscan activamente mejorar su calidad de vida, lo cual se traduce en cambios positivos sostenibles.

**Gráfica 12. Grupo focal: impacto observado**



**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

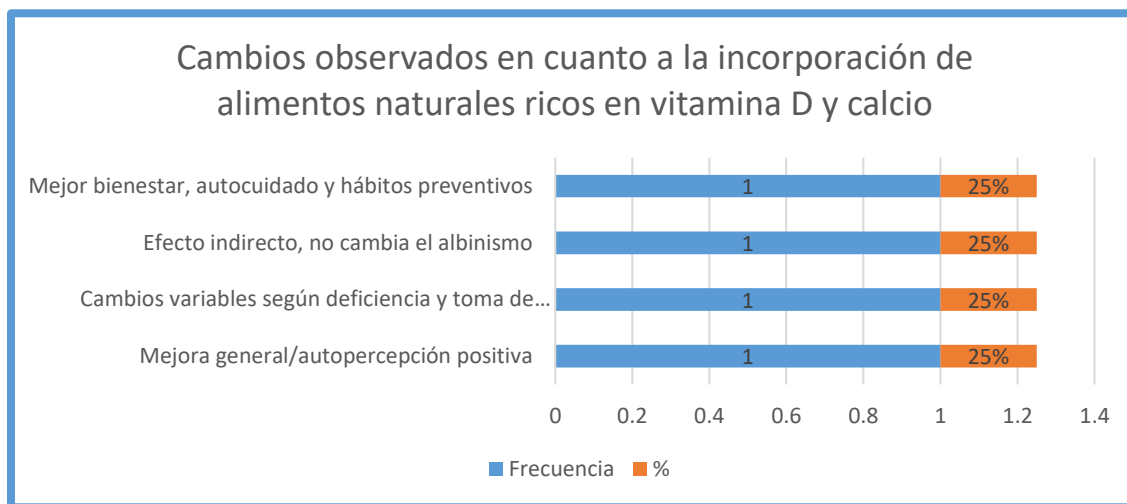
**¿Qué cambios han notado en la salud ósea y dérmica de los participantes desde que comenzaron a incorporar alimentos ricos en vitamina D y calcio en su dieta? ¿Han sido estos cambios consistentes en todos los participantes?**

Según el grupo focal profesional, la incorporación de alimentos ricos en vitamina D y calcio ha generado una tendencia de mejora general y percepción positiva entre los participantes. Se observa un progreso en la adopción de conductas saludables y el autocuidado.

No todos los participantes experimentan cambios con la misma intensidad, ya que las condiciones de base y la adherencia individual varían, pero en conjunto se percibe un efecto indirecto beneficioso de los suplementos.

Los especialistas resaltan que la mayoría de quienes participan muestran mayor conciencia y mejor salud general, además de cambios evidentes en el cuidado cotidiano de la piel y la prevención.

**Gráfica 13. Grupo focal: Cambios observados en cuanto a la incorporación de alimentos naturales ricos en vitamina D y calcio**



**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

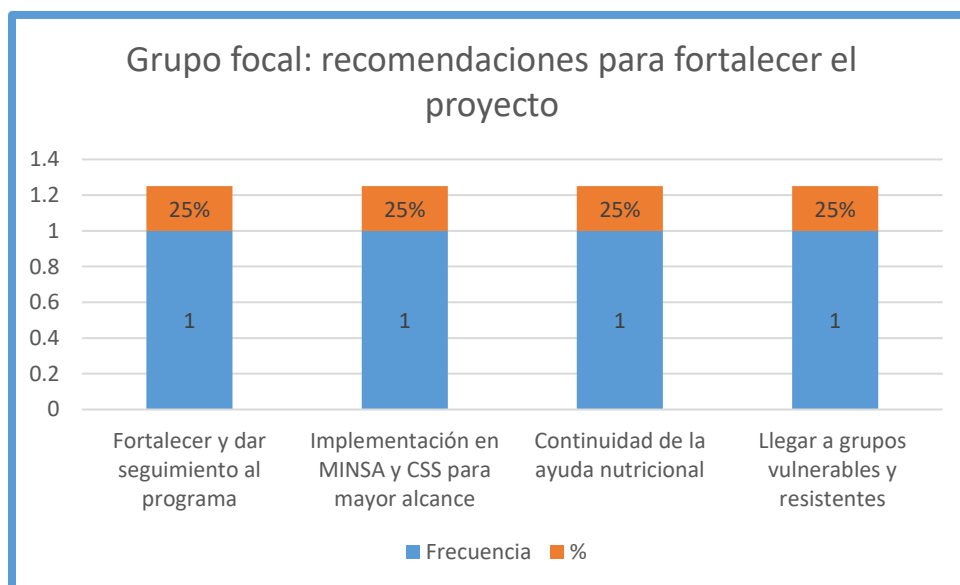
**¿Qué sugerencias o recomendaciones tendrían para mejorar el programa de intervención nutricional para personas con albinismo en el futuro? ¿Qué aspectos creen que deberían ajustarse o fortalecerse?**

El grupo focal profesional planteó recomendaciones clave para fortalecer el programa nutricional en el futuro.

Se subraya la importancia de darle continuidad y seguimiento, sumar facilitadores y colaboradores para sostener el acompañamiento, y ampliar su alcance mediante la implementación en instituciones como MINSA y CSS.

También se destaca la necesidad de asegurar la ayuda nutricional de manera sostenible, y llegar especialmente a grupos vulnerables o resistentes para que puedan participar en proyectos educativos y beneficiarse de la intervención.

**Gráfica 14. Grupo focal: recomendaciones para fortalecer el proyecto**



**Fuente:** Elaboración propia con base en resultados del estudio

La información aportada por el grupo focal resalta que la intervención nutricional fue validada, respaldada y enriquecida por profesionales provenientes de diversas áreas de

especialización. Esta mirada interdisciplinaria permitió fortalecer la pertinencia y el alcance de las acciones desarrolladas, aportando valor tanto desde la perspectiva clínica como educativa y social.

El apoyo de diferentes expertos facilitó una evaluación integral del impacto y de los desafíos que enfrenta la población beneficiaria en el contexto del programa.

Los especialistas reconocen la relevancia, efectividad y el impacto positivo de las estrategias implementadas en la salud y el bienestar integral de las personas con albinismo. Se ha observado una mejora sostenida en los aspectos emocionales, el autocuidado, la prevención de deficiencias nutricionales y la adquisición de conductas saludables.

Asimismo, el grupo focal identifica barreras principalmente económicas y de acceso a la información, sugiriendo ampliar el alcance institucional, fortalecer la continuidad y asegurar una educación nutricional permanente e inclusiva. Exhortan a priorizar el acompañamiento profesional y a buscar mecanismos para llegar a los grupos más vulnerables y resistentes, garantizando igualdad de oportunidades para todos los beneficiarios.

Las conclusiones recogidas por el grupo focal reafirman el valor del trabajo interdisciplinario y la necesidad de optimizar el programa, orientando sus mejoras y consolidando su sostenibilidad para contribuir a una mejor calidad de vida y una salud integral para las personas con albinismo.

#### **4.2. Discusión de los resultados**

Los resultados del programa de intervención nutricional dirigido a personas con albinismo en Panamá reflejan una mejora sustantiva en el conocimiento y la actitud hacia el autocuidado nutricional y la protección dérmica. Aunque los cambios fisiológicos aún no son percibidos por la mayoría de los beneficiarios debido a la corta duración del programa, es evidente un incremento

en la conciencia sobre la importancia de la alimentación equilibrada, la incorporación de nuevos hábitos preventivos y la mejora en la autoestima y bienestar emocional. Este patrón coincide con la literatura sobre intervenciones educativas en poblaciones vulnerables, la cual señala que los cambios conductuales y la percepción de apoyo social suelen manifestarse antes que las modificaciones físicas directas.

En este sentido, se observa que el grupo focal de especialistas valida la pertinencia del enfoque adoptado y recomienda extender la intervención para lograr efectos fisiológicos más notables. Se subraya la relevancia de fortalecer el acompañamiento profesional, la articulación interinstitucional y la integración de estrategias participativas, capacitación familiar y seguimiento sistemático de indicadores de impacto, como elementos clave para la sostenibilidad y éxito de los programas.

Comparando con estudios previos, tanto nacionales como internacionales, la prevalencia elevada de déficit de vitamina D y calcio en personas con albinismo es una constante, asociada a la limitada exposición solar y a factores socioeconómicos. Los datos obtenidos confirman que la combinación de educación nutricional y la incorporación de alimentos naturales ricos en vitamina D y calcio constituye una herramienta efectiva, no solo para potencialmente mejorar indicadores clínicos, sino también para catalizar cambios en la conciencia y el autocuidado. Prácticas como el uso de protección solar, la hidratación adecuada y el consumo consciente de alimentos demuestran una alineación con las recomendaciones de las principales organizaciones de salud, y evidencian la capacidad de las intervenciones adaptadas para generar un impacto positivo en poblaciones vulnerables.

No obstante, persisten desafíos estructurales –acceso limitado a alimentos y suplementos, dificultades económicas, brecha tecnológica y necesidad de materiales educativos continuos y

adaptados— que también son reportados en la literatura sobre albinismo en contextos como el panameño y latinoamericano. Además, la internalización de creencias y hábitos previos, como la resistencia a tomar vitaminas o la baja percepción del riesgo, subraya la importancia de un enfoque integral que combine el acompañamiento educativo, social y económico.

En lo emocional, destaca que la intervención nutricional ha elevado la autoestima de los participantes, promovido el sentido de pertenencia y motivado la adopción de cuidados preventivos, resultados escasamente explorados en estudios sobre albinismo. La literatura en psicología positiva y educación en salud respalda que intervenciones grupales generan cambios sostenibles en el bienestar general de los beneficiarios, fortaleciendo la disposición para nuevas acciones de autocuidado y participación en programas de salud.

De este modo, la discusión muestra que el enfoque multidimensional es esencial: las acciones deben ser culturalmente pertinentes y apoyadas por un marco legal robusto, como el que impulsa actualmente Panamá tras la creación de la Oficina Nacional de Salud para Personas con Albinismo. Las recomendaciones incluyen extender la duración del programa, ampliar el alcance institucional (MINSA, CSS), priorizar a los grupos más vulnerables, mantener estrategias educativas constantes e integrar componentes cuantitativos que permitan el monitoreo a mediano y largo plazo de los resultados fisiológicos y conductuales.

En suma, los hallazgos reafirman que los programas nutricionales para personas con albinismo en Panamá contribuyen no solo a mejorar la salud ósea y dérmica, sino también al desarrollo de hábitos preventivos y al fortalecimiento emocional. La continuidad, el fortalecimiento educativo y la sostenibilidad comunitaria serán claves para maximizar el impacto en la salud y calidad de vida de la población beneficiaria.

## **CAPÍTULO 5**

# **PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**

## **5. Intervención**

### **5.1. Denominación o título de la propuesta**

Estrategias nutricionales orientadas a prevenir deficiencias de vitamina D y calcio en miembros de la Fundación SOS Panamá, 2025.

### **5.2. Justificación de la propuesta**

El albinismo es una condición genética poco frecuente en Panamá, pero con una notable presencia en algunas comunidades como la comarca Guna Yala. Las personas con albinismo enfrentan una serie de desafíos, entre los que destaca la limitada capacidad para sintetizar vitamina D a través de la exposición solar y una ingesta deficiente de calcio, lo que incrementa el riesgo de enfermedades óseas y dermatológicas severas.

La importancia de esta intervención radica en la urgente necesidad de mejorar la educación nutricional y el autocuidado en esta población, que históricamente ha experimentado barreras de acceso a recursos de salud, información y acompañamiento especializado. Hasta el momento, según la revisión de la literatura nacional y consultas realizadas a especialistas y fundaciones, no se han encontrado registros de programas previos enfocados en la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio específicamente dirigidos a personas con albinismo en Panamá. A partir del testimonio de los beneficiarios y actores clave, esta propuesta constituye la primera experiencia formal e integral de intervención nutricional orientada a esta población en el país.

Por tanto, la presente propuesta responde a un vacío histórico en la atención de esta necesidad, buscando convertirse en un modelo replicable que promueva, además del bienestar físico, la inclusión social y la mejora en la calidad de vida de las personas con albinismo. El carácter pionero de la propuesta subraya su relevancia científica, social y comunitaria, justificando su desarrollo e implementación en el contexto panameño.

### **5.3. Objetivos de la propuesta**

- Fomentar el conocimiento sobre alimentación equilibrada rica en vitamina D y calcio.
- Promover prácticas seguras de exposición solar y autocuidado dermatológico.
- Generar cambios positivos en los hábitos de salud de la población albina participante.
- Evaluar las percepciones y barreras experimentadas tras la intervención educativa.

### **5.4. Contenido de la propuesta**

La intervención educativa nutricional se diseñó en modalidad virtual y estuvo dirigida a personas adultas con albinismo afiliadas a la Fundación SOS Albinos Panamá. El enfoque central fue fortalecer conocimientos y prácticas sobre la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio a través del consumo de alimentos naturales, sin uso de suplementos farmacológicos.

**El contenido se estructuró en tres sesiones virtuales:**

#### **Primera sesión**

Importancia de la vitamina D y el calcio para la salud ósea y dérmica, necesidades nutricionales según el albinismo y signos de alerta de deficiencias.

#### **Segunda sesión**

Fuentes alimenticias panameñas ricas en vitamina D y calcio, ejemplos prácticos de menús y preparación de alimentos accesibles.

#### **Tercera sesión**

Estrategias cotidianas para superar barreras de acceso a alimentos, prácticas seguras de exposición solar y aclaración de mitos alimentarios.

El acompañamiento y seguimiento se realizó principalmente mediante un grupo de WhatsApp exclusivo para participantes, donde se compartieron recordatorios, materiales educativos y se resolvieron dudas en tiempo real. Todos los materiales educativos, como infografías, guías prácticas y recetarios, se entregaron en formato digital para facilitar el acceso.

La evaluación de la intervención incluyó entrevistas digitales con los beneficiarios al finalizar el programa, además de un grupo focal virtual con especialistas en salud y nutrición para valorar el impacto y pertinencia de la estrategia aplicada.

### **5.5. Desarrollo de la propuesta**

En el desarrollo de la presente intervención nutricional, la planificación y ejecución de todas las actividades se estructuró siguiendo un cronograma detallado que permitió organizar cada una de las fases del proyecto, desde la planeación hasta la evaluación de los resultados obtenidos. Este cronograma se diseñó bajo los lineamientos de la Universidad Santander y está disponible en el Anexo 1 para su consulta.

El cronograma abarcó la planificación y diseño del estudio, la obtención de aprobaciones éticas, el proceso de reclutamiento y coordinación logística, así como la implementación de las sesiones educativas virtuales, el seguimiento a los participantes, la recolección de datos mediante entrevistas y grupos focales, el respectivo análisis preliminar y la devolución de los resultados a los beneficiarios. Cada actividad se desarrolló en lapsos previamente definidos, asegurando la secuencia lógica y el cumplimiento de los objetivos planteados para el fortalecimiento nutricional y el bienestar integral de las personas con albinismo.

## 5.6. Resultados obtenidos

A partir de la intervención nutricional, los participantes demostraron una mejora significativa en el conocimiento sobre la importancia de una alimentación equilibrada y su estrecha relación con la prevención de problemas óseos y dermatológicos. Se observó una mayor conciencia sobre el autocuidado alimentario, la incorporación de nuevos hábitos preventivos y el reconocimiento del valor de consumir alimentos ricos en vitamina D y calcio.

El programa impactó positivamente en el bienestar emocional de los beneficiarios. Los testimonios recogidos a través de entrevistas y grupos focales reflejan que varios participantes se sintieron acompañados, escuchados e informados por el equipo profesional, lo que ayudó a fortalecer su autoestima, motivación y disposición para adoptar conductas saludables. El grupo focal profesional reportó un aumento de energía, mayor motivación, y apertura en la comunicación sobre su condición, aunque la mayoría indicó que los cambios físicos y dermatológicos requieren más tiempo para ser plenamente perceptibles.

Los participantes valoraron especialmente el acceso a información confiable, la claridad de los materiales educativos y la oportunidad de compartir inquietudes en un espacio seguro. Las estrategias implementadas fueron calificadas como efectivas y relevantes tanto por los beneficiarios como por los especialistas involucrados, quienes recomendaron mantener y ampliar este tipo de programas.

Entre las principales barreras identificadas se destacan las dificultades para incorporar algunos alimentos por su costo o disponibilidad, así como los retos de conectividad para seguir las actividades virtuales y acceder a recursos digitales. La adherencia a las recomendaciones nutricionales también estuvo influida por factores económicos y la necesidad de mayor educación continúa adaptada a la realidad cultural y comunitaria.

La intervención promovió cambios positivos no sólo en el conocimiento y actitud frente al autocuidado nutricional y dermatológico, sino también en el bienestar psicológico y social de las personas con albinismo. No obstante, se recomienda fortalecer el acompañamiento profesional, la capacitación familiar y el acceso a alimentos y materiales educativos para maximizar el impacto y sostenibilidad del programa.

### **5.7. Beneficiarios de la propuesta**

La propuesta benefició a un total de 14 personas adultas con albinismo afiliadas a la Fundación SOS Albinos Panamá, quienes cumplían con los criterios de diagnóstico confirmado, mayoría de edad y consentimiento informado. Los participantes procedían de diversas regiones del país, incluyendo áreas urbanas y rurales, con especial representación de la comarca Guna Yala y la Ciudad de Panamá. La muestra presentó un predominio femenino (10 mujeres y 4 hombres) y un rango etario de 21 a 47 años, permitiendo analizar la aplicabilidad y resultados del programa educativo en un contexto nacional diverso, realista y de alta vulnerabilidad.

### **5.8. Delimitación física o espacial de la propuesta**

La propuesta de intervención se desarrolló en el marco nacional de la República de Panamá, teniendo como principal población beneficiaria a personas adultas con albinismo afiliadas a la Fundación SOS Albinos Panamá. El inicio del programa se realizó mediante una reunión presencial en la Ciudad de Panamá para presentación, consentimiento e integración de los participantes. Posteriormente, el resto de las actividades educativas, seguimiento, entrevistas individuales y grupo focal se llevaron a cabo en modalidad virtual, lo que permitió la inclusión de beneficiarios tanto en áreas urbanas como rurales, especialmente aquellas de difícil acceso como la comarca Guna Yala y otras zonas donde existe una alta prevalencia de albinismo. Este abordaje

híbrido garantizó la cobertura geográfica y la participación diversa de quienes forman parte de la Fundación SOS Albinos Panamá.

## CONCLUSIONES

El programa de intervención educativa nutricional permitió a los participantes comprender la relación entre la alimentación equilibrada y la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio, generando mayor conciencia sobre prácticas alimentarias y el autocuidado.

Se observó una mejora en la adopción de hábitos saludables, con énfasis en el autocuidado dermatológico y la exposición solar segura, aunque persisten barreras vinculadas a factores económicos, culturales y de conectividad.

La percepción de bienestar emocional aumentó a través del acompañamiento profesional y la socialización en espacios virtuales, lo que fortaleció la motivación y participación en el programa.

Los resultados respaldan la pertinencia de estrategias adaptadas a las necesidades reales de personas con albinismo, mostrando que el abordaje educativo y alimentario puede ser efectivo y replicable, aunque se requiere seguimiento para evidenciar cambios fisiológicos a mediano y largo plazo.

La integración de entrevistas y grupos focales permitió identificar tanto facilitadores (claridad de materiales, apoyo profesional) como barreras (costo de alimentos, acceso digital), lo que orienta posibles ajustes futuros en la implementación de iniciativas similares.

## RECOMENDACIONES

Se recomienda fortalecer la continuidad de los programas de educación nutricional mediante la adaptación de los contenidos y materiales digitales al contexto sociocultural de la comunidad, garantizando en todo momento el acceso inclusivo a las sesiones educativas virtuales.

Es esencial promover la creación y articulación de alianzas con instituciones públicas y privadas (MINSA, CSS, organizaciones no gubernamentales) con el objetivo de ampliar el alcance territorial de las intervenciones y facilitar el acceso a alimentos ricos en vitamina D y calcio, especialmente en las regiones más vulnerables.

Asimismo, resulta conveniente integrar estrategias participativas, tales como grupos de WhatsApp, foros y talleres familiares, que refuercen la dimensión social y doméstica del acompañamiento, permitiendo un seguimiento sostenido y efectivo de los beneficiarios.

Se considera prioritario fomentar la capacitación permanente de los profesionales de la nutrición y la salud, orientada al conocimiento profundo del albinismo y a la actualización constante de las recomendaciones dietéticas y preventivas, lo que favorecerá la pertinencia y diversidad de las intervenciones implementadas.

Es fundamental mantener la incorporación de mecanismos regulares de evaluación, como encuestas, entrevistas y grupos focales, que contribuyan a mejorar la retroalimentación y a adaptar los contenidos y dinámicas del programa de acuerdo con las necesidades cambiantes de la comunidad.

Así mismo, se debe impulsar el desarrollo de políticas públicas y proyectos comunitarios que aseguren la sostenibilidad y la replicabilidad de la intervención, incorporando medidas

interinstitucionales capaces de superar las dificultades económicas y de conectividad detectadas durante el proceso investigativo.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Panamá America . (7 de septiembre de 2020).  
<https://www.panamaamerica.com.pa/sociedad/rige-en-panama-nueva-ley-que-protege-albinos-de-abusos-y-exclusion-1186206>
2. American Academy of Ophthalmology. (6 de octubre de 2021).  
<https://www.aao.org/salud-ocular/consejos/cinco-alimentos-fabulosos-para-sus-ojos>
3. Araúz, B. H. (12 de junio de 2016). <https://elsiglo.com.pa/opinion/columnas/hijos-lunarios-tambien-panamenos-IVES23945281>
4. Bagazgoitia, L. (7 de junio de 2016). <https://dermatologia-bagazgoitia.com/2016/06/tomar-sol-vitamina-d-cancer-de-piel-2895/>
5. Bank., W. (14 de Noviembre de 2024 ).  
<https://www.bancomundial.org/es/news/feature/2024/11/14/inclusion-ninos-albinismo-proyecto-pueblos-indigenas-guna-yala-panama>
6. Carolina Reato Marçon, Lilian Lemos Costa, Maria Paula Ribeiro Mazzon, Nathalia Terumi Kawakami, Camila Cardoso Paes Carvalho. (2025 ).  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0365059625000297>
7. Corchón, A. L. (16 de diciembre de 2013).  
<https://www.asturnatura.com/temarios/biologia/energia-nutrientes-dieta/vitamina-d>
8. Dietary, N. O. (13 de enero de 2025). [https://health-clevelandclinic-org.translate.google/calcium?\\_x\\_tr\\_sl=en&\\_x\\_tr\\_tl=es&\\_x\\_tr\\_hl=es&\\_x\\_tr\\_pto=tc&\\_x\\_tr\\_hist=true](https://health-clevelandclinic-org.translate.google/calcium?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=tc&_x_tr_hist=true)

9. Hipopigmentación., O. N. (2024). <https://albinism.org/boletin-informativo-aspectos-sociales-y-emocionales-del-albinismo/>
10. Humanos, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos. (7 de septiembre de 2023). <https://www.ohchr.org/es/press-releases/2023/09/panama-fast-track-implementation-law-albinism-urges-un-expert>
11. Humanos, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos. (7 de septiembre de 2023). <https://www.oacnudh.org/experta-independiente-sobre-el-disfrute-de-los-derechos-de-las-personas-con-albinismo/>
12. Ikponwosa Ero, Samer Muscati, Anne-Rachelle. (13 de junio de 2021). [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism\\_Worldwide\\_Report2021\\_SP.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_SP.pdf)
13. ISDIN. (2024). corresponsables: <https://www.corresponsables.com/actualidad/isdin-extiende-su-proyecto-de-ayuda-a-las-personas-con-albinismo-a-panama-donde-esta-la-zona-con-mayor-prevalencia-del-mundo/>
14. Justin R. Federico; Karthik Krishnamurthy. (14 de AGOSTO de 2023). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519018/>
15. Laboratorio ISDIN. (24 de julio de 2024). <https://www.libertaddigital.com/ciencia-tecnologia/salud/2024-07-24/isdin-extiende-su-proyecto-de-ayuda-a-las-personas-con-albinismo-a-panama-la-zona-con-mayor-prevalencia-del-mundo-7150132/>
16. MedlinePlus, e. m. (5 de septiembre de 2024 ). <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000490.htm>

17. Megía González, R. (12 de junio de 2024). <https://genotipia.com/albinismo/>
18. Mens Health. (09 de octubre de 2022). <https://www.menshealth.com/es/nutricion-dietetica/a41491145/calcio-mejores-suplementos-huesos/>
19. MINSA. (1 de septiembre de 2023). <https://www.minsa.gob.pa/noticia/se-fortalece-el-programa-de-salud-preventiva-las-personas-con-albinismo#:~:text=Se%20fortalece%20el%20programa%20de%20salud%20preventiva%20a%20las%20personas%20con%20albinismo,-Viernes%2C%201%20de&text=Este%20viernes%20aut>
20. Montoliu, L. (15 de octubre de 2023). <https://montoliu.naukas.com/2023/10/15/albinismo-y-genetica/>
21. National Institutes of Health, Office of Dietary Supplements. (19 de septiembre de 2023 ). <https://ods.od.nih.gov/factsheets/Calcium-DatosEnEspanol/>
22. Ovalles, A., & Rodríguez Muñoz, A. (2023). <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/69394>
23. Rueda-Plata, P. N. (31 de marzo de 2024). [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-41572024000100005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572024000100005)
24. Servimedia. (23 de julio de 2024). <https://www.servimedia.es/noticias/isdin-extiende-proyecto-ayuda-personas-albinismo-panama-donde-esta-zona-mayor-prevalencia-mundo/1410212034>

25. Sheryl Reimer-Kirkham, Barbara Astle, Ikponwosa Ero, Lori Beaman, Bonny Ibhawoh, Elvis Imafidon, Richard Sawatzky, Wisdom Tettey, Meghann Buyco, Emma Strobell. (2 de Enero de 2024). <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10762980/>
26. SOS Albinos Panamá. (27 de abril de 2021). <https://sosalbinospanama.org/?p=996>
27. swissinfo.ch. (7 de septiembre de 2023 ). <https://www.swissinfo.ch/spa/en-panam%C3%A1-hay-una-falta-de-comprensi%C3%B3n-del-albinismo--dice-experta-de-la-onu/48814454>

## **ANEXOS**


### Anexo 1. Cronograma de actividades

<b>Actividad</b>	<b>Mes 1</b>	<b>Mes 2</b>	<b>Mes 3</b>
Planificación y diseño del estudio	x		
Revisión ética del proyecto y obtención de permisos	x		
Reclutamiento y coordinación logística	x	x	
Diagnóstico educativo inicial	x		
Ejecución de sesiones educativas virtuales/nutricionales (3 sesiones)		x	
Seguimiento y reforzamiento virtual		x	x
Elaboración y distribución de materiales educativos		x	
Entrevistas en profundidad		x	
Grupos focales			x
Análisis preliminar y final de datos			x
Devolución de resultados a participantes			x



## Anexo 2. Presupuesto

<b>No.</b>	<b>Concepto</b>	<b>Cantidad o Unidad</b>	<b>Valor (B/.)</b>
<b>1.</b>	<b>Costos del proyecto</b>		
<b>1.1</b>	Personal: Pago de consultas o asesorías de especialistas o expertos en el tema (nutricionistas, dermatólogos.)	4 consultas	B/. 800
<b>1.2</b>	Honorarios de los investigadores	3 personas x 2 meses	B/. 1,500
<b>2.</b>	<b>Costos de oficina</b>		
<b>2.1</b>	Alquiler de espacio para entrevistas	2 sesiones de 4 horas	B/. 400
<b>2.2</b>	Materiales de oficina (papelería, impresiones.)	Variado	B/. 150
<b>3.</b>	<b>Elementos de consumo</b>		
<b>3.1</b>	Suplementos nutricionales (vitamina D, calcio.)	10 paquetes	B/. 250
<b>3.2</b>	Material de protección solar (bloqueadores solares)	10 unidades	B/. 100
<b>4.</b>	<b>Equipos</b>		
<b>4.1</b>	Grabadoras y cámaras para entrevistas	1 equipo	B/.350
<b>5.</b>	Transporte del equipo de investigación	2 meses	B/. 200
<b>6.</b>	<b>Imprevistos y gastos administrativos (10% del total estimado)</b>		B/. 400
	<b>Valor total en balboas (B/.)</b>		<b>B/. 4,600</b>

## Anexo 3. Inscripción proyecto

	<b>COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y EXTESIÓN</b>		
	<b>Inscripción Propuesta Trabajo de Grado FR-INE-01</b>		Fecha: 16-04-2025
	Versión 0.0	Página 1 de 1	

## INSCRIPCIÓN DE PROYECTO DE TRABAJO DE GRADO

1. Título del Proyecto:	Estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo en SOS Panamá
2. Facultad	Facultad de Nutrición y Dietética
3. Programa:	Nutrición y Dietética
4. Unidad Ejecutora:	Universidad Santander
5. Director Técnico del Estudio:	Magister Daniel Rangel (Nutricionista Dietético)
6. Asesor Metodológico:	Magister Margot Carrillo
7. Investigador (es):	
Nombre:	Esther María Ortega
Correo Electrónico:	eortega@mail.usantander.edu.pa
Número telefónico:	6747 0952
Nombre:	Susana Valdés
Correo Electrónico:	svaldes@mail.usantander.edu.pa
Número telefónico:	6522 5828
Nombre:	Nayeliz Garrido
Correo Electrónico:	ngarrido@mail.usantander.edu.pa
Número telefónico:	6513 1725
8. Duración del Proyecto:	4 meses
9. Fecha Probable de Inicio:	Julio 2025
10. Fecha Probable de Terminación:	Octubre 2025
11. Fecha de Aprobación de la Coordinación de Investigación:	28 de abril de 2025
12. Código del Proyecto:	<b>LNVD-2025-04-07</b>
13. Firma Vicerrector investigación o Coordinador de Investigación	
14. Firma Vicerrector académico o Coordinador de programa:	

#### Anexo 4. Carta de aval

República de Panamá, Ciudad de Panamá  
15 de febrero de 2025

**Universidad Santander**  
**Facultad de Nutrición y Dietética**

**Estimada Universidad Santander:**

A través de la presente, la Fundación SOS Panamá desea expresar formalmente su aceptación y apoyo al proyecto de intervención nutricional dirigido a la población albina, presentado por la estudiante Esther María Ortega de la Universidad Santander, junto a sus compañeras de tesis, Nayeliz Garrido y Susana Valdés.

Hemos revisado con detalle la propuesta y consideramos que su enfoque en la prevención de deficiencias nutricionales, con énfasis en la incorporación de vitamina D y calcio, así como en la educación para el cuidado dérmico, es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo en nuestra comunidad.

Como Fundación, respaldamos y autorizamos la implementación de este proyecto en nuestras instalaciones y nos comprometemos a colaborar activamente, facilitando el acceso a nuestra población albina y apoyando en la logística necesaria para la ejecución de las actividades propuestas.

Agradecemos a la Universidad Santander por su compromiso con el bienestar de nuestra comunidad y quedamos a su disposición para cualquier consulta adicional.

Atentamente,



---

Ceily González  
Vice- Presidente  
Fundación SOS Panamá

Hemos recibido su solicitud referente al protocolo de investigación:

**Estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo en SOS Panamá**

Su protocolo ha sido incluido en el registro de protocolos de investigación para la salud. **Registro número 4393**

Para acceder al Registro de Protocolos de Investigación para la Salud por favor ingrese a la plataforma en la siguiente dirección:

<https://resegis.minsa.gob.pa/index.php>

## Anexo 6. Instrumento



### Entrevista Semiestructurada

**Proyecto:** Estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo, Fundación SOS Panamá, 2025

**Investigadores:** Esther María Ortega de Roa, Susana Valdés, Nayeliz Garrido

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Entrevistador:** \_\_\_\_\_

El objetivo de este cuestionario es explorar las experiencias, percepciones y efectos percibidos por las personas con albinismo que participan en el programa de intervención nutricional de SOS Panamá. El enfoque principal es evaluar el impacto de la suplementación de vitamina D y calcio en su salud ósea y dérmica.

- Por favor, responda de manera honesta y detallada.
- No hay respuestas correctas ni incorrectas.
- Todas las respuestas serán confidenciales y utilizadas únicamente con fines de investigación.

### Datos Generales

1. Sexo:
  - Masculino
  - Femenino
  - Otro: \_\_\_\_\_
2. Edad: \_\_\_\_\_ años

### Experiencias y Percepciones Generales

3. ¿Cómo describirías tu estado de salud antes de comenzar el programa de intervención nutricional?

### Cambios en la Salud Ósea y Dérmica

4. Desde que comenzaste a participar del programa de intervención nutricional, ¿has notado algún cambio en tu salud ósea? Si es así, ¿qué cambios específicos has experimentado?

5. ¿Has notado alguna mejora en tu salud dérmica (piel)? ¿Qué cambios has observado en tu piel desde que iniciaste el programa de intervención?

### Beneficios Percibidos

6. ¿Qué beneficios crees que has obtenido desde que comenzaste a seguir el programa nutricional?

### Sugerencias y Recomendaciones

7. Si pudieras mejorar algún aspecto del programa nutricional que estás siguiendo, ¿qué cambios harías?

8. ¿Qué recomendaciones le darías a otras personas con albinismo que podrían participar en un programa similar?

### Nombre del Participante

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_



## Consentimiento Informado

**Estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo, Fundación SOS Panamá, 2025**

**Investigadoras:**

**Esther María Ortega**  
Código: 21902013

**Susana Valdés**  
Código: 21902002

**Nayeliz Garrido**  
Código: 21902012

**Igualmente, la normativa actual exige que las investigaciones con humanos sean aprobadas por un Comité de Bioética para su ejecución, por lo que el Protocolo de la investigación se presentará a consideración al Comité de Bioética en la Investigación de la Universidad Santander .**

**Los datos recogidos con las entrevistas serán guardados bajo llave en el departamento de investigación de la Universidad Santander por un periodo de 5 años para luego ser destruidos ( en el caso de encuestas online, serán guardados en un documento encriptado o memoria accesible solo por el investigador y/o asesor por 5 años para luego ser destruido).**

Esta investigación trata sobre las estrategias nutricionales implementadas por SOS Albinos Panamá para para mejorar la salud ósea y dérmica en personas con albinismo de SOS Albinos Panamá.

El estudio busca comprender cómo estas estrategias contribuyen al bienestar general de los participantes, especialmente en lo relacionado con su salud ósea y dérmica. Asimismo, se pretende explorar las percepciones y experiencias personales de los participantes frente a la intervención nutricional recibida.

Usted ha sido invitado(a) a participar voluntariamente en el estudio dirigido a identificar las estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo utilizadas por SOS Panamá, promoviendo una alimentación sana para el bienestar general.

### **Procedimiento**

Hacemos de su conocimiento que es nuestra responsabilidad informarle acerca de la investigación y aclarar cualquier duda que esta le genere. Los datos serán recolectados a través de entrevistas individuales en profundidad, en las cuales se le harán preguntas abiertas sobre su experiencia con la intervención nutricional recibida. Estas entrevistas se realizarán en un ambiente cómodo y privado, y se estima que tomarán aproximadamente 20 minutos.

## Anexo 7. Carta de aprobación de Exención por Comité Bioética



**CBI-USantander-M- 112- 2025**

Panamá, 19 de agosto de 2025.

### MEMORANDO

**Para: Esther María Ortega**  
**Susana Valdés**  
**Nayeliz Garrido**  
 Investigadores Principales.

**De: Dra. Nydia Flores Chiari**  
 Presidenta del Comité de Bioética de la Investigación



**Asunto: Consideraciones sobre protocolo revisado**

---

En reunión ordinaria del 18 de agosto 2025 del Comité de Bioética de la Investigación de la Universidad Santander Panamá se discutieron, en segunda revisión, los documentos del protocolo: **“Estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo, Fundación SOS Panamá, 2025.”**

Los Miembros del Comité de Bioética de la Investigación deciden entonces:

- |  |  |
|--|--|
| <input checked="" type="checkbox"/> Aprobar          | <input type="checkbox"/> Solicitud de Modificaciones |
| <input type="checkbox"/> Suspender para correcciones | <input type="checkbox"/> Denegar                     |

-2-

CBI-USantander-M- 112-2025

Se revisaron los siguientes documentos:

Documentos	Versión
Protocolo de investigación	2
Entrevista grupo focal	2
Entrevista semiestructurada	2
Consentimiento informado	2

Los miembros del Comité que participaron en la reunión ordinaria fueron:

Nombre	Profesión	Cargo
Nydia Flores Chiari	Médica	Presidenta
Priscilla Jiménez	Tecnóloga Medica	Miembro
Dora Sánchez Potha	Abogada	Miembro
Santiago Rodríguez	Abogado/enfermero	Miembro
Iliana Ceballos	Pediatra	Miembro
Derek Liao	Medico	Miembro

Como parte del seguimiento que este Comité dará a su investigación, deberá presentar lo siguiente:

- Fecha de inicio y culminación del estudio
- Reportar el status de su investigación cada dos meses.
- Reportar de inmediato cualquier adenda/enmienda a la investigación y solicitar aprobación en caso de ser necesario
- Reportar en un plazo menor de 24 horas cualquier efecto adverso serio, cuando aplique
- Describir los riesgos potenciales de las terapias experimentales de la medicación a utilizar en su investigación e informar aquellos que se presentan a lo largo de su investigación, cuando aplique
- La aprobación ética tiene duración de un (01) año calendario, si supera ese plazo, se debe solicitar renovación de la aprobación ética por lo menos 1 mes previo a cumplido dicho periodo.
- Presentar copia digitalizada de su informe final y/o publicación, tan pronto finalice la investigación.

Saludos y éxitos,

c. archivos del Comité



**Anexo 8. Carta revisión profesor español y Diploma Anexo**

Panamá, 12 de octubre de 2025

Señores:  
**COMISIÓN DE TRABAJO DE GRADO**  
Presente.

La suscrita certifica que las estudiantes Esther María Ortega, con cédula de identidad personal 3-105-701; Susana Valdés, con cédula 8-767-1311; y Nayeliz Garrido, con cédula 8-978-462, han presentado el trabajo de grado titulado:

Estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo, Fundación SOS Albinos Panamá, 2025.

Hago constar que dicho trabajo cumple con todas las exigencias de redacción y ortografía del idioma español.

Sin otro particular, me suscribo de ustedes.

Atentamente,



**Yadira De Gracia**  
Profesora de Español  
Cédula: 3-126-223  
Registro del Diploma No.: 176183

Adjunto: Copia del diploma.

**REPÚBLICA DE PANAMÁ**  
**TRIBUNAL ELECTORAL**

**Yadira Ester**  
**De Gracia Muñoz**

NOMBRE USUAL:  
FECHA DE NACIMIENTO: **26-ENE-1976**  
LUGAR DE NACIMIENTO: **COLÓN, COLÓN**  
SEXO: **F**  
EXPEDIDA: **16-FEB-2018**

TIPO DE SANGRE:  
EXPIRA: **16-FEB-2028**

**3-126-223**



# UNIVERSIDAD DE PANAMA

## LA FACULTAD DE

### Humanidades

EN VIRTUD DE LA POTESTAD QUE LE CONFIEREN LA LEY Y EL ESTATUTO UNIVERSITARIO,  
HACE CONSTAR QUE

*Yadira Ester De Gracia Muñoz*

16 de junio de 2010.

YADIRA ESTER DE GRACIA MUÑOZ  
1135 No. 32651

*Abel C. C. C.*  
Oficial de Registro

HA TERMINADO LOS ESTUDIOS Y CUMPLIDO CON LOS REQUISITOS  
QUE LE HACEN ACREEDOR AL TITULO DE

*Licenciada en Humanidades  
con Especialización en Español*

Y EN CONSECUENCIA SE LE CONCEDE TAL GRADO CON TODOS LOS DERECHOS,  
HONORES Y PRIVILEGIOS RESPECTIVOS, EN TESTIMONIO DE LO CUAL SE LE EXPIDE  
ESTE DIPLOMA EN LA CIUDAD DE PANAMA, A LOS **tres**  
DÍAS DEL MES DE **junio** DEL AÑO DOS MIL **diez**.

Diploma 176183  
Identificación Personal 3-126-223

*[Signature]*  
Secretaría

*[Signature]*  
Decano

*[Signature]*  
Rector

## Anexo 9. Carta de aval de asesor metodológico y director de tesis



### ANEXO 6 CARTA AVAL DEL ASESOR METODOLÓGICO PARA LA SUSTENTACIÓN ORAL DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Panamá, 13 de octubre de 2025.

Señor/a:  
**Coordinación académica y de investigación**  
 Universidad Santander  
 Ciudad de Panamá

Estimados representantes de la USANTANDER:

Quien suscribe, Margot Carrillo con cédula de identidad N.º. 8-514-1589, hace constar, que desde el punto de vista metodológico, he dado el aval para la sustentación del Proyecto de investigación como opción a trabajo de grado titulado:

Estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo, Fundación SOS Albinos Panamá, 2025, elaborado por las estudiantes:

- Esther María Ortega CIP: 3-105-701
- Susana Valdés CIP: 8-767-1311
- Nayeliz Garrido CIP: 8-978-462

Cabe señalar, que este trabajado de investigación ha sido pasado por el programa de detección de contenido duplicado que utiliza la universidad, generando una ponderación de 6 %, lo cual, está dentro de los parámetros que se manejan dentro del manual de trabajos de grado.

Atentamente,

*Margot Carrillo*

**Firma**

**Margot Carrillo**

Asesora Metodológica del proyecto de investigación.



**CARTA AVAL DEL DIRECTOR TÉCNICO PARA LA SUSTENTACIÓN ORAL  
DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

Panamá, 10 de octubre de 2025

Profesor:

**Margot Carrillo**

Asesor metodológico

Universidad Santander

Ciudad de Panamá

Estimada profesora Carrillo:

Por medio de la presente, le notifico que el documento correspondiente al proyecto de investigación titulado, "Estrategias nutricionales para la prevención de deficiencias de vitamina D y calcio en personas con albinismo, Fundación SOS Albinos Panamá, 2025." desarrollado por los estudiantes:

Esther María Ortega CIP: 3-105-701

Susana Valdés CIP: 8-767-1311

Nayeliz Garrido CIP: 8-978-462

cumple con los aspectos técnicos requeridos, por lo cual, doy fe que el documento está listo para ser sustentado.

Atentamente,

**Daniel Augusto Rangel Reina**

Director técnico del proyecto de investigación.

## Anexo 10. Registro fotográfico del proyecto de intervención nutricional

En los anexos 10 y 11 se presentan las evidencias visuales y documentales recopiladas durante el desarrollo del proyecto de intervención nutricional, incluyendo imágenes, materiales suministrados, registros de actividades y testimonios fotográficos de los participantes.

**+ INVITACIÓN ESPECIAL +**



Esther Ortega, Susana Valdés y Nayeliz Garrido, estudiantes de Nutrición y Dietética en la Universidad Santander

Queremos invitarte a formar parte de nuestro proyecto sobre nutrición y bienestar en personas con albinismo en Panamá.

📅 **Sábado 13 de septiembre**  
🕒 **7:00 p.m.**  
💻 **Encuentro virtual**  
(te compartiremos el enlace)

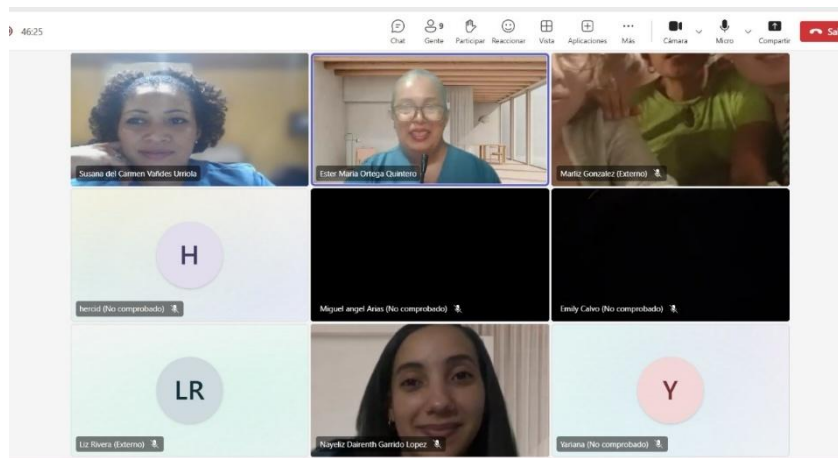
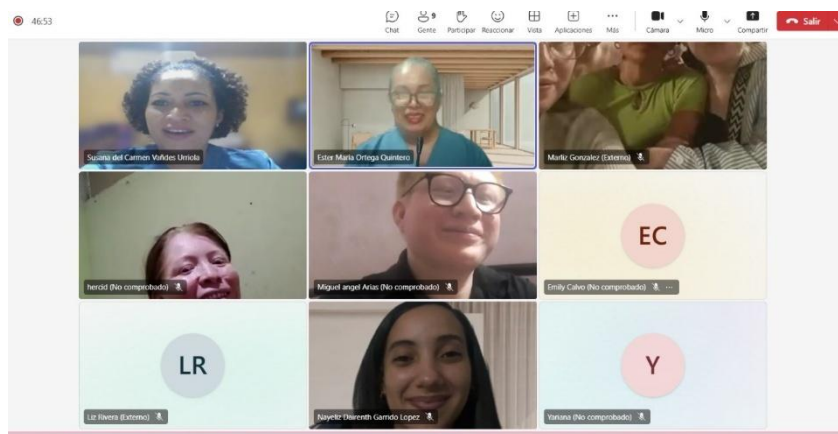
- ✔ Compartir experiencias
- ✔ Aprender sobre alimentación
- ✔ Resolver dudas
- ✔ Encontrar apoyo mutuo

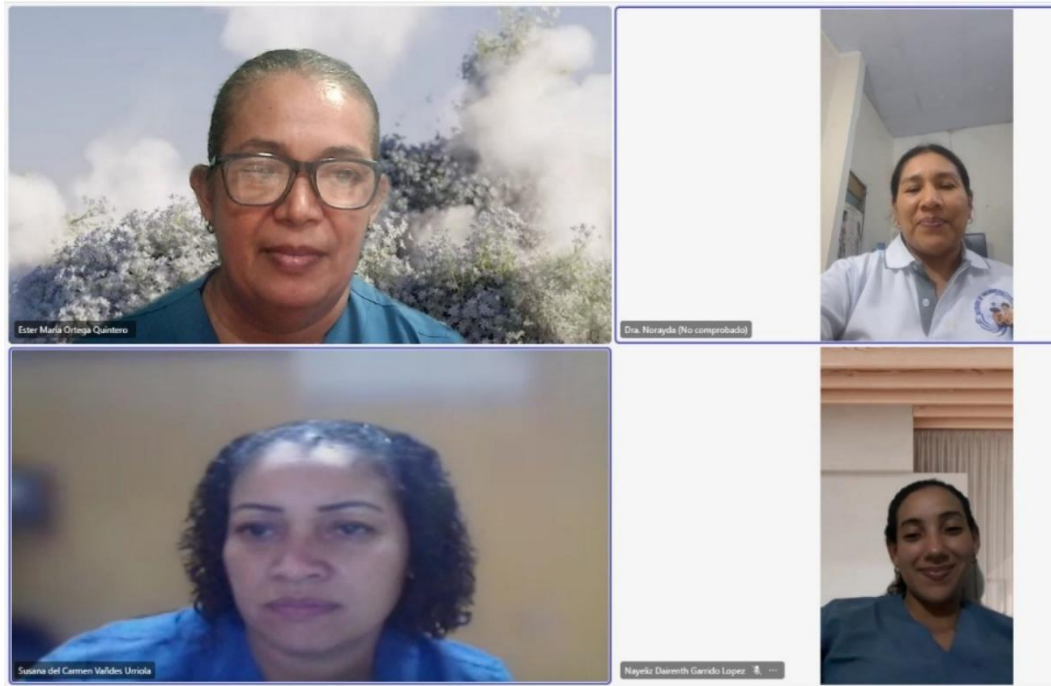
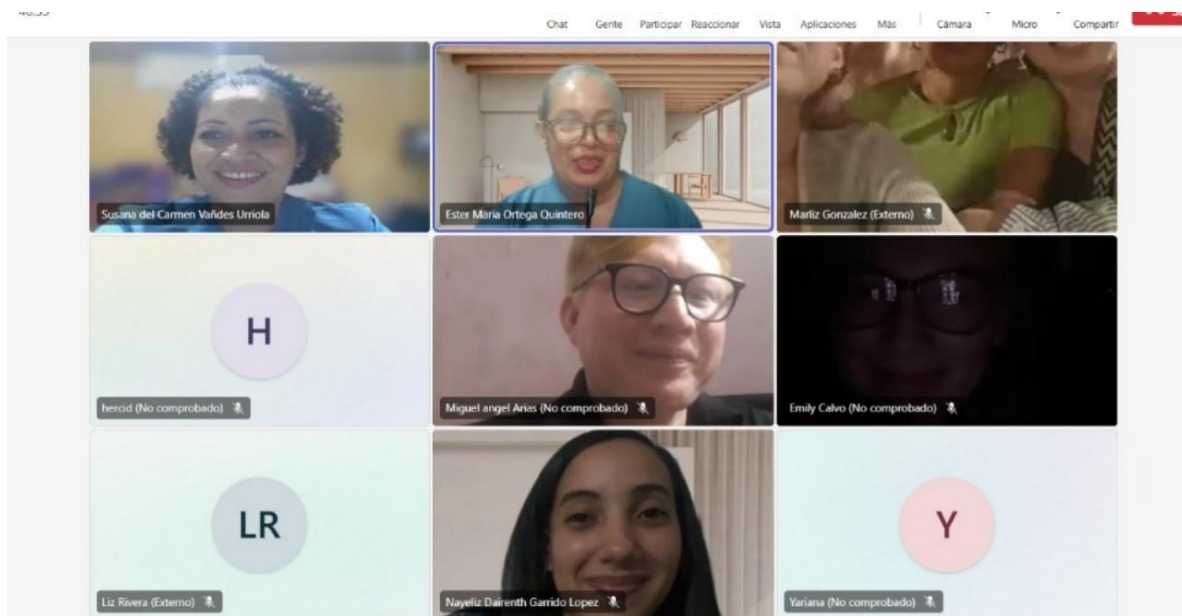
Si eres Albino y tienes 18 años o más, ¡este espacio es para ti!  
Solo necesitas tus ganas de participar.  
-Te esperamos!





### Reuniones virtuales por Teams beneficiarios y grupo focal





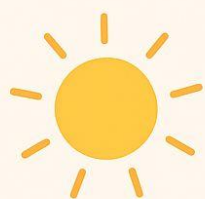
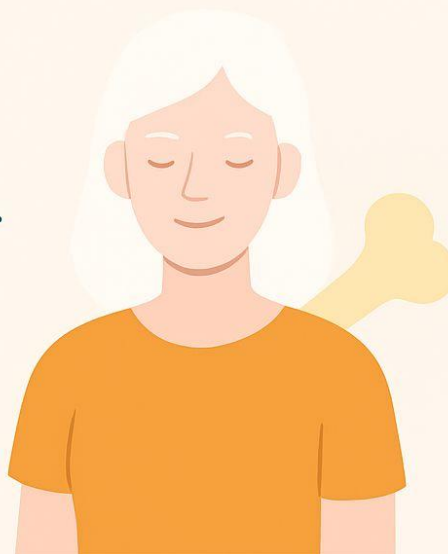
## Anexo 11. Materiales del proceso de intervención

# Salud ósea en personas con albinismo

Cuidar de la salud ósea es importante.

## Vitamina D

Obtener suficiente vitamina D ayuda al cuerpo a absorber el calcio.



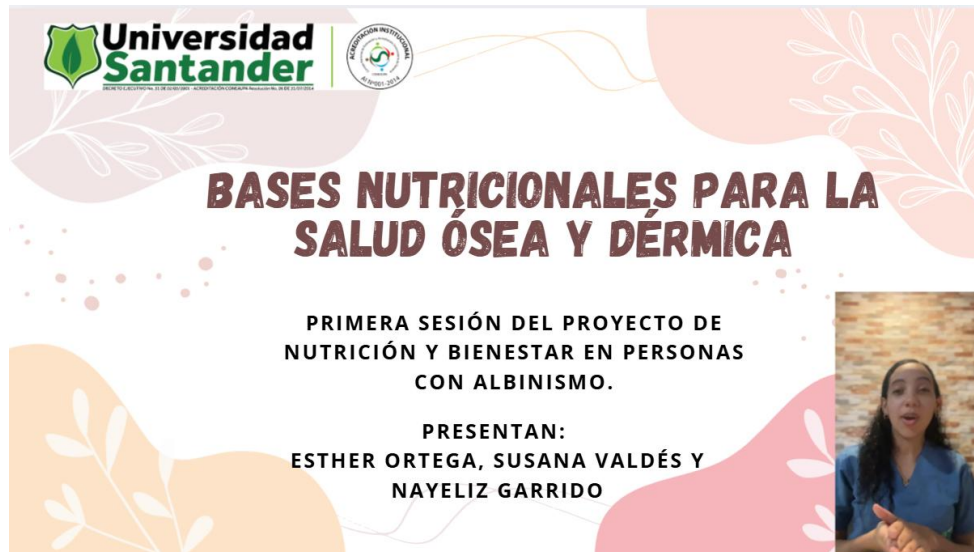
## Calcio

Incluir alimentos ricos en calcio, como lácteos y vegetales de hoja verde

## Sol

La exposición solar segura es una buena fuente de vitamina D

Lic. Naveliz Garrido – Nutricionista



[https://www.canva.com/design/DAGyvfwB4/dRSn1Y\\_QQJ2baf6FbGp\\_Mg/edit?utm\\_content=DAGyvfwB4&utm\\_campaign=designshare&utm\\_medium=link2&utm\\_source=sharebutton](https://www.canva.com/design/DAGyvfwB4/dRSn1Y_QQJ2baf6FbGp_Mg/edit?utm_content=DAGyvfwB4&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton)



<https://photos.app.goo.gl/BXUkxVMcpKWvTpvk8>



[https://www.tiktok.com/@estherortega25/video/7560801393565502776?is\\_from\\_webapp=1  
&web\\_id=7560800256356206092](https://www.tiktok.com/@estherortega25/video/7560801393565502776?is_from_webapp=1&web_id=7560800256356206092)

# ALIMENTOS PARA HUESOS FUERTES



**Soja y  
productos de soja**



**Huevo**



**Legumbres**



**Naranja**



**Leche y  
productos lácteos**



**Almendras**



**Semillas de  
chía y linaza**



**Verduras de hoja  
verde oscura**



**Sardinas**



**Salmón**

# Integrando la nutrición con el autocuidado y la adherencia

Esther Ortega



Fuentes alimentarias y suplementación segura en personas con albinismo


34:55

Separar Chat Gente Partici


Susana del Car... DS DS Dr. Sebasti... EMIly GAL... ANGEL DEL... MG Marlic Gon... herman (No... S Sory (No c...

## Suplementación Segura

- Vitamina D: Indicada si la dieta es insuficiente o hay déficit en sangre.
- Calcio: Útil cuando la ingesta es baja o hay riesgo de osteoporosis.
- Siempre bajo control médico: dosis individualizadas.
- Evitar la automedicación



## SUPLEMENTACIÓN DE VITAMINA D, CALCIO



### SIEMPRE BAJO CONTROL MÉDICO

**EVITAR LA AUTOMEDICACIÓN**

