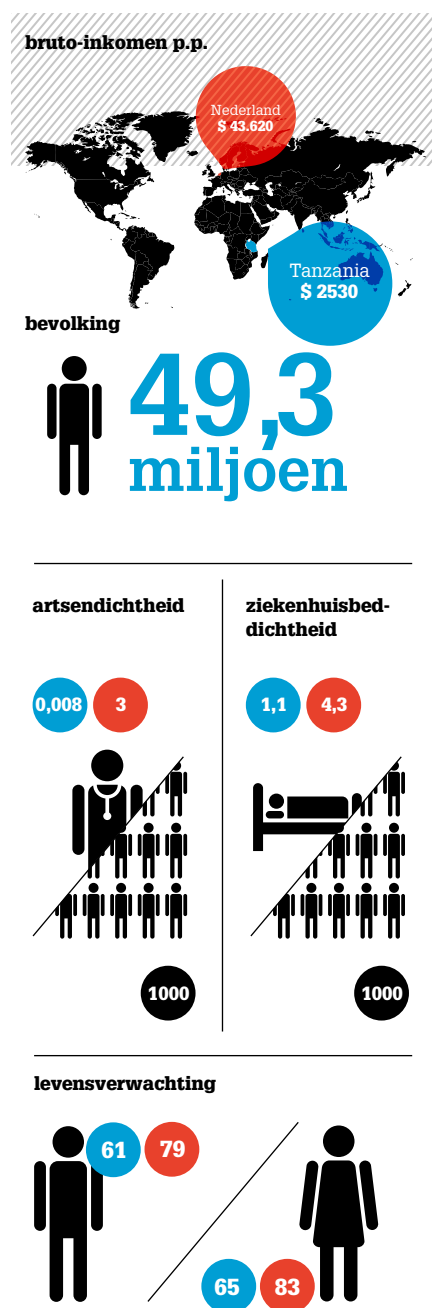


STEUN VAN DE OVERHEID HARD NODIG

# Afrikaanse albino's lijden onder stigma



Albino's in Tanzania kampen niet alleen met dermatologische problemen. Toverdokters schrijven aan hun witte huid spirituele krachten toe. Dat leidt tot sociale uitsluiting, discriminatie, mishandeling en soms zelfs moord.

**D**e Afrikaanse vrouwen in hun traditionele kledij, kitenge of kanga genaamd, geven de wachtkamer van het Regional Dermatology Training Center (RDTC) in Moshi, in het noorden van Tanzania, een vrolijk en kleurrijk aanzien. Maar ook een andere patiëntengroep valt op: de albino's met hun spierwitte huid. Hun pigmentaanmaak is gebrekkig of helemaal afwezig waardoor ze een sterk verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van huidmaligniteiten. In Tanzania komt albinisme erg veel voor. De prevalentie wordt geschat op 1 op 1500 en is in sommige regio's zelfs nog hoger. Albinisme is erfelijk en kan leiden tot een verstoorde biosynthese van melanine in haar, huid en ogen. De klinische manifestatie en de classificatie van de aandoening hangen af van de aangedane genen. In de westerse wereld komt vooral oculocutane albinisme type 1 (OCA1) voor en in Sub-Sahara Afrika OCA2 en in mindere mate OCA3 (ook wel 'rufous type').

## Stigmatisering

In Tanzania kan men zich maar moeilijk voorstellen dat twee donkere mensen een 'blank' kindje kunnen krijgen. Over albinisme bestaat veel mythevorming en bijgelovigheid, wat een voedingsbodem is voor stigmatisering. Door schaamte,

angst, sociale uitsluiting en onwetendheid komen mensen met albinisme pas in een laat stadium naar de dokter. Terwijl ze door hun kwetsbare huid en onvoldoende zonprotectie al op jonge leeftijd te maken kunnen krijgen met actinische schade en huidkanker, met name plaveiselcelcarcinoom en basaalcelcarcinoom. Door het hoge metastaseringsrisico is de levensverwachting sterk verlaagd. Histopathologisch onderzoek vindt lang niet altijd plaats, omdat er niet standaard een patholoog beschikbaar is. Operaties

**Ze kunnen vaak al op jonge leeftijd huidkanker krijgen**

van huidafwijkingen worden uitgevoerd op klinische verdenking. De gehanteerde excisiemarges zijn ruimer dan in Nederland om de kans op radicaliteit te verhogen. De huid van albino's is door de zonschade al zo stug geworden dat plastieken veelal niet mogelijk zijn, dus worden grote defecten gesloten met vrije-huidtransplantaten. Omdat het

perioperatieve infectierisico groot is, krijgen alle patiënten met albinisme tijdens chirurgische ingrepen profylactisch antibiotica.

### Circumcisie

Om de medische, sociale en psychologische zorg voor deze kwetsbare groep te verbeteren, heeft het Regional Dermatology Training Center in Moshi de zorg voor albino's tot een van zijn speerpunten gemaakt.

Niet lang geleden organiseerde het RDTC een screeningsprogramma. Tijdens zo'n zogeheten *community outreach* worden halfjaarlijks de albino's uit een bepaalde regio ter plaatse op huidmaligniteiten geïnspecteerd en eventuele premaligniteiten worden met cryotherapie behandeld. Als een excisie noodzakelijk is, wordt de patiënt naar het RDTC verwezen. Zodoende is er nu een hele operatiedag gepland met albino's. Er wordt bij die gelegenheid ook veel voorlichting gegeven over bescherming tegen zonlicht; er worden gratis hoeden, zonnebrillen en zonnebrandcrème verstrekt en smeeradvisen gegeven. Het RDTC maakt zijn eigen zonnebrandcrème, 'Kilimanjaro suncare'. Mensen met albinisme kunnen lege zonnebrandcrèmeverpakkingen inwisselen voor volle; daarmee krijgt het RDTC een idee over de daadwerkelijke consumptie. Door deze voorlichting trachten men ook meer bewustwording bij mensen met albinisme te bewerkstelligen. Omdat Tanzania dicht bij de evenaar ligt, is er gedurende het hele jaar veel blootstelling aan uv-licht, waardoor juist de albinopopulatie extra getroffen wordt. Tijdens een dermato-chirurgiedag in het RDTC – een uitvloeisel van het *community outreach*-screeningsprogramma – ligt op de behandeltafel een 18-jarige man met albinisme. Hij heeft een groot plaveiselcelcarcinoom op zijn hoofd. De patiënt lijkt de ernst van de situatie nog niet helemaal door te hebben. Tijdens de operatie vraagt hij of er, nu we toch bezig zijn, ook direct circumcisie verricht kan worden. Bijna alle jonge mannen in Tanzania worden besneden, maar blijkbaar heeft dit bij



Albino's krijgen gratis Kilimanjaro-zonnebrandcrème, een hoed en een zonnebril.

hem nog niet plaatsgevonden. De operatieassistent grapt dat we de vrijgekomen huid dan mooi kunnen gebruiken als transplantaat voor het defect op zijn hoofd.

### Filmster

Nu en dan komt Josephat Torner langs in het RDTC. Hij is een albino met educatieve kwaliteiten en de hoofdrolspeler in de documentaire *In the Shadow of the Sun*,

over de sociale uitsluiting, onmenselijkheid, discriminatie en het geweld waar albino's aan worden blootgesteld. De documentaire uit 2012 won de One World Media onderscheiding, een prijs voor media die gelijkheid promoten en internationale ontwikkelingen centraal stellen. Josephat is als voorvechter voor gelijke rechten van mensen met albinisme een echte filmster geworden en de patiënten kunnen zich makkelijk met hem identi-



Lotgenoten geven voorlichting aan mensen met albinisme.



Zongerelateerde huidveroudering.

ceren. Hij draagt nu met trots een zonnebril en de gratis verstrekte hoed heeft hij ingeruild voor een hip exemplaar. Het is belangrijk dat zonbeschermingsmateriaal voor de huid ook modieus kan zijn zodat albino's niet nog meer gestigmatiseerd worden omdat hun kleding afwijkend is. Internationaal en nationaal komt steeds

## Toverdokters gebruiken organen en ledematen voor hekserij

meer aandacht voor de problemen van de albino's in Sub-Sahara Afrika. In april maakten RTL Nieuws en RTL Late Night melding van speciale opvangkampen waar albino's door hun ouders in veiligheid worden gebracht. Want nog altijd

worden mensen met albinisme gemutilleerd, verkracht of soms zelfs vermoord. Hun ledematen worden voor veel geld verhandeld aan traditionele toverdokters die organen en ledematen van albino's gebruiken voor hekserij in de veronderstelling dat ze geluk, gezondheid en voorspoed brengen. Sinds 2000 zouden zo al meer dan zeventig albino's zijn vermoord. Om dit schrijnende probleem aan te pakken is de steun van de overheid onontbeerlijk. Daartoe hebben de overheid en de Tanzanian Albinism Charity dit jaar samen een taskforce opgezet die toverdokters opspoort en vervolgt. Helaas wordt ook de overheid zelf in verband gebracht met deze praktijken. Het percentage aanslagen op albino's is namelijk het hoogst voorafgaand aan verkiezingen. Goede intenties, inspanningen en ideologieën van gezondheidsmedewerkers verliezen het daarbij soms van sterke machten. Dat kan erg frustrerend zijn. Toch deel ik de mening van hoogleraar global health Hans Hogerzeil, die stelt dat je idealisme soms moet combineren met opportunisme (MC 22/2015: 1066). Het is te hopen dat de (inter)nationale

inspanningen hun vruchten afwerpen zodat mensen met albinisme een goede toekomst tegemoet kunnen gaan. Om nog meer aandacht op dit probleem te vestigen heeft de VN, na lobbyen door de Canadese belangenorganisatie Under The Same Sun, 13 juni tot eerste International Albinism Awareness Day uitgeroepen. Eén van de eregasten tijdens dit evenement, was de Tanzaniaanse president Jakaya Kikwete. Hij meldde dat de regering snel zal starten met gratis verstrekking van zonnebrandcrème voor albino's in publieke gezondheidsinstaties in het hele land. Aan de horizon gloort hoop! ■

### contact

r.k.horlings@umcg.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

### web

Bekijk onze online wereldkaart met locaties waar artsen werkzaam zijn en lees hun verhalen. Ga naar [medischcontact.nl/overdegrens](http://medischcontact.nl/overdegrens).