

POR
UMA **VIDA** COM
MAIS **LUZ**



KANIMAMBO



KanimamboONGD



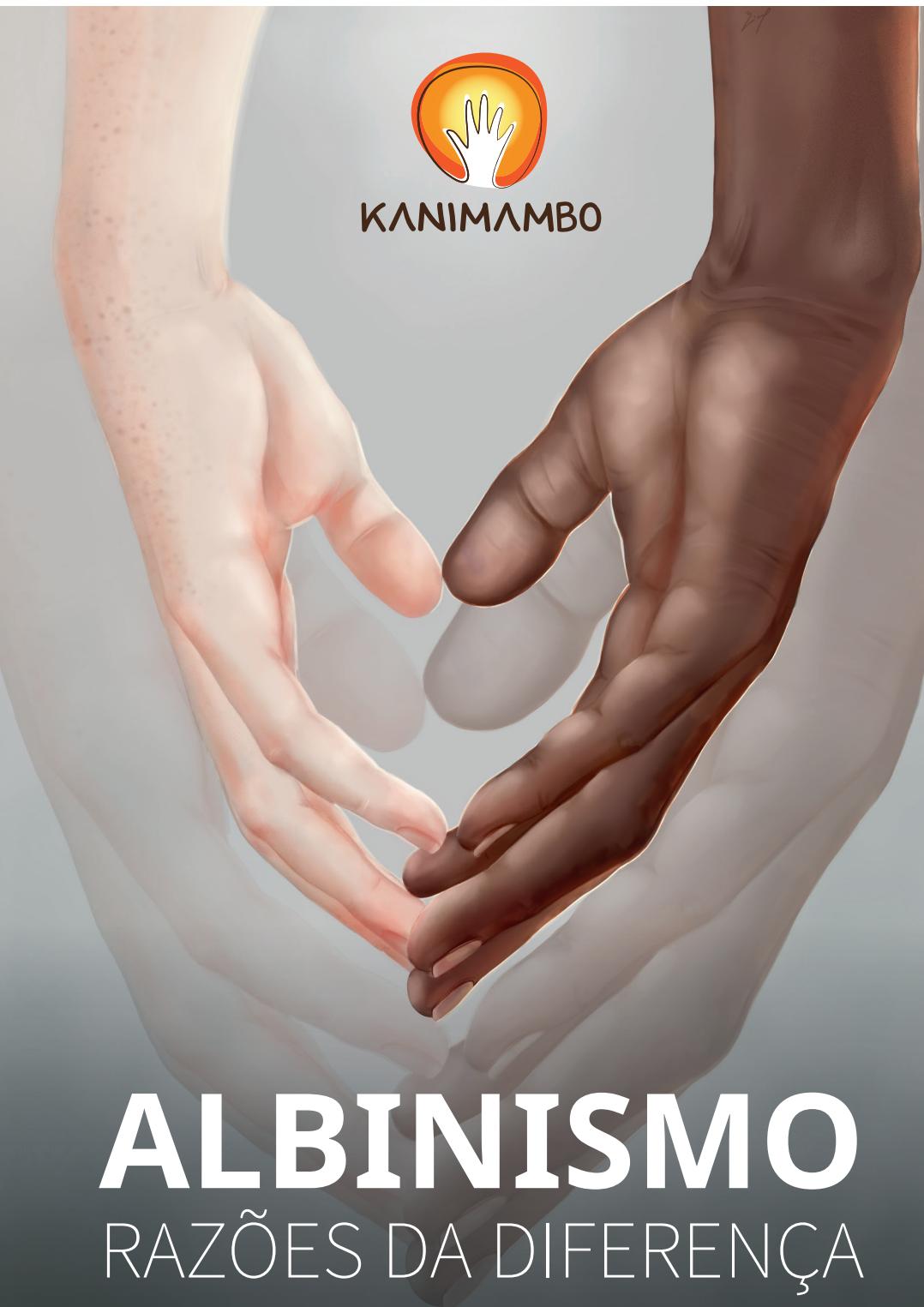
kanimamboongd



kanimambo@knmb.pt



KNMB.PT



ALBINISMO
RAZÕES DA DIFERENÇA



ALBINISMO

RAZÕES DA DIFERENÇA

I. O que é o albinismo?

O albinismo é uma condição genética hereditária e rara.

O albinismo não é uma doença, por isso não é contagioso (não se «pega»), nem tem cura e pode afectar pessoas, mas também animais em qualquer parte do mundo.

Esta condição genética resulta da falta de produção de um pigmento chamado melanina, que nos protege da exposição à luz solar.



Um casal com os genes do albinismo pode ter filhos com albinismo ou não.

II. Porque devemos dizer «pessoa com albinismo» e não «albino»

Devemos dizer «pessoa com albinismo» (PcA) porque coloca a pessoa acima da sua condição genética, valorizando-a enquanto indivíduo e ser pleno de direitos.



Em 2018, a KNMB, em parceria com o BCI e o Aeroclube de Moçambique, apoiou voos de demonstração a crianças com albinismo.

III. Consequências do albinismo na vida das PcA

A melanina é o pigmento que dá cor à pele, aos olhos e ao cabelo.

As PcA têm a pele muito clara, os cabelos podem não ter cor e os olhos fazer certos movimentos repetitivos.

A falta da melanina faz com que as PcA sofram de:

- **afastamento social** – porque vivem com medo da rejeição por serem «diferentes» e terem vergonha do seu aspecto;
- **olhos muito sensíveis à luz** – o que leva a problemas de visão e até à cegueira;



A falta de melanina traz problemas de visão.

NOTA – A partir daqui passaremos a usar PcA para designar «pessoa com albinismo», KNMB para Kanimambo e UV para raios ultravioletas.

- **pele muito sensível aos raios solares** – de que resultam queimaduras solares e até cancros de pele;
- **isolamento** – que dificulta o acesso das Pca à educação e ao trabalho.



A falta do pigmento deixa a pele desprotegida.

IV. Mentiras e falsas crenças sobre o albinismo

Há quem acredite que por causa da falta de pigmento na pele, nos olhos e no cabelo as PcA «são fantasmas», que «não morrem, simplesmente desaparecem» e que estão ligadas às forças dos espíritos que causam azar, doença ou morte.

Isso não é verdade!

Há quem acredite que as PcA têm poderes sobrenaturais e que partes do seu corpo dão saúde e sorte quando usadas em poções e amuletos.

Isso não é verdade!

Há quem acredite que quanto maior é a dor que as PcA sofrem maior o poder mágico das poções e dos amuletos que são feitos com partes do corpo.

Isso não é verdade!

Há quem acredite que se os homens infectados com o vírus HIV/SIDA tiverem relações com virgens com albinismo ficam curados da doença.

Isso não é verdade!

Os ataques às PcA envolvem vários tipos de crimes:

- Perseguir e atacar as PcA;
- Fazer, vender e comprar amuletos e poções com partes dos corpos das vítimas.

V. Sol – o «inimigo silencioso» das PcA

Efeitos na pele – para evitar as queimaduras, as PcA devem usar sempre artigos de protecção solar e de prevenção do cancro da pele, tal como protectores solares, cremes hidratantes e cicatrizantes; chapéus de abas largas; e roupas de mangas e pernas compridas.



A maioria das PcA pode morrer antes dos 40 anos com cancro de pele, mas o tratamento adequado aumenta a esperança de vida.

Problemas de visão – as PcA devem usar óculos graduados com protecção UV ou óculos escuros e nas escolas os professores devem sentar as crianças com albinismo nas filas da frente para que elas vejam melhor o que está no quadro.



As Pca com problemas de visão devem usar óculos graduados com proteção UV, devidamente prescritos.



A grande sensibilidade à luz solar explica as dificuldades que as Pca têm na leitura e em aprender na escola.

VI. Distribuição do albinismo no mundo

Calcula-se que na Europa e na América do Norte nasce 1 PcA por cada 17 000 a 20 000 habitantes, mas na África Oriental (Tanzânia, Quénia, Malawi e Moçambique) este número pode atingir 1 em cada 1000 habitantes.



O Secretário-Geral da ONU António Guterres no encontro sobre protecção de crianças com albinismo em Moçambique (2019).



O Presidente de Portugal, Marcelo Rebelo de Sousa, recebeu uma delegação de PcA aquando da sua visita a Moçambique, em 2020.

VII. As PcA são vítimas de discriminação e perseguição

As Nações Unidas dizem que desde 2006, em 23 países do mundo, houve mais de 600 ataques físicos contra PcA, o que incluiu perseguição, tortura, violação, mutilação e morte.

As Nações Unidas calculam ainda que, desde 2014, cerca 150 PcA foram assassinadas em países como Malawi, Moçambique, República Democrática do Congo e Tanzânia.

É em África que a cor da pele das PcA mais se distingue da cor da pele do resto da família, por isso é maior a possibilidade de serem discriminadas e por haver quem ainda acredite que o seu corpo tem poderes sobrenaturais.

Estas ideias erradas fazem aumentar as perseguições e os ataques às PcA, que muitas vezes têm medo de denunciar esses ataques com receio de vinganças.

Milhares de PcA têm medo de ser atacadas e por isso deixam de ir à escola e ao trabalho, havendo até familiares e vizinhos que fornecem informações sobre elas aos criminosos.

A situação em Moçambique

Embora a informação seja pouca, calcula-se que existem

entre 20 000 e 30 000 PcA espalhadas por todo o território de Moçambique, sobretudo no norte.

A Amnistia Internacional divulgou que no ano de 2017 foram assassinadas 13 PcA no país.



VIII. Como combater os preconceitos?

Quem pode trabalhar na mudança? – É um dever dos governantes e de todos os cidadãos informar e ajudar a esclarecer ideias erradas, mudar mentalidades e alertar para os perigos que as PcA correm.

Cuidar da saúde – Garantir que as PcA tenham consultas de dermatologia para evitar cancros de pele e também cuidados oftalmológicos para que tenham aconselhamento sobre os problemas de visão e receitas de óculos graduados.

Dar acesso à educação e à formação profissional – A educação é a melhor forma de ajudar as PcA a que tenham trabalho em locais protegidos do sol ou no exterior, mas com vestuário adequado.



Apoiar a comemoração do Dia Mundial da Consciencialização do Albinismo
(a 13 de Junho).



A educação ajuda a combater a discriminação.

Garantir a segurança física – É fundamental que as leis sejam cumpridas para condenar os criminosos que perseguem e atacam as PcA e para fiscalizar aqueles que fazem negócios com partes dos corpos de PcA.

Defender os Direitos Humanos – Apoiar a igualdade de direitos, integrando no programa escolar a sensibilização para a igualdade e as questões do albinismo.

O mundo da moda tem ajudado

Em 2017, as gémeas Lara e Mara Bawar, de 11 anos, ambas com albinismo e filhas de pais da Guiné-Bissau, foram contratadas por uma grande agência de modelos e através da moda lutam contra as ideias erradas e os ataques de que são vítimas as Pca.

Em Junho de 2019, jovens modelos com albinismo e de ascendência africana mostraram a sua beleza ao mundo. São exemplos: Diandra Forrest, Thando Hopa, Sanele Junior Xaba, Jewell Jeffrey, Shaun Ross, Refilwe Modiselle, Albi X e Adama Dosso.



Preparando-se para ser uma modelo no futuro.

IX. KNMB – Associação de Apoio ao Albinismo

Em 2013, a Missão Kanimambo começou o seu trabalho de ajuda às PcA contactando organizações moçambicanas que também apoiavam as PcA para compreender quais eram as suas necessidades. Em Portugal estruturou os seus objectivos com o apoio da UCCLA – União das Cidades Capitais de Língua Portuguesa, integrando-se na ONGD Memórias e Gentes, de Coimbra. Em 2016, autonomizou a sua acção, tornando-se uma ONGD.



Assinatura do acordo entre KNMB, UCCLA e Memórias e Gentes, em 2015.

A total integração das PcA na comunidade é o principal objectivo da acção da KNMB, especialmente através da divulgação de informação, de acções de formação, de assistência médica de dermatologia e oftalmologia, da angariação e distribuição de cremes cicatrizantes e

protectores da pele e dos olhos, chapéus de abas largas e óculos de sol e graduados com protecção UV.



A KNMB apoia as PcA distribuindo óculos, cremes cicatrizantes e protectores solares.



Todas as missões de assistência médica da KNMB têm deixado como oferta aos hospitais moçambicanos medicamentos adequados.

Em Moçambique, a KNMB apoia quase 400 PcA, das quais 8 em cada 10 são crianças e jovens (em Maputo, Gorongosa, Inharrime, Nampula, Moma e Chimoio).

Ocasionalmente a KNMB também apoia PcA noutras zonas de Moçambique, nomeadamente em Cabo Delgado (Macomia), Niassa e Tete.



Distribuindo vestidos a meninas e jovens, confeccionados por voluntárias da Dress a Girl.



Entrega de protectores solares a PcA.

X. Os apoios da KNMB

A realização de cada missão da KNMB a Moçambique para apoiar PcA é feita com o esforço e a dedicação de cada um dos seus voluntários (que trabalham gratuitamente) e de parceiros, que são fundamentais.

São estes parceiros, em Moçambique e em Portugal, os pilares do trabalho da KNMB em defesa das PcA, porque oferecem produtos que distribuímos, donativos, apoio técnico, viagens e alojamento para as missões da KNMB. Destacam-se o acompanhamento da Embaixada de Portugal em Moçambique e o apoio da Fundação Oriente, em Lisboa.

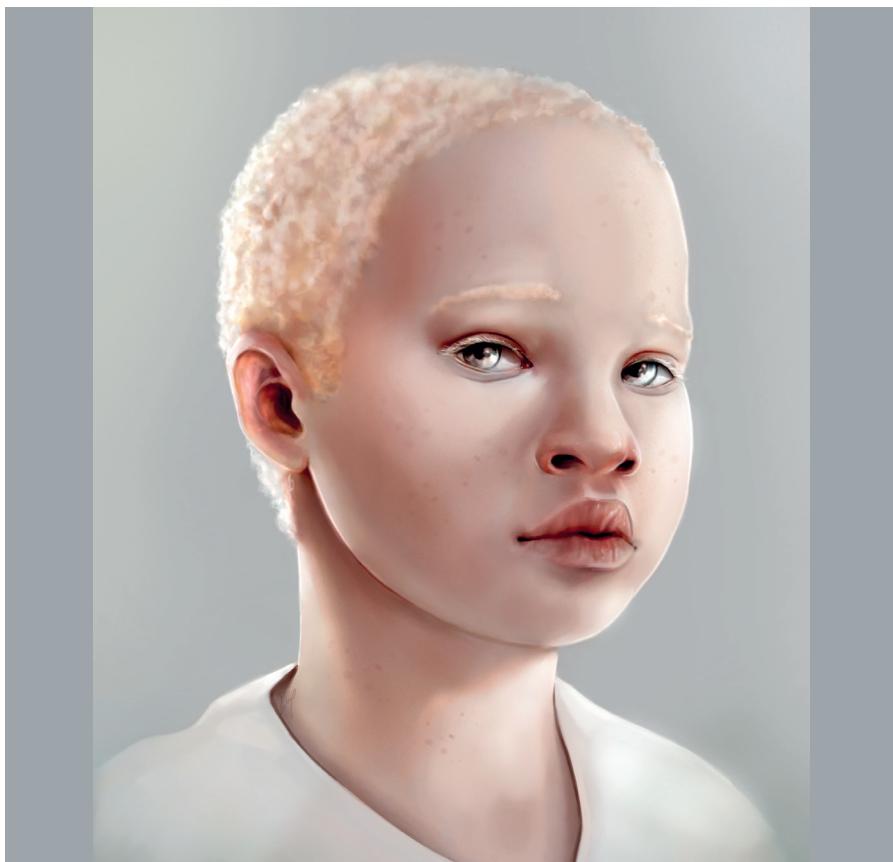


Juntos construimos um mundo melhor.

XI. Olhar para o futuro

A KNMB tem muito orgulho no trabalho que tem feito ao longo destes 8 anos no apoio a PcA e vai continuar a cumprir com rigor os seus objectivos segundo os 3 vectores de acção:

- 1 – Sensibilização / Educação;
- 2 – Prevenção das PcA; e
- 3 – Saúde.



XII. Missões da KNMB a Moçambique



As 4 missões institucionais realizadas pela KNMB tiveram como objectivo estabelecer bases de cooperação junto de entidades locais associadas ao albinismo e criar parcerias.



A 1.ª missão de educação da KNMB realizou-se em Maputo através de acções junto de escolas, organismos locais e comunitários, abrangendo 60 professores e cerca de 1200 alunos (2018).

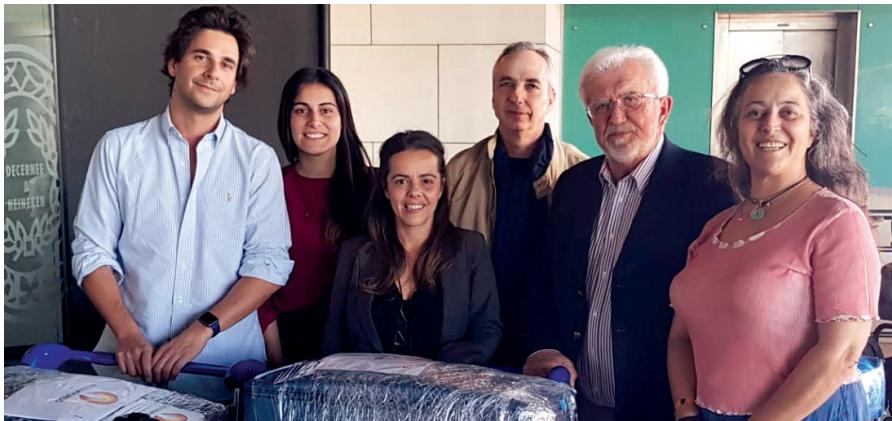


As 1.^a e 2.^a missões médicas de oftalmologia incluíram consultas, intervenções cirúrgicas a cataratas e a tumores nos hospitais de Nampula e Maputo, com recolha de dados para fornecimento de óculos graduados com protecção UV e realizadas formações para médicos e estudantes de medicina da UniLúrio.

Nas imagens as Dr.^{as} Mun Faria e Ana Cláudia Fonseca (2017 e 2018).



A 1.^a missão médica de dermatologia incluiu consultas de dermatologia, cirurgias e tratamentos, e acções de formação a estudantes e a médicos internos dos hospitais e do Colégio Médico de Medicina Familiar e Comunitária de Maputo. Os Drs. Ricardo Vieira e César Martins após uma consulta de dermatologia a gémeos (2019).



A partida para a 4.ª missão institucional a Moçambique (2019).



Amor, solidariedade e educação são alicerces no apoio às PcA e no combate à sua discriminação.



Em 2018, a KNMB, em parceria com a Albimoz, organizou a visita de crianças com albinismo à Selecção Nacional de Futebol de Moçambique.



Shanna Chackla

