



NRC WEEKBLAD

6-12 JUNI 2009
NRC HANDELSBLAD

interview

Schrijfster
Mariëtta Nollen kijkt
naar rijke mannen

onderzoek

Terrorisme in
Nederland: veel
arrestaties, weinig straf

reportage

Ongewenst wit

Negers met een tere huid

De tropenzon verbrandt hun huid dag in dag uit. Ze worden gezien als geesten, als heksenbroedsel. Afrikaanse albino's. Nergens komt albinisme zo veel voor als juist in Afrika.

beeld Franck Vogel tekst Dick Wittenberg

Basisschool Mitindo ligt 40 kilometer van de Tanzaniaanse stad Mwanza. De school telt 1.200 kinderen, onder wie 96 albino's en 46 blinde kinderen. Omdat albinokinderen slecht zien, zitten ze vooraan.



Japhet Felix helpt zijn zoon Camillius (3) met aankleden. Hij woont met zijn gezin in een buitenwijk van Dar es Salaam, vlakbij het vliegveld. Japhet verft zijn haar.

Franck Vogel (31) is een Franse fotograaf. Voor deze fotoreportage reisde hij drie weken door Tanzania. Aanleiding was de berichtgeving over moorden op albino's in dat land: de afgelopen 17 maanden zouden 47 albino's zijn gedood. Bij dit onderwerp was het „vanzelfsprekend en natuurlijk” om geen kleur, maar zwart-wit foto's te maken.

Wanneer ze voor het eerst beseftte dat ze anders was dan andere kinderen? Toen ze haar op school uitscholden voor 'Mzungu', blanke. Ze was laaiend. Maar ze herinnert zich meteen een eerder moment. Ze kreeg een zusje, en dat zusje was hagelwit, net als zichzelf. Terwijl haar moeder zwart was, haar vader was zwart en iedereen die ze kende was zwart.

Maak kennis met Joyce Mussa, verpleegkundige, 33 jaar, wonend in Mangochi in Malawi, ooit slavenmarkt, later koloniaal bestuurscentrum, nu een slaperig stadje in verval.

Joyce is een albino. Zelf zal ze dat woord nooit gebruiken. Een albino, zegt ze, kan ook een dier of plant zijn. En ze is een mens. 'Een persoon die leeft met albinisme.' Dat is de politiek correcte omschrijving waar Joyce de voorkeur aan geeft.

Personen die leven met albinisme, hebben een erfelijke afwijking, waardoor hun lichaam geen of nauwelijks melanine produceert. Melanine is het pigment dat huid, haar en ogen kleurt. Hun huid blijft eeuwig bleek. Hun haar is wit als melk of geel als stro. Hun ijlblauwe ogen lichten rood op. De Amerikaanse kunstenaar Andy Warhol was een



Ali Omali (25) woont in het dorp Vikindu, 50 kilometer van de Tanzaniaanse hoofdstad Dar es Salaam. Hij draagt een pet om zich tegen de zon te beschermen. Maar de kans dat hij al huidkanker heeft ontwikkeld, is 25 procent.

‘Ze zijn vreemd, ze zijn anders, ze zijn eng. Ze komen niet los van dat stigma. Aan hun haren en bloed worden magische krachten toegekend’



Yussuf Elias (26) woont in het Tanzaniaanse dorp Llungu. Dat ligt in een streek waar de afgelopen twee jaar veel albino's zijn vermoord om hun lichaamsdelen in magische drankjes te verwerken. Yussuf heeft altijd een fluitje bij zich. Om te waarschuwen als hij in gevaar is.

albino. De Duitse zanger Heino is een albino. Overal ter wereld leven albino's. Maar ze vallen nergens zo op als in zwart Afrika. Negers met een witte huid.

Nergens komt albinisme zo vaak voor als juist in Afrika. De kans dat een Europeaan als albino ter wereld komt, is 1 op 17.000. Het risico voor een zwarte Afrikaan varieert van 1 op 2.000 tot 1 op 5.000. Dat betekent dat er tussen de 160.000 en 400.000 albino's leven bezuiden de Sahara. Nergens staat de zon zo hoog aan de hemel als juist daar. Geen pigment dat een albino tegen straling beschermt.

Joyce was misschien een week oud en ze had al een hoofd als een pioen. Een week later verschenen de eerste blaren in haar gezicht. Elke dag hilde ze, want elke dag verbrandde ze opnieuw. Niemand die op het idee kwam haar huid te bedekken. Verder had niemand last van de zon.

Ze was nog geen half jaar toen de eerste tekenen van chronische verbranding zich openbaarden. Haar huid werd dikker, stugger, droger. Later, toen ze begon te kruipen, kreeg ze allerlei wondjes die direct ontstoken raakten.

Haar moeder heeft haar vaak genoeg naar de dokter gebracht. Die zei dat er aan haar huidaandoening niets



De Tanzaniaanse Bibiana Mbushi (10) werd in januari 2008 door drie gewapende mannen overvallen. Een van de mannen kapte haar been en twee vingers af. Ze overleefde doordat ze snel naar een nabijgelegen ziekenhuis werd gebracht. Lichaamsdelen van albino's zouden magische krachten hebben. Traditionele dokters gebruiken ze als ingrediënten in medicijnen.

te doen was. Een keer gaf hij zinkzalf, die niet hielp.

Als kleuter had ze een chronisch ontstoken nek en gezicht. Eenmaal op school kwam daar ook nog eens een soort moedervlekken bij, kleine explosies van pigmentvorming. Ze had altijd schilferige, opgezwollen lippen. Tien jaar was ze en ze had de stugge, gerimpelde huid van een oude vrouw.

Op school manifesteerde zich ook die andere handicap waar albino's mee kampen. Ze hebben een onvolgroeid netvlies waardoor ze minder details zien. Ze kijken vaak scheel omdat het ene oog veel beter is dan het andere. Ze krijgen zogeheten 'wiebelogen' die almaar trillen. En hun gezichtsvermogen gaat alleen maar verder achteruit doordat het UV-licht hun netvlies beschadigt, al knijpen ze hun ogen zoveel mogelijk dicht.

Joyce is drie keer blijven zitten omdat ze de opgaven van het overgangsexamen op het bord niet kon lezen. In Afrika gelden albino's vaak als dom.

In Afrika doen zoveel verhalen over albino's de ronde. Het zijn geen mensen, het zijn geesten. Ze sterven niet, ze gaan op in het schimmenrijk.

Wie een albinokind krijgt, moet hebben gezondigd. Had het paar misschien gemeenschap toen de

vrouw ongesteld was, of met licht aan, of bij volle maan? Heeft een geest op het ultieme moment bezit van de vrouw genomen? Soms verstoort de man zijn vrouw die hem deze bastaard heeft gebaard. Soms laat de vrouw haar heksenbroedseel achter in het bos. Joyce klaagt over bijgeloof dat onuitroeibaar is.

Cultureel antropoloog Daphne Blaauw (29) deed onderzoek naar de acceptatie en integratie van albino's in de Malinese hoofdstad Bamako. Een van de beroemdste zangers van Mali, Salif Keita, is een albino. *Destiny of a Noble Outcast* is misschien wel zijn bekendste cd. Ook dit rolmodel heeft de vooroordelen over albino's in Mali niet kunnen wegnemen. „Ze zijn vreemd, ze zijn anders, ze zijn eng. Ze komen niet los van dat stigma”, zegt Blaauw. „Ze worden uitgesloten en bespuwd. Aan hun haren en bloed worden magische krachten toegekend.”

In Zimbabwe worden albinovrouwen verkracht omdat seks met een albino een man van aids zou genezen. In Tanzania zijn de laatste anderhalf jaar tientallen albino's vermoord om hun lichaamsdelen in magische drankjes te verwerken. In Burundi is vorige maand een proces begonnen tegen een bende die albino's doodsloeg voor de export naar Tanzania.



Het hoofdkantoor van de Tanzania Albino Society is gevestigd in een vleugel van het Ocean Road Cancer Institute in Dar es Salaam. Voorzitter Ernest Kimaya typt een brief op de computer, terwijl medebestuurder Ziada Msembo een vergadering leidt.

> Maar de grootste bedreiging voor Afrikaanse albino's vormt nog altijd de zon. Joyce was 16 toen de eerste voorstadia van huidkanker zich aandienden: huidverdickingen op de handruggen, schilfers. Onregelmatigheden die heel simpel met vloeibaar stikstof te verwijderen zijn, net als wratjes. Je moet het alleen weten. En je moet er wel voor naar een ziekenhuis dat in huidaandoeningen is gespecialiseerd.

Een kwart van de Afrikaanse albino's tussen de 20 en 30 lijdt aan huidkanker. Fataal hoeft dat niet te zijn. Tumoren in het gezicht en in de nek zijn chirurgisch goed te verwijderen. Maar in de meeste Afrikaanse landen gebeurt dat niet, of alleen op kleine schaal. Tumoren krijgen de kans door de schedel heen te groeien, of door ogen, of door oren. Dan is er geen redden meer aan.

Colette van Hees is dermatoloog en geeft jaarlijks les in Malawi. Een land van circa 16 miljoen mensen. Zonder dermatoloog. Ze vindt het „schrijnend” dat Afrikaanse albino's zo nodeloos aan huidkwalen lijden. „Een pot crème, lange mouwen, een hoed en wat kennis. Meer heb je niet nodig voor het voorkomen van schade en pijn.”

Joyce Mussa heeft geluk gehad. Zeven jaar geleden ontmoette ze twee Nederlandse studenten medicijnen die in het districtsziekenhuis van Mangochi kwamen werken. Joyce was 26. Ze zag er uit als 50. Dat veranderde snel toen ze van de twee studenten een fles zonnebrandcrème kreeg. Het was een openbaring. Later, toen de twee studenten haar vanuit Nederland een flacon met nog hogere beschermingsfactor stuurden, schreef ze in haar bedankbrief: „Mijn gezicht en armen zijn net zo glad als die van jullie en ik kan nu uren in de zon lopen zonder te verbranden.”

Nienke Sonneveld (29), een van die twee studenten, tegenwoordig Spoedeisende Hulp Arts, richtte in 2004 de Stichting Afrikaanse Albino's op. Sindsdien gaat Joyce Mussa langs bij alle ouders van pasgeboren albino's in het district Mangochi. Om zonnebrandcrème en voorlichting te geven. En om haar blijde boodschap te brengen: jullie baby is anders dan andere kinderen; maar net zo bijzonder en net zo mooi. <



Tatu Fadhili (12) doet het goed op haar nieuwe school, de Dar-es-Salaam Salvation Army School voor gehandicapte kinderen.



Het voetbalteam Albino United uit Dar es Salaam traint zes keer per week. Het elftal speelt elk weekend.

Zonnebrandcrème

- De Stichting Afrikaanse Albino's helpt dit jaar ruim 1.900 Afrikaanse albino's in negen landen aan zonnebrandcrème. Zes flacons van elk 250 ml zijn genoeg om een albino een jaar lang tegen ultravioletstraling te beschermen.

- In de meeste Afrikaanse landen is zonnebrandolie niet te krijgen. Afrikanen kennen het product niet eens. Albino's moet worden uitgelegd hoe ze de crème moeten gebruiken. Ze vinden het vaak zulk lekker spul dat ze het ook op lichaamsdelen smeren die nooit worden blootgesteld aan de zon. Of voor het slapen gaan.

- Tot voor kort werd zonnebrandcrème nergens in Afrika geproduceerd. Eind vorig jaar is de Stichting Afrikaanse Albino's in Malawi een proefproject begonnen. Twee albino's maken sindsdien op beperkte schaal zonnebrandcrème van Afrikaanse ingrediënten. Dat gebeurt in het Queen Elizabeth Central Hospital in de zuidelijke stad Blantyre. De productiekosten zijn enkele euro's per flacon. Bekeken wordt of soortgelijke projecten in andere landen kunnen worden opgezet.