

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

Přírodovědecká fakulta  
Katedra Rozvojových studií

Iva RADIONOVÁ

**Sociální dopady albinismu v Subsaharské  
Africe: Případová studie Tanzanie**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Mařincová

Olomouc 2013

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
Přírodovědecká fakulta  
Akademický rok: 2011/2012

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Iva RADIONOVÁ**  
Osobní číslo: **R10273**  
Studijní program: **B1301 Geografie**  
Studijní obor: **Mezinárodní rozvojová studia**  
Název tématu: **Sociální dopady albinismu v Subsaharské Africe: Případová studie Tanzanie**  
Zadávací katedra: **Katedra rozvojových studií**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cílem bakalářské práce je analýza sociálních dopadů albinismu v Subsaharské Africe na případové studii z Tanzanie. Pozornost bude věnována nejen teoretickému základu problematiky albinismu (z lékařského, historického kontextu), ale i jeho odlišné vnímání v jednotlivých regionech světa. Tanzanie byla vybrána pro případovou studii díky aktuálnosti této problematiky v regionu. Práce se bude snažit zanalyzovat postavení albínů ve společnosti, příčiny a následky sociálního vyloučení, stigma. Součástí práce bude též zmapování působení organizací (lokálních, mezinárodních), které se specializují na sociální programy pro podporu albínů. V závěru se práce bude snažit nastínit zjištěná doporučení a budoucí roli rozvojové spolupráce v realizaci podobných projektů.

Rozsah grafických prací: dle potřeby  
Rozsah pracovní zprávy: 10 - 15 tisíc slov  
Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická  
Seznam odborné literatury:

VAN SERTIMA, Ivan. African presence in early Europe [online]. New Brunswick [N.J.], U.S.A.: Transaction Books, c1985, 317 s., online [cit. 2012-04-30]. ISBN 08-873-8664-4. Dostupné z: [http://www.albinism.org/faq/pwa.html](http://www.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=JMY1p0t_bHoC&oi=fnd&pg=PA2&dq=DAVE ODIGIE, Chyenyne P. Albino killing in Tanzania: Implication for security.PSJ: Peace Studies Journal [PDF]. 2010, roč. 3, č. 1, s. 8. NOAH - The National Organization for Albinism and Hypopigmentation: People with Albinism. NOAH. NOAH - The National Organization for Albinism and Hypopigmentation [online]. Dostupné z: <a href=)  
Statistics by Country for Oculocutaneous albinism. Right Diagnosis [online]. 2011, 1.2.2012. Dostupné z: [http://www.rightdiagnosis.com/o/oculocutaneous\\_albinism/stats-country.htm](http://www.rightdiagnosis.com/o/oculocutaneous_albinism/stats-country.htm)  
extrapwarning EU Parliament resolutions on Human Rights issues in Mauritania, Iran, and Tanzania. European Union @ United Nations [online]. 2008. Dostupné z: [http://www.europa-eu-un.org/articles/fr/article\\_8123\\_fr.htm](http://www.europa-eu-un.org/articles/fr/article_8123_fr.htm)  
Tanzania Albino Society. ADD INTERNATIONAL. ADD International: Working with disabled people for positive change [online]. Dostupné z: [http://www.add.org.uk/case\\_study.asp?ref=94](http://www.add.org.uk/case_study.asp?ref=94)

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Lenka Mařincová**  
Katedra rozvojových studií

Datum zadání bakalářské práce: **2. ledna 2012**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **27. dubna 2013**

L.S.

Prof. RNDr. Juraj Ševčík, Ph.D.  
děkan

Doc. RNDr. Pavel Nováček, CSc.  
vedoucí katedry

V Olomouci dne 9. května 2012

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářkou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem řádně citovala a uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Olomouci dne 25.4.2013

.....

Podpis



### **Poděkování**

Děkuji své vedoucí práce Mgr. Lence Mařincové za cenné rady, odborné vedení a věcné metodické připomínky při zpracování daného tématu. Zároveň děkuji za ochotu, trpělivost a poskytnutí potřebných informací.

V Olomouci 2013

## **Abstrakt:**

Život albínů na africkém kontinentu se značně liší od života albínů v jiných částech světa. V Tanzanii, kde je prevalence v rámci Afriky nejvyšší, představuje albinismus vážný zdravotní a sociální problém. Nízká vzdělanost obyvatel a převaha tradičního léčitelství má za následek tvrdé represe proti albínům, které často končí jejich smrtí. V oblasti zdravotní je pak největším problémem rakovina kůže, která patří k hlavní příčině úmrtí. Cílem této bakalářské práce je proto analýza zdravotních a sociálních dopadů albinismu se zaměřením na Tanzanii. V závěru práce jsou navrženy případné možnosti řešení zdravotních a sociálních problémů spojených s albinismem na území Tanzanie.

**Klíčová slova:** albinismus, zdravotní problémy, Tanzanie, prevalence vraždy, muti, sociální dopady, rakovina, stigma, osoby s albinismem, albíni.

## **Abstract:**

Life of albinos in Africa is very different from the lives of albinos in other parts of the world. In Tanzania, where the prevalence is highest in Africa, albinism is a serious medical and social problem. Low education level of the population and the predominance of traditional medicine has resulted in severe repression against albinos, which often ends in their death. In the area of health is the biggest problem skin cancer, which is the main cause of death. The aim of this bachelor thesis is an analysis of the health and social impact of albinism, with a focus on Tanzania. In the end, I propose possible options for addressing health and social problems associated with albinism in the territory of Tanzania.

**Key words:** albinism, health problems, Tanzania, prevalence murder, muti, social impacts, cancer, stigma, people with albinism, albino

## **Seznam použitých zkratek**

APP	Advocacy and Public Awareness
CIA	Central Intelligence Agency
ESF	Education Scholarship Fund
ILO	International Labour Organization
KCMC	Kilimanjaro Christian Medical Center
NOAH	The National Organization for Albinism and Hypopigmentation
OCA	Oculocutaneous albinism
OHCHR	United Nations Human Rights
ORCI	Ocean Road Cancer Institute
RNIB	Royal National Institute of Blind People
TAS	Tanzania Albino Society
UICC	Global Cancer Control
UN	United Nations
WHO	World Health Organization

## Seznam obrázků

Obrázek 1: Albinismus u europoidní rasy .....	22
Obrázek 2: Albinismus u negroidní rasy .....	22
Obrázek 3: Znatelné rozdíly mezi dítětem s albinismem a jeho vrstevníky. ....	22
Obrázek 4: Regiony s nejvyšším počtem útoků na osoby s albinismem.....	38

# Obsah

<b>Úvod</b> .....	<b>11</b>
<b>1. Úvod do problematiky albinismu</b> .....	<b>13</b>
1. 1 ALBINISMUS V OBECNÉM POJETÍ .....	13
1. 2 ALBINISMUS V GENETICKÉM POJETÍ .....	14
1. 3 HISTORIE ALBINISMU .....	15
1. 4 ZDRAVOTNÍ PROBLÉMY SPOJENÉ S ALBINISMEM .....	17
1. 4. 1 <i>Fobie</i> .....	18
1. 4. 2 <i>Nystagmus</i> .....	18
1. 4. 3 <i>Rakovina kůže</i> .....	19
1. 5 PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLÉMY .....	21
<b>2. Problematika albinismu v Subsaharské Africe: Tanzanie</b> .....	<b>23</b>
2. 1 ZÁKLADNÍ INFORMACE O TERITORIU .....	23
2. 2 PREVALENCE ALBINISMU .....	24
2. 3 RAKOVINA KŮŽE .....	27
2. 3. 1 <i>Centra pro léčbu a prevenci rakoviny kůže</i> .....	29
2. 4 SOCIÁLNÍ DOPADY ALBINISMU V TANZANII .....	30
2. 4. 1 <i>Případová studie:</i> .....	31
2. 4. 2 <i>Případová studie:</i> .....	32
2. 5 VRAŽDĚNÍ ALBÍNŮ .....	34
2. 6 SEXUÁLNÍ NÁSILÍ .....	39
2. 7 NÁRODNÍ ODEZVA A INICIATIVY V BOJI PROTI DISKRIMINACI A ZABÍJENÍ ALBÍNŮ .....	39
2. 7. 1 <i>Vládní iniciativa: tajné referendum</i> .....	41
2. 7. 2 <i>Zákaz tradičního léčitelství</i> .....	42
<b>3. Organizace působící v oblasti ochrany osob trpících albinismem</b> .....	<b>43</b>
3. 1 TANZANIA ALBINO SOCIETY .....	43
3. 2 ALBINO CHARITY ORGANIZATION .....	44
3. 3 ASANTE MARIAMU .....	45
3. 4 SOUTHERN AFRICA'S CHILDREN .....	46
3. 5 UNDER THE SAME SUN .....	47
<b>Závěr</b> .....	<b>49</b>
<b>Seznam použitých zdrojů</b> .....	<b>51</b>

## Úvod

Tématem bakalářské práce jsou sociální dopady albinismu v Subsaharské Africe se zaměřením na Tanzanii. Tanzanie patří k zemím s nejvyšší prevalencí albinismu na světě. Vzhledem k převažující negroidní rase, mají albíni výrazně horší postavení ve společnosti, nežli je tomu u pacientů s albinismem na území Evropy a Severní Ameriky, kde převažuje europoidní rasa. Na základě mýtů a stále přetrvávajícího stigmatu, jsou albíni v Subsaharské Africe v nevýhodném ekonomickém a sociálním postavení. Často se stávají terčem násilí a to především za účelem obohacení. Není výjimkou, že se na křivdách podílejí i osoby výše postavené, v některých případech i samotní lékaři. Jejich končetiny se stávají žádanou komoditou pro různé rituální praktiky. Albíni tak stále žijí ve strachu, zdali se s východem slunce znovu probudí nebo se stanou obětí obchodníků s jejich tělem. Nadějím na lepší zítřky brání albínům i prostředí, ve kterém se vyskytují. Téměř rovníková poloha Tanzanie způsobuje, že jen malé procento albínů, překročí věkovou hranici 40 let. Po celý život trpí pocitem pálení a svědění kůže, který je doprovází každý den poté, co vystaví svoji oslabenou pokožku žhavému slunci. Následkem opakovaného poškození kůže je rakovina, která je většinou odhalena až v posledním stádiu. Dostupnost prostředků na ochranu pokožky i specializovaných center je pro většinu ekonomicky znevýhodněných rodin pouhým snem.

Tématika albinismu v Subsaharské Africe není příliš atraktivní pro okolní svět, mnohem více na sebe strhávají pozornost oblasti působení multilaterálních organizací, které řeší velké globální výzvy, jimiž problém albinismus v Subsaharské Africe není. V červenci 2008 zpráva Vicky Ntetemi o vraždách albínů zasáhla celý svět. Na základě mezinárodního tlaku učinila Tanzanská vláda radikální opatření a spolu s neziskovými organizacemi se snaží situaci albínů zlepšit. Téma bakalářské práce jsem si zvolila po zhlédnutí dokumentu, jenž popisoval negativní faktory života albínů na území Tanzanie.



Cílem bakalářské práce je analýza sociálních a zdravotních rizik u pacientů s albinismem na území Tanzanie. První kapitola je věnována úvodu do problematiky albinismu, která tvoří základní pilíř celé práce. Součástí kapitoly je představení albinismu z obecné, genetické a historické perspektivy a uvedení do zdravotních a psychosociálních problémů spojených s albinismem. Druhá kapitola je stěžejní částí práce, která se věnuje základním informacím o teritoriu Tanzanie, příčinám zvýšené prevalence albinismu na území Tanzanie a subsaharského regionu, dále pak sociálnímu postavení albínů v tanzanské společnosti a zdravotním následkům a péči o pacienty s albinismem. Především, je zde rozvíjeno téma stigmatizace a násilí páchané na albínech v Tanzanii. Z těchto důvodů jí bude věnován největší prostor v celé práci. Třetí kapitola se zabývá neziskovými organizacemi, které působí v oblasti problematiky albinismu v podobě ochrany albínů a zlepšení jejich zdravotní péče na území Tanzanie. Závěrem shrneme zjištěné poznatky a navrhneme možná řešení v oblasti sociální a zdravotních aspektů albinismu na území Tanzanie.

Kapitola odlišné vnímání albinismu v jednotlivých regionech světa byla po konzultacích s vyučujícími záměrně vyřazena z důvodu přílišného rozsahu tématu. Práce se tedy zaměřila pouze na oblast Subsaharské Afriky, konkrétně na Tanzanii.

Bakalářská práce má teoretickou část, na jejíž vypracování byla použita metoda kvalitativní. Součástí práce je rešerše literatury, analýza dokumentů a kompilace. Dále pak případová studie, která se opírá o skutečné příběhy obětí násilí páchaného na albínech.

Vzhledem k nedostatku knižní literatury byla k vypracování práce použita literatura v elektronické podobě. Na základě aktuálnosti tématu jsou hlavními zdroji odborné lékařské, sociální studie a internetová periodika. Pro nízký počet zdrojů v českém jazyce bylo čerpáno především z cizojazyčné literatury.

# 1. Úvod do problematiky albinismu

## 1. 1 Albinismus v obecném pojetí

Albinismus je geneticky podmíněné onemocnění, které se projevuje poruchou produkce melaninu, jenž určuje zbarvení tkání a u člověka ovlivňuje především barvu vlasů, kůže a očí. (Carden et al., 1998) Toto onemocnění se vyskytuje v lidské i zvířecí říši, výjimkou není hmyz, ryby ani ptáci. U lidí můžeme rozlišit dvě formy albinismu. Ocular albinismus a oculocutaneous albinismus. Ocular albinismus je forma albinismu, která postihuje především zrak, zatímco zbarvení kůže je normální. Druhým typem, a také nejčastějším, je pak oculocutaneous albinismus, který se projevuje absencí nebo snížením pigmentu v kůži, vlasech a očích. (Robins, 2005) Albinismus ovlivňuje a postihuje veškerou lidskou populaci, nezávisle na etniku. Stupeň hypopigmentace<sup>1</sup> se však u různých forem albinismu liší v závislosti na typu oculocutaneous albinismu<sup>2</sup>. (Carden et al., 1998) Prevalence<sup>3</sup> OCA se výrazně liší v závislosti na jednotlivých regionech světa i na základě rasové příslušnosti. V celosvětovém měřítku trpí poruchou produkce melaninu, jednou z forem albinismu, přibližně 1 z 17 000. (Grønskov et al., 2007) Výskyt OCA u europoidní rasy se pohybuje mezi 1:10 000 až 1:20 000. U negroidní rasy je albinismus mnohem častější mezi africkými černochy než mezi negroidní rasou na území Severní Ameriky. Například na území Nigérie je prevalence 1:5000, zatímco u amerických černochů jsou hodnoty shodné s europoidní rasou 1:10 000.

OCA můžeme dále dělit na dvě základní formy, na tyrozináze-pozitivní a tyrozináze-negativní oculocutaneous albinismus. Tyrozináze-negativní. (tyr-neg) typ OCA1A patří mezi nejzávažnější formy poruchy pigmentace. Projevuje

---

<sup>1</sup> Porucha produkce melaninu, projevující se absencí nebo snížením pigmentace. (Velký lékařský slovník, 2008)

<sup>2</sup> Dále již OCA (oculocutaneous albinismus)

<sup>3</sup> Počet nemocných ve vybrané populaci k určitému datu. (Velký lékařský slovník, 2008)

se naprostým nedostatkem produkce melaninu po celý život. Mezi symptomy tyro-neg patří sněhově bílé vlasy, bílá až narůžovělá pokožka a šedivě až modro-šedivě zbarvená duhovka. Druhá forma albinismu tyrozináze-positivní oculocutaneous albinismus (tyr-pos), (Robins, 2005), OCA1B, OCA2, OCA3 a OCA4. Různé typy OCA jsou způsobeny mutacemi různých genů. Proto se k přesné diagnóze OCA používá molekulární diagnostika. Nejčastějším typem albinismu u afrických černochů je OCA2. (Hong et al., 2006; Grønskov et al., 2007), který je způsobený mutací OCA2 genu. (častěji známého jako P gen) P gen produkuje tzv. P protein, který způsobuje přenos malých molekul, např. tyrosinu, který se podílí na produkci melaninu. Tato forma albinismu se projevuje absencí nebo částečným snížením pigmentu. Na rozdíl od OCA1A se nemusí projevovat růžovým zbarvením duhovky. Jedinci postižení OCA2 také mají lepší zrakovou ostrost, než pacienti s OCA1. (Grønskov et al., 2007)

## **1. 2 Albinismus v genetickém pojetí**

Albinismus je autosomálně recesivní choroba. (Hong et al., 2006) To znamená, že se tato anomálie nevyskytuje v každé generaci, ale většinou každou druhou generaci. Albinismus se projeví u homozygotů, jejichž rodiče, recesivní heterozygoti<sup>4</sup>, mají gen (nebo dědičnou genovou poruchu), který zapříčiňuje albinismus. Podle Mendelových zákonů o dědičnosti je tak 25% šance, že se heterozygotním rodičům narodí albín. Další potomci mají 67% šanci, že se stanou přenašeči mutace genu, která způsobuje albinismus. (Robins, 2005) V případě, že se zkříží dva homozygoti albíni, budou všichni jejich potomci také albíni. V afrických populacích je prevalence albinismu typu OCA2 velmi častá, proto můžeme vidět postižené jedince ve více než jedné generaci. (Grønskov et al., 2007)

---

<sup>4</sup> Jedinec, který ve svém genovém páru má dvě různé alely. Opakem je homozygot. (Velký lékařský slovník, 2008)

### 1. 3 Historie albinismu

První zmínka o albinismu u člověka byla zaznamenána v 1. století. n. l. (Frogatt, 1960) Základní klasifikace byla předložena v roce 1911 jako „ten, jehož pleť je bledá nebo mléčná, jehož vlasy jsou bílé, žluté nebo slámově zbarvené a jehož oči mají růžové či rudé zornice, průsvitnou duhovku s neobvyklými poruchami vidění, jako je například nystagmus nebo ametropie“ (Pearson, 1911). Protože pro rané spisovatele bylo obtížné představit si, že albíni mohou pocházet z jedinců, u kterých se tato pigmentová abnormalita neprojevila, vznikalo mnoho teorií o tzv. „Bílé rase“<sup>5</sup> či izolovaných skupinách albínů. Tyto teorie byly vyvráceny až nedávno. (Frogatt, 1960) Největší popularitu získala problematika albinismu koncem 18. století, avšak časté záznamy o albínech najdeme již ve středověkých dílech. (Pearson, 1911)

Základem slova albín je latinské slovo „albus“. (Robins, 2005) Frogatt (1960) uvádí, že původ slova je portugalský a poprvé ho použil Balthazar Tellez (1660 in Frogatt, 1960), který na svých obchodních cestách podél afrického pořeží referuje o „černých“ albínech, neboli albinismu u negroidní rasy. Následně se tento výraz začal šířit především v hovorové řeči. Až teprve o století později se objevil i ve francouzštině, angličtině a němčině. V 19. století se pak slovo „albino“ stalo běžným. V historii je zaznamenán i výraz pro že nu albínku, neboli „albiness“, tento termín se neshledal s velkou popularitou a dnes již není používán. Frogatt dále zmiňuje i teorii zastávající názor, že albíni přišli z Albánie a tudíž i pojem „albino“ pochází právě odtud. Podobnost těchto slov značí určitou příbuznost mezi „albinos“ a „Albania“, to však nemusí být zcela pravda. „Albania“ bylo slovo používané Řeky označující vzdálenou nebo neprozkoumanou zemi. Raní římscí autoři uvádějí totéž. V 1. století n. l. se výraz „Albania“ více specifikoval, na zemi ležící mezi Východním Kavkazem a Kaspickým mořem. Název byl údajně odvozen od obyvatel Alby v Itálii, kteří kolem roku 65 př. n. l. toto území obsadili. Současná Albánie, jak ji známe, dostala své jméno o mnoho let později. Avšak vztah mezi

---

<sup>5</sup> „Bílá rasa“ jedinci trpící albinismem

Albánií a původem slova albino je čistě náhodný. Znamená to ale, že předtím než se slovo „albino“ dostalo do běžné řeči, byli albíni označováni jako „Albians“ nebo „Albanes“. (Frogatt, 1960)

Prvotní záznamy o „Bílé rase“ pochází již ze Starověku. Plinius (in Pearson, 1911) zmiňuje jedince, kteří mají šedé oči a světlé vlasy, vidící lépe v noci než přes den. V té době názorový trend poukazoval na existenci kmenu, rasy nebo národa albínů. Zmínky o existenci albínské rasy pocházely především z Afriky a to hlavně Súdánu a oblasti dnešní Demokratické republiky Kongo, v minulosti království Loango. „Bílá rasa“ je objevena i na území dnešní Etiopie. Slovo „Ethiopian“ znamená v tomto případě obyvatel vnitrozemí Afrického pobřeží nikoli Etiopie, jak ji známe z dnešní doby. Frogatt (1960), který ve svém pojednání o „Bílé rase“ uvádí, že se jedná o obyvatel z oblasti rovníku až po obratník Raka a pojem Etiopie označuje neznámou zemi za hranicí severoafrické pobřežní linie Libye. Objevuje se také pojem Leucaethiopes, což mohli být Berbeři nebo jiné kmeny se světlou kůží, nemuselo se nutně jednat o albíny. Podle Pliniuse (in Pearson, 1911), byli Leucaethiopes obyvatelé na území vnitřního obvodu Afriky, směrem ke Gaetulii, zasahující poušť. Nazývání také jako „bílí Mauři“. Avšak později se prokázalo, že negroidní rasa má více barevných variací a tak světlé zbarvení pokožky obyvatel Leucaethiopes nedokazuje jejich albínský původ. Některé zdroje se zmiňují o existenci izolovaných skupin albínů, v jejichž skupinách docházelo jen k sňatkům mezi albíny. Podle Pearsona (1911), nemůžeme s jistotou říci, zdali se jednalo o sňatky dobrovolné nebo nucené, například na nátlak panovníků. Jedná se o možné vysvětlení zvýšené frekvence, ale nepotvrzuje to existenci kmenů nebo rasy albínů. Kromě Afrického kontinentu, referují starověcí autoři i o albínech na území Indie, Ceylonu, ale také v Brazílii a Centrální Americe. (Pearson, 1911)

Od pádu Říma až do 16. století nejsou v západní literatuře známy žádné další zprávy o „Bílé“ rase. Do 12. století došlo jen k velmi nepatrným pokrokům ve vědeckém myšlení a ani 13. století a s ním obrození vědy nepřineslo žádné nové pokroky v oblasti zkoumání albinismu. V popředí věd byla spíše matematika

a optika než biologie, teologie byla stále na vrcholu všeho vědění. Medicína v pravém slova smyslu byla kacířskou záležitostí. V 15. a 16. století otevřel rozvoj námořního průzkumu nové možnosti pro obchod a kolonizaci. Výstřední příběhy cestovatelů, námořníků a misionářů se dostaly k široké veřejnosti. (Frogatt, 1960) Koncem 16. století se objevují díla pojednávající o problematice albinismu v Africe. Lyon (in Pearson, 1911) popisuje situaci albínů na dvoře království Loango a poukazuje na určitou stigmatizaci. Uvádí, že ostatní Afričané se vyhýbají albínům, jako „monstrům“, i přesto, že tvoří významnou skupinu na královském dvoře. Další zprávy a dokumenty o existenci „Bílé rasy“ nebyly brány vážně až do poloviny 18. století. (Frogatt, 1960) V roce 1819 přichází Bowditch (in Pearson, 1911) s důkazem o existenci různých odstínů barvy pleti od červené, měděné až po bílou v Království Ashantee's v Západní Africe. Také uvádí, že se jednalo o nemocné, vyhublé jedince, z nichž se u některých skutečně mohlo jednat o albíny.

#### **1. 4 Zdravotní problémy spojené s albinismem**

Albinismus je onemocnění, které ovlivňuje nejen osoby trpící touto dědičnou anomálií, ale i rodinné příslušníky, po stránce zdravotní, sociální a psychologické. Téměř 100% osob postižených albinismem, trpí zároveň poruchou zraku, která je následkem hypopigmentace projevující se i ve zrakovém ústrojí. Zrak se tedy nevyvíjí normálně a dochází k závažným poruchám vidění. Příkladem je zvýšená citlivost na slunce, tzv. fotofobie, dalším častým onemocněním je nystagmus<sup>6</sup>, myopie<sup>7</sup> a strabismus<sup>8</sup>. Snížení melaninu přináší nejen zrakové poruchy, ale také rizika poškození kůže. Lidé trpící albinismem, jsou silně náchylní k popálení pokožky. Nejzranitelnějšími místy, jsou především nejvíce odhalené části kůže. Například tváře, oblast krku, uši a ramena. V případě poškození kůže se jedná o popáleniny, puchýře, povrchové vředy,

---

<sup>6</sup> Trhavé nekontrolovatelné pohyby oka (viz. kapitola 1.4.2)

<sup>7</sup> Krátkozrakost, rozostřené vidění na větší vzdálenosti. (RNIB, 2013 a)

<sup>8</sup> Šilhání, stav kdy oči nejsou ve správné rovině, každé oko se pohybuje jiným směrem. (EyeSmart, 2013)

sluneční keratózu<sup>9</sup> a nejzávažnějším následkem, vystavení pokožky slunci, je bazocelulární, spinocelulární karcinom a melanom kůže. (viz. kapitola 1. 4. 3) Důležitými nástroji k prevenci, jsou preparáty ochraňující pokožku před škodlivým UV zářením, například opalovací krémy nebo mléka. Následkem častého sociálního znevýhodnění, mají albíni v rozvojových zemích k těmto prostředkům jen omezený přístup. (Hong et al., 2006)

#### **1. 4. 1 Fobie**

Fotofobie je jedním z nejběžnějších příznaků albinismu. Aby mohl člověk vnímat barvy a své okolí, potřebuje světlo, které odráží tvary předmětů a barvy. Tyto signály pak dále putují pomocí zrakového ústrojí až do našeho mozku, kde jsou zpracovány a vyhodnoceny. Světlo je tudíž nepostradatelné pro správné fungování našeho zraku. Fotofobie neboli světloplachost, je u každého jedince odlišná. (RNIB, 2013 b), Může být také příznakem oční choroby nebo následkem strabismu a myopie. (EyeSmart, 2013) Protože osoby s albinismem mají snížený pigment nejen v pokožce, ale také v oblasti očí, způsobuje fotofobie vysokou bolestivost nebo dokonce stav migrény. Léčba světloplachosti závisí především na příčině, její postup a úspěšnost se tak liší případ od případu. Nejúčinnější ochranou před bolestivým pronikáním slunečního záření do oka jsou sluneční brýle a pokrývka hlavy. K potlačení světloplachosti mohou být přínosné také samozatmavovací kontaktní čočky a dioptrické brýle se zatmavovacími skly, které zamezí nadměrnému přísunu slunečních paprsků do oka. (RNIB, 2013 b)

#### **1. 4. 2 Nystagmus**

Jedná se převážně o dědičné onemocnění, které je i možné získat v průběhu života například jako následek mozkové mrtvice. Tato zraková porucha

---

<sup>9</sup> Je to hrubé, nahnědlé ložisko obvykle s šupinami. Vzniká poté, co je imunitní systém kůže oslaben a neschopen opravovat buněčné změny působené slunečním zářením. (Velký lékařský slovník, 2008)



také souvisí s mnoha nemocemi, včetně albinismu. Obecně můžeme říci, že postihuje různé lidi z různých příčin.

Nystagmus se projevuje trhavými nekontrolovatelnými pohyby oka. Následkem je krátkozrakost, ve výjimečných případech i slepota. Vzhledem k různým stupňům postižení nystagmem můžeme najít i pacienty, kteří žijí normální život. Někteří jsou schopní i řízení motorových vozidel. Pro usnadnění života, například v rámci práce či návštěvy školy, se používá speciální počítačová technika pro zrakově postižené osoby. Schopnost vidění se u pacientů s nystagmem mění v průběhu dne v závislosti na emocionálním rozpoložení a fyzických faktorech, jako je únava, nervozita, stres a neznámé prostředí. Brýle ani kontaktní čočky nemohou zcela potlačit příznaky nystagmu, ale mohou je redukovat. Pacienti s tímto onemocněním trpí zhoršením vnímání prostoru a problémy s rovnováhou, což omezuje jejich flexibilitu pohybu. Pomalé čtení a další projevy tohoto onemocnění způsobují nejen zdravotní komplikace, ale také sociální problémy, související například s nabídkou pracovních příležitostí a v neposlední řadě se zařazením do standartního vzdělávacího systému, který v mnoha případech není na pacienty s nystagmem dostatečně připraven. (Nystagmus.org, 2011)

### **1. 4. 3 Rakovina kůže**

Rakovina kůže, představuje pro pacienty trpících albinismem významné zdravotní riziko. Lidé se světle zbarvenou pokožkou jsou na rozdíl od jedinců s tmavším odstínem pleti mnohem méně odolní zvýšenému příjmu slunečního záření a pronikání UV paprsků, které nenávratně poškozují kožní buňky a mohou vést až ke vzniku rakoviny. (The Skin Cancer Foundation, 2013)

Od 70. let 20. století je rakovina kůže na vzestupu a to hlavně v oblastech nejvyššího výskytu europoidní rasy. Především osoby s modrým zbarvením očí, plavými a zrzavými vlasy jsou díky světlému zbarvení pokožky nejčastějšími oběťmi rakoviny kůže. Také vlivem zeměpisné šířky se riziko vzniku zhoubného melanomu zvětšuje.

Rakovina kůže má více forem. Jednou z nich je bazocelulární<sup>10</sup> a spinocelulární<sup>11</sup> karcinom. Jedná se o méně závažné varianty, které ale zvyšují předpoklad rozvoje zhoubného melanomu. Nejrizikovějšími místy výskytu jsou především části kůže, které jsou nejvíce vystavovány slunci, například oblast krku, ramen, uší, obličeje a předloktí. Maligní neboli zhoubný melanom je nejzávažnější formou rakoviny kůže. (WHO, 2013 a) Toto nádorové onemocnění se rozvíjí právě v melanocytech, v buňkách, které vytváří melanin. Ačkoliv tvoří onemocnění maligním melanomem<sup>12</sup> jen nízké procento všech onemocnění rakovinou kůže, v případě smrti je jeho hlavní příčinou. Melanom nemusí vždy končit úmrtím pacienta. Při včasné odhalení, v tzv. raném stádiu, je téměř vždy léčitelný. (American Cancer Society, 2013)

Důležitou roli při onemocnění rakovinou kůže hrají také genetické předpoklady. V případě výskytu rakoviny v příbuzenstvu, je pravděpodobnost rozvoje této nemoci daleko vyšší. Významné jsou také osobní vlastnosti, především zbarvení pokožky a rizikové chování, které významně přispívá ke vzniku rakoviny. (WHO, 2013 a)

Kůže, byť je největším orgánem lidského těla a tvoří důležitou schránku k ochraně našich dalších orgánů, je velmi náchylná k podmínkám vnějšího prostředí. Rizikové chování v podobě nechráněného nebo nadměrného vystavování pokožky slunci, nedostatečné krytí nejrizikovějších partií může přispět k výskytu zhoubného melanomu. Pokožku je nutné chránit již od raného dětství, protože vážné popáleniny v minulosti jsou neméně závažné jako nadměrné vystavování pokožky slunci. Prevence výskytu nemoci je velmi snadná, například v podobě

---

<sup>10</sup> Nejčastější kožní nádor, bývá zejména na obličeji, hlavě a krku, ale může se vyskytovat kdekoliv. Mívá různý vzhled; projevuje se např. jako nehojící a šířící se vřed, někdy s mokváním a hnisáním, jindy jako nehojící se uzlík apod. Po jeho odstranění je prognóza velmi dobrá. (Velký lékařský slovník, 2008)

<sup>11</sup> Zhoubný nádor, bývá v různých oblastech těla, především v kůži. (Velký lékařský slovník, 2008)

<sup>12</sup> Zhoubný nádor z pigmentových buněk obsahujících melanin. Bývá zejména na kůži, ale může být i na sliznicích či v oku. (Velký lékařský slovník, 2008)

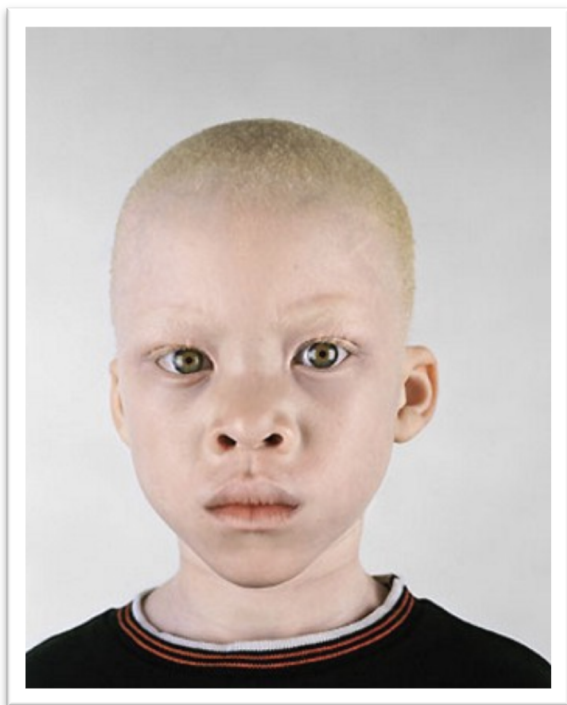
ochranných krémů, pokrývky hlavy nebo alespoň zakrývání nejvíce vystavovaných míst.

## 1. 5 Psychosociální problémy

Albinismus není pouze zdravotní riziko, ale nese sebou i sociální problémy v podobě vyloučení z komunity, sociálního tlaku, rasismu a stigmatu. Psychosociální náklady albínů v rozvojových zemích jsou daleko vyšší, nežli tomu tak je u osob trpících albinismem v rozvinutých zemích. Hlavní příčinou je rozdílná úroveň vzdělání. Povědomí o problematice této nemoci je v rozvojových zemích velmi nízké. Vinu na tom mají především tradiční mýty, které jsou vzhledem k převažujícím kmenovým uspořádáním stále pokládány za stěžejní názorový směr. Dále také minimální vzdělanost v oblasti genetiky, a to především genetické dědičnosti.

V mnohých společnostech je albinismus považován za boží trest, následek nějakého provinění. Nejčastěji matky, která je po svém albínském potomkovi nejvíce diskriminovanou osobou. Diskriminace se však dotýká všech členů rodiny. Albíni jsou mnohem častěji vystavováni opovržení a nepřátelského jednání od okolního světa. Proto bývá většina albínů, odtažitá, emocionálně nestabilních a trpí nízkým sebevědomím. Kromě diskriminace na půdě školy, ať už od žáků nebo učitelů, může probíhat diskriminace těchto jedinců i v rámci vlastní rodiny. Následkem toho se albíni těší nižší kvalitě života než zdravá populace. Kvůli diskriminaci především na pracovním trhu má také většina albínů nízký ekonomický status. (Hong et al., 2006)

Příčinu stigmatizace najdeme již v historii, kde byli lidé trpící albinismem považováni za „monstra“. (Pearson, 1911) Jedním z vysvětlení nesnášenlivosti vůči albínům je odlišná barva pleti. Zatímco albíni žijící v zemích s převahou europoidní rasy, se od ostatních obyvatel liší pouze odstínem své kůže a vlasů. Albíni na území Afrického kontinentu se na rozdíl od většiny negroidní populace výrazně liší (viz. obrázky 1;2;3). Rysy zůstávají stejné, ale hypopigmentací dochází ke zblednutí pokožky. (Hong et al., 2006)



**Obrázek 2:** Albinismus u negroidní rasy

**Zdroj:** EBaum's world, 1998-2013



**Obrázek 1:** Albinismus u europoidní rasy

**Zdroj:** ForumBiodiversity.com, 2009-2013



**Obrázek 3:** Znatelné rozdíly mezi dítětem s albinismem a jeho vrstevníky.

**Zdroj:** Africa News Post, 2012

## **2. Problematika albinismu v Subsaharské Africe: Tanzanie**

### **2.1 Základní informace o teritoriu**

Tanzanie, s hlavním městem Dar es Salaam, je federativní republika, která vznikla v roce 1964 spojením Tanganiky a Zanzibaru. Původně německá kolonie byla po druhé světové válce spravována Velkou Británií až do roku 1961. Prvním prezidentem byl Julius Nyerere, který vládl až do roku 1985. Současný prezident země Jakaya Mrisho Kikwete byl zvolen do prezidentského úřadu roku 2005. (ZÚ ČR Addis Abeba, 2012; CIA, 2011) Ministrem zdravotnictví a sociálního blahobytu je v současné době David Mwakuya. (ZÚ ČR Addis Abeba, 2012)

Země má přístup k Indickému oceánu a její blízká poloha k rovníku ji přisuzuje tropické klima, ve vyšších polohách vysokohorské. (CIA, 2011) Tanzanie se orientuje především na zemědělství, které vytváří přibližně 60 % HDP a poskytuje pracovní místo až pro 80 % obyvatel země. Hlavními zemědělskými komoditami jsou káva, čaj a bavlna. V posledních letech se země snaží orientovat na těžební průmysl, služby a turismus. Těží se hlavně zlato, diamanty a železná ruda. (ZÚ ČR Addis Abeba, 2012)

Oficiálním jazykem v zemi je svahilština. Dalším jazykem, který je využíván především v oblasti obchodu a správy a vyššího vzdělání je angličtina. Na území Zanzibaru se používá ve velké míře i arabština. Nejvýznamnější skupinou obyvatel jsou Afričané, kteří tvoří 99 %. Zbýlé 1 % představují Evropané, Arabové i Asiaté. Až 95 % populace se řadí k etnické skupině Bantu.

Náboženské složení Tanzanie se dělí především do třech hlavních proudů. Křesťané představují 30 % populace. Dále muslimové až 35 %, s největší koncentrací na Zanzibaru a vyznavači animistických náboženství, kteří představují 35 % tanzanské populace.

V závislosti na informacích o mortalitě a natalitě v důsledku výskytu HIV infekce, která pro zemi představuje závažný zdravotní problém, dosáhne v roce 2013 populace 48 261 952 milionů obyvatel. (CIA, 2011) Prevalence HIV v zemi je jedna z nejvyšších v rámci Afrického kontinentu. (UNAIDS, 2012) Naděje na dožití je podle WHO (2013, a) 53 let u mužů a 58 let u žen. Vládní výdaje na zdravotnictví jsou oproti většině sousedních zemí nižší. Především Rwanda a Burundi mají téměř dvakrát větší výdaje na zdravotnictví, nežli je tomu v případě Tanzanie. Vláda přispívá 6 % z celkového HDP země.

## 2. 2 Prevalence albinismu

OCA2 je nejčastějším typem albinismu u afroamerických a zvláště afrických pacientů. Je způsoben mutací P genu a projevuje se, tak jako ostatní formy albinismu, snížením pigmentu. V porovnání s OCA1 se jedná o tyrosine-pozitivní typ, tudíž je pigment částečně přítomný. Pacienti s OCA2 mají také většinou oční vady nižšího rozsahu než pacienti OCA1. Tanzanie a Zimbabwe dosahují nejvyšších hodnot prevalence OCA2 v Subsaharské Africe. (Spritz et al., 1995) Albinismus se vyskytuje přibližně u 1/1400 lidí, přičemž celosvětový průměr je 1/17000. Dalšími zeměmi, které dosahují také vysokých hodnot je již zmíněné Zimbabwe, Jihoafrická republika a Nigérie. Hodnoty těchto zemí vysoce přesahují celosvětový průměr, což dokazuje zvýšený výskyt mutace P genu u afrických černochů.

Rozdíly v prevalenci nezaznamenáváme pouze v rámci kontinentů. Odlišnosti můžeme pozorovat i v rámci regionů nebo dokonce mezi městem a venkovem. Podle některých studií je prevalence v městských oblastech vyšší. Čísla mohou být ovlivněna nejen vyšší hustotou zalidnění, ale také mohou vypovídat o migraci albínů do měst kvůli kvalitnějším životním podmínkám. Migrace za vzděláním, za kvalitnější zdravotní péčí a zaměstnáním mohou být příčinami vyšší prevalence albinismu městských oblastí. Relativně bohatší rodiny mají více prostředků pro posílání svých albínských potomků do škol, případně speciálních škol pro zrakově postižené děti. To zapříčiňuje vyšší evidenci albínů v městských

školách. Důvodem může být i větší počet škol, který otevírá více možností kam albínské dítě umístit. Na druhou stranu vysoká porodnost a počet dětí v rodině způsobují, že rodiče často volí mezi svými dětmi, kterému z nich umožní vzdělání. Příčiny jsou především finanční. Albínské děti jsou v tomto případě spíše ty znevýhodněné, většinou musí dát přednost svým zdravým sourozencům.

Tanzanie je jedna z mála zemí, která umožňuje pacientům s albinismem přístup do specializovaných center a klinik zaměřených na problematiku albinismu. Problémem však stále zůstává nízká kvalifikace personálu a špatný přístup k pacientům s OCA2. Pro vyškolení specializovaných pracovníků jsou zapotřebí značné finanční prostředky, kterých je v zemi nedostatek. Ve společnosti také stále převládá důvěra v tradiční medicínu, jenž odrazuje pacienty od vstupu do těchto specializovaných center. Všeobecné povědomí o albinismu je v regionu stále velmi nízké. (Hong et al., 2006)

Příčiny vyššího výskytu albinismu v Subsaharské Africe nejsou přímo prokázány. Jedním z možných vysvětlení je sociální uspořádání společnosti, které zahrnuje i polygamii. Na základě kmenových struktur také dochází k sňatkům a sexuálním stykům mezi příbuznými. Lund et al., (2007) se ve studii na toto téma zastává teorie, že prevalence albinismu v kmenově orientovaných společnostech dosahuje vyšších hodnot. Populační studie Oculocutaneous albinism in a rural community of South Africa zkoumá frekvenci prevalence albinismu v regionu Venda a poskytuje nám možná vysvětlení, která se přiklánějí k teorii, že výskyt OCA2 může být skutečně ovlivněn sociálním uspořádáním africké společnosti v jednotlivých regionech. Uspořádání společnosti ovlivňují různé faktory, například geografická lokalizace, kulturní tradice a stupeň izolovanosti od okolního světa. V oblasti Venda žijí kmeny s tradičním uspořádáním vedené kmenovými náčelníky, kteří mají v komunitě rozhodující hlas. V této oblasti se také stále praktikuje polygamie. Náčelník má často více než jednu ženu. Proto nejsou výjimkou ani sňatky mezi bratřenci a sestřenicemi nebo jinými příbuznými. Pro výzkum bylo vybráno sedm kmenů v regionu Venda, z každého kmene pak bylo náhodně vybráno pět vesnic. Aby mohl být výzkum kompletní, bylo nutné zajistit povolení kmenových



náčelníků, na jejichž základě byl proveden výzkum jednotlivých domácností. V třiceti pěti venkovských obcích byla zjištěna prevalence albinismu 1:2239. Nejvyšších hodnot dosáhl kmen Vhatavhatsindi, který měl významně vyšší frekvenci výskytu než ostatní (1:832). Tato skupina domorodců žije v izolované a nepřístupné oblasti a má tak omezené genové rezervy. Navíc je v této komunitě vysoký podíl sňatků mezi příbuznými. Autoři studie se domnívají, že na základě těchto vlivů dosahuje prevalence albinismu vyšších hodnot než v ostatních světových regionech. (Lund et al., 2007)

Pokrevní sňatky jsou také jedním z možných vysvětlení zvýšeného výskytu OCA2 v Tanzanské populaci, která má nejvyšší prevalenci v Africe a na jejímž území se podle oficiálních odhadů nachází přibližně 33 000 albínů.<sup>13</sup> Přístup k pokrevním sňatkům a prevalence se liší i na základě různého náboženského vyznání. Křesťanství spíše přistupuje k pokrevním sňatkům negativně. Například ortodoxní křesťané přímo zakazují vznik manželství mezi pokrevně příbuznými osobami. Římskokatolická církev umožňuje sňatky v linii prvních bratranců, stejně tak vyznavači protestanství. Příbuzenský sexuální styk je častý především v populaci obyvatelstva vyznávající islám, který v návaznosti na judaismus umožňuje sňatky v první linii mezi bratranci, ale na rozdíl od židů, zakazuje pokrevní sňatky v linii strýc-neteř, přičemž koeficient inbrídingu<sup>14</sup> je shodný 6, 25 %. (Bittles, 2001) Na území Tanzanie tvoří muslimové až 35 % (CIA, 2011), další třetina věřících vyznává křesťanství a třetina animistická náboženství. Přestože sousední africké země dokládají vyšší procento lidí vyznávajících islám, drží se Tanzanie na předních příčkách právě v prevalenci OCA2. U muslimské populace je frekvence pokrevních sňatků vysoká, tudíž může být částečným vysvětlením zvýšené prevalence, ale není jejím celkovým vysvětlením. Na základě průzkumu domácností v oblasti Pangani (Tanzanie) bylo zjištěno, že u muslimské populace je procento pokrevně příbuzných sňatků až 37, 8 %. Nejčastější formou pokrevní příbuznosti je křížení v linii prvních bratranců. (Bittles, 2001)

---

<sup>13</sup> Údaj vypočítán na základě údajů CIA (2011)

<sup>14</sup> Pokrevní křížení

Příbuzenské křížení má za následek zvýšení homozygotů vůči možným heterozygotům v populaci. Homozygoti, jejichž vlastností je mutace P genu, budou mít automaticky potomka se stejným postižením. U heterozygotů bude toto riziko nižší, přesto však, pokud jsou rodiče v pokrevní příbuznosti a v jejich generacích je znám výskyt OCA2. Mají jejich potomci větší pravděpodobnost zdědění, nežli potomci heterozygotů, kteří nejsou pokrevně příbuzní, pokud oba také nejsou nositeli mutace P genu (viz. kapitola 1. 2). Sňatky mezi příbuznými jsou časté i u bantuských kmenů, především v linii prvních bratraců. V jednotlivých kmenech jsou rodinné vazby označovány odlišnými jmény a tak v našem výkladu bratranec či sestřenice nemusí být shodný s interpretací v rámci kmenů. (Westermarck, 1922) Silná muslimská komunita a vysoký podíl bantuských kmenů je možným vysvětlením zvýšené prevalence albinismu v Tanzanii.

## **2. 3 Rakovina kůže**

Tanzanie se nachází v blízkosti rovníku, kde je nejvyšší intenzita slunečního záření. (Alexander, 1963) Spolu se sociálními a ekonomickými faktory se jedná o hlavní příčiny vysokého výskytu rakoviny kůže u pacientů s albinismem. Téměř 98 % albínů umírá před dosažením věku 40let právě na následky rakoviny kůže. (UTTS, 2010 a)

Albíni se dožívají v průměru 30 let. Tomu by však mohlo být zabráněno, kdyby pacienti věděli, co jejich nemoc obnáší a jaké jsou možnosti ochrany jejich pokožky před škodlivým slunečním zářením. Většina albínů možnosti ochrany své pokožky nevyužívá nebo je používá špatným způsobem. Příčinami jsou nedostatečné povědomí o možnostech prevence a především nízký ekonomický status. Značná část populace žijící pod méně než 1\$ denně nemá finanční prostředky na zakoupení ochranných preparátů, které jsou navíc dostupné pouze ve velkých městech. Ekonomická situace a stigma mají vliv na výběr zaměstnání albínů. Většina z nich pracuje v zemědělském sektoru na farmách, kde jsou využíváni hlavně pro manuální práce a jsou vystaveni horkému slunci, často bez ochranných prostředků. (Tanzania Albino Society, 2013)

Vysoké procento úmrtí na rakovinu kůže způsobuje také nízká informovanost o postupech a možnostech léčby. Na základě studie Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases se zjistilo, že 50 % pacientů z 64 zkoumaných subjektů, 36 mužů a 26 žen převážně ve věku 18-58 let, nastoupilo k pozdní léčbě z důvodu samoléčby nebo léčby tradiční medicínou, kterou podstoupilo 42, 2 % pacientů. Průzkum probíhal v nemocnici Bugando, kde se nachází oddělení onkologie, které provádí i léčení a prevenci pacientů s rakovinou kůže. Výzkum dále ukázal, že 93,8 % nově příchozích pacientů pochází z venkovských oblastí a převážně pracují venku, kde jsou vystaveni slunci. U 93,8 % pacientů byl také pozdní nástup k léčbě způsoben finanční situací, která pacientům léčbu neumožňovala. Další překážkou byla vzdálenost nemocnice od bydliště subjektu, pro 62,5 % to byl argument k pozdnímu zahájení léčby. Všechny zmíněné důvody způsobují, že pacienti přicházejí v pokročilém stádiu. Většina pacientů, kteří se studie zúčastnili, souhlasila s hospitalizací. Jen v malé míře došlo k externímu průběhu léčení. Nejčastěji zasažené oblastmi byly hlava a krk. Většina příchozích pocházela z regionů Mwanza, Mara, Kagera, Shinyanga, Tabora a Kigoma. Nemocnice neprovádí radioterapii, pacienti tedy musí cestovat do specializovaného centra v Dar es Salaamu, což představuje další finanční zátěž. Díky pozdnímu nástupu k léčbě a také z důvodu výskytu HIV infekce u některých pacientů zemřeli čtyři pacienti. Léčbu nedokončilo 48,1 % pacientů z finančních důvodů. (Mabula et al., 2012)

Problémy léčby nepředstavují pouze zmíněné důvody, jednou z příčin je také špatné vybavení státních nemocnic. Chybí především lékařské vybavení potřebné k léčbě rakoviny a také kvalifikovaný lékařský personál. V zemi je například velmi nízký počet dermatologů. (Alexander, 1963)

### **2. 3. 1 Centra pro léčbu a prevenci rakoviny kůže**

V Tanzanii existují dvě specializovaná centra, která mají odpovídající vybavení a personál potřebný k léčbě pacientů s diagnózou rakoviny kůže; Ocean Road Cancer Institute a Kilimanjaro Christian Medical Center.

Ocean Road Cancer Institute (ORCI), (ORCI, 2008) byl založen v roce 1895 v období německé koloniální vlády a je nejstarším specializovaným střediskem v Tanzanii, v roce 2008 se stal členem Global Cancer Control (UICC), (UICC, 2012) Institut se zabývá poskytováním lékařské péče hospitalizovaných a ambulantně ošetřených pacientů, kteří trpí rakovinou a dalšími chorobami. V rámci zdravotního vzdělávání institut podporuje a provádí specializované vzdělávací programy zaměřené zejména na rakovinu. Poskytuje poradenství a také podporuje a realizuje výzkum rakoviny ve spolupráci s jinými organizacemi, institucemi či konkrétními osobami na území Tanzanie i mimo ni. Institut poskytuje radioterapii i chemoterapii a věnuje se poradenství a léčbě pacientek s rakovinou prsu a děložního čípku.

Kromě rakoviny se institut specializuje i na léčbu a poradenství HIV/AIDS. (ORSI, 2008), které je hlavní příčinnou úmrtí v zemi (WHO, 2013 b). Od doby založení institutu se počet pacientů zvýšil až 30 ti násobně, to je také důvod proč rakovina přestává být závažný problém veřejného zdraví na území Tanzanie. Dopad má na všechny oblasti života, sociální, ekonomické a především zdravotní. Informace o Ocean Road Cancer Institutu jsou poskytovány prostřednictvím jejich webových stránek, kde jsou oblastem působení věnovány jednotlivé kapitoly.

Dalším specializovaným centrem je Kilimanjaro Christian Medical Center (KCMC, 2001), nacházející se ve městě Moshi v regionu Kilimanjaro, které poskytuje své služby nejméně 11 milionům obyvatel Tanzanie. Nemocnice byla založena v roce 1971 a má vlastní radiologické oddělení, které bylo založeno v témže roce.

Obě specializovaná centra jsou značně vzdálená od oblastí s nejvyšším výskytem albinismu, především severní a severozápadní Tanzanie. Což snižuje

pravděpodobnost, že albíni ze vzdálenějších lokalit tato centra navštíví. Především z ekonomických důvodů si mnohé rodiny nemohou dovolit zaplacení cesty a služeb. Následkem toho se pacienti dostávají k léčbě až v pokročilém stadiu nemoci. Chybějí investice na odpovídající vybavení na odděleních zabývajících se léčbou a prevencí rakoviny, například radiologické přístroje, kvůli nimž musí pacienti cestovat často i stovky kilometrů.

## **2. 4 Sociální dopady albinismu v Tanzanii**

Albinismus, který někteří lidé řadí do kategorie zdravotních postižení, nepředstavuje pouze zdravotní omezení, ale nese s sebou také sociální dopady. V západním světě existuje množství prostředků a organizací, které pomáhají albínům se alespoň částečně zařadit do normálního života a mít možnost stejných podmínek pro život jako zdraví jedinci.

Život albínů v Tanzanii se značně odlišuje od naší představy plnohodnotného života. Zahrnuje odloučení od rodiny či přátel, pocit osamění, izolace od okolního světa a neustálý pocit strachu z dle se nestanou obětí napadení nebo zabití za účelem praktikování magických rituálů nebo jako výnosná komodita, u které se částky pohybují řádově v tisících. Albíni také čelí nedostatku porozumění nejen ze strany okolního světa, ale také v rámci vlastní rodiny. Často jsou vyháněni ze svých domovů. V některých případech se na násilí a zločinech podílí nejbližší příbuzní. Výjimkou není ani vraždění novorozenců dětí. Důvodem může být pocit „milosrdenství“, aby dítě po zbytek života netrpělo, ale také již zmíněný výnosný obchod s částmi lidských těl. (NOAH, 1995-2002; UN, 2013)

Příčinou stigmatu je špatná informovanost o problematice albinismu. Značná část populace je nedostatečně seznámena s původem albinismu, takže spojuje albíny s nadpřirozenem nebo hanlivými předsudky. Příkladem je předsudek, že ženy, které porodily albíny, měly pohlavní styk s muži bílé pleti.

Většina albínů také trpí poruchami zraku, které je výrazně znevýhodňuje oproti zdravým jedincům ve společnosti. Velmi často je s albíny zacházeno jako

s retardovanými osobami, což jim značně stěžuje přístup k základnímu vzdělání, a také při výběru zaměstnání. Jen malé procento dětí trpících albinismem dokončí základní školu. Díky zrakovým vadám, jsou albíny oproti svým vrstevníkům znevýhodněni. Pedagogové jim nevěnují zvláštní pozornost a tak často zaostávají za ostatními žáky. Na základně toho postupně přestávají chodit do školy. Vysoká negramotnost albíny nutí k výběru podřadných zaměstnání. Proto se albíni pohybují v nejnižší ekonomické třídě tanzanské společnosti. Diskriminace a stigma způsobují zvýšený výskyt sňatků mezi osobami s albinismem, což má za následek rozrůstání albínské menšiny. Albíni, kteří jsou vyřazeni z normálního života, mají problém s navázáním kontaktu se zdravými jedinci. Nezbyvá jim jiná možnost než sňatek s dalším albínem, tím se ale radikálně zvyšuje pravděpodobnost, že jejich potomek bude také albín. (Burnett, 2012)

Problematika albínů nejen v Tanzanii, se dostává do popředí mediálního zájmu. Od roku 2008, kdy do světa prorazila zpráva Vicky Ntetemi o násilí páchaného na albínech, se světová média začala tématem podrobněji zajímat. Mediální rozruch způsobil sociální tlak na společnost a na vládu, která postupně implementuje opatření na ochranu pacientů trpících albinismem. Důkazem je Al-Shaymaa John Kwegyr, která se dostala do Tanzanského parlamentu i přesto, že je albínka. Jejím cílem je zastupovat práva albínů. Al-Shaymaa má 2 albínské sourozence, sama říká, že vyrůstala, na rozdíl od ostatních albínů, v bezpečném prostředí. Poslankyně poukazuje na chybějící údaje o přesném počtu albínů na území Tanzanie a také o nedostatečném systému vzdělání, který s dětmi s albinismem zatím nepočítá. Dále naráží na mezery zdravotního systému, nízkou informovanost pacientů i chybějící léky proti rakovině. O diskriminaci albínů hovoří jako o rasismu, zaujatosti a pocitu nesnášenlivosti vůči lidem jiné pleti, jako jsou právě albíni. (UN, 2013; OHCHR, 2009)

#### **2. 4. 1 Případová studie: Joyce**

Jméno: Joyce

Věk: 14let

Stát: Tanzanie. (oblast Dar es Salaam),

*Joyce pochází z ekonomického prostředí střední vrstvy. Žije normální život 14leté dívky v pubertálním věku. Denně dojíždí do hlavního města Tanzanie Dar es Salaamu, kam dochází do školy. Volný čas tráví se svými přáteli nebo sledováním programů v televizi. Jediné, co Joyce odlišuje od jejich vrstevníků, je bílá barva kůže, blondaté až bílé vlasy a světle modré oči. Tak, jako její spolužáci, má i Joyce volnost pohybu a do školy dojíždí sama, bez doprovodu dospělých. O případech násilí na albíny slyšela, ale nikdy se s ním přímo nesetkala. Před několika týdny, když Joyce jela do školy, byla spatřena dvěma muži, pravděpodobně pytláky, a zaznamenala konverzaci mezi nimi. První muž upozorňoval druhého, že pokud dívku unese, přinese mu to bohatství. Joyce si situaci uvědomila až po několika minutách, kdy ji na to upozornil muž stojící vedle ní. Muži si ukazovali jejím směrem. Joyce dostala strach a běžela nazpět do svého domova. Byla tak otřesená, že ten den se do školy už nevrátila.*

*Matka Joyce dodává, že od tohoto okamžiku, jsou daleko opatrnější a žijí v neustálém strachu. (Hughes, 2008)*

Joyce není typický případ pacienta s albinismem. Pochází ze střední třídy, má přístup ke vzdělání, není izolována od svého okolí. Má možnost volného pohybu a nemá problém s navazováním kontaktů se svými vrstevníky. Podle informací se tedy s problematikou stigmatu setkávala doposud pouze okrajově. Na případové studii vidíme, že po události, při které se dostala do kontaktu s tzv. lidskými pytláky<sup>15</sup>, se pohled na její situaci výrazně změnil. Ztratila pocit bezpečí a je konfrontována s riziky, která ji reálně hrozí.

#### **2. 4. 2 Případová studie: Mariamu**

Mariamamu byla záměrně vybrána jako druhý subjekt případové studie, z důvodu rozdílné ekonomické a sociální situace. Oba dva případy mají nastínit

---

<sup>15</sup> Lidský pytlák neboli lovec lidí za účelem rozprodeje končetin nebo jiných částí těl.



postavení albínů v tanzanské společnosti s ohledem na jejich ekonomický status a případně poukázat na odlišnosti mezi oběma albínkami.

Jméno: Mariamu

Věk: 28 let

Stát: Tanzanie. (oblast jezera Viktorie),

*Mariamu, 28letá albínka, která žije v regionu Mwanza a má 3letého syna, který není albín, byla v roce 2008 v průběhu noci napadena dvěma muži, lidskými pytláky, kteří jí amputovali obě paže. V době útoku byla Mariamu v několikátém měsíci těhotenství. Následně po útoku byla převezena do nemocnice. Cesta trvala v rozmezí 6 -10 hodin, Mariamu přežila, ale jejího potomka se nepodařilo zachránit. V době útoku byli v domě rodiče Mariamu i její dvě albínské sestry, které dodnes trpí následky z noci napadení. (Chang, 2009)*

Mariamu si nese následky dodnes a není schopna úplného samostatného života. Bez svých rukou nemůže samostatně jíst, sama se oblékat a ani koupat, donedávna byla odkázaná na péči své matky, která po útoku musela opustit vlastní vesnici, aby se mohla postarat o svoji dceru, 3letého vnuka a další 2 albínské děti. Sestry Mariamu se po útoku cítí v ohrožení a mají strach o své životy. (Diaz, 2010) Po uveřejnění příběhu se o Mariamu začali zajímat dobrovolníci z celého světa, kteří se jí snažili zajistit protetické ruce, tato iniciativa vedla k založení neziskové organizace Asante Mariamu, která projekt zrealizovala. Mariamu se přes počáteční obtíže naučila protézy používat, teď žije v odlehle internátní škole, kde se snaží naučit své protetické ruce používat k šití a pletení svetrů, šál a přikrývek. Do budoucna doufá, že bude schopna své výrobky i prodávat a za vydělané peníze postaví dům pro svoji rodinu. Jejím dlouhodobým snem je realizace vzniku pobočky Asante Mariamu na území Tanzanie, kde by poskytovala vzdělávání a poradenství pro osoby se zdravotním postižením. (Asante Mariamu, 2007-2008 a)

## 2. 5 Vraždění albínů

Tanzanie patří k zemím, ve kterých je obchod s lidmi nebo s lidskými orgány stále závažným tématem. Nucené práce, sexuální služby a sňatky z donucení představují významnou část černého trhu. Tanzanští albíni patří spolu s dětmi a ženami k nejrizikovější skupině populace, která se nejčastěji stává obětí obchodu s lidmi, přesněji řečeno s jejich orgány a jinými částmi těla. Albíni, někdy označováni jako kmen „duchů“ nebo také „zeruzeru“ nuly, čelí po celý svůj život diskriminaci ze strany okolí i vlastních rodin a stávají se i výnosnou komoditou pro obchodníky na černém trhu. (Okoth, 2012)

V dubnu 2008, jako reakci na eskalující násilí proti albínům, započal prezident Tanzanie Jakaya Kikwete „hon na čarodějnice“, jehož hlavním cílem bylo zastavení násilí na osobách trpících albinismem. Efekt byl velmi slabý a útoky pokračovaly. I přes zatčení 80 šamanů bylo v roce 2008 zabito nejméně 30 dalších osob. Hluboké kořeny tradiční medicíny v afrických kulturách komplikují vymýcení těchto praktik z tanzanské kultury, a tak poptávka šamanů po magických končetinách na výrobu lektvarů je stále vysoká. Politika prezidenta Kikweteho vedla k rozsáhlému zatýkání šamanů a tvrdým trestům proti pachatelům násilných. I přes vládní úsilí žije na území Tanzanie podle neoficiálních odhadů téměř 200 000 albínů ve strachu o svůj život. (AGENZIA FIDES, 2009)

Hlavní příčinou násilí páchaného na albínech je Muti<sup>16</sup> nebo také Waganga. (Bryceson, 2010) Obě slova pochází ze svahilštiny a představují tradiční africkou medicínu nebo její vykonavatele, na kterou je v africké společnosti stále kladen velký důraz. Muti praktiky jsou založeny na používání částí lidských těl, podle kterých je na základě tradic Muti efektivnější. Části těl, především ruce, genitálie, paže, uši a ve vzácných případech dokonce krev, jsou často amputovány z živých obětí. Podle tradic totiž výkřiky obětí zvyšují účinnost Muti. Pachatelé obětí při útoku působí nesmírnou bolest a dochází k riziku vykrvácení, které končí smrtí

---

<sup>16</sup> Tradiční africká medicína

napadených. (UTSS, 2010 b) Často se používají také kosti albínů rozemleté na bílý prášek, který je následně vsypán do vykopané jámy a opětovně zakopán. Lidé věří, že se tento prach po čase přemění ve zlato nebo diamanty. Prach vyrobený z kostí se také používán při koupelích, kdy se s ním pomazává celé tělo. Kosti, které se nerozemelou, nosí lidé jako amulety přinášející štěstí, bohatství nebo jim přisuzují jinou symboliku. (Bryceson, 2010)

Tradice zabíjení nebo odjímání částí lidských těl pro praktiky Muti jsou známy z různých částí Afrického kontinentu již od 18. století, kdy byly používány, tak jak tomu je dnes, k čarodějnictví. (UTSS, 2010 b) Četnost praktikování Muti může být ovlivněna politickým a ekonomickým prostředím v dané zemi. (BBC NEWS, 2008) Po vyhlášení nezávislosti roku 1961 byla Tanzanie téměř po dvě dekády především zemědělsky orientovaným státem. V té době bylo minerální bohatství značně nevyužito. Až s příchodem ropné krize v 70. letech, zahájením strukturálních programů a rostoucí nezaměstnaností, se začala tanzanská společnost přetvářet. Zemědělci se postupně zapojovali do drobné těžby zlata, v menší míře diamantů i jiných vzácných kamenů. Rostoucí těžba nerostů sebou nesla nejen vidinu zbohatnutí, ale také negativní účinky na přírodní prostředí i sociální stabilitu. Sociální odloučení horníků od rodin, rostoucí alkoholismus, gamblerství a především rostoucí podíl sexuálně přenosných chorob a fixace na vidinu bohatství. To vše mohlo mít za následek ovlivnění chování dělníků a jejich postoj vůči praktikám Muti a posílit víru v nadpřirozenost za účelem hledání způsobů jak nabýt štěstí a bohatství. Také to mohl být způsob jak se sociálně vyrovnat s nově příchozími horníky do tradičních zemědělských kultur. Nově příchozí horníci byli převážně mladší jedinci, kteří měli rozlišné hodnoty oproti stávajícím obyvatelům žijícím se zemědělstvím. Muti tedy mohlo sloužit jako částečné propojení těchto odlišných kultur, hledání bezpečí, štěstí i částečně jako odezva na stávající industrializaci a ekonomické změny ve společnosti. (Bryceson, 2010)

Víra v kouzelnou moc částí těl albínů, které nejen léčí různé choroby, ale také mohou pomoci s chudobou, obchodní prosperitou a celkově je jim přisuzována

moc štěstí, způsobovala, že v obdobích politických a ekonomických krizí a změn, jako byl již zmíněný přechod od zemědělství k těžbě, bylo praktikování Muti daleko čtenější. Zdali se však celková prevalence zvyšuje nebo snižuje v závislosti na ekonomickém a politickém prostředí, nemůžeme s jistotou říci. V tradičních společnostech, které praktikují magické rituály, je častý „kodex mlčenlivosti“, který výrazně ztěžuje vyšetřování a trestní stíhání osob, které se na Muti nějakým způsobem podílejí, ať už prodejem, praktikováním nebo pácháním ataků na albínech.

Vymýcení tradičních medicínských praktik z tanzanské společnosti je prozatím nerealizovatelným cílem. Například v Mosambiku a v Jihoafrické republice odpovědělo až 70 % dotázaných, že Muti medicína může vyřešit jakýkoliv problém, od chudoby až po zdravotní problémy. (UTSS, 2010 b) Příkladem je vetkávání vlasů albínů do rybářských sítí na jezeru Viktoria, které mělo za účel zvýšení úlovků ryb. (Okoth, 2012) Nebo nošení končetin albínů jako talisman zlatokopů pro vyšší zisk. (AGENZIA FIDES, 2009)

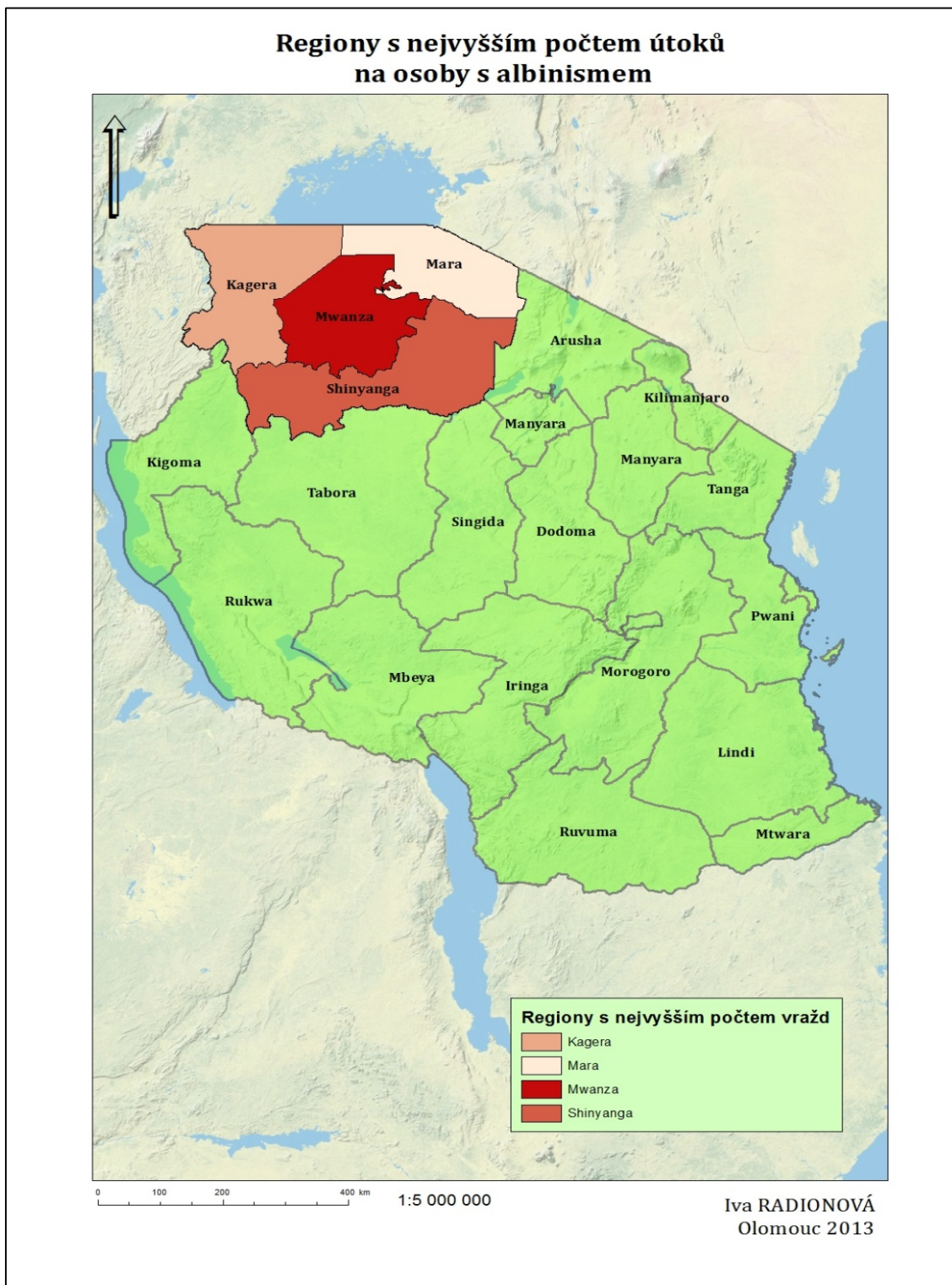
Největší počet vražd byl zaznamenán na severozápadě země, kde se nachází hlavní epicentrum těžby, ale také domov lidí kmene Sukuma, nejvýznamnější etnické a jazykové skupiny na území Tanzanie, která je známá pro svoji víru v čarodějnické praktiky. Vysvětlení, proč se jedná právě o albíny, kteří jsou vražděni pro účel těchto magických rituálů, je mnoho. Mezi horníky se například objevují názory, že jsou neužiteční, přinášejí neštěstí nebo že důvodem je jejich malý výskyt, který je činí vzácnými. Jejich vzhled je dělá záhadnými, a tak se mohou stát snadným terčem pro ty, kteří věří, že ke zbohatnutí je nutná lidská oběť. Sukuma lidé však nepotvrzují, že by albíni měli kouzelnou moc. Dokonce ani jiným lidským obětem tuto moc nepřisuzují. Mluví ale o tom, že motivem, proč někteří jedinci v kouzelnou moc albínů věří, mohou být peníze, a mysterióznost albínů je pouze smyšlená za účelem výnosného obchodu. Tuto domněnku může dokládat i fakt, že většina zadržených, kteří jsou obviněni z vražd nebo praktikování magických rituálů nebo prodávání částí těl, jsou hlavně organizované skupiny, jejichž hlavní motivací je peněžní výdělek. Často mezi nimi, můžeme najít

osoby z blízkého okolí oběti, které mají zmapovaný pohyb oběti, znají její zvyky a mají její důvěru. (Bryceson, 2010) Právě regiony Kagera, Mara, Mwanza Shinyanga (viz. obrázek č. 4), kde Sukuma lidé žijí, jsou oblasti s nejvyšším výskytem vražd albínů v celé Tanzanii. (Brown, 2008)

Organizace Under The Same Sun (viz. kapitola 3. 5) uvádí, že první policií skutečně zdokumentovaný případ vraždy osoby s albinismem byl v dubnu roku 2006. Report vydaný 12. března 2013, který je zpracován na základě práce a výzkumu v terénu pracovníků organizace. Informace pro výzkum byly čerpány na základě výpovědí rodin obětí a na policejní dokumentace na území Tanzanie. Under The Same Sun eviduje 73 vražd osob s albinismem, 34 osob, které byli napadeny a mají doživotní následky v podobě znetvoření končetin nebo jiných částí těla, dále 2 pokusy o vykradení hrobů a 15 úspěšných. V porovnání s ostatními státy má Tanzanie nejvyšší počet případů vražd a útoků na osoby s albinismem. Spolu s dalšími zeměmi<sup>17</sup> se Tanzanie podílí na přeshraničním obchodu s částmi těl albínů. Organizace také ve své zprávě dodává, že velká část útoků není hlášena. (UTSS, 2013 c)

---

<sup>17</sup> Burundi, Kongo, Mosambik, Jihoafrická republika, Konžská demokratická republika, Kongo a Keňa



**Obrázek 4:** Regiony s nejvyšším počtem útoků na osoby s albinismem

**Zdroj:** autorka práce s využitím programu ArcGis 10 (2013)

## **2. 6 Sexuální násilí**

V souvislosti s albinismem v Tanzanii se mluví především o rituálních vraždách a amputacích končetin albínů, které mají na černém trhu vysokou hodnotu. Sexuální násilí je však stejně aktuální problémem, o kterém se ale výrazněji média nezmiňují. Příčinou znásilňování albínských dívek je víra v jejich magickou moc, někteří lidé věří, že pohlavní styk s albínem může vyléčit nemoc HIV. Často se stává, že násilné incidenty nejsou hlášeny oficiálním orgánům a tak je těžko dohledatelné přesné číslo útoků. Hlavní příčinou sexuálních ataků je nízké povědomí HIV nakažených osob o jejich nemoci a hledání alternativních způsobů léčby, jako je právě mýtus léčebných schopnostech osob s albinismem. (U. S. Centers for Disease Control and Prevention, 2011)

Tanzanie, ve které podle nejvyšších odhadů žije 1700 000 HIV nakažených osob, patří k zemím s jednou z nejvyšších prevalencí v rámci Afrického kontinentu. Za rok 2012 přibylo podle odhadů 130 000–170 000 nově nakažených. Počet nakažených dospělých žen nad 15 let se pohybuje v rozmezí 700 000–830 000 nakažených. U mladých žen ve věku 15 -24 let je prevalence HIV v průměru 4 %. (UNAIDS, 2012)

## **2. 7 Národní odezva a iniciativy v boji proti diskriminaci a zabíjení albínů**

Nejvýznamnějším legislativním dokumentem, který zajišťuje ochranu a práva občanů bez rozdílu barvy, pohlaví či etnické příslušnosti je Constitution of the United republic of Tanzania 1977 (dále již jen Tanzanská ústava), která zakotvuje základní ustanovení o právech a povinnostech každého člověka žijícího nebo pobývajícího na území republiky Tanzanie. Stěžejní částí ústavy je Část III. Basic Rights and Duties definující práva a povinnosti občanů Tanzanie. Následující text obsahuje nejrelevantnější články Tanzanské ústavy související s ochranou albínů.

Článek č. 11. Stanovuje, že každý člověk má právo na přístup ke vzdělání a každý občan musí mít možnost vzdělání získat atd. V článku č. 22 ústava dále definuje, že každý člověk má právo pracovat.

Článek č. 12. Stanovuje, že všichni lidé se rodí svobodní a jsou si rovni. Každý člověk má právo na uznání a respekt k jeho důstojnosti.

Článek č. 13. Stanovuje, že občanská práva, povinnosti a zájmy každého člověka a společenství musí být chráněny a určeny soudy nebo jinými státními agenturami ustanovenými v souladu se zákonem.

Článek č. 14. Stanovuje, že každý člověk má právo žít a chránit svůj život v souladu se zákonem.

V případě, že vláda selže v prosazování ústavních povinností, má každý občan právo podat žalobu za účelem ochrany bezpečnosti, soukromí a majetku v souladu s právními postupy, které stanoví ústava.

Článek č. 26. Stanovuje, že každý člověk má povinnost dodržovat a řídit se ústavou a zákony republiky Tanzanie. To znamená, že kdokoliv se podílí na útlaku, násilí nebo diskriminaci albínů, porušuje výše zmíněné články Tanzanské ústavy a může být trestně stíhán za porušování občanských práv stanovených ústavou. (The Constitution of the United Republic of Tanzania, 1977)

Dalším legislativním dokumentem, který nepřímo zajišťuje ochranu albínů je The Disabled Person (Care and Maintenance) Act. (1982), dokument stanovující práva osob se zdravotním postižením a podmínky péče.

Článek č. 2 definuje, že zdravotně postiženou osobou se rozumí osoba, která z důvodu zranění, stáří, onemocnění nebo vrozené vady je podstatně omezována v získání zaměstnání nebo při provádění běžných prací v porovnání s osobou v témže věku, která není zdravotně postižená. Článek č. 2, odstavec b dále zahrnuje osoby se zdravotním postižením včetně osob, které mají fyzický nebo psychický stav následkem nedokonalého vývoje kteréhokoliv orgánu. (The Disabled Person,



1982) Albinismus (viz. kapitola 1. 1) je geneticky podmíněné onemocnění, které se projevuje hypopigmentací kůže, vlasů a očí. Tento fyzický stav se dá označit jako nedokonalý vývoj orgánu, konkrétně kůže, případně zraku (viz. kapitola 1.4). Tudíž všichni pacienti trpící jakoukoliv formou albinismu spadají podle Článku č. 2, odstavec b do kategorie zdravotně postižených osob.

Část IV. články 14 až 21 stanovují péči o osoby zdravotně postižené. Článek č. 14 pověřuje příbuzné osob se zdravotním postižením povinností péče nebo zajištěním péče v souladu s finančními prostředky příbuzné osoby. Pokud existuje více než jeden příbuzný, mají všichni povinnost pečovat nebo zajistit péči o osobu zdravotně postiženou. V případě, že příbuzní neplní zákonem dané povinnosti péče nebo zajištění péče zdravotně postižené osoby, může tato osoba podle Článku č. 15 soudně vymáhat výživné k pokrytí zdravotních nákladů s ohledem na finanční prostředky příbuzného.

Péči o zdravotně postižené osoby musí, dle zákona o Péči zdravotně postižených osob, poskytovat i stát. Článek č. 16 stanovuje, že každý místní orgán, buď samostatně nebo ve spolupráci s jakoukoliv osobou či institucí musí vytvořit, provozovat, spravovat a udržovat zařízení poskytující péči pro zdravotně postižené osoby. V rámci The Disabled Person (Care and Maintenance) Act byl vytvořen Národní fond pro podporu práv a péče zdravotně postižených osob. (The Disabled Person (Care and Maintenance) Act, 1982) Podobným legislativním dokumentem zabezpečující práva a ochranu zdravotně postižených osob je Disabled Persons Employment Act (1982), který zajišťuje pracovní podmínky pro osoby s handicapem. Příkladem je požadavek na zaměstnavatele s více než 50 zaměstnanci, aby zaměstnali určitý počet osob se zdravotním postižením. (ILO, 2009)

### **2. 7. 1 Vládní iniciativa: Tajné referendum**

V červnu 2009 oznámil prezident Kikwete, že vláda zahájí na východě země celonárodní iniciativu vyzývající k identifikování pachatelů, kteří se podílí na zabíjení albínů a obchodování s jejich orgány, za pomoci tajného hlasování.

Iniciativa začala v regiónech Mwanza, Kagera, Mara a Shinyanga. Právě ve zmíněných regiónech je hlášen nejvyšší počet vražd nebo ataků na osobách trpících albinismem (viz. kapitola 2. 5).

Vláda zahájila tento program na základě podezření, že lidé, kteří mají informaci o násilí na albínech, odmítají kontaktovat vládní orgány ze strachu o svůj život. Velká část populace stále věří, že by jim šamani mohli za pomoci magických rituálů nějak ublížit. (IPPMEDIA, 2009) Premiér Mizengo Pinda varoval před možným zneužíváním tajného referenda, jako nástroj pomsty, který by mohl poškodit loajální občany. Iniciativa by se měla dále rozšířit do jižní, centrální, západní a severní části Tanzanie, protože se předpokládá, že vrazi albínů nemusí pocházet se stejných regionů, v kterých působí. (BBC NEWS, 2009 a)

### **2. 7. 2 Zákaz tradičního léčitelství**

V lednu 2009 tanzanská vláda zrušila na dobu neurčitou licence všem tradičním léčitelům. Cílem zákazu byla eliminace trhu s částmi těl albínů. Tradiční léčitelé se omezením neřídí a často pokračují v léčení i přes vydaný zákaz. Navíc mnoho z nich je zároveň členy lékařské asociace pro tradiční léčitelství, která protestuje proti zákazu a říká, že tradiční léčitelé se podílí na léčení až 30 % tanzanské populace. Oponují, že na jejich léčbě závisí mnoho pacientů. Proto je velmi obtížné zákaz prosadit. Vláda obviňuje tradiční léčitele z toho, že se podílí nebo dokonce účastní na násilí páchaných na albínech. (McNeil, 2009; BBC NEWS, 2009 b)

### **3. Organizace působící v oblasti ochrany osob trpících albinismem**

Organizací, které působí v oblasti ochrany albínů na území Tanzanie, není mnoho, přesto existuje několik organizací, které přímo nebo nepřímo pracují s osobami s albinismem.

Na území také existuje několik platforem, které sdružují neziskové organizace podporující zdravotně postižené osoby. Jednou z nich je Tanzania Federation of Disabled People's Organisations sdružující 9 neziskových organizací. Strategie této organizace je vytvoření jednotného hlasu všech členských organizací, pro které vyjednává lepší podmínky v politické oblasti, případně zajišťuje finanční zdroje a chrání jejich práva. Členem organizace je také Tanzania albino Society. (Disability in Tanzania information platform, 2012) Mezi další významné organizace patří; Albino Charity Organization, Asante Mariamu, Southern Africa's Children a Under The Same Sun (viz. dále).

#### **3. 1 Tanzania Albino Society**

Tanzanská asociace albínů byla založena roku 1978 osobami s albinismem jako odezva na zvyšující se výskyt rakoviny kůže a v reakci na sociální a ekonomické problémy albínské komunity. Od svého založení organizace slouží jako informační středisko a podpůrná instituce pro osoby trpící albinismem. Registrováno je kolem 8000 albínů.

Cílem organizace je prosazování práv a zlepšování životní úrovně osob s albinismem, poskytování informací a podpora osob s albinismem, v podobě propagace veřejného a profesního vzdělávání v problematice albinismu, poskytování podpory a vzdělání osobám postiženým albinismem za účelem jejich samostatnosti, programy pro začlenění albínů do společnosti a komunitní rozvoj.

Webové stránky organizace Tanzania Albino Society, jsou dlouhodobě v rekonstrukci, v rámci získávání informací byla organizace oslovena

prostřednictvím emailové korespondence. Doposud nebyla ze strany organizace provedená žádná reakce. (TAS, 2013)

### **3. 2 Albino Charity Organization**

Albino Charity Organization je nezisková organizace<sup>18</sup>, jejímž prezidentem je Eric Von Edwards. Organizace se zaměřuje na albínské děti na území Tanzanie, především v regionu Shinyanga, kterým pomáhá zlepšit sociální, ekonomické a environmentální podmínky. Albino Charity se zaměřuje také na osoby se zdravotním postižením na území Tanzanie.

V současnosti organizace působí v areálu Buhangija, které poskytuje vzdělání a také ubytování pro osoby trpící albinismem. Areál je podporován Tanzanskou vládou, která zajišťuje bezpečnost areálu, v podobě oplocení a placených hlídačů. Dále má na starosti stravování dětí, poskytuje dětem vzdělání, každému z nich zajišťuje uniformu a platí učitele, kteří ve škole vyučují. Do budoucna má vláda v plánu koupit více pozemků v souvislosti se zvyšující se kapacitou.

Úloha Albino Charity Organization je zlepšení zdravotní situace dětí, v podobě dodávek slunečních brýlí, opalovacích krémů, dioptrických brýlí, pokrývek hlavy. Posílané věci pochází ze Spojených Států Amerických, kde organizace sídlí. Druhým cílem organizace je zlepšení vzdělání, v podobě zajištění vzdělávacích pomůcek a vybavení knihovny, kde dětem budou k dispozici studijní materiály. Organizace také pracuje na programech, které mají za cíl posílit postavení dětí s albinismem a rozšířit povědomí o problematice albinismu v místních komunitách. Dalším úkolem organizace je zlepšení životního prostředí dětí, jelikož v současné době pobývá v areálu 207 dětí, přičemž areál byl navržen na kapacitu 50 dětí. Navíc areál neustále přijímá nově přichozí děti. Tyto okolnosti způsobují nevyhovující podmínky pro život. Především v podobě přeplněných ložnic a nedostačujících hygienických opatření. Děti se musí sprchovat venku, dívky mají prostory pro hygienu naproti chlapcům a musejí tak čekat do setmění aby měly soukromí.

---

<sup>18</sup> Se sídlem ve Spojených státech amerických.

Organizace si klade za cíl, dát dětem s albinismem naději na lepší budoucnost. Spolupracuje také s místními partnery, neziskovým a vládním sektorem v Tanzanii a ve Spojených Státech Amerických. (Albino Charity Organization, 2013)

### **3. 3 Asante Mariamu**

Zakladatelkou organizace Asante Mariamu je Susan DuBois, matka dvou albínských dětí, kterou k založení inspiroval příběh Mariamu Staford, albínky, jež byla v roce 2008 napadena lidskými pytláky a přišla o obě dvě horní končetiny. Susan DuBois se s Mariamu setkala o rok později, výsledkem bylo založení organizace Asante Mariamu<sup>19</sup> (v překladu Děkujeme Mariamu).

Hlavním projektem organizace je kampaň věnovaná zvýšení povědomí o problematice albinismu. Cílem je snaha o ukončení zabíjení albínů, nastolení rychlého stíhání a odsouzení vrahů a násilníků podílejících se na násilných činech proti albínům. Dále pak poskytovat albínům možnost bezpečného vzdělání a v neposlední řadě dodávat těmto osobám prostředky pro ochranu před sluncem, za účelem snížení rizika rakoviny kůže.

V roce 2012 organizovala Asante Mariamu dobrovolnou misi do školy Kabanga v západní Tanzanii, která je domovem pro 78 albínských dětí. Cílem této mise byla dodávka ochranných pomůcek a opalovacího krému nejméně na jeden rok. Dále Asante Mariamu najala dermatologa na dobu jednoho měsíce, jehož úkolem bylo vzdělávání albínských dětí o péči jejich zeslabené pokožky a zvyšování povědomí o celkové problematice albinismu. Dále do školy přivezli speciálně vyškoleného učitele, který měl za úkol pracovat se zrakově postiženými dětmi.

Organizace dále spolupracuje například s Under The Same Sun (viz. Kapitola 3. 5). Vicky Ntetema, ředitelka Tanzanské kanceláře, je zároveň odborná poradkyně Asante Mariamu. (Asante Mariamu, 2007-2008 b)

---

<sup>19</sup> Se sídlem ve Spojených státech amerických.

### 3. 4 Southern Africa's Children

Tato organizace byla registrována jako charita, Charitní komisí pro Anglii a Wales (Charity Commission for England and Wales), dne 7. dubna 2003. Kontaktní osobou je paní Jeniffer Walker (Charity Commission for England and Wales, 2013), která je dobrovolnou výkonnou ředitelkou Southern Africa's Children. Ostatní členové jsou dobrovolníci z Velké Británie a také Tanzanie, která je hlavním působištěm charity.

Cílem charity je pomoc osamoceným, nemocným, zdravotně postiženým a znevýhodněným dětem v jižní Africe, kterým se snaží poskytnout přístřeší, potraviny vzdělání a také pracovní uplatnění. Charita se zabývá především programy vzdělávání a školení, programy pro invalidní osoby, redukcí chudoby, programy zahraniční pomoci při hladomorech, programy bydlení, zaměstnání, komunitní spolupráce, hospodářství a regionálního vývoje. V současné době má Southern Africa's Children na území Tanzanie spuštěné dva projekty.

Hope school project se zabývá vzděláváním sirotků, jejichž rodiče zemřeli na AIDS. Hope school byla postavena v roce 2002 v regionu Shinyanga a poskytuje předškolní a základní vzdělání pro 193 dětí. Zároveň zajišťuje přístřeší pro 58 sirotků, jejichž rodiče zemřeli na AIDS a nemají nikoho, kdo by byl schopen se o ně starat.

Ukerewe albino society je stěžejním projektem charity, který je postavený na partnerství Southern Africa's Children a Ukerewe albino society. V současné době je hlavním cílem vybudování Ukerewe Umoja Community Center, které by mělo sloužit především početné komunitě albínů. Charita působí na Ukerewe ostrově od roku 2003, na ostrově je prevalence albinismu 1 ze 4000, průzkum z roku 2006 dokládá, že zde žije 53 osob s albinismem. Cílem charity je zlepšení vztahů mezi albíny a jejich sousedy a jejich začlenění do společnosti. (Southern Africa's Children, 2013)

### 3. 5 Under The Same Sun

V červenci 2008 rozvířila Vicky Ntetema, tanzanská novinářka, která pracovala pro BBC, zprávu o vraždách albínů. Téma, o kterém se dříve moc nehovořilo, zasáhlo celý svět. Na základě toho kanadský podnikatel Peter Ash, také albín, založil v roce 2008 ve spolupráci s Vicky Ntetemou neziskovou organizaci Under The Same Sun.

Cílem organizace je psychická a ekonomická podpora nepochopených osob, které se ocitají na okraji společnosti, konkrétně osob se zdravotním postižením nebo osob z nejhudšího prostředí v zemi a to prostřednictvím jejich ochrany a vzdělávání.

Organizace má dvě sídla, jedno na území Kanady a druhé v hlavním městě Tanzanie Dar es Salaamu. Kanadská pobočka zaměstnává dva stálé zaměstnance a pět na částečný úvazek, z nichž čtyři jsou osobami s albinismem. Tanzanská pobočka má osmnáct zaměstnanců a dva stážisty, deset z nich jsou osoby s albinismem. Všichni zaměstnanci tanzanské pobočky jsou občané Tanzanie.

Pobočka v Dar es Salaamu se specializuje na dvě oddělení: ESF stipendijní fond na podporu vzdělávání a APA obhajoba osob s albinismem v podobě zvýšení informovanost veřejnosti.

ESF fond si klade za cíl poskytovat finanční granty pro studenty s albinismem, kteří žádají o finanční pomoc či jakoukoliv jinou pomoc v rámci školního vzdělávání. Fond je určen pro všechny stupně vzdělávání. V reakci na přeplněnost státních internátních škol, do kterých jsou albíni často umísťováni v rámci jejich ochrany, zajišťuje Under The Same Sun přemístění stovek těchto dětí do soukromých škol a areálů, kde je úroveň vzdělání vyšší. Stipendium také zajišťuje svým klientům prostředky na potřeby pro osoby se zrakovým postižením, potřeby k ochraně jejich zdraví, například opalovací krémy, sluneční brýle a dále pokrývá výdaje na léčbu nemocných jedinců.

Oddělení APA se zabývá veřejným vzděláváním o problematice albinismu, šířením informací o zdravotní stránce albinismu, také se snaží prostřednictvím informací o vyvrácení tradičních mýtu, které stále hrají velkou roli ve společnosti. Under The Same Sun k realizaci používá hlavně media a snaží se program šířit v mezinárodní i národní sféře. Informuje a vzdělává veřejnost o porušování lidských práv prostřednictvím vyšetřování, shromažďování a zveřejňování informací o zločinech páchaných na osobách s albinismem. (UTSS, 2010 c)



## Závěr

Největší problém, který zapříčiňuje stigma a násilí páchané na pacientech s albinismem, je nízká vzdělanost populace o problematice albinismu a jiných zdravotních problémech jako je například HIV/AIDS. Nedostatečné vzdělání o zdravotní péči souvisí i s nízkým počtem specializovaných center podporujících osoby s albinismem, ale také HIV osoby nebo osoby se zrakovými vadami, které albinismus také způsobuje. Problémem je špatná vybavenost místních nemocnic, např. radiologické přístroje jsou pouze v několika z nich. Specializovaná zdravotnická centra jsou především v městských oblastech, což představuje pro obyvatele rurální oblastí velký problém. Pacienti musí cestovat desítky kilometrů, aby se jim dostalo odpovídající péče. S tím souvisí i nízký ekonomický status většiny pacientů s albinismem, díky němuž pacienti nemají finanční prostředky na zaplacení léčby nebo dopravu do odborných středisek. Chybí také povědomí o možnostech podpory osob s albinismem. Organizace, které podporují albíny, působí především v oblastech s největší prevalencí, to ale neznamená, že v jiných částech Tanzanie pacienty s albinismem nenajdeme. Organizace mají za úkol podporovat, informovat a chránit osoby s albinismem, ale jejich střediska či centra mají často nedostatečnou kapacitu.

Výdaje Tanzanské vlády na zdravotnictví jsou oproti sousedním zemím, jako je Rwanda nebo Burundi, které společně tvoří přibližně polovinu obyvatelstva Tanzanie, velmi nízké. To může být důvodem nedostatečného počtu specializovaných zdravotnických center. Problémem však není pouze zdravotnický systém země, za nevyhovující pokládáme i systém školství, který prozatím s pacienty s albinismem příliš nepočítá. Nejen žáci, ale také učitelé patří k těm, kteří s problematikou albinismu nejsou obeznámeni a neumí tak přistupovat k žákům, kteří albinismem trpí. Ti jsou v systému v zdělání často diskriminováni a postupně do školních zařízení přestávají chodit.

Vláda by tedy kromě zvýšení výdajů do sektoru zdravotnictví měla investovat do programů na vzdělávání učitelů a celkové informovanosti veřejnosti.

Za významný krok tanzanské vlády lze považovat jmenování první albínské členky parlamentu Al Shaymaa J. Kwegyir v roce 2008, jejímž úkolem je zastupování práv a požadavků osob s albinismem. Poslankyně Kwegyir se usilovně snaží o zlepšení životní úrovně albínů po stránce zdravotní i sociální. Byla účastnicí mnoha kampaní a také zahájila jednání s ministrem školství o programech osvěty učitelů.

Největší naději vkládáme do oblastí školství a zdravotnictví, jejichž hlavním cílem by mělo být šíření informací za účelem změny názorových směrů v populaci. Tradiční medicína, která je výchozím názorovým trendem, je hlavní překážkou pro změnu myšlení většiny obyvatel Tanzanie. Je důležité poukázat na to, že i přes pigmentovou anomálii jsou lidé s albinismem totožní s těmi, kteří jím netrpí. V oblasti osvěty jsou nepostradatelné neziskové organizace, které se problematikou albinismu taktéž intenzivně zabývají.

## Seznam použitých zdrojů

AFRICA NEWS POST. *Africa News Post* [online]. ©2012 [cit. 2013-04-18]. Dostupné z: <http://www.africanewspost.com/2013/02/shocking-attackers-cut-off-hand-of.html>

AGENZIA FIDES. *AFRICA - The drama of the African albinos: 380, 000 Euros for one of their body parts to be used in "magic" rituals* AGENZIA FIDES [online]. 2009 [cit. 2013-04-6]. Dostupné z: <http://www.fides.org/en/news/pdf/20609>

ALBINO CHARITY ORGANIZATION. *Albino Charity Organization* [online]. © 2013 [cit. 2013-04-14]. Dostupné z: <http://albinocharity.org/index.asp>

ALEXANDER, George A . Geographical aspects of cancer in Tanzania. *JOURNAL OF THE NATIONAL MEDICAL ASSOCIATION* [online]. 1963, roč. 75, č. 8 [cit. 2013-03-25]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2561517/pdf/jnma00231-0069.pdf>

AMERICAN CANCER SOCIETY. Skin Cancer Facts: Skin cancers. *American Cancer Society* [online]. ©2013 [cit. 2013-02-16]. Dostupné z: <http://www.cancer.org/cancer/cancercauses/sunanduvexposure/skin-cancer-facts>

ASSANTE MARIAMU. Meet Mariamu. *ASSANTE MARIAMU: Because Albinism shouldn't be a death sentence* [online]. © 2007-2008, a [cit. 2013-04-5]. Dostupné z: [http://www.asante-mariamum.org/Asante\\_Mariamum/Mariamum.html](http://www.asante-mariamum.org/Asante_Mariamum/Mariamum.html)

ASSANTE MARIAMU. Our Organization. *ASSANTE MARIAMU: Because Albinism shouldn't be a death sentence* [online]. © 2007-2008, b [cit. 2013-04-5]. Dostupné z: [http://www.asante-mariamum.org/Asante\\_Mariamum/Home.html](http://www.asante-mariamum.org/Asante_Mariamum/Home.html)

BBC NEWS. Tanzania albinos targeted again. *BBC NEWS* [online]. 2008 [cit. 2013-04-5]. Dostupné z: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/africa/7527729.stm>

BBC NEWS. Tanzania 'healers' flout ban. *BBC NEWS* [online]. 2009, b [cit. 2013-04-7]. Dostupné z: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/africa/7851287.stm>

BBC NEWS. Tanzanians to name albino killers. *BBC NEWS* [online]. 2009, a [cit. 2013-04-7]. Dostupné z: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/africa/7918960.stm>

BITTLES, A . H. A BACKGROUND SUMMARY OF CONSANGUINEOUS MARRIAGE [online]. Perth, 2001 [cit. 2013-02-18]. Dostupné z: <http://www.consang.net/images/d/dd/01AHBWeb3.pdf>

BROWN, Matt. Albinos are hunted for body parts in Tanzania. *TheNational* [online]. 2008 [cit. 2013-04-7]. Dostupné z: <http://www.thenational.ae/news/world/africa/albinos-are-hunted-for-body-parts-in-tanzania>

- BRYCESON, Deborah Fahy, Jesper Bosse JÄNSSON a Richard SHERRINGTON. Miners' magic: artisanal mining, the albino fetish and murder in Tanzania. *The Journal of Modern African Studies* [online]. 2010, roč. 48, č. 03 [cit. 2013-04-5]. Dostupné z: <http://www.journals.cambridge.org/abstract/S0022278X10000303>
- BURNETT, John. Tanzania's Albinos Face Constant Threat Of Attack. *NPR* [online]. 2012 [cit. 2013-04-2]. Dostupné z: <http://m.npr.org/story/165643518>
- CARDEN, Susan, Raymond BOISSY a William GOOD. Albinism:modern molecular diagnosis. *British Journal of Ophthalmology* [online]. 1998, č. 82, s. 189-195 [cit. 2013-02-13]. DOI: 10. 1136/bjo. 82. 2. 189. Dostupné z: <http://bjo.bmj.com/content/82/2/189.full>
- CIA. Tanzania. *Central Intelligence Agency* [online]. ©2011 [cit. 2013-02-20]. Dostupné z: <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/tz.html>
- DIAZ, Joseph. Tanzanian Woman With Albinism Gets New Arms. *AbcNEWS 20/20* [online]. 2010 [cit. 2013-04-2]. Dostupné z: <http://abcnews.go.com/2020/tanzanian-woman-albinism-visciously-attacked-prosthetic-limbs/story?id=11488029#.UWpXjKKeOuK>
- DISABILITY IN TANZANIA INFORMATION PLATFORM. Stakeholders. *Disability in Tanzania Information Platform* [online]. © 2012 [cit. 2013-04-8]. Dostupné z: <http://disabilityintanzania.blogspot.cz/p/stakeholders.html>
- EBAUM'S WORLD. In: *Ebaumsworld.com* [online]. ©1998-2013 [cit. 2013-04-19]. Dostupné z: <http://www.ebaumsworld.com/pictures/view/81134615/>
- EYESMART. What Is Strabismus?. *EyeSmart* [online]. ©2013 [cit. 2013-02-16]. Dostupné z: <http://www.geteyesmart.org/eyesmart/diseases/strabismus.cfm>
- FORUMBIODIVERSITY.COM. *ForumBiodiversity.com* [online]. ©2009–2013 [cit. 2013-04-25]. Dostupné z: <http://www.forumbiodiversity.com/showthread.php/112-White->
- FROGGATT, P. THE LEGEND OF A WHITE NATIVE RACE. *Medical History* [online]. 1960, roč. 4, č. 03, s. 228-235 [cit. 2013-02-28]. ISSN 0025-7273. DOI: 10. 1017/S0025727300025357. Dostupné z: <http://www.journals.cambridge.org/abstract/S0025727300025357>
- GRØNSKOV, Karen, Jakob EK a Karen NIELSEN. Oculocutaneous albinism. *Orphanet Journal of Rare Diseases* [online]. 2007, č. 43 [cit. 2013-02-13]. DOI: 10. 1186/1750-1172-2-43. Dostupné z: <http://www.OJRD.com/content/2/1/43>
- HONG, Esther, Hajo ZEEB a Michael REPACHOLI. Albinism in Africa as a public health issue. *BMC Public Health* [online]. 2006, roč. 6, č. 1, s. 212 [cit. 2013-02-13]. Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/6/212>

[http://books.google.cz/books?id=921uRi9BM3MC&pg=PA139&hl=cs&source=gbs\\_toc\\_r&cad=4#v=onepage&q&f=false](http://books.google.cz/books?id=921uRi9BM3MC&pg=PA139&hl=cs&source=gbs_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false)

HUGHES, Dana. Life as an Albino in Africa. *AbcNEWS* [online]. 2008 [cit. 2013-04-3]. Dostupné z: <http://abcnews.go.com/International/story?id=5331015&page=1#.UWpVVqKeOuI>

CHANG, Juju. Africans With Albinism Hunted: Limbs Sold on Tanzania's Black Market. *AbcNEWS 20/20* [online]. 2009 [cit. 2013-04-2]. Dostupné z: <http://abcnews.go.com/2020/africans-albinism-hunted-tanzania/story?id=8567612#.UWpY4aKeOuI>

ILO. Inclusion of People with Disabilities in the United Republic of Tanzania. *International Labour Organization* [online]. 2009 [cit. 2013-04-8]. Dostupné z: [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_emp/---ifp\\_skills/documents/publication/wcms\\_111461.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_111461.pdf)

IPPMEDIA. Special referendum for albino killers for launch soon – govt. *IPPmedia.com* [online]. 2009 [cit. 2013-04-7]. Dostupné z: <http://www.ippmedia.com/frontend/index.php?l=422>

KCMC. Department of Radiology. *Kilimanjaro Christian Medical Centre* [online]. © 2001 [cit. 2013-04-2]. Dostupné z: <http://www.kcmc.ac.tz/radiology.htm>

LUND, P. M. , T. G. MALULEKE, I. GAIGHER a M. J. GAIGHER. Oculocutaneous albinism in a rural community of South Africa: A population genetic study. *Annals of Human Biology* [online]. 2007, roč. 34, č. 4, s. 493-497 [cit. 2013-02-28]. DOI: 10.1080/03014460701401261. Dostupné z: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/03014460701401261>

MABULA, Joseph B, Phillipo L CHALYA a Mabula D MCHEMBE. Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases. *BMC Dermatology* [online]. 2012, roč. 12, č. 1 [cit. 2013-04-01]. Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/1471-5945/12/5>

MCNEIL, DONALD G. *Tanzania: Government Bans Traditional Healers to Try to Save the Lives of Albinos* [online]. 2009 [cit. 2013-04-7]. Dostupné z: [http://www.nytimes.com/2009/01/27/health/27glob.html?\\_r=2&](http://www.nytimes.com/2009/01/27/health/27glob.html?_r=2&)

NOAH. Social Aspects of Albinism. *The National Organization for Albinism and Hypopigmentation* [online]. © 1995-2002 [cit. 2013-04-05]. Dostupné z: <http://www.albinism.org/publications/social.html>

NYSTAGMUS. ORG. About Nystagmus. *American Nystagmus Network* [online]. ©2011 [cit. 2013-02-16]. Dostupné z: <http://nystagmus.org/new/aboutn.php>

OHCHR. The story of the Honourable Al Shaymaa J. Kwegyir. *United Nations Human Rights: Office for the High Commissioner for Human Rights* [online]. 2009 [cit. 2013-04-1]. Dostupné z: <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/VoicesAlShaymaaJKwegyir.aspx>

OKOTH, Fred. *Slavery, body organs trade linked to human trafficking* [online]. 2012 [cit. 2013-04-4]. Dostupné z: [http://www.theafrican.co.tz/index.php?option=com\\_content&view=article&id=70:slavery-body-organs-trade-linked-to-human-trafficking&catid=2:social&Itemid=17](http://www.theafrican.co.tz/index.php?option=com_content&view=article&id=70:slavery-body-organs-trade-linked-to-human-trafficking&catid=2:social&Itemid=17)

ORSI. Function of ORSI. *Ocean Road Cancer Institute* [online]. © 2008 [cit. 2013-04-2]. Dostupné z: [http://orci.or.tz/index.php?option=com\\_content&view=article&id=45&Itemid=2](http://orci.or.tz/index.php?option=com_content&view=article&id=45&Itemid=2)

PEARSON, Karl. A MONOGRAPH ON ALBINISM IN MAN [online]. 1911, 37. vyd. Londýn: DULOU AND CO. , s. 11-26 [cit. 2013-02-15]. Dostupné z: <http://ia600400.us.archive.org/34/items/monographalbin11pear/monographalbin11pear.pdf>

RNIB. Light sensitivity - photophobia - RNIB. *RNIB: Royal National Institute of Blind People* [online]. London, ©2013, b [cit. 2013-02-16]. Dostupné z: <http://www.rnib.org.uk/eyehealth/eyeconditions/eyeconditionsdn/Pages/photophobia.aspx>

RNIB. Myopia and high degree myopia - RNIB. *RNIB: Royal National Institute of Blind People* [online]. London, ©2013, a [cit. 2013-02-16]. Dostupné z: [http://www.rnib.org.uk/eyehealth/eyeconditions/eyeconditionsdn/Pages/high\\_degree\\_myopia.aspx](http://www.rnib.org.uk/eyehealth/eyeconditions/eyeconditionsdn/Pages/high_degree_myopia.aspx)

ROBINS, Ashley H. *Biological perspectives on human pigmentation* [online]. New York: Cambridge University Press, 2005, s. 139-149 [cit. 2013-02-13]. ISBN 05-213-6514-7. Dostupné z:

SOUTHERN AFRICAS CHILDREN. *Ukerewe African Albino Society* [online]. © 2013 [cit. 2013-04-14]. Dostupné z: <http://www.southern-africas-children.org.uk/ukerewe-albino.html>

SPRITZ, RA, K FUKAI, SA HOLMES a J LUANDE. Frequent intragenic deletion of the P gene in Tanzanian patients with type II oculocutaneous albinism. (OCA2), *The American Journal of Human Genetics* [online]. 1995, č. 6, s. 1320-1323 [cit. 2013-02-18]. Dostupné z: <http://europepmc.org/abstract/MED/7762554>

TANZANIA ALBINO SOCIETY. Skin cancer. *Tanzania Albino Society: Helping to protect and empower Albinos in Tanzania* [online]. © 2013, a [cit. 2013-04-13]. Dostupné z: <http://tas.or.tz/skin-cancer-3/>

TAS. About us. *Tanzania Albino Society* [online]. © 2013 [cit. 2013-04-14]. Dostupné z: <http://www.tanzaniaalbinosociety.org/>

THE CONSTITUTION OF THE UNITED REPUBLIC OF TANZANIA: *PREAMBLE CHAPTER ONE* [online]. 1977 [cit. 2013-04-8]. Dostupné z: <http://www.judiciary.go.tz/downloads/constitution.pdf>

THE DISABLED PERSON. (CARE AND MAINTENANCE), ACT [online]. 1982 [cit. 2013-04-8]. Dostupné z: <http://polis.parliament.go.tz/PAMS/docs/3-1982.pdf>

THE CHARITY COMMISSION FOR ENGLAND AND WALES. *1096883 - SOUTHERN AFRICA'S CHILDREN* [online]. © 2013 [cit. 2013-04-14]. Dostupné z: <http://www.charity-commission.gov.uk/Showcharity/RegisterOfCharities/CharityWithoutPartB.aspx?RegisteredCharityNumber=1096883&SubsidiaryNumber=0>

THE SKIN CANCER FOUNDATION. Skin Cancer Fact. *American Nystagmus Network* [online]. ©2013 [cit. 2013-02-16]. Dostupné z: <http://nystagmus.org/new/aboutn.php>

U. S. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Albinos in Tanzania Murdered or Raped as AIDS "Cure". *THE BODY: The Complete HIV/AIDS Resource* [online]. roč. 2011 [cit. 2013-04-7]. Dostupné z: <http://www.thebody.com/content/art61843.html>

UICC. Ocean Road Cancer Institute. *UICC: global cancer control* [online]. © 2012 [cit. 2013-04-2]. Dostupné z: <http://www.uicc.org/membership/ocean-road-cancer-institute>

UN. Real life stories: Honourable Al Shaymaa J. Kwegyir, an albino in Tanzania. *United Nations: Department of Public Information* [online]. © 2013 [cit. 2013-04-05]. Dostupné z: <http://www.un.org/en/letsfightracism/kwegyir.shtml>

UNAIDS. Global report: UNAIDS. *Report on the global AIDS epidemic* [online]. 2012 [cit. 2013-03-27]. Dostupné z: [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120\\_UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2012\\_with\\_annexes\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_en.pdf)

UNTV/EDITH CHAMPAGNE - FRANCIS MEAD. *Deadly Hunt: Albinos in Tanzania* [video] *UNTV: 21st Century* [online]. 2009 [cit. 2013-03-20]. Dostupné z: <http://www.unmultimedia.org/tv/21stcentury/2009/11/deadly-hunt-albinos-in-tanzania.html>

UTSS. "Muti" Killings. *Under The Same Sun* [online]. © 2010, b [cit. 2013-04-5]. Dostupné z: <http://www.underthesamesun.com/sites/default/files/Albino-Killings-are-Muti-Killings.pdf>

UTSS. About us. *Under The Same Sun* [online]. © 2010, c [cit. 2013-04-14]. Dostupné z: <http://www.underthesamesun.com/aboututss>

UTSS. Attacks of PWA in Africa. *Under The Same Sun* [online]. 2013 [cit. 2013-04-10]. Dostupné z: <http://www.underthesamesun.com/sites/default/files/PWA%20Attacks%20in%20Africa.pdf>

UTSS. Persons with albinism in tanzania face several major challenges: Epidemic Rates of fatal skin cancer. *Under The Same Sun* [online]. © 2010, a [cit. 2013-04-13]. Dostupné z: <http://www.underthesamesun.com/>

VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK. [online]. © 2008 [cit. 2013-04-19]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/>

WESTERMARCK, Edward. *The history of human marriage: Part 2* [online]. 1922, 71 s. [cit. 2013-03-30]. Dostupné z: [http://books.google.cz/books?id=FT6LKe2QD4gC&printsec=frontcover&hl=cs&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](http://books.google.cz/books?id=FT6LKe2QD4gC&printsec=frontcover&hl=cs&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)

WHO. Ultraviolet radiation and the INTERSUN Programme. *World Health Organization* [online]. ©2013, a [cit. 2013-02-16]. Dostupné z: [http://www.who.int/uv/health/uv\\_health2/en/index1.html](http://www.who.int/uv/health/uv_health2/en/index1.html)

WHO. WHO African Region: Tanzania. *World Health Organization* [online]. © 2013, b [cit. 2013-03-28]. Dostupné z: <http://www.who.int/countries/tza/en/index.html>

ZÚ ČR ADDIS ABEBA. Tanzanie: Souhrnné teritoriální informace. *BusinessInfo. cz: Oficiální portál pro podnikání a export* [online]. 2012 [cit. 2013-03-25]. Dostupné z: <http://www.businessinfo.cz/cs/zahranicni-obchod-eu/teritorialni-informace-zeme/tanzanie.html>