

(4As)

## A 1ª CONFERÊNCIA NACIONAL PRÓ ALBINO EM ANGOLA

### COMUNICADO FINAL

**A 1ª CONFERÊNCIA NACIONAL PRÓ ALBINO EM ANGOLA**, realizou-se em Luanda, no Auditório CEFOJOR no dia 13 de Junho de 2019, co-promovida pelo **Movimento Pró Albino**<sup>1</sup> em Angola e a **Associação de Apoio de Albinos** de Angola (4As), por ocasião da Comemoração do **Dia Mundial de Sensibilização sobre Albinismo** proclamado pelas Nações Unidas em 2015.

O objectivo geral foi de contribuir para mitigar os múltiplos factores de riscos que geram vulnerabilidades em pessoas com albinismo. Os objetivos específicos: em primeiro, a maior consciência pública positiva sobre o albinismo; em segundo, Influenciar políticas públicas sociais de inclusão do albinismo; e em terceiro, elevar o perfil do Estado Angolano em relação ao albinismo em África e no Mundo e ainda estimular o surgimento de redes ou plataformas de grupos e organizações sociais em prol ao albinismo.

Os temas apresentados pelos preletores e debatidos pelos participantes foram: i) o albinismo na dimensão sócio psicológica, resultado de uma investigação sobre representações sociais em relação ao albinismo; ii) lesões pré – cancerosas e cancerosas da pele em Albinos; iii) o albinismo em Angola - medidas de políticas do Estado, apresentado pela Engenheira Ruth Miringe, Secretária de Estado do Ministério da Acção Social, Família e Promoção da Mulher (MASFAMU); iv) o modo de vida das pessoas com albinismo no Município de Cazenga em Luanda; v) Albinos: “Fisicamente visíveis, politicamente invisíveis”; vi) Nações Unidas: Leis e Resoluções para as pessoas com albinismo e o Plano de Acção Regional pelo albinismo em África (2017–2021).

A sessão de abertura foi presidida pela Engenheira Ruth Miringe, Secretária de Estado da Acção Social Família e Promoção da Mulher e pela Dra. Ana Celeste, Secretária de Estado da Justiça e Direitos Humanos.

<sup>1</sup>E-mail [movimentoproalbino@gmail.com](mailto:movimentoproalbino@gmail.com). Contactos alternativos: Celso Malavoloneke (+244 924 608 420, [cmalavoloneke@hotmail.com](mailto:cmalavoloneke@hotmail.com)); Guilherme Santos (+244 923 31 87 99, [tioguy2013@gmail.com](mailto:tioguy2013@gmail.com)); Moisés Cardoso, (+244 922 300 253, [cardosomds@gmail.com](mailto:cardosomds@gmail.com)); Domingos das Neves (+351 936 376 357, [domingosdasneves@gmail.com](mailto:domingosdasneves@gmail.com)); Manuel Vapor (+244 912 487 108 ou 927 039 413).

Estiveram igualmente presentes presentes as seguintes entidades: Dr. Celso Malavoloneke, Secretário de Estado da Comunicação Social; Dr. José da Cunha, Secretário de Estado para a Saúde Pública; Dr. Tete António, Secretário de Estado das Relações Exteriores; Dr. José Primo, Secretário de Estado do Turismo.

Os participantes foram representantes de instituições públicas, do Estado, instituições bilaterais e multilaterais de apoio ao desenvolvimento, organizações da sociedade civil, académicos, investigadores sobre assuntos de albinismo, representantes provinciais dos núcleos da 4As, pessoas com albinismo, familiares de pessoas com albinismo e jornalistas. No total, a conferência contou com 80 participantes dos quais 51 albinos, 29 não apresentam características do albinismo e 30 mulheres com albinismo.

A conferência teve apoio do Ministério da Comunicação Social que cedeu o auditório CEFOJOR e deu suporte institucional da comunicação social pública; da ADRA Angolana em termos administrativo e visibilidade da identidade da conferência; da organização da sociedade civil angolana, a Aliança para a Promoção do Desenvolvimento da Comuna de Hoji Ya Henda<sup>2</sup> (APDCH), que apoiou a participação dos representantes da província do Uíge; do Projecto APROSOC<sup>3</sup> através do conhecimento; da ONG Compaixão Internacional na comunicação; dos preletores<sup>4</sup> todos em regime voluntário que não cobraram dinheiro pelo trabalho feito e apresentado. A organização e realização do evento foi feita totalmente por voluntários, pessoas com albinismos e não albinos.

A sessão de encerramento foi presidida pelo Dr. Celso Malavoloneke, Secretário de Estado da Comunicação Social.

No final da 1<sup>a</sup> Conferência Pró Albino os participantes concluíram e recomendaram o seguinte:

### **1. Conclusões:**

1.1 Os participantes a Conferência Pró Albino tomaram boa nota da presença dos Dignatários do Estado Angolano e da reafirmação do compromisso do Executivo na busca de soluções aos problemas que afectam as pessoas com albinismo na base dos pressupostos dos

---

<sup>2</sup> Que implementa o Projecto Acção para uma Governação Participativa e Inclusiva na província do Uíge financiado pela União Europeia.

<sup>3</sup> Projecto de Apoio a Assistência Social ao Governo de Angola através do Ministério da Acção Social, Família e Promoção da Mulher (MASFAMU) implementado pelo Consórcio Louis Berger e UNICEF Angola com financiamento da União Europeia.

<sup>4</sup> Aníbal Simões, Doutor em Psicologia de Educação; Ovídio Pascoal, Médico Especialista em Dermatologia e Mestre em Saúde Pública; Joel Tchombossi, Licenciado em Linguística opção Inglês e Pós Graduado em Liderança Cívica e Transformacional nos Estados Unidos; Almeida Sebastião, Licenciado em Sociologia Faculdade de Ciências Sociais da Universidade Agostinho Neto; José Quintas dos Santos, Licenciado em Assistência Social pelo Instituto João Paulo II da Universidade Católica de Angola.



**4AS**

direitos, da igualdade e da não-discriminação postulados na Constituição da República de Angola;

- 1.2 Há vários tipos de albinismo, mas o mais comum na África Subsaariana é o albinismo Óculo – Cutâneo tipo 2 que também tem com muitas variantes, e, há pouco conhecimento sobre a variabilidade acerca albinismo por haver pouca divulgação nas diferentes modalidades;
- 1.3 As pessoas com albinismo correspondem 3 - 5% da população mundial segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS. 2016) e, em Angola não há dados estatísticos sobre pessoas com albinismo;
- 1.4 Estudos médicos sobre albinismo que estão a ser conduzidos em Luanda - Angola desde 2009 referem que da amostra pesquisada 60% são provenientes da província do Cuanza Sul e a seguir do Cuanza Norte e isso pode ser motivo para outras pesquisas mais profundadas;
- 1.5 O albinismo é um fenômeno genético e, entre os estudiosos, há uma corrente médica que considera o albinismo uma doença, e ainda há outra corrente que defende que o albinismo é uma deficiência. Existe também outra que, defende, que o albinismo não pode ser considerado uma doença;
- 1.6 Os participantes à 1<sup>a</sup> Conferência Pró Albino respeitam as diferentes correntes de pensamento sobre albinismo porque os conceitos são dinâmicos, mas concordaram que as pessoas com albinismo não são doentes em si, e nem pessoas com deficiência, sendo, sim, pessoas que lidam com factores de risco que provocam múltiplas vulnerabilidades;
- 1.7 Nas instâncias das Nações Unidas que abordam a questão do albinismo há um consenso que o termo portador de albinismo, deveria ser substituída exclusivamente por pessoa com albinismo, destacando assim a dimensão da pessoa humana na identidade conceitual sobre albinismo;
- 1.8 As pessoas com albinismo enfrentam factores de riscos que provocam vulnerabilidades por causa de:
  - a. A sensibilidade da pele que não está protegida pela melanina e, quando exposta aos raios solares é suscetível ao cancro da pele que mata muitas pessoas com albinismo de forma precoce, sendo doenças evitáveis. Além disso, os protectores solares para pessoas com albinismo em Angola são caros por serem considerados produtos cosméticos de luxo o que torna mais difícil em termos de acesso a estes produtos;
  - b. A Baixa visão em pessoas com albinismo por causa da falta de pigmentação nos olhos, o que condiciona o



desenvolvimento social e intelectual e gera desvantagem em relação aos não albinos. Por exemplo, como consequência, as pessoas com albinismo terão menos oportunidades de emprego ou ainda, de óculos com lentes adequados para superar a baixa visão em pessoas com albinismo pode custar 70 a 90 mil AOK (1 USD, o que é muito caro em relação aos rendimentos médios da maioria das famílias angolanas;

- c. Os tabus, as crenças e os preconceitos pejorativos e negativos em relação às pessoas com albinismo levam, por vezes, a discriminação e exclusão, sendo limitação para o desenvolvimento das pessoas com albinismo;

1.9 Os resultados da investigação sobre as representações sociais do albinismo apresentados na conferência, entre outras, indicam que:

- d. Existe uma representação social do albinismo em Angola, e ela é um pouco resistente e preconceituosa;
- e. Os resultados permitem admitir que, mudando as atitudes (cognições, crenças e comportamentos) na sociedade poderão trazer resultados positivos. No entanto, essas estratégias seriam insuficientes para combater os preconceitos sobre as pessoas com albinismo;
- f. As famílias que têm filhos com albinismo estão expostas a um conjunto de mecanismos de submissão, humilhação e rejeição que começam, por vezes, pelas próprias mães, terminando nos pais que, muitas das vezes acabam por abandonar as famílias.

1.10 Estudos feitos no mundo sobre atitudes negativas em face às pessoas com albinismo são manifestados através da discriminação. Essa discriminação, de acordo com eles, é baseada em mitos e estereótipos, e um deles é o mito de que uma pessoa com albinismo é consequência de uma punição ou uma acção de espíritos malignos. Por outro lado, verificaram igualmente em seus estudos que as atitudes face às pessoas com albinismo (aceitação ou rejeição) variavam em função do conhecimento e informações que as pessoas possuem sobre o albinismo;

1.11 Há sociedades em que o nascimento de uma criança com albinismo é considerado uma maldição. Do outro lado, outras sociedades a criança com albinismo recém-nascida é bem-vinda, é uma bênção, e, no Panamá as pessoas com albinismo são consideradas “Filhos da Lua” e no Sudão há mesmo uma concepção e prática de respeito e protecção de pessoas com albinismo;



- 1.11.1 Para designar albino nas línguas nacionais africanas de Angola são usados, por exemplo, termos como: Kilombo no espaço sócio cultural e linguístico Ambundu; Kahansa nos Ovimbundos; Ndundu nos Kikongo; Kasa nos Tchokwe, porém o conceito e o significado destes termos ainda não foram investigados suficientemente;
- 1.12 As Nações Unidas, desde 2015 desenvolveram instrumentos legais em forma de Resoluções para as pessoas com albinismo, tal como é Plano de Acção Regional pelo albinismo em África (2017 – 2021), mas não são suficientemente conhecidos em Angola e a todos os níveis;
- 1.13 As políticas públicas sociais em Angola são claras e abrangentes em relação aos grupos mais vulneráveis, todavia, não são explícitas em relação às pessoas com albinismo;
- 1.14 Existem estudos feitos que indicam que o albinismo é considerado um grave problema de saúde pública em África, devido ao contingente populacional atingido por este distúrbio genético e, existe no Continente africano uma certa insuficiência a respeito dos programas, políticas públicas e meios de assistência à saúde voltada à esta camada vulnerável da população;
- 1.15 Câncer é o tumor mais frequente em pessoas com albinismos que vivem em África e, o câncer da pele afecta 8 em cada 100 não albinos e em pessoas com albinismo chega a mil vezes mais. Para além da radiação solar, outras radiações podem promover o aparecimento de câncer da pele. Considerou-se uma incidência de 15% de Cancro da pele (Epiteliomas) e 85% de Queratoses actínicas em albinos, indicando um sério problema de saúde pública;
- 1.16 No domínio da saúde, quanto às pessoas com albinismo, a vontade política do Executivo Angolano está expressa no Plano de Desenvolvimento Nacional 2018 – 2022, nomeadamente, o Plano Nacional de Desenvolvimento Sanitário (PNDS) 2012 - 2025, o Programa de Prevenção e Luta Contra as Doenças Crónicas não Transmissíveis e no Programa de Prevenção e Tratamento Precoce dos Tumores Malignos;
- 1.17 No domínio da Acção Social, Família e Promoção da Mulher e da Acção Social Escolar do PDN 2018 – 2022 existem programas e experiências que podem ser uma premissa importante para mitigar a vulnerabilidade nas pessoas com albinismo, por exemplo, o Sistema de Informação e Gestão da Acção Social (SIGAS) que possui uma variável sobre albinismo;



1.18 Os instrumentos legais das Nações Unidas sobre albinismo, as políticas públicas sociais do Executivo Angolano e o Memorando sobre o Albinismo apresentado pelo Movimento Pró Albino em Angola ao Executivo Angolano em termos de problemas e propostas de respostas são uma boa base para o trabalho multisectorial e de forma holística;

## **2. Recomendações:**

- 2.1 Que sejam realizados estudos mais aprofundados para melhor conhecimento da realidade das pessoas com albinismo em Angola, por exemplo, no âmbito do estigma preconceito, problemas que as pessoas com albinismo enfrentam na escola, no mercado de trabalho, etc.;
- 2.2 Que haja mais divulgação de conhecimento e informação técnica e científica sobre albinismo tendo em conta as suas diferentes modalidades e meios;
- 2.3 Que os instrumentos legais das Nações Unidas sobre albinismo, as políticas públicas como o Programas do PDN 2018 – 2022 e o Memorando do Movimento Pró Albino apresentado em 2018 ao Executivo Angolano são instrumentos importantes para advocacia social e lobby em favor da causa das pessoas com albinismo;
- 2.4 Que as recomendações feitas pela especialista independente das Nações Unidas para o Albinismo e o Plano de Acção Regional Pelo Albinismo que engaja a União Africana e a Comissão Africana dos Direitos e dos Povos e constam no site oficial das Nações Unidas: Actiononalbinism.org sejam mais divulgados em Angola;
- 2.5 Que as políticas públicas sociais em relação aos grupos sociais mais vulneráveis sejam explícitas em relação a questão do albinismo como um factor de vulnerabilidade e não uma deficiência;
- 2.6 Que a experiência do Sistema de Informação e Gestão da Acção Social (SIGAS) e sua variável em relação ao albinismo no âmbito do Cadastro Social Único recentemente aprovado pelo Executivo Angolano seja potenciado para a sua expansão no resto do País para haver informação sobre albinismo em Angola;
- 2.7 Que se faça reforço e desenvolvimento das diversas formas de auto-organização das pessoas com albinismo, porque isso aumenta a autoestima e auto conceito das pessoas com albinismo;
- 2.8 Que se estimule e apoie o surgimento da rede ou plataforma de organizações sociais que trabalham no tema albinismo em Angola;
- 2.9 Que as organizações de pessoas com albinismo se engajem mais no movimento global sobre albinismo através dos mecanismos já existentes;



- 2.10 Que na definição de políticas publicas é necessário conhecer o público - alvo, identificar quantos são, onde estão incluindo a identificação de tipos de albinismo. Assim, deve-se realizar um censo de pessoas com albinismo para alcançar estes objectivos;
- 2.11 Que o tratamento cirúrgico, pouco ou nada diminui a incidência do cancro da pele. Logo, deve-se reforçar o programa de educação para a saúde e de diagnóstico precoce dos cancros da pele. Assim, as prevenções primárias e secundárias devem permanecer como o foco e iniciativas diversas deverão permitir alcançar estes objectivos em relação ao cancro;
- 2.12 Que seja implementado um Programa Nacional enquadrado no âmbito das doenças crónicas não transmissíveis;
- 2.13 Que a prevenção, protecção e promoção sejam princípios que devem andar juntos com as estratégias e práticas em relação aos problemas do albinismo no que se refere a educação escolar, saúde, protecção social, emprego, trabalho e outros;
- 2.14 Que as políticas públicas sociais em relação ao albinismo devem estar alinhadas aos instrumentos internacionais das Nações Unidas também sobre o albinismo;
- 2.15 Que seja criado um grupo de assistência à questão do albinismo, integrado por pessoas das mais distintas especialidades;
- 2.16 Que seja realizada na próxima conferência Pró Albino em 2020 no formato ainda por definir;

Os participantes

Luanda aos 13 de Junho de 2019.



**4AS**