



# المنظمة الموريتانية لدعم ودمج المهاق **Albinos de Mauritanie**

A

Monsieur le Ministre de la Santé

## Rapport des activités de la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme 13 juin

### Introduction

Dans le cadre de la célébration de la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme 13 juin 2021 sous le thème « **Forts, envers et contre tout** », l'Organisation Mauritanienne pour l'Appui et l'Insertion des Albinos a organisé un forum d'une semaine comportant plusieurs activités à savoir :

- mettre en lumière les réalisations des personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier et en particulier en Mauritanie ;
- montrer que les personnes atteintes d'albinisme peuvent défier tous les obstacles en particulier l'accès à l'éducation, la formation professionnelle et technique ;
- célébrer la façon dont les personnes atteintes d'albinisme dans le monde entier répondent et dépassent les attentes dans tous les domaines de la vie ;
- d'encourager tout le monde, en cette période de pandémie mondiale, à se joindre à l'effort mondial pour **#ReconstruireEnMieux** en faveur des personnes atteintes d'albinos.

Avant d'exposer les activités par Albinos Mauritanie, on va faire sur la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.

### I. À propos de l'albinisme

L'albinisme est une maladie rare, non transmissible et héréditaire qui existe dans le monde entier, indépendamment de l'appartenance ethnique ou du genre. Dans presque tous les cas d'albinisme, les deux parents doivent être porteurs du gène pour le transmettre, même s'ils ne sont pas eux-mêmes atteints d'albinisme. L'albinisme est dû à une absence de pigmentation (mélamine) sur les cheveux, la peau et les yeux (albinisme oculo-cutané), et il n'existe aucun remède à l'heure actuelle.

La prévalence de l'albinisme varie dans le monde. En Europe et en Amérique du Nord, 1 personne sur 20 000 souffre de cette maladie. Les estimations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) oscillent entre 1 cas sur 5 000 et 1 cas sur 15 000 en Afrique subsaharienne, où cette condition est plus répandue. On ne dispose cependant que de peu de données relatives à la prévalence de l'albinisme par pays.

---

Tél.: +(222) 36 19 53 22 –Watsap 00(222) 26 06 27 63 Nouakchott – Mauritanie

Compte Bancaire : 663650 BNM - Page Facebook : Albinos de Mauritanie

E-mail: ongalbinos@gmail.com

## **II. Albinisme et santé**

Le manque de mélanine signifie que les personnes atteintes d'albinisme sont extrêmement vulnérables au cancer de la peau. Dans certains pays, la majorité des personnes atteintes d'albinisme décèdent d'un cancer de la peau entre 30 et 40 ans. Le cancer de la peau est hautement évitable lorsque les personnes atteintes d'albinisme peuvent exercer pleinement leur droit à la santé. Cela comprend l'accès à des contrôles de santé réguliers, à un écran solaire, à des lunettes de soleil et à des vêtements de protection contre le soleil. Dans un grand nombre de pays, ces moyens ne leur sont pas disponibles ou leur sont inaccessibles. Par conséquent, les personnes atteintes d'albinisme ont été et restent parmi les « laissés-pour-compte » de la société. Ils doivent donc faire l'objet d'interventions en faveur des droits humains conformes aux objectifs de développement durable des Nations Unies.

En raison d'un manque de mélanine dans la peau et les yeux, les personnes atteintes d'albinisme ont souvent une déficience visuelle permanente qui conduit souvent à des handicaps. Elles sont également victimes de discrimination en raison de la couleur de leur peau. Par conséquent, elles sont souvent victimes de discriminations multiples et croisées fondées à la fois sur le handicap et la couleur de peau.

## **III. Albinisme et discrimination**

Les personnes atteintes d'albinisme sont victimes de nombreuses formes de discrimination dans le monde. L'albinisme continue d'être profondément mal compris, aussi bien sur le plan social que médical. L'apparence physique des personnes souffrant d'albinisme est souvent l'objet de croyances et de mythes erronés découlant de superstitions, ce qui favorise leur marginalisation et leur exclusion sociale, qui, à leur tour, donnent lieu à toutes sortes de stigmatisations et de discriminations. Dans certaines communautés, ces croyances mettent en danger constant la vie et la sécurité des personnes atteintes **d'albinisme**. Et ces mythes millénaires sont présents dans les pratiques et attitudes culturelles des populations à travers le monde.

## **IV. Pourquoi la journée mondiale de sensibilisation à l'albinisme ?**

En 2013 et 2014, le Conseil des droits de l'homme des Nations Unies et la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples ont adopté des résolutions qui réclamaient la prévention des agressions et de la discrimination à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme. Le 18 décembre 2014, l'Assemblée générale adoptait la résolution A/RES/69/170, proclamant, à compter de 2015, le 13 juin Journée mondiale de sensibilisation à l'albinisme.

En réponse à l'appel lancé par des organisations de la société civile recommandant de considérer les personnes souffrant d'albinisme comme un groupe à part entière ayant des besoins spécifiques nécessitant une attention particulière, le Conseil des droits de l'homme des Nations Unies a de plus adopté le 26 mars 2015 la résolution 28/L.10 instituant le mandat d'expert indépendant sur la question des droits fondamentaux des personnes atteintes d'albinisme.

Ce mandat important contribue à faire entendre la voix des personnes atteintes d'albinisme et à les protéger, grâce à une meilleure sensibilisation, à la présentation au Conseil des droits de l'homme d'un rapport annuel portant sur des préoccupations spécifiques, et à la prestation de services de conseils et d'assistance technique aux États Membres, afin que ces derniers puissent mettre en œuvre des mesures spécifiques en faveur de la protection sur leur territoire des personnes atteintes d'albinisme.

En juin 2015, et depuis cette date, le Conseil des droits de l'homme a nommé Mme Ikponwosa Ero en tant que première Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme.

## V. Les activités au cours de la journée internationale de sensibilisation du 13 juin 2021 à l'albinisme en Mauritanie

### Déroulement des activités du Forum

**La première journée** a été lancé officiellement le 13 juin 2021 à l'Hôtel AZALAI par le Commissaire aux Droits de l'Homme, à l'Action Humanitaire et aux Relations avec la Société Civile en présence de la Vice Présidente du Conseil Régional de Nouakchott, du Conseiller Technique chargé des Handicapés au Ministère de l'Action Sociale de l'Enfance et de la Famille, du Conseiller du President de la Commission Nationale des Droits de l'Homme, du Directeur des personnes vivant avec handicap et du Président de la plateforme des acteurs non étatiques et d'autres organisations de la société civile ainsi que la presse nationale et internationale.

Il y a eu un échange de discours entre le Commissaire M. Rassoul El Khal et le Président de Albinos Mauritanie M. Nejib Ould Dah Eleiwe pour donner lancer les activités officielles du forum organisé pour durée d'une semaine. Le forum a été emmaillé par plusieurs activités allant des consultations médicales, une visite de terrain effectuée au Brakna, Gorgol et Trarza et l'organisation d'une conférence dans l'après à l'hôtel AZALAI.



Figure 1. Le Président Nejib avec le Commissaire en charge des Droits de l'Homme

**La deuxième journée du 14 juin** a été réservée à des consultations médicales au niveau du Centre National Hospitalier de Nouakchott (CNH) en présence du Surveillant Général de l'Hôpital et des médecins spécialistes en ophtalmologie et dermatologie. Ces consultations médicales ont offertes à 70 personnes vivant avec l'albinisme et la distribution de médicaments aux personnes consultées. Ainsi que de matériels divers (crèmes scolaires, vaselines et de lots d'habits).



Figure 2. Consultation en dermatologie au CNH



Figure 3. Consultation médicales en ophtalmologie

Les journées des 15, 16 et 17 juin, l'organisation a effectué des visites de terrain en présence des partenaires en particulier l'Association Sénégalaise d'albinos présidée par **M. Bamba Diop** et **Mme Mila Anufrieva** au niveau des Wilayas du Brakna, du Gorgol et Trarza pour sensibiliser et distribuer des crèmes solaires, des vaselines et habits aux personnes atteintes d'albinos et également prise de contact avec les bénéficiaires de l'ONG Albinos Mauritanie.



Figure 4. Rencontre des notables de personnes vivant avec l'albinisme au Gorgol



Figure 5. Distribution de crèmes solaires et vaselines

Le 18 juin, on a été reçu en audience par le Commissaire en charge des Droits de l'Homme, en présence des partenaires étrangers du directeur de la Société civile. On a échangé sur l'albinisme en Mauritanie et à travers le monde.



Figure 6. Audience accordée par le Commissaire en charge des Droits de l'Homme

Le soir la clôture a été animée par une conférence en présence des partenaires, de représentant de l'OMS, de la société civile, de la presse nationale et internationale et des bénéficiaries albinos. M. **Bamba Diop**, Président de l'Association Sénégalaise des personnes vivant avec l'albinisme a brossé la situation des personnes vivant avec l'albinisme dans le monde, en Afrique et a déploré le manque de données statistique sur la prévalence des albinos et désagrégés par sexe pour faire une bonne planification.



Figure 7. M. Bamba Diop; President ASPVA

Dans le même sens, **Nejib Dah** a présenté la situation des personnes vivant avec l'albinisme en Mauritanie et les problèmes qu'elles rencontrent surtout en matière d'éducation de base et l'éducation sanitaire. Il a également déploré le manque de données sur les personnes souffrant d'albinisme et la difficulté de ne pas pouvoir faire une planification participative pour booster la promotion et la protection des personnes vivant avec l'albinisme dans notre pays.



Figure 8. M. Nejib, Président ONG Albinos Mauritanie lors de la conférence de presse

**Mme Mila Anufrieva**, personnes portant intérêt aux personnes vivant avec l'albinisme a manifesté son intention a accompagné l'ONG Albinos de Mauritanie pour promouvoir l'éducation des enfants.



Figure 9. Mme Mila lors de la conférence de presse à l'hôtel AZALAI.

C'est ainsi qu'un enfant vivant avec l'albinos Moustapha Isselmou a pris la parole pour porter des enfants réclamer leurs droits pour l'accès à une éducation de qualité et demande à l'état mauritanien de les appuyer pour accéder à l'éducation.



Figure 10. l'enfant Moustapha Isselmou plaide pour l'éducation des enfants vivant avec l'albinos