

L'Albinisme oculocutané en Afrique subsaharienne a-t-il sa place parmi les Maladies tropicales Négligées?

Pr. Robert Aquaron, Aix-Marseille Université

25 Mai 2022

Journées scientifiques de la SFMTSI, Institut Pasteur, Paris

Maladies tropicales et pauvreté: impacts sur les droits de la femme et de l'enfant

- Maladies tropicales négligées et pauvreté:
 - Le terme de maladie n'est pas utilisé pour l'Albinisme OculoCutané (AOC), en particulier par les associations d'albinos (Genespoir, Under The Same Sun, ect..) pour ne pas influencer le moral et le physique des sujets atteints: c'est « une condition génétique », anomalie génétique
- Pour les médecins et scientifiques l'AOC fait partie des « Maladies rares ».



Naissance d'un enfant albinos de deux parents de peau noire: énigme pour les populations africaines



Croyances et mythes impliquant toujours la mère: transgression d'un interdit

A) se situant avant la grossesse :

- rapport sexuel au milieu du jour (Bambara)
- rapport sexuel pendant les règles(Mali)
- infidélité de la *mère* avec un homme blanc(Yambassa, Cameroun)
- divinité maligne qui se venge de la mère qui a ri d'un albinos ou qui s'est vantée de ne pas en avoir dans sa descendance (Fangs, Makas, Cameroun)
- la *mère* a dormi avec un Tokolosh, esprit malveillant chez les Shona du Zimbabwe

The myths surrounding people with albinism in South Africa and Zimbabwe

Charlotte Baker^a, Patricia Lund^b, Richard Nyathi^c and Julie Taylor^d

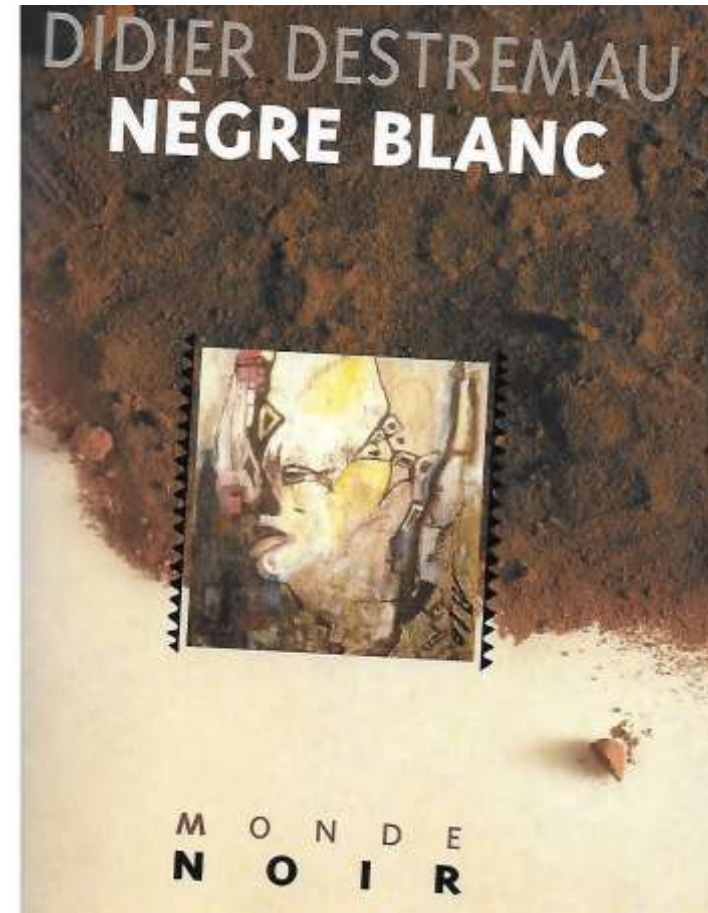
^a*Department of European Languages and Cultures, Lancaster University, UK;* ^b*Department of Biomolecular and Sports Science, Coventry University, UK;* ^c*Zimbabwe Albino Association, Zimbabwe;* ^d*School of Nursing and Midwifery, Dundee University, UK*

B) se situant pendant la grossesse :

- la mère a touché un enfant albinos
- la mère a avalé sa salive et n'a pas craché en voyant un enfant albinos (Gbayas, RCA).
Symbolisme salive-sperme et cracher-éjaculer
- l'amour d'une « Mami Wata » pour la mère, déformation africaine de l'anglais « mother water ». Sirène qui habite les eaux profondes des rivières, craint la lumière et n'apparaît aux humains qu'à la tombée de la nuit. Le fruit de leur passion avec les humains est la naissance d'un enfant albinos ou ngandoro. Le rapport sexuel n'est pas nécessaire. Toute femme fécondée peut voir son fœtus métamorphosé en albinos par simple entrevue(Congo).

Son caractère hybride lui permet d'incarner une vision du monde négative ou positive comme l'albinos paré de qualités bénéfiques ou maléfiques

L'enfant albinos, authentique «africain blanc » est ressenti comme une créature humaine intermédiaire et inachevé « mi-homme, mi-Dieu », pouvant faire le bien et le mal, d'où les mutilations et crimes rituels pour utiliser certains organes comme grigris ou talismans (Mwanza, Tanzanie).

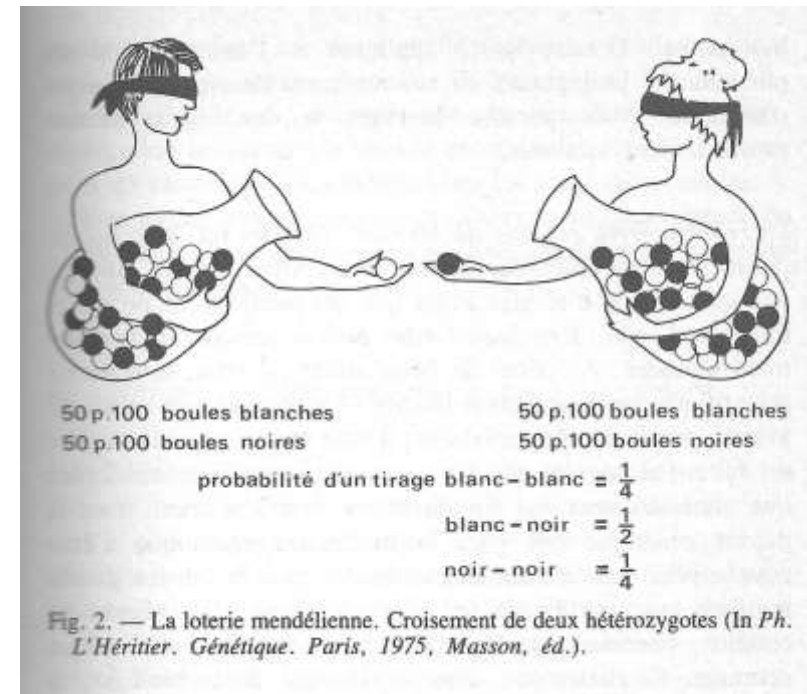
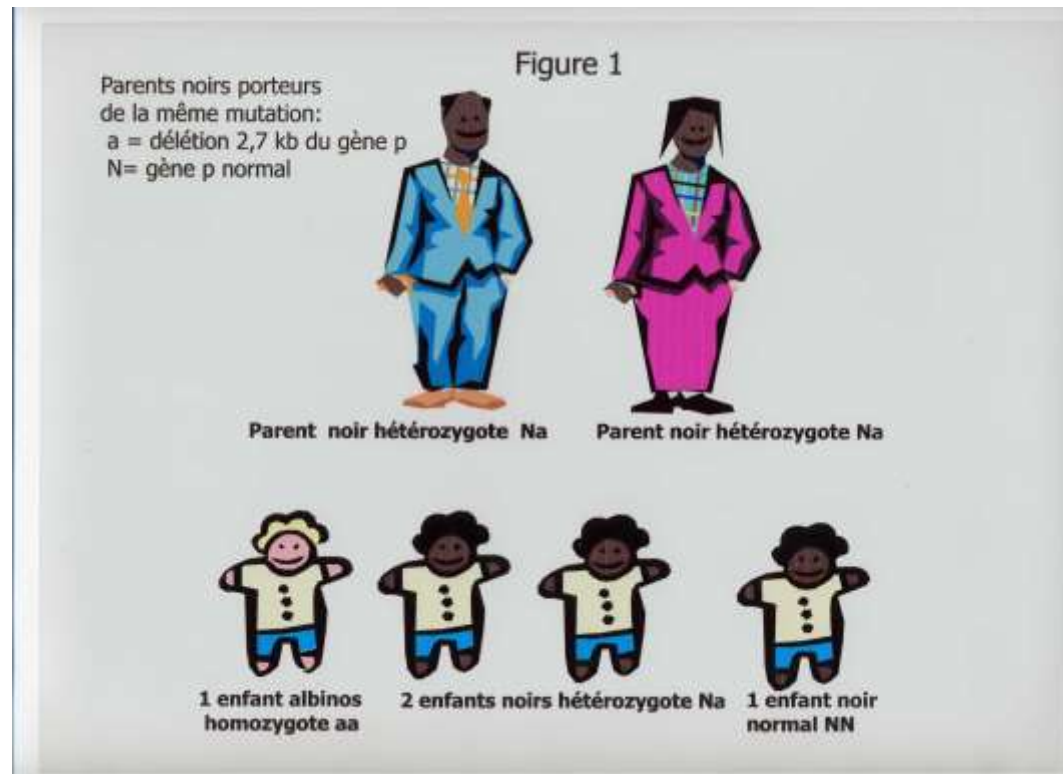


Naissance d'un enfant albinos de deux parents de peau noire : explication par la génétique

Affection autosomique récessive

Parents noirs porteurs sains hétérozygotes Na

Croisement de 2 hétérozygotes : loterie mendélienne



Aspects oculaires: *photophobie* (absence de mélanine), ***faible acuité visuelle*** (Hypoplasie de la fovéa), *nystagmus*, *iris bleu-gris*

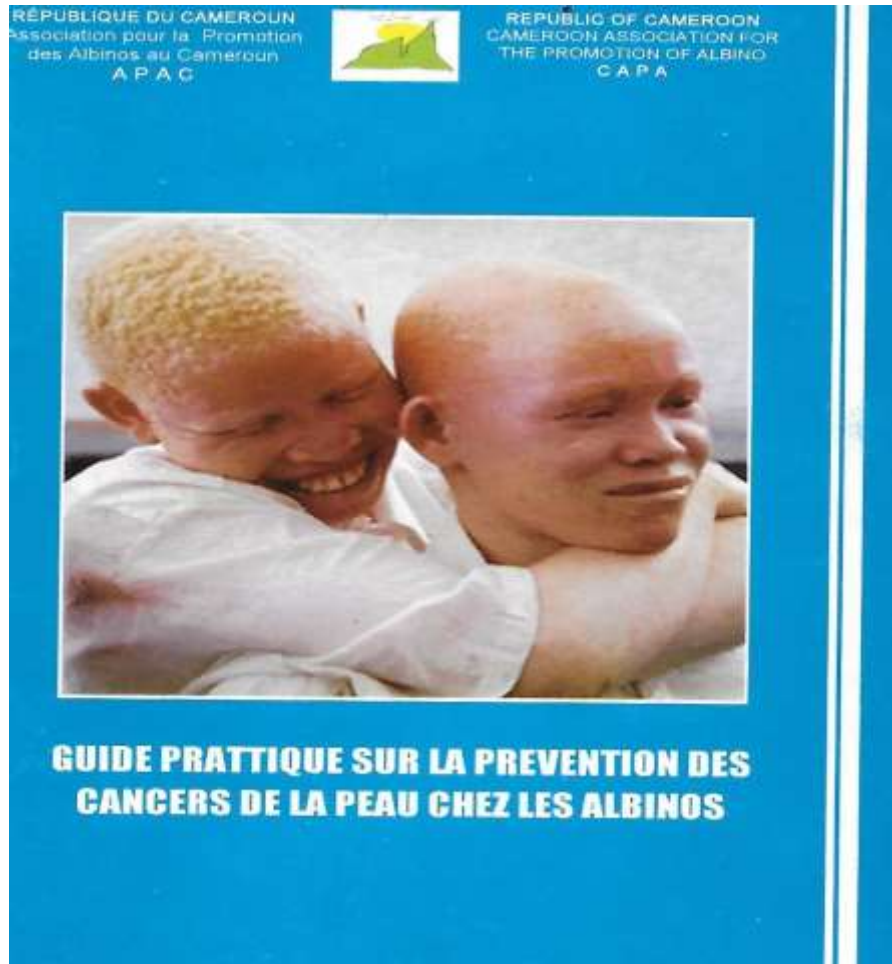


Aspects cutanées: peau blanche crème (poils et cheveux blonds)
sensible aux rayons de soleil(3 stades: érythème solaire, kératose
actinique, épithéliomas).

Importance de la prévention solaire toute la vie: crèmes, chapeau, ect..



Cancers de la peau: oreille, nez, joue, front, crâne, ect...



Particularités de la peau chez certains albinos en Afrique sub saharienne : « taches pigmentées ou « dendritic freckles » 2 Phénotypes: DF+ et DF-



Une date importante: 2008. Amputations et crimes en Tanzanie (Mwanza) et au Burundi rapportés par la presse écrite et parlée au niveau international



Figure 1. Villages et villes du Burundi, de la République Démocratique du Congo et de la Tanzanie dans lesquels les albinos ont fait l'objet de crimes rituels (1).

L'EXPRESS .fr

La Tanzanie suspend les guérisseurs pour protéger les albinos

Par Reuters, publié le 24/01/2009 à 12:28

DAR ES SALAAM - La Tanzanie a révoqué les droits d'exercice de tous ses guérisseurs traditionnels en vue de mettre fin aux meurtres d'albinos qui sont commis par des individus censés prélever des parties de leurs corps pour des rituels de sorcellerie, rapportent samedi des médias locaux.

Rôle primordial joué par une association canadienne « UTSS » Under The Same Sun et son président Peter Ash auprès du président de la Tanzanie et des organisations internationales: ONU, UNESCO



Vaste opération d'Interpol contre les meurtres d'Albinos en Tanzanie

Jeudi 12 Février 2009 - 08:54:06 -

L'Organisation internationale de police (Interpol) dirige une opération conjointe impliquant les pays de la région des Grands Lacs en vue de mettre fin à ces actes barbares, a confirmé mercredi la police tanzanienne.

36 | AFRIQUE SUBSAHARIENNE

SOCIÉTÉ

Le soleil les tue, les hommes aussi

Naître albinos en Afrique noire est le pire des cauchemars. Quand elles ne sont pas tuées à la naissance, les personnes souffrant de dépigmentation de la peau sont mises à l'écart. Pis, les crimes rituels se multiplient, notamment en Tanzanie et au Burundi.

Dates importantes au niveau mondial(ONU):

13 juin 2013: résolution au sujet des agressions et discriminations contre les albinos

13 juin 2014: l'AG de l'ONU proclame le 13 juin »journée internationale de sensibilisation à l'albinisme »

13 juin 2016: 1^{ère} journée organisée au siège de l'UNESCO à Paris par la direction »Afrique »



JOURNÉE DE SENSIBILISATION A L'ALBINISME
Maison de l'UNESCO
13 juin 2016
Salle II

PROGRAMME PROVISOIRE

« Vivre l'albinisme au quotidien »

14:00 – 14:30	Cérémonie officielle (Salle II)
	Allocutions d'ouverture : <ul style="list-style-type: none">- S. E. M. Jacques Kabale, Ambassadeur, Délégué permanent de la République du Rwanda auprès de l'UNESCO et Président du Groupe africain- M. Peter Ash, Président et Fondateur, Under the Same sun- M. Edouard Firmin Matoko, Sous-Directeur général pour l'Afrique
14:30 – 17:40	Colloque (Salle II)
14:30 – 14:40	Introduction : M. Casimiro Vizzini, Expert, Division des politiques scientifiques et du renforcement des capacités, secteur des Sciences exactes et naturelles
14:40 – 15:45	Panel de Scientifiques : « La médecine face à l'albinisme » <ul style="list-style-type: none">- Prof. Robert Ajuaron, Professeur honoraire, Biologiste-généticien- Prof. Levi Kandeke, Chirurgien-Ophthalmologue- Prof. Benoit Arveiler, Responsable de l'Unité de génétique biologique, Centre hospitalier universitaire de Bordeaux (CHU)- Prof. Gérard Lorette, Dermatologue, Professeur émérite, Université de Tours

Ikponwosa Ero 1^{ère} experte
indépendante nommée
par le conseil des droits de
l'homme (ONU) sur
l'albinisme, 2015

Originaire du Nigeria

Sa mère lui dit « c'est dieu qui l'a
voulu »

A travaillé avec l'ONG canadienne
« Under The Same Sun » dédiée à
l'albinisme

A écrit un livre sur les droits des
personnes avec l'albinisme (PWA)

Rôles - Travailler avec les états pour
identifier et lutter contre les attaques
corporelles subies par les albinos

- Essayer de démystifier l'albinisme



Rôle primordial joué par les associations Africaines

et autres: réunir albinos et parents, informer sur la nature de l'AOC, vision, protection solaire

1994 SOS albinos Salif Keita, Bamako, Mali

Actuellement SIAM, Solidarité pour l'Insertion des Albinos du Mali



1998 ASMODISA Yaoundé, Cameroun

ASsociation **MO**ndiale pour la **D**éfense
des **I**ntérêts et la **S**olidarité des **A**lbinos



Autres associations

NOAH « Noé était albinos », livre d'Henoch, USA, 1983

Importance de la communauté AfroAméricaine

NOAH-NEWS
National Organization for Albinism and Hypopigmentation
Volume 1, Number 1 Winter 1983

NOAH WAS AN ALBINO; AN HISTORICAL PERSPECTIVE
Carl J. Witkop, Jr.

The name of our society, the National Organization for Albinism and Hypopigmentation, was chosen because the first letters of this title produce the acronym NOAH.

There is evidence that Noah of the Book of Genesis was an albino; that Methusala, Noah's grandfather, was the first identifiable carrier of the albinism gene; that Enoch the Prophet, Noah's great-grandfather was the first genetic counselor, and that albinism is the oldest recorded genetic disorder.

The Book of Enoch describes Noah's appearance at birth: "his flesh was white as snow, and red as a rose: the hair of whose head was white like wool—and whose eyes were beautiful. When he opened them, he illuminated all the house, like the sun; the

AIMZ: Albinism in Malawi & Zambia

Promoting inclusive education for children with albinism

Young people with albinism, their families and their teachers talk about educating learners with albinism at school.



Boniface Maesah meets a young boy with albinism while on field work for AIMZ in Malawi.



Shakira Zibol, a young Malawian woman with brown albinism, uses an umbrella to protect herself from the sun.

The AIMZ project

Using radio drama and mobile phone messaging to:

- educate communities about albinism and
- train teachers on techniques to accommodate children with albinism in mainstream schools

ANACI Association Nationale Albinos Cote Ivoire, Abidjan



Classement des différents types d'albinisme oculocutané d'après la génétique moléculaire

A) AOC type 1 due à l'inactivité de la **tyrosinase**, l'enzyme qui catalyse la 1^{ère} étape de la biosynthèse de la mélanine. Absence totale de mélanine, peau blanche. Exceptionnel chez les africains.

B) AOC de type 2 due à l'inactivité de la protéine «P », située comme la tyrosinase dans la membrane des mélanosomes , qui régule la mélanogénèse.

C'est le type le plus répandu en Afrique subsaharienne

C) AOC type 3 à 17



Conclusions

« Le sujet albinos est physiquement normal en dehors des ses problèmes visuels et de peau ». Socialement il est encore l'objet de nombreux discriminations

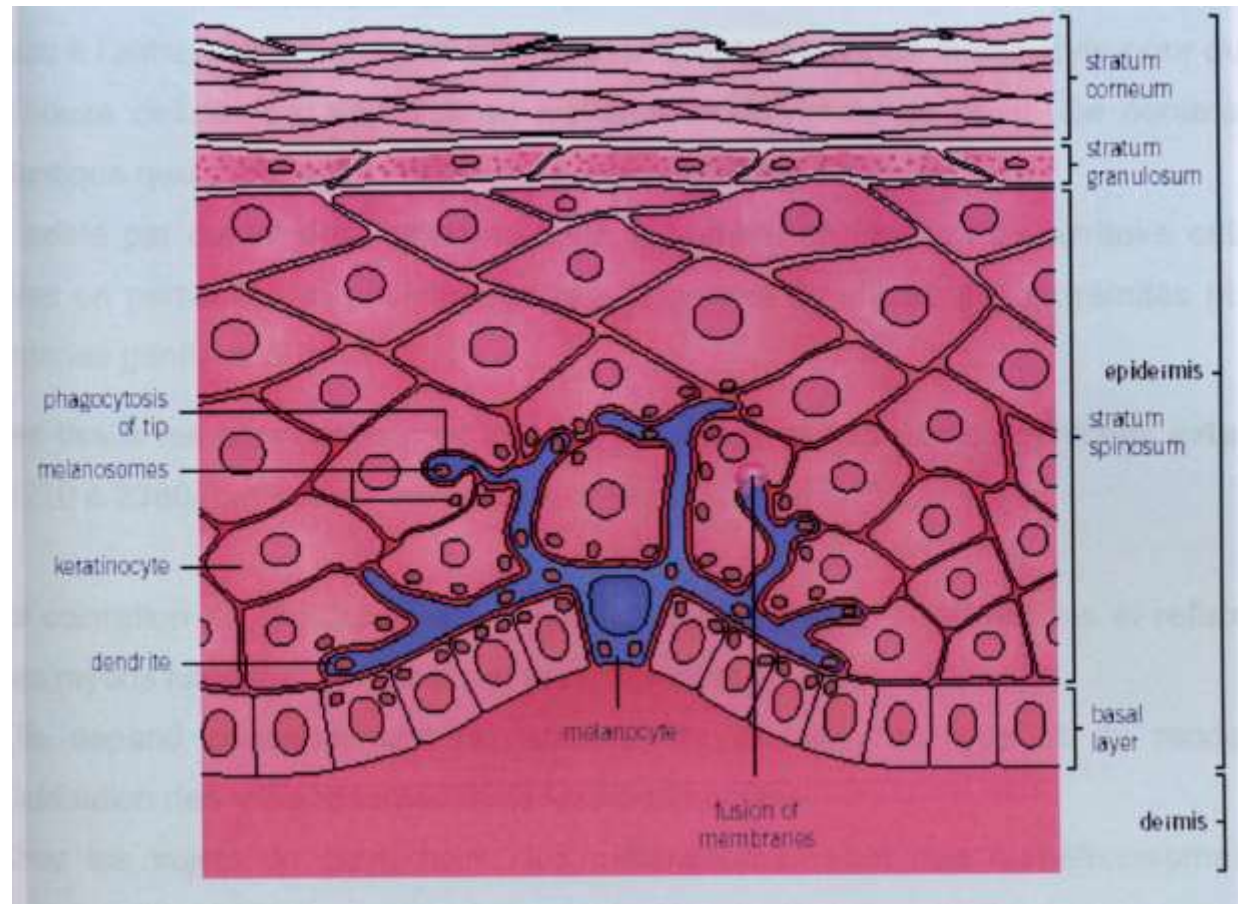
1) Maladies tropicales et pauvreté: oui et non

2) Impacts sur les droits de la femme et de l'enfant: droits économiques, sociaux et culturels: oui

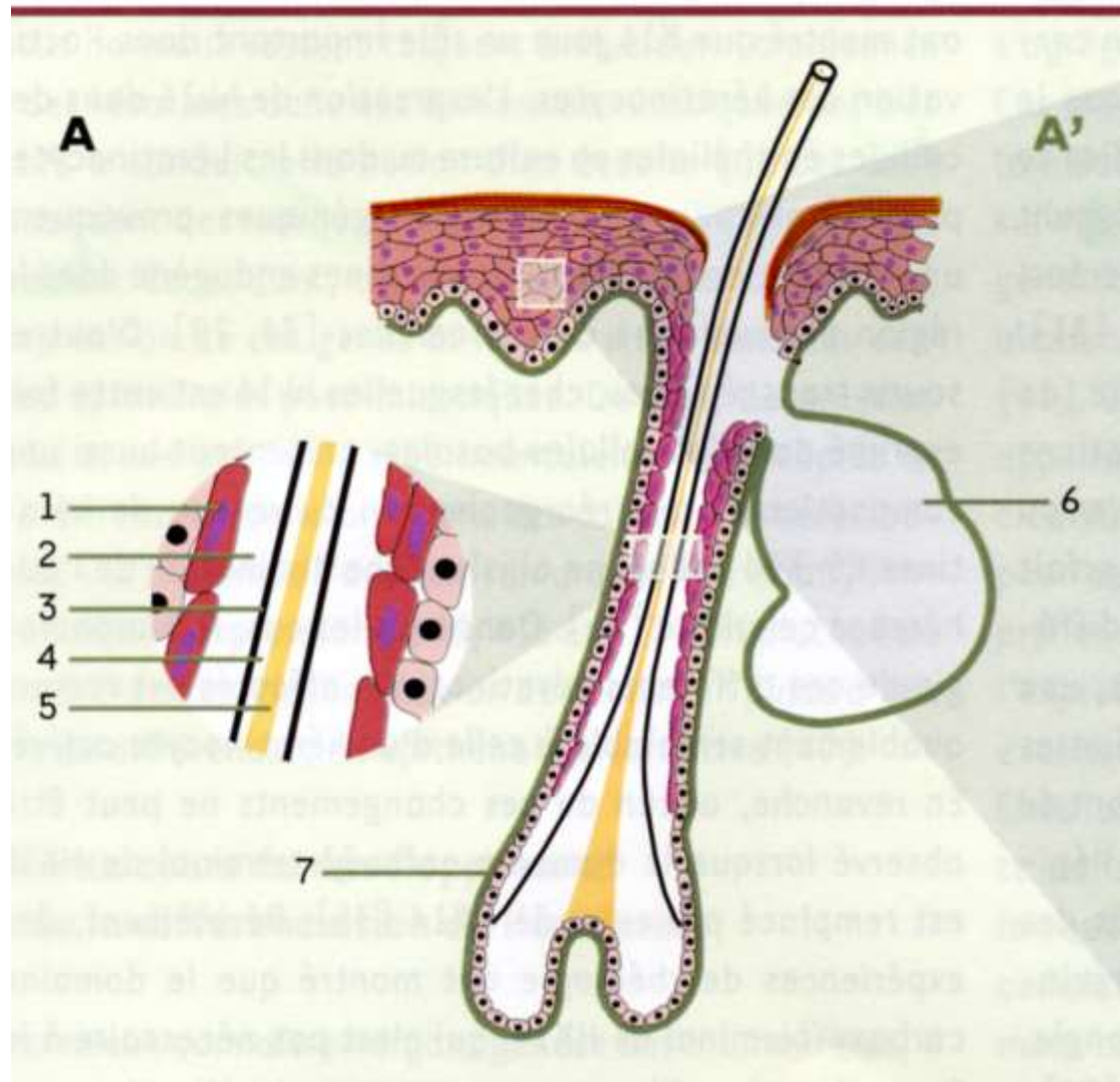
Droits à la santé individuelle et collective: oui (gratuité de la prise en charge)

Ces 4 aspects: économiques, sociaux, culturels et santé sont en partie pris en charge par l'état (Ministères de la Santé , de l'Education et des Affaires sociales) et par les Associations et Fondations.

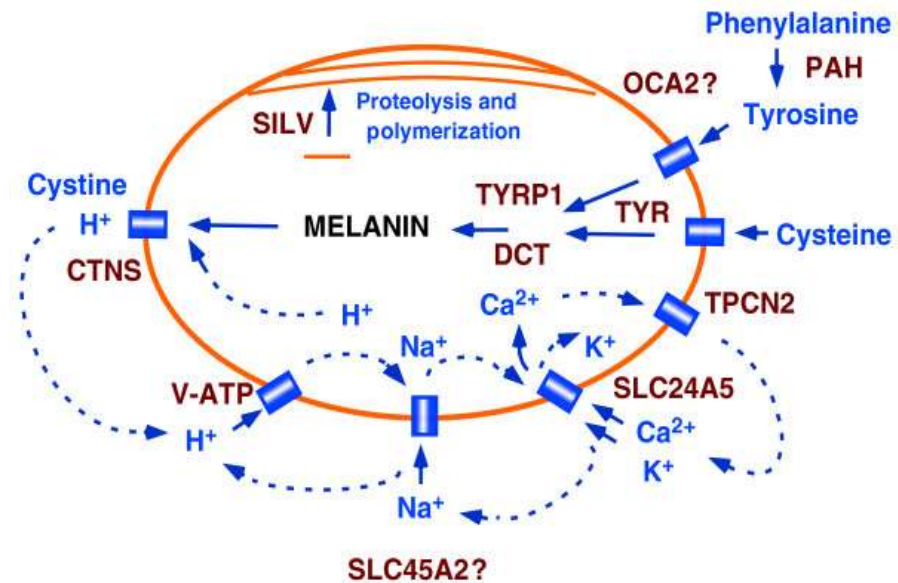
Histologie de la peau



Histologie d'un cheveu



Régulation de la biosynthèse de la mélanine dans le mélanosome



Différentes étapes de la biosynthèse des mélanines

