



## ENTREVISTA CON OVERSTON KONDOWE (COORDINADOR NACIONAL APAM)

### ¿Cuánta gente sufre de albinismo en Malawi?

Según el último estudio realizado en Malawi **sufren albinismo 134.000 personas.**

Teniendo en cuenta que la población total son 18.000.000 personas podemos ver que el **0,74% de la población total** tiene este problema.

### ¿Qué problemas causa el albinismo en la gente que lo sufre?

Tenemos muchísimos problemas..

Empezamos por el problema que tenemos en la piel y los graves problemas que nos causa el sol. Muchos de nosotros tiene **cáncer de piel** y eso no es lo peor ya que la gran mayoría no lo saben y con el paso del tiempo se desarrolla metástasis, y eso es una muerte asegurada para la persona que la tiene. Además de la metástasis se suma que el 80% de la población en Malawi trabaja en el campo y eso implica estar al sol mucho tiempo a lo largo del día. Y para los niños más de lo mismo ya que los colegios no suelen estar cerca de las casas.

Por otro lado está el **problema que tenemos en la vista.** Vemos bastante mal y necesitamos usar gafas de sol la gran mayoría del día, pero es muy complicado conseguirlas ya que necesitamos que estén graduadas. Además esto es un problema para los niños que van al colegio, tienen que ponerse en primera fila para poder ver el encerado y la gran mayoría no

dice nada y el profesor no suele ponerles en primera fila, asique ir al colegio y atender es algo prácticamente imposible.

Luego tenemos el problema de las **cremas de sol** que utilizamos. Es un **producto muy caro** y necesitamos comprarlas constantemente. La mayoría de nosotros no tiene dinero para poder afrontar este gasto y además muchos no saben como usarla de forma correcta ya que es necesario que sepan que horas del día son las peligrosas para estar al sol y que cantidad ponerse en cada caso (hemos visto casos en los que la gente se la pone para ir a dormir).

Además en muchos casos las cremas de sol que nos facilita el gobierno están **caducadas** debido al gran stock que tienen. Compran mucha a la india y la distribución por el país es muy mala. Y en otras ocasiones el problema es lo contrario y no comprar suficiente cantidad de cremas para toda la población que la necesita.

Otro problema es la **distribución de las cremas** por el país. En la mayoría de distritos no tienen cremas para distribuir ya que se quedan en el Centro Medico Central. Esto ocurre porque solo se envían los medicamentos más importantes debido al bajo presupuesto. En los casos que la crema si llega al distrito final nace otro problema más, la médicos que toman la consulta a los albinos no saben que tiene cremas por la **mala comunicación dentro del centro medico** y esto es algo fácil de solucionar pero que sigue ocurriendo. Y en los casos que si saben que tienen cremas se las recetan a la gente pero no les explican como utilizarlas de forma correcta.

Y para finalizar esta pregunta tenemos que hablar del problema que tenemos con la **discriminación** que sufrimos. El resto de la población no entiende nuestro problema y muchos de ellos consideran que somos una especie de demonios. Su solución es matarnos y usar nuestros huesos para ritos de brujería y otras cosas. Esto es algo horrible porque muchos de nosotros no quieren salir de casa y eso implica no ir a trabajar porque el trabajo esta lejos de las casas y en el trayecto nos pueden asesinar. Y lo mismo en el caso de los niños para ir al colegio. Esto es malísimo ya que también es un problema incluso para ir a comprar las cremas al centro medico o simplemente para ir a cualquier lado. Por ello es fundamental que la población entienda que somos gente normal y que simplemente tenemos un problema genético.

---

### ¿Qué problemas consideras que son los más importantes ahora mismo?

Considero que los problemas más importantes a día de hoy son los causados por **el sol y la mala educación en la sociedad para entender nuestro problema.**

Además **necesitamos que el gobierno se involucre más con nosotros e incorpore gente albina en sus programas tanto educación como economía y todos los existentes** y así poder acercarnos más a la población.

---

### ¿Qué productos “cremas” utilizáis actualmente? ¿Os funciona? ¿Cuál es?

Utilizamos **muchas cremas diferentes** porque no paran de cambiarlas y además entra el factor del precio que es muy importante porque la gran mayoría de ellas y más eficaces son muy

caras y la gente no puede afrontar ese gasto. No podemos llegar a saber si son realmente buenas porque no las usamos el suficiente tiempo para saberlo.

Ahora mismo consideramos que la mejor es la que vosotros nos facilitáis (UmoziMax), aunque de momento está en estudio, pero los resultados están siendo muy buenos.

### **¿En que zona de Malawi se concentra la mayor cantidad de gente con albinismo?**

---

En el **sur es donde mayor concentración** tenemos de gente con albinismo.

Pero si lo dividimos por distritos **en el norte** el distrito con más gente con albinismo es **Mzimba con 8.195 casos** registrados.

En el caso de la **zona centro** el distrito con más casos es **Lilongwe** ya que es el mas grande con 12.457 personas pero también está el distrito de **Dedza con 8.434 personas con albinismo y una extensión mucho menor que Lilongwe.**

Y por último **en el sur el distrito de Mangochi** es el más elevado con 9.684 personas.

### **¿Existe más gente adulta o joven con albinismo?**

---

Existe **más gente joven** que adulta con albinismo. Esto es así ya que mucha gente con albinismo fallece por todas las problemas comentados anteriormente y no llegan a edades muy altas.

### **¿Los niños van al colegio? ¿Y los adultos trabajan?**

---

Las cosas están cambiando y ahora **la gran mayoría de los albinos si van colegio y los adultos van a trabajar**, aunque eso no quita que siguen existiendo casos en los que eso no es así.

### **¿Tienes acceso a la mayoría de ellos o solo algunos pocos?**

---

Sí, tengo acceso a la gran mayoría de ellos. Malawi lo forma 28 distritos diferentes y tengo acceso a todos ellos.

### **¿Qué piensas que necesitáis más urgentemente?**

---

Ahora mismo lo más importante es conseguir una **crema de sol barata** y que cumpla con los requisitos necesarios para poder protegernos del sol, **acorde con el clima del país** y las temperaturas que tenemos aquí.

Por otro lado necesitamos una buena distribución del máximo de complementos para protegernos del sol como **sombreros, paraguas y prendas de ropa de manga larga**, tanto camisetas como pantalones.