

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman / / Reportage

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

28. Mai 2020

Lange wurden Menschen mit Albinismus in Tansania verfolgt, verstümmelt und getötet. Jetzt durchbrechen sie den Teufelskreis aus Armut und Ausgrenzung – und fordern ihren rechtmäßigen Platz in der Gesellschaft ein.

Der Tansanier Fabian Kangambili wächst in einem Bergdorf mit dem Namen Mgeta ¹ in einer heißen und trockenen Region des Landes auf. Von Anfang an bestimmen Schicksalsschläge sein Leben. Sein Vater verlässt die Familie, nachdem er seinen Sohn Fabian das erste Mal gesehen hat. Seine Mutter ist nicht in der Lage, sich um den kleinen Jungen zu kümmern, sie leidet an einer psychischen Störung.

Schließlich kommt Fabian Kangambili bei seiner Tante unter. Sie hat Angst um ihn und lässt ihn nur selten allein raus. Der Grund: Er sieht auf den ersten Blick anders aus als die anderen Menschen und das kann in seinem Fall in Tansania lebensgefährlich sein.

Fabian Kangambili wird vor 24 Jahren mit weißer Haut geboren, mit hellen Haaren und dunklen Augen, mit denen er nur schlecht sehen kann. Er hat Albinismus, ² sein Körper kann kein oder nur wenig Melanin

produzieren. Das macht seine Haut sehr lichtempfindlich.

Laut offiziellen Angaben leben in Tansania rund 17.000 Menschen mit Albinismus, ^{*3} ^{#1} verschiedene Studien gehen jedoch von einer deutlich größeren Zahl aus. ^{#2} ^{*4} Und es könnten noch mehr sein – über lange Zeit seien Menschen wie Fabian in Tansania nicht als menschliche Wesen akzeptiert worden, seien verstümmelt und getötet worden, sagt Hassan Mikazi. Er ist Vorsitzender einer regionalen Untergruppe der *Gesellschaft für Menschen mit Albinismus in Tansania* (TAS). ^{*5}

Tränke, Tinkturen und Talismane

In den Jahren 2000–2015 wurden laut der UN mindestens 75 Männer, Frauen und Kinder mit Albinismus ermordet und verstümmelt. ^{#3} Die Dunkelziffer liegt nach Schätzung der TAS deutlich höher. ^{*6}

Dabei ging es den Täter:innen um die Körperteile der Menschen mit Albinismus. Haare, Haut oder Knochen verkauften sie für viel Geld an traditionelle Heiler:innen, die daraus Tränke, Tinkturen oder Talismane fertigten. Diese sollten ihre Besitzer:innen reich und erfolgreich machen. Die Kund:innen seien aus allen Teilen der Gesellschaft gekommen, so Mikazi, seien Arbeiter:innen, Unternehmer:innen und auch Politiker:innen gewesen. ^{*7}

Es entstand internationale Aufmerksamkeit, viele Medien haben über die Tötungen hier berichtet. »Dann war das Thema überall, wurde täglich auch in der Politik besprochen«, erinnert sich Hassan Mikazi. In den folgenden Monaten und Jahren führte die Regierung verstärkt Schutzmaßnahmen ein. ^{*8} Man habe den traditionellen Heiler:innen die Arbeitserlaubnis genommen, so Mikazi, und sie gezwungen, die Daten ihrer Kund:innen offenzulegen. Durch Aufklärungskampagnen versuche die TAS seitdem, den Aberglauben in der Gesellschaft durch faktisches Wissen über das Leben mit Albinismus zu ersetzen. ^{*9}

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

perspective-daily.de/article/1272/d7twQ9P

Hilfe zur Selbsthilfe

Im Rahmen verschiedener Projekte in Gesundheits-, ^{*10} Bildungs- ^{*11} und Arbeitsbereichen will die TAS außerdem Menschen mit Albinismus in der tansanischen Gesellschaft schützen und fördern. ^{*12}

Seit 2010 gibt es in Tansania ein Gesetz, das die Rechte von Menschen mit Behinderungen konkret schützt – ^{#5} und somit auch die von Menschen mit Albinismus. ^{*13} Für dieses Gesetz kämpfte die TAS lange, denn dadurch haben Betroffene eine rechtliche Grundlage, um sich zur Wehr zu setzen.

Fabian Kangambilis Geschichte sei nicht ungewöhnlich, erzählt Mikazi. Der Vater verlasse die Familie häufig nach der Geburt eines Kindes mit Albinismus. ^{*14} Die TAS unterstütze deswegen diese Familien finanziell, aber auch mit Kursen und Trainings, sodass die Mütter oder die Betroffenen selbst eigene Geschäfte gründen können. »So sind sie nicht mehr von ihrer Familie oder der Gesellschaft abhängig«, sagt Mikazi.

Der Fußballklub *Albino United* versucht auf eine andere Art, das gesellschaftliche Ansehen von Menschen mit Albinismus zu verbessern. Auf einem Acker in der Küstenstadt Daressalam stehen 10 Männer im Schatten eines Mangrovenbaumes. Ihre helle Haut hebt sich deutlich von der braunen Rinde ab – sie alle haben Albinismus. Wenige Meter links von ihnen stehen 2 Tore ohne Netze auf einem Feld, das den Namen kaum verdient – nur ab und zu sprießen vereinzelte Inseln von Rasen aus dem braunen Matsch.

Eincremen, aufwärmen, Gesellschaft ändern

Nach ein paar Telefonaten ist klar: Heute wird die Mannschaft keinen Fußball spielen können. Der Mitspieler, der den Ball mitbringen wollte, wird nicht kommen. Die Stimmung ist gedrückt, einige Spieler schütteln genervt den Kopf. Manche sind mit 3 verschiedenen Bussen mehrere

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

perspective-daily.de/article/1272/d7tzwQ9P

Stunden durch die größte Stadt Tansanias gefahren, um hier gemeinsam Fußball zu spielen. Trotzig ziehen sie sich dennoch um, damit sie wenigstens ein paar Trainingseinheiten ohne Ball absolvieren können.

Bevor es auf den Platz geht, schmieren die Spieler sich großzügig Sonnencreme auf ihre Haut. Es ist 2 Uhr nachmittags und die Sonne knallt unerbittlich mitten in Tansanias Hochsommer.

Das Ziel von *Albino United* ist es, die Ausdauer und Stärke der Spieler zu zeigen. Noch immer glauben einige Tansanier:innen, Menschen mit Albinismus seien in Wirklichkeit Geister und könnten deswegen keine körperlichen Leistungen erbringen. Die Idee von *Albino United* ist simpel: Geister können vielleicht keinen Fußball spielen, Menschen mit Albinismus aber schon. Und sie können rennen, grätschen und schießen.

»Wir haben die Möglichkeit, der Gesellschaft zu zeigen, dass wir über dieselben Fähigkeiten verfügen wie alle anderen. Das macht mich glücklich«, sagt Deograsias Joseph Ngonyani, der Kapitän der Mannschaft. Er spielt seit 7 Jahren für *Albino United* und war mit der Mannschaft schon im ganzen Land unterwegs. »Wenn Menschen mit Albinismus in Mwanza getötet werden, fahren wir nach Mwanza, um dort Fußball zu spielen«, ¹⁵ sagt der Kapitän, der auch hier im Video spricht:

Dass Fußball die beste Art ist, Menschen zusammenzubringen, davon ist auch der Trainer, John Lingowi Haule, überzeugt.

Der 55-Jährige ist nicht von Albinismus betroffen, aber seine Tante. Dadurch kam er früh mit Albinismus in Kontakt. »Ich werde manchmal gefragt: »Du arbeitest mit denen zusammen? Du schläfst mit denen zusammen?« Aber das ist kein Problem, wir sind doch alle dieselben. Wir arbeiten zusammen. Wir schlafen zusammen. Und wir spielen zusammen Fußball.« Haule redet gern und viel, immer mit einem breiten, freundlichen Lächeln im Gesicht. Er ist sich sicher, die Arbeit seines Vereins zeige Wirkung. »Zu unseren Spielen kommen viele Leute, die uns unterstützen. Seit wir im ganzen Land Fußball spielen, gibt es immer weniger Überfälle auf Menschen mit Albinismus.«

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

perspective-daily.de/article/1272/d7twQ9P

Am liebsten spielt seine Mannschaft morgens oder abends, wenn die Sonne nicht mehr scheint. Oder aber wenn es regnet: »Sobald es regnet, spielen die Jungs deutlich besser. Leider scheint in Tansania meistens die Sonne«, erklärt Haule. Dann hilft nur eincremen. Doch Sonnencreme ist knapp und teuer.

Da Menschen ohne Albinismus in Tansania keine Sonnencreme benutzen, muss die Creme importiert werden. Die Preise für eine Tube sind rund 10-mal höher als in Deutschland. Menschen mit Albinismus gehören in der Regel allerdings zur ärmsten Bevölkerungsschicht und können sich die schützende Creme nicht leisten.

Häufig wissen die Erkrankten und ihre Familien zudem nicht, dass ihre Haut besondere Pflege und Schutz vor der Sonne benötigt.

Und das habe fatale Folgen, erklärt Specioza Kifutu, Koordinatorin eines Gesundheitstrainings für Menschen mit Albinismus. »Die Forschung sagt, dass Menschen mit Albinismus in Tansania in ihren 30ern sterben. Nur wenige werden 40 Jahre alt. Meistens sterben sie an Hautkrebs. Aber wenn sie sich vor der Sonne schützen, können sie so lange leben wie jeder andere.«

[Hier](#) findest du ein weiteres Video, das nicht angezeigt werden kann.

Aus diesem Grund wurde die Sonnencreme *Kilisun* entwickelt – die erste professionell hergestellte Sonnencreme in Afrika. Im *Regional Dermatology Training Center* (RDTC) in Moshi wird seit 2013 diese Sonnencreme produziert, die aktuell kostenfrei an 6.000 Menschen mit Albinismus verteilt wird. Damit erreicht das RDTC bereits 1/3 der Menschen mit Albinismus in Tansania. Derzeit arbeitet das Zentrum an einer verbesserten Form der Distribution, um auch in ländliche Regionen liefern zu können und so noch mehr Menschen mit der Sonnencreme versorgen zu können.

Lernen im Hochsicherheitsinternat

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

perspective-daily.de/article/1272/d7tzwQ9P

Fabian Kangambili ist 14 Jahre alt, als er zum ersten Mal ein anderes Kind mit Albinismus sieht. »Da bin ich erst mal weggelaufen«, sagt er. Damals blickt er in einen Schlafsaal voller weißer Kinder. Zuvor war er im Dorf entdeckt und in eine Schule in Arusha, im Norden Tansanias, gebracht worden. »Es war ein gut geschütztes Internat mit Sicherheitsleuten. Damals gab es viele Angriffe auf Menschen mit Albinismus und ich war Teil eines Schutzprogramms«, sagt Fabian Kangambili.

Dort lebt er in den folgenden Jahren gemeinsam mit 92 anderen Kindern mit Albinismus. Neben schulischen Inhalten lernen sie auch, wie man sich richtig kleidet und Sonnencreme aufträgt. »Während ich dort war, habe ich keine Diskriminierung erlebt. Aber ich habe von den Morden gehört, das hat mir Angst gemacht«, sagt Fabian Kangambili.

Er fühlt sich im Internat wohl und qualifiziert sich für die weiterführende Schule und später für ein Studium an der Universität.

Menschen mit Albinismus sind noch immer eine Seltenheit an Universitäten in Tansania, nur 4% besuchen eine Hochschule. Dabei ist Bildung der effektivste Weg raus aus der Armut und damit auch raus aus der Sonne. »Die einzige Arbeit, die du ohne Ausbildung bekommst, ist draußen, in der Sonne: auf dem Feld oder im Garten arbeiten, Sachen auf der Straße verkaufen«, sagt Gesundheitsberaterin Kifutu.

Yumna Mnanga hat es geschafft. Sie hat studiert und arbeitet heute als Lehrerin an einer Schule auf Sansibar. Im Klassenzimmer ist die junge Frau mit Albinismus vor der Sonne geschützt und zeigt der nächsten Generation, wie selbstverständlich es ist, zusammen mit Menschen mit Albinismus zu lernen, zu arbeiten und zu leben. Nebenbei macht sie ihren Master im Fach Umweltwissenschaften.

»Schaut mich an, ich bin wunderschön«

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

perspective-daily.de/article/1272/d7tzwQ9P

In ihrer Freizeit engagiert sich Yumna Mnanga als Aktivistin, denn auch auf der touristischen Insel leiden Menschen wie sie unter Diskriminierung und Verfolgung. »Vor einigen Jahren wurde am Strand die Hand eines Menschen mit Albinismus gefunden«, erinnert sie sich. »Mir rufen die Leute bis heute Dinge hinterher und nennen mich Mzungu, also Weiße.« ¹⁶ Doch das stört sie inzwischen nicht mehr: »Ich weiß, dass die Leute es einfach nicht besser wissen. Ich denke nur: »Schaut mich an, ich bin wunderschön.« Das war nicht immer so.

[Hier](#) findest du ein weiteres Video, das nicht angezeigt werden kann.

In der Schule wurde Yumna Mnanga von ihren Mitschüler:innen gehänselt, wenn sie vorne an der Tafel stand. »Ich saß immer in der ersten Reihe und habe eine Brille getragen. Trotzdem musste ich direkt an die Tafel gehen, um lesen zu können, was der Lehrer geschrieben hatte«, sagt sie. »Irgendwann wollte ich gar nicht mehr in die Schule gehen.« Ihre Eltern holten sie jeden Tag von der Schule ab und begleiteten sie überallhin. Zu groß war die Angst, dass ihr etwas passieren könnte, wenn sie allein unterwegs ist. Immer wieder lasen ihre Eltern in der Zeitung, dass Menschen mit Albinismus ermordet wurden.

Inzwischen ist es für Yumna Mnanga kein Problem mehr, allein durch die Stadt zu gehen. Zu einem ständigen Begleiter ist nur ihr rosa Schirm geworden, mit dem sie sich vor der Sonne schützt. Der Schirm ist so etwas wie ihr Markenzeichen, sie wird mit ihm schon von Weitem erkannt. »Ich bin berühmt in der Stadt, jeder hier kennt mich.« Ihre Popularität setzt sie ein, um auf die Probleme von Menschen mit Albinismus auf Sansibar aufmerksam zu machen.

Vor etwa einem Jahr gründete sie die NGO *All About Albinism*. Sie möchte den Menschen erklären, dass Albinismus alles andere als ein Fluch ist.

Um ihr Ziel zu erreichen, setzt sie auch auf die Macht von Social Media. Auf ihrem *Instagram*-Account postet sie Bilder von verschiedenen Menschen mit Albinismus und klärt so über Vorurteile auf. »Ich glaube, dass Menschen diese schlimmen Dinge tun, weil sie vieles nicht verstehen. Also will ich sie ihnen erklären und soziale Medien machen es

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

perspective-daily.de/article/1272/d7twzQ9P

möglich, ein großes Publikum zu erreichen«, erklärt Yumna Mnanga ihre Strategie.

Während die Lehrerin Yumna Mnanga am liebsten gleich das ganze Land verändern würde, beginnt für Fabian Kangambili der Wandel im Kleinen. Er lebt allein in einer Wohnung in der 300.000-Einwohner-Stadt Morogoro, nicht weit von seinem Heimatdorf. Bis heute kennt er seinen Vater nicht. »Ich habe gehört, er sei tot«, sagt er.

Früher sei er auf der Straße beleidigt worden, heute habe sich das geändert. Die Wörter und Namen verschwinden langsam, berichtet er. »Wenn mir heute jemand etwas Beleidigendes hinterherruft, dann versuche ich, die Person aufzuklären«, sagt Fabian Kingambili. Er erwidere dann: »Nenn' mich Fabian und nicht Mzungu oder Albino. Ich bin Fabian und du hast auch einen Namen. Wir sollten uns bei unseren Namen nennen.«

[Hier](#) findest du ein weiteres Video, das nicht angezeigt werden kann.

Kangambili sagt, er sei stolz darauf, ein Mensch mit Albinismus zu sein. Er wolle Management studieren und als erfolgreicher Unternehmer zukünftig andere Menschen mit Albinismus finanziell unterstützen. Wenn er Kinder mit Albinismus treffe, versuche er, den Eltern direkt zu erklären, wie sie ihr Kind am besten aufziehen können. »Und dem Kind sage ich dann: >So, wie du bist, bist du perfekt. Du kannst alles schaffen.<<<

Zusätzliche Informationen

- *1 Das kleine Dorf liegt ca. 5 Autostunden von Tansanias größter Stadt Daressalaam entfernt.
- *2 Albinismus ist ein Stoffwechseldefekt, die Bildung des Pigments Melanin ist bei Erkrankten gestört. Die Haut bildet Melanin zum Schutz vor der Sonne, ohne Melanin kann die Haut nicht braun werden und entwickelt so schneller Sonnenbrand. Es gibt verschiedene Formen von Albinismus. Der häufigste Fall ist der »okulokutane Albinismus«, dabei sind von der Stoffwechselstörung Haut, Haare und Augen betroffen. Beim »okulären Albinismus« sind lediglich die Augen der Erkrankten von der mangelhaften Melaninproduktion betroffen. [Weitere Informationen findest du hier.](#)
- *3 An Albinismus Erkrankte bevorzugen die Bezeichnung »Mensch mit Albinismus« statt dem umgangssprachlichen Begriff »Albino«. [Mehr Informationen dazu findest du hier.](#)
- *4 In Deutschland leben rund 5.000 Menschen mit Albinismus. In Europa hat einer von 15.000–20.000 Menschen Albinismus – in Tansania hingegen mindestens einer von 3.000 Menschen.
- *5 Die TAS wurde 1978 gegründet. Auch damals seien Menschen mit Albinismus in der Gesellschaft diskriminiert worden, sagt Hassan Mikazi. Zu dieser Zeit habe es nur das nationale Radio gegeben, deswegen seien solche Vorkommnisse nicht kommuniziert worden. Die TAS habe sich damals aus Menschen mit Albinismus gegründet, die beschlossen haben, an dieser schwierigen Situation etwas zu ändern, so Hassan.

- *6** In dieser Zeit fanden auch Vergewaltigungen statt, denn bis heute existiert der Aberglaube, dass Sex mit Menschen mit Albinismus HIV heilen könne. Dadurch sind Menschen mit Albinismus häufiger von Aids betroffen.
- *7** So wurden vor der letzten Wahl 2015 die tansanischen Minister vom stellvertretenden Innenminister Pereire Silima gewarnt, sich von entsprechenden Produkten der Wunderheiler fernzuhalten. Kurz davor hatte sich eine Welle von Angriffen auf Menschen mit Albinismus ereignet. Dass hier eine Verbindung zu Politiker:innen bestehen könnte, hielt der Innenminister für möglich. ^{#4}
- *8** Kinder und Jugendliche mit Albinismus wurden zu ihrem Schutz in abgeschottete Schulen und Wohnheime gebracht.
- *9** »Heute können wir Menschen mit Albinismus bis zu einem gewissen Grad sagen, dass wir unser Leben in Tansania genießen können«, sagt Mikazi. Durch die Aufklärung wissen laut Mikazi viele Tansanier:innen jetzt besser über Menschen mit Albinismus und deren Leben Bescheid.
- *10** Die Mitarbeiter:innen der TAS klären Betroffene über die Gefahren der Sonne auf, verteilen gespendete Hüte sowie Sonnenmilch und bringen Menschen aus ländlichen Regionen zu Untersuchungen und Behandlungen zu Hautärzt:innen.
- *11** »Die meisten Menschen mit Albinismus haben eine Sehschwäche und in vielen Schulen hier gibt es keine Brillen oder Lupen«, sagt Mikazi. Er und seine Mitarbeiter:innen versuchen, dieses Problem auf 2 Arten zu lösen – so statten sie die Schüler:innen besser aus, aber genauso auch die Schulen.
- *12** Die deutsche Selbsthilfegruppe für Menschen mit Albinismus NOAH vertritt ähnliche Ziele: Auch sie setzt sich für Aufklärung, eine bessere medizinische Versorgung und die Vertretung der sozialpolitischen Interessen von Menschen mit Albinismus in Deutschland ein.

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

perspective-daily.de/article/1272/d7tzwQ9P

- *13** In Deutschland gilt lediglich die Seheinschränkung ab einem gewissen Grad als körperliche Behinderung, Albinismus wird als Stoffwechselkrankheit benannt. In Tansania hingegen gilt Albinismus als Behinderung. Die Krankheit wird in statistischen Erhebungen sogar gesondert aufgeführt.
- *14** Grund dafür ist laut Mikazi, dass der Vater denke, seine Frau habe ihn mit einem Weißen betrogen. Ein weiterer Grund sei der existierende Aberglaube, zum Beispiel dass es ein Fluch sei, ein Kind mit Albinismus zu bekommen.
- *15** Mwanza ist die drittgrößte Stadt des Landes und liegt im Norden Tansanias. In der Region um den Viktoriasee leben besonders viele Menschen mit Albinismus. Dort ereigneten sich auch die meisten Überfälle und Ermordungen.
- *16** Andere gebräuchliche Schimpfworte bezeichnen Menschen mit Albinismus zum Beispiel als Geister, weiße Ziegen, Geld oder als Fluch.

Quellen und weiterführende Links

#1 Das geht aus einer Erhebung des nationalen Büros für Statistik Tansanias

 hervor (englisch, 2016)

https://de.tzembassy.go.tz/uploads/Tanzania_in_Figures_NBS_2016.pdf

#2 Genauerer erfährst du in diesem Artikel der »Encyclopaedia Britannica«

 (englisch, 2015)

<https://www.britannica.com/topic/Plight-of-People-with-Albinism-in-Tanzania-The-2037256>

#3 Hier kannst du einen Kommentar eines UN-Beauftragten zu den Angriffen

 lesen (englisch, 2015)

<https://news.un.org/en/story/2015/02/491482-mutilation-killing-tanzanian-boy-albinism-strongly-condemned-un-rights-chief>

#4 Lies hier das Statement des Innenministers (englisch, 2015)

 <https://www.reuters.com/article/us-tanzania-albinos/tanzanian-politicians-warned-off-witch-craft-ahead-of-election-idUSKBN0OH3FM20150601>

#5 Wie so ein tansanisches Gesetz aussieht, kannst du hier nachlesen

 (englisch, 2010)

https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2019/11/Tanzania_Persons-with-Disabilities-Act-2010.pdf

Gastautorin: Astrid Benölken, Hannah Lesch, Björn Rohwer & Tobias Zuttman

Wenn dein Leben von einer bezahlbaren Tube Sonnencreme abhängt

perspective-daily.de/article/1272/d7tzwQ9P