Servizi di ricerca e formazione COI – *Country of Origin Information*

Rapporto di ricerca COI Realizzato dall'Ufficio Immigrazione di ARCI nazionale

- aggiornato al 23 giugno 2023

CONTESTO		**NOTE**
Paese di origine	Tunisia	N/D
QUESITO COI		**NOTE**
Tematica	Salute	Albinismo
Formulazione quesiti COI	**1. Informazioni e su profili di discriminazione di persone affette da Albinismo e sulla disponibilità e accesso a terapie di gestione e supporto.**	

Nota metodologica

1. In considerazione dello specifico profilo tecnico dei quesiti, la ricerca è stata effettuata avvalendosi della collaborazione e del supporto tecnico della Associazione di supporto psicosociale "Approdi";

2. Il presente elaborato è stato sviluppato a partire dalle evidenze riscontrate negli articoli indicizzati nei principali database sanitari (tra cui pubmed; Medscape; e The Cochrane Library), motori di ricerca per aritcoli scientifici (tra cui ooglescholar e SciELO) e generali (Google) che rispondessero a diverse parole chiave: "Albinism" AND "Tunisia" AND/OR "Stigma". In seguito, le bibliografie degli articoli selezionati sono state esaminate per ricercare ulteriore materiale, come anche report nazionali o internazionali (es. ricerca su https://www.who.int/publications/) sui quesiti della ricerca. L'utilizzo di altre fonti di ricerca (tesi, o altri elaborati di ricerca), è stato specificatamente segnalato in nota;

3. il tema della disponibilità di supporto è stato indagato ponendo a confronto le linee guida sui diritti umani riconosciute come standard e le risultanze relative alla sussistenza delle stesse nel Paese indagato;

4. Relativamente ad alcuni aspetti specifici del sistema sanitario tunisino (modalità di gestione e trasmissione dei farmaci dal livello centrale a quello periferico, ricorso alla spesa privata e c.d. "out of pocket", sistema sanitario a copertura assicurativo-retributiva/sussidiaria), si rinvia alle altri rapporti già pubblicati da questo Ufficio (nello specifico:
   ARCI – Ufficio Immigrazione, Servizio Coi: Tunisia: informazioni su fenomeni di stigmatizzazione e discriminazione delle persone affette da disabilità. Aggiornata a marzo 2022; disponibile al link: https://www.jumamap.it/it/tunisia-informazioni-su-fenomeni-di-stigmatizzazione-e-discriminazione-delle-persone-affette-da-disabilita/
   ARCI – Ufficio Immigrazione, Servizio Coi: Tunisia: informazioni sulla disponibilità e l'accessibilità delle cure per disturbi patologici della personalità e dei disturbi da uso di oppiacei. Aggiornata a aprile 2022; disponibile al link: https://www.jumamap.it/it/tunisia-informazioni-sulla-disponibilita-e-accesso-alle-cure-di-salute-mentale-in-casi-di-disturbi-patologici-della-personalita-informazioni-sulla-disponibilita-e-accesso-a-terapie-di-gestione-e-tra/
   L'Ufficio resta a disposizione per una integrazione della presente ricerca con una *appendice ad hoc*;

5. Il presente Ufficio e l'associazione Approdi restano a disposizione per confrontarsi relativamente alle fonti e ai contenuti citati, oltre che per eventuali approfondimenti rispetto ai quesiti posti, le

risultanze emerse e altre tematiche (come l'epidemiologia del disturbo da sostanze in Tunisia e le normative sugli oppiacei presenti nel suddetto paese

Roma
23/06/2023

°°°

Lista delle abbreviazioni:

LMIC: Low and Middle income countries
MENA: a grouping of countries situated in and around the Middle East and North Africa.
NMHP: National Mental. Health Programme
OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità
PWA: People With Albinism

1. Informazioni e su profili di discriminazione di persone affette da Albinismo e sulla disponibilità e accesso a terapie di gestione e supporto

Introduzione

Al fine di rispondere al quesito specifico, il report è suddiviso in più sezioni. Nella prima saranno presentati i profili di discriminazione e stigmatizzazione sociale delle persone albine, nel secondo sarà fatto un focus sulle patologie oftalmiche e la cura che viene garantita in Tunisia, mentre nella terza sarà svolta una panoramica su altre problematiche sanitarie relative all'albinismo a livello globale mettendo in luce anche altre criticità del sistema sanitario Tunisino.

°

1. Profilo di stigmatizzazione e discriminazione sociale

In generale occorre segnalare come le fonti sottolineino una significativa mancanza di dati sulle persone con albinismo nella regione del Medio Oriente e del Nord Africa, e ad eccezione di un gruppo di recente costituzione in Marocco, ci sono poche indicazioni sulla presenza di organizzazioni della società civile che si occupano di persone con albinismo:

> "...122. The Independent Expert noted a significant lack of data on persons with albinism in the Middle East and North Africa region. Based on the submissions received, only two stakeholders provided inputs, 107 namely, the Islamic Republic of Iran and Jordan. The Independent Expert did, however, receive various clinical studies indicating that persons with albinism reside in the region, including in Algeria, Egypt, the Islamic Republic of Iran, Jordan, Morocco and Tunisia. Except for a newly minted group in Morocco, there is little indication of the presence of civil society organizations in the other listed countries..."[1]

[1] United Nations (2019) A/74/190, General Assembly, Albinism worldwide, 2019, Available at: https://albinismalliance.org/wp-content/uploads/2022/05/N1922274.pdf [Accessed on 23/06/2023]

Questo processo determina anche una mancanza di letteratura che documenti l'epidemiologia e la situazione persone affette da albinismo in queste regioni, fattore che è in contraddizione rispetto alle più recenti linee guida per la salvaguardia e la tutela delle persone con albinismo[2]:

> "...There is little to no data about people with albinism living in the Middle East and North Africa. Various clinical studies indicate that people with albinism reside in Algeria, Egypt, the Islamic Republic of Iran, Jordan, Morocco, and Tunisia, but no information is known about the prevalence of albinism in these countries…"[3],[4]

Stando a quanto citato nella "Risposta al questionario del comitato consultivo del consiglio dei diritti umani sulla situazione delle persone con albinismo", risulterebbe che le persone con albinismo in Tunisia non subiscano particolari violazioni del loro diritto all'integrità fisica o dei loro

---

[2] Questo, è in disaccordo con le più recenti linee guida delle Nazioni Unite che sottolineano la necessità di registrare e valutare i bisogni delle persone albine, anche attraverso un censimento della popolazione e la registrazione obbligatoria delle nascite e dei decessi delle persone con albinismo: "...Evaluate and address the needs of persons with albinism, including through a census of the population and the mandatory registration of birth and death of persons with albinism…". Fonte: United Nations (2013) Persons with albinism: Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session24/Documents/A_HRC_24_57_ENG.doc [Accessed on 23/06/2023].

E anche con ciò che viene riportato accogliere proattivamente informazioni sulla situazione dei difensori dei diritti umani con albinismo e che lavorano sull'albinismo."...Proactively gather information about the situation of human rights defenders with albinism and working on albinism…" Fonte: Human rights defenders working on albinism (2023) Report of the Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism, Muluka-Anne Miti-Drummond. Available at: https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/614/03/PDF/G2261403.pdf?OpenElement [Accessed on 23/06/2023]

[3] Ero I., Muscati S., Boulanger A.R. and Annamanthadoo I. (2021) People with Albinism Worldwide. A human rights perspective. United Nations General Assembly. Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[4] Questo rispecchia anche le tendenze di molti altri paesi africani, come riportato nel report dell'OMS: "The prevalence of albinism varies across the world. Reports suggest that in North America and Europe an estimated 1 in every 20,000 persons have some form of albinism. Epidemiologic data on albinism from a public survey in African countries, published by the World Health Organization (WHO) in 2006, mentions that: "Epidemiologic data on albinism, such as prevalence, were available for South Africa, Zimbabwe, Tanzania and Nigeria. Prevalence as high as 1 in 1,000 were reported for selected populations in Zimbabwe and other specific ethnic groups in Southern Africa. An overall estimate of albinism prevalence ranges from 1/5,000 – 1/15,000". According to WHO, the estimated prevalence of albinism suggests the existence of tens of thousands of people living with albinism in Africa. OHCHR did not receive detailed data on the prevalence of albinism from any country or region." Fonte: United Nations (2013) Persons with albinism: Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session24/Documents/A_HRC_24_57_ENG.doc [Accessed on 23/06/2023]

diritti sociali[5], economici e culturali, e sarebbero anzi considerate un gruppo sociale speciale b/Secondo la legge di orientamento N "2005-83 del 15 agosto 2005,[6] sulla promozione e la protezione delle persone disabili (in questo senso le persone con albinismo sono considerate disabili perché sono molto sensibili alla luce e possono vedere bene solo in penombra, quindi sono considerate quasi cieche[7]):

> "...Les personnes atteintes d'albinisme, en Tunisie ne souffrent pas d'atteintes particulières àleur droit d'intégrité physiques ainsi que leurs droits sociaux, économiques et culturels, efl fait ils sont considérés comme un groupe. social particulier b/D'après la loi d'orientation N"2005-83 du 15 août 2005, relative à la promotion et à la protection des personnes handicapés, les personnes affeintes d'albinismes sont considérés comme des handicapés puisque ils sont très sensibles à la lumière et ils ne voient bien que dans la demi-obscurité, donc ils sont presque aveugle..."[8]

---

[5] Si ritiene utile sottolineare come sono molteplici le evidenze che riportano come le persone albine possano essere discriminate, perseguitate e uccise in tutti i paesi: "People with albinism experience multiple and intersecting discrimination based on visual impairment and colouring This discrimination affects all aspects of their lives—in social, educational, health, and employment contexts. People are mocked, ostracized, and excluded at work and school, and in their communities and families. In the most brutal cases, they are denied access to health care, or they are mutilated, trafficked, and killed" Fonte: Ero I., Muscati S., Boulanger A.R. and Annamanthadoo I. (2021) People with Albinism Worldwide. A human rights perspective. United Nations General Assembly. Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf [Accessed on 23/06/2023]

Questo fenomeno è particolarmente valido in Africa: "Additionally, PWA in Africa face deeply embedded stigma, discrimination, and social marginalization, which can compound their health risks and affect quality of life (QOL). A challenge unique to PWA in Africa is the widespread myths/superstitions that can drive persecution and murder of PWA for their body parts, which are used as talismans in African traditional medicine" Fonte: Anshelevich, E. E., Mosojane, K. I., Kenosi, L., Nkomazana, O., & Williams, V. L. (2021). Factors affecting quality of life for people living with albinism in Botswana. Dermatologic clinics, 39(1), 129-145.

Anche a causa della forte differenza di pigmentazione rispetto al resto della popolazione: "In Africa the lack of pigmentation makes the visible appearance of those with the condition markedly different to their dark skinned families and communities." Fonte: Franklin A., Lund P., Bradbury-Jones C., Taylor J. (2018). Children with albinism in African regions: their rights to "being" and "doing". BMC International Health and Human Rights.

[6] Sul punto si richiama l'art. 15 della legge 2005-83 del 15 agosto 2005, che sottolinea la gratuità delle cure presso le strutture pubbliche. Vedi fonte: https://www.droit-afrique.com/upload/doc/tunisie/Tunisie-Loi-2005-83-promotion-protection-handicapes.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[7] L'albinismo è una rara malattia genetica in cui l'assenza di melanina determina una pigmentazione scarsa o nulla di occhi, capelli e pelle. Gli albini sono sensibili alla luce intensa e hanno un rischio superiore alla media di sviluppare il cancro della pelle a causa dell'esposizione al sole. La maggior parte soffre anche di problemi agli occhi: *"...L'albinisme est une maladie génétique rare commune à tous les groupes ethniques. L'absence de mélanine entraîne une pigmentation faible ou nulle des yeux, du système pileux et de la peau. Les albinos sont sensibles à la lumière vive et courent un risque plus élevé que la moyenne de développer un cancer de la peau dû à l'exposition au soleil. La plupart souffrent également de troubles oculaire.*." United Nations (2013) Les enfants handicapés - United Nations Digital Library System, Available at: https://digitallibrary.un.org/record/1305695/files/FRENCH_SOWC2013_Lo_res.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[8] Haut Commissariat dcs Nations tJnics :rux Droits de l'Homme Secrétariat du Comité Consult:r ti{', Réponse au questionnaire du comité consultatif du conseil des droits de l'homme sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, Available at:

Si noti che il medesimo questionario riporta una mancanza di informazioni o statistiche su denunce, reclami, indagini, procedimenti giudiziari e relativi esiti a livello ministeriale:

> "...Le ministère chargé des droits de l'homme n'a pas des informations ou des statistiques concernant les allégations, les plaintes, les enquêtes les poursuites et leurs résultats en la matière…"[9]

In misura parzialmente contraria, un articolo media riporta come la presenza di pregiudizi di cui soffrono le persone affette da questo disturbo nella regione MENA, tra cui "gli ostacoli sociali al matrimonio, la mancanza di accesso al lavoro; e l'esclusione sociale associata all'aspetto fisico delle persone con albinismo, in particolare delle ragazze. Considerando poi come i bambini risulterebbero particolarmente colpiti nella regione, sia dal bullismo che dalla mancanza di opportunità educative:

> "…Ero notes prejudice that those with the disorder suffer in the MENA region, including "social obstacles to marriage, an institution that facilitates rights and privileges; [lack of] access to employment; and social exclusion associated with the physical appearance of persons with albinism, in particular girls."Children are particularly affected in the region, by both bullying and lack of educational opportunities..."[10]

In questo senso, una fonte media (non verificata) cita come si ricorra all'utilizzo del termine "rossi " per chiamare gli albini, al pari di "azzurri" per le persone con gli occhi azzurri, o "kahlouch" per le persone subsahariane[11]:

> "...Blamassi Touré déclame son argumentaire comme une plaidoirie: «Je ne sais pas comment on peut prouver que quelqu'un a été victime de racisme dans ce contexte de déni où est plongée la Tunisie. [...] On va te dire "écoutez, les gens qui ont les yeux bleus on les appelle 'zarga' [bleu, ndlr], les albinos on les appelle 'rouges', donc dire 'kahlouch' ce n'est pas forcément mauvais, il ne faut pas y associer une connotation péjorative.."[12]

---

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/AdvisoryCom/Albinism/Tunisia.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[9] Haut Commissariat dcs Nations tJnics :rux Droits de l'Homme Secrétariat du Comité Consult:r ti{', Réponse au questionnaire du comité consultatif du conseil des droits de l'homme sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/AdvisoryCom/Albinism/Tunisia.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[10] The media line (No date) Persons With Albinism in the MENA Region Fight for Their Rights, available at: https://themedialine.org/people/persons-with-albinism-in-the-mena-region-fight-for-their-rights/ [Accessed on 23/06/2023]

[11] "Kahlouch" è un termine offensivo e razzista utilizzato in alcune regioni del Nord Africa, incluso in Tunisia, per riferirsi alle persone di pelle scura o nere

[12] **NOTA – fonte non verificata** Slate (2020) En Tunisie, la peau noire est toujours un facteur de discriminations, Available at: https://www.slate.fr/story/186107/tunisie-noirs-racisme-discriminations-histoire-afrique-emigration-esclavage [Accessed on 23/06/2023]

In questo senso, risulta utile segnalare che stando alle fonti, sebbene la Tunisia sia una meta per le persone vittime di persecuzione e/o discriminazione, non necessariamente questo comporta un miglioramento delle condizioni di vita o di miglioramento degli abusi. In questo senso la seguente fonte segnala la persistenza di discriminazioni, a subire attacchi e a vedersi negato l'accesso ai servizi sociali, all'istruzione e all'assistenza sanitaria nelle loro nuove residenze, in vari paesi tra cui il Sudafrica, il Kenya e la Tunisia:

> "...As a result of ostracism by communities or fear for their lives, persons with albinism and their families have been forced to restrict their freedom of movement, leave their communities and even flee their countries to seek refuge abroad. Cases of persons with albinism who have been granted asylum have been documented in Belgium, Canada, France, Ireland, Israel, New Zealand, Spain, Tunisia, the UK and the United States. In some cases, fleeing a country to seek refuge in other African states has not improved living conditions or stopped the abuse. There have been reports of persons with albinism who have been forced to flee Tanzania and Côte d'Ivoire to South Africa, Kenya and Tunisia. They have continued to suffer discrimination, been subjected to attacks and denied access to social services, education and healthcare in their new residences…"[13]

Come precedentemente sottolineato l'albinismo in Tunisia è riconosciuto come una disabilità, e quindi gode dei diritti volti alle persone disabili come responsabilità nazionale (tra cui la prevenzione della disabilità, la garanzia del servizi sanitari e sociali, la protezione dallo sfruttamento economico, la promozione della professionalizzazione e la creazione di condizioni di vita dignitose):

> "...Sont considérés responsabilité nationale:
> La prévention du handicap, son dépistage précoce,la limitation de ses repercutions,
> La protection des personnes handicapées contre l'exploitation économique et sexuelle, le vagabondage, la négligence et l'abandon,
> La garantie des services de santé et des prestations sociales pour les personnes handicapées,
> La réhabilitation, l'éducation, l'enseignement, la formation professionnelle des personnes handicapées
> L' emploi des personnes handicapés et leur insertion dans la vie de la communauté,
> La création des conditions de vie décente au profit des personnes handicapées et leur promotion…"[14]

Tuttavia, in Tunisia, risultano degli ostacoli che impediscono di migliorare la situazione dei diritti umani delle persone con albinismo tra cui:
- L'assenza di una legge specifica per questa categoria di persone,
- L'assenza di una definizione nazionale di persona con albinismo;

---

[13] International Bar Association: Human Rights Institute, 'Waiting to disappear' International and Regional Standards for the Protection of the Human Rights of Persons with Albinism, June 2017, available at: https://www.refworld.org/docid/5a5f59da4.html [Accessed on 23/06/2023]

[14] Haut Commissariat dcs Nations tJnics :rux Droits de l'Homme Secrétariat du Comité Consult:r ti{', Réponse au questionnaire du comité consultatif du conseil des droits de l'homme sur Ia situation des personnes atteintes d'albinisme, Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/AdvisoryCom/Albinism/Tunisia.pdf [Accessed on 23/06/2023]

- L'assenza di un'unità specifica all'interno del ministero della Salute o del ministero degli Affari sociali che si occupi delle persone con albinismo;
- L'assenza di una ricerca scientifica nazionale su questa malattia:

> "...les obstacles qui entravent les efforts visant à améliorer la situation des droits de l'Homme des personnes atteintes d'albinisme sont: - L'absence d'une loi spécifique appropriée à cette catégorie de personnes, è:/ - L'absence d'une définition nationale des personnes atteintes d'albinisme. - L'absence d'une unité spécifique au sein du ministère chargé de la santé ou du ministère chargé des affaires sociales qui s'occupe des personnes atteintes d' albinisme, - L'absence des recherches scientifiques nationales relatives à cette maladie..."[15,16]

°

2. Problemi oftalmologici

In maniera più specifica occorre considerare come l'albinismo sia una malattia genetica legata a un difetto ereditario nella biosintesi della melanina. Comporta una riduzione generalizzata della pigmentazione della pelle e degli occhi. L'albinismo è sempre associato a difficoltà visive dovute alla presenza di ametropia, nistagmo, strabismo e ipoplasia foveolare, oltre a una marcata fotofobia. Molti albini hanno acuità visiva estremamente ridotta e sono classificati come ipovedenti:

> "...L'albinisme est une maladie génétique liée à un défaut héréditaire de la biosynthèse de la mélanine. Elle se traduisant par une diminution généralisée de la pigmentation des phanères, de la peau et des yeux [1, 2, 3]. La prévalence de toutes les formes d'albinisme varie considérablement dans le monde et a été estimée à environ 1/17 000 [4]. L'albinisme est toujours associé à des difficultés visuelles en raison de présence d'amétropie, de nystagmus, de strabisme, d'hypoplasie fovéolaire en plus de la photophobie marquée. Beaucoup d'albinos ont une acuité visuelle extrêmement réduite et sont classés dans la catégorie de basse vision [5, 6, 7]. Ils sont ainsi des candidats pour la réadaptation visuelle par des aides visuelles [5]..."[17]

---

[15] Haut Commissariat dcs Nations tJnics :rux Droits de l'Homme Secrétariat du Comité Consult:r ti{', Réponse au questionnaire du comité consultatif du conseil des droits de l'homme sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/AdvisoryCom/Albinism/Tunisia.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[16] In questo senso, data la considerazione delle persone albine come disabili, è possibile che siano discriminati, per questo si rimanda alla recente COI sviluppata dal medesimo ufficio sul trattamento della disabilità in TunisiaARCI – Ufficio Immigrazione, Servizio Coi: Tunisia: informazioni su fenomeni di stigmatizzazione e discriminazione delle persone affette da disabilità. Aggiornata a marzo 2022; disponibile al link: https://www.jumamap.it/it/tunisia-informazioni-su-fenomeni-di-stigmatizzazione-e-discriminazione-delle-persone-affette-da-disabilita/ [Accessed on 23/06/2022]

[17] Gargouri, S., Kaibi, I., Sakka, M., Abid, I., Sallami, D., & Feki, J. (2017). La prise en charge optique des albinos en tunisie refractive management of albinism in tunisia. Journal de l'information médicale de sfax, 40.

Da un punto di vista clinico, il trattamento ottico dei pazienti albini inizia con la correzione degli errori di rifrazione. L'astigmatismo è comune, spesso combinato con ipermetropia o miopia. Nel 14% dei casi si riscontra una grave ametropia (oltre 10D). La correzione ottica deve essere iniziata precocemente, non appena viene fatta la diagnosi, con rivalutazione annuale. La correzione può avvenire con occhiali da vista o, meglio ancora, con lenti a contatto:

> "….La prise en charge optique des patients albinos commence avant tout par une correction des des vices de réfractions. En effet, l'astigmatisme est fréquent, souvent combiné avec une hypermétropie ou une myopie. Une forte amétropie (au delà de 10D) se voit dans 14% des cas. La correction optique doit être précoce, dès que le diagnostique est posé avec une réévaluation annuelle [8, 9]. La correction peut se faire par des lunettes optiques ou mieux par des lentilles de contacts..."[18]

Sebbene alcuni strumenti e dispositivi siano disponibili in Tunisia, alcune fonti sottolineano come altri ausili visivi più sofisticati non esistono ancora in Tunisia:

> "...D'autres équipements d'aide visuelles plus sophistiqués et plus performants sont aujourd'hui disponibles dans le marché d'optique mais n'existent pas encore en Tunisie. On site comme exemple les lunettes à réalité augmentée.(...) Citons aussi les verres filtrants CPF photochromiques destinés à répondre à des pathologies telles l'albinisme et l'aniridie…"[19]

Considerando la presa in carico oftalmologica, le fonti segnalano il ruolo dell'ospedale per ipovedenti di Sfax:

> "...La prise en charge visuelle a été assurée dans le centre de basse vision de Sfax pour les albinos présentant une basse vision. Elle consistait à fournir des équipements d'aide visuelle convenables à chaque patient…."[20]

In questo senso può essere utile notare come una del 2011, segnalava come in Tunisia, la determinazione della refrazione è riservata agli oftalmologi:

> "…Au Brésil et en Tunisie, la détermination de la réfraction est réservée aux ophtalmologistes. En général, les pays ayant des optométristes réservent la réfraction aux optométristes et aux ophtalmologistes..."[21]

---

[18] Gargouri, S., Kaibi, I., Sakka, M., Abid, I., Sallami, D., & Feki, J. (2017). La prise en charge optique des albinos en tunisie refractive management of albinism in tunisia. Journal de l'information médicale de sfax, 40.

[19] Gargouri, S., Kaibi, I., Sakka, M., Abid, I., Sallami, D., & Feki, J. (2017). La prise en charge optique des albinos en tunisie refractive management of albinism in tunisia. Journal de l'information médicale de sfax, 40.

[20] Gargouri, S., Kaibi, I., Sakka, M., Abid, I., Sallami, D., & Feki, J. (2017). La prise en charge optique des albinos en tunisie refractive management of albinism in tunisia. Journal de l'information médicale de sfax, 40.

[21] Haute Autorité de Santé, Troubles de la réfraction : délivrance des verres correcteurs par les opticiens dans le cadre d'un renouvellement, 2011, Available at: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-04/troubles_de_la_refraction_-_renouvellement_des_lunettes_-_argumentaire.pdf [Accessed on 23/06/2023]

E in questo senso si registrava in Tunisia una generale penuria di specialisti in oftalmologia, segnatamente con meno di 5 oculisti/100.000 a differenza di una media UE di 9/100.000:

> "...enfin les pays se distinguant par une densité faible (inférieure à 5 ophtalmologistes/100 000 habitant) : Royaume-Uni, Roumanie et Tunisie. La moyenne dans l'Union européenne est de 9/100 000h [4]…"[22]

In un dato che sembrerebbe mantenersi in continuità con le statistiche più recenti:[23]

Ophtalmologues pour 10 000 habitants

Figure 35 : Densité des ophtalmologues pour 10 000 hab.

Stando alle fonti, le cure oftalmiche di livello ospedaliero rientrano nella organizzazione delle strutture di secondo livello, che coinvolgerebbero sono 34 ospedali regionali (RH). Questi forniscono assistenza ostetrica standard, pediatrica, oculistica e vari interventi chirurgici. Rappresentano circa il 33% della capacità totale di posti letto e medici specialisti del settore pubblico:

> "...Pour les soins ambulatoires, la prise en charge se fait pour les spécialités couvertes dans le privé selon le régime du tiers-payant. Le malade paie un ticket modérateur calculé sur la base du taux de

[22] Haute Autorité de Santé, Troubles de la réfraction : délivrance des verres correcteurs par les opticiens dans le cadre d'un renouvellement, 2011, Available at: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-04/troubles_de_la_refraction_-_renouvellement_des_lunettes_-_argumentaire.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[23] République Tunisienne, Ministère de la Santé Direction des études et de la planification (2021) CARTE SANITAIRE 2019. Available at: www.santetunisie.rns.tn/images/statdep/Carte-sanitaire-2019-finale.pdf [Accessed on 23/06/2023]

> prise en charge de la prestation médicale fournie (il est plus élevé que celui payé par les affiliés de la filière publique voir annexe 1). Quant aux médicaments, la prise en charge dépend de leurs natures et se base sur le prix du médicament générique le moins cher. Dans certaines spécialités telles que la gynécologie, la pédiatrie, l'ophtalmologie, les soins dentaires et l'APCI, le patient ne passe pas par le médecin de famille mais toutes les maladies ordinaires sont soumises sous un plafond annuel 51établi par an et par famille..."[24]

Nell'ambito delle cure ambulatoriali, le cure oftalmiche risultano nell'ambito della filiera privata, nella misura delle cure parzialmente rimborsate dalla Cassa di assicurazione nazionale (CNAM)[25]. Si ricordi tuttavia il principio stabilito dalla citata legge della disabilità che dovrebbe prevedere cure gratuite.

°

3. Altri problemi sanitari

Sebbene non sia presente letteratura specifica sulla Tunisia relativa alla presa in carico medica di altre patologie correlate all'albinismo, alcune fonti che indagano a livello globale la qualità di accesso alle prestazioni mediche della popolazione albina, sottolineano ci sia una forte mancanza di disponibilità di professionisti sanitari qualificati:

> "...An important aspect of quality medical care is the availability of skilled health professionals.473 In many countries across the world, there is a lack of medical specialists who are knowledgeable about albinism-specific health issues; in particular, there is a lack of knowledgeable dermatologists

[24] Ismail S. (2015) Evaluation Economique de la r´eforme de l'assurance maladie en Tunisie. Economies et finances. Universit´e Paris Dauphine - Paris IX, 2015. Fran¸cais. <NNT : 2015PA090068>. <tel-01300569> Available at: https://core.ac.uk/download/pdf/46808391.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[25] Nel dettaglio, per le cure ambulatoriali, il costo delle specialità coperte nel settore privato è coperto dal sistema "tiers-payant". Il paziente paga un ticket calcolato sulla base del tasso di rimborso per il servizio medico fornito (è più alto di quello pagato dai membri del settore pubblico - vedi Appendice 1). Per quanto riguarda i farmaci, il rimborso dipende dalla loro natura e si basa sul prezzo del farmaco generico più economico. In alcune specialità, come la ginecologia, la pediatria, l'oculistica, l'odontoiatria e l'APCI, il paziente non passa dal medico di famiglia, ma tutte le malattie ordinarie sono soggette a un massimale annuo fissato per anno e per famiglia: *"...Pour les soins ambulatoires, la prise en charge se fait pour les spécialités couvertes dans le privé selon le régime du tiers-payant. Le malade paie un ticket modérateur calculé sur la base du taux de prise en charge de la prestation médicale fournie (il est plus élevé que celui payé par les affiliés de la filière publique voir annexe 1). Quant aux médicaments, la prise en charge dépend de leurs natures et se base sur le prix du médicament générique le moins cher. Dans certaines spécialités telles que la gynécologie, la pédiatrie, l'ophtalmologie, les soins dentaires et l'APCI, le patient ne passe pas par le médecin de famille mais toutes les maladies ordinaires sont soumises sous un plafond annuel 51établi par an et par famille.."* Ismail S. (2015) Evaluation Economique de la r´eforme de l'assurance maladie en Tunisie. Economies et finances. Universit´e Paris Dauphine - Paris IX, 2015. Fran¸cais. <NNT : 2015PA090068>. <tel-01300569> Available at: https://core.ac.uk/download/pdf/46808391.pdf [Accessed on 23/06/2023]

> and other skin care professionals, genetic counsellors, and ophthalmologists and eye specialists.474…"[26]

Questo fattore potrebbe determinare una difficoltà del riconoscimento dell'albinismo e la conseguente mancanza di presa in carico:

> "...Le dépistage et la prise en charge précoce des personnes atteintes d'albinisme reste le seul garant pour limiter ses répercutions et améliorer la qualité de vie..."[27]

Che potrebbe essere critico, considerando le altre specificità sanitarie relative alle condizioni di albinismo, come l'elevato rischio di tumori rispetto alla popolazione generale in Africa:

> "...The risk of squamous cell carcinoma (SCC) has been reported as high as 1000 times greater in PWA in Africa than in the general population, and PWA are often diagnosed at advanced stages…"[28]

Alcune fonti sottolineano come questo fenomeno sia più grave nel caso di persone albine residenti a latitudini equatoriali, come riportato in uno studio sui tumori della pelle nella popolazione albina, che a causa di una molteplicità di fattori tra essi incatenati può trovare più ostacoli nell'accesso alle cure:

> "...Albinos living close to the equator develop sun damage earlier in life because of lack of sun protection and they develop premalignant and malignant tumors by the second decade of life [...] Albinos also face social discrimination and have difficulties in formal education because of poor eyesight. Poverty, illiteracy and social discrimination contribute in the delay to seek medical care especially for skin cancer…"[29]

---

[26] Ero I., Muscati S., Boulanger A.R. and Annamanthadoo I. (2021) People with Albinism Worldwide. A human rights perspective. United Nations General Assembly. Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[27] Gargouri, S., Kaibi, I., Sakka, M., Abid, I., Sallami, D., & Feki, J. (2017). La prise en charge optique des albinos en tunisie refractive management of albinism in tunisia. Journal de l'information médicale de sfax, 40.

[28] Anshelevich, E. E., Mosojane, K. I., Kenosi, L., Nkomazana, O., & Williams, V. L. (2021). Factors affecting quality of life for people living with albinism in Botswana. Dermatologic clinics, 39(1), 129-145.

[29] Kiprono, S.K., Chaula, B.M. & Beltraminelli, H. Histological review of skin cancers in African Albinos: a 10-year retrospective review. BMC Cancer 14, 157 (2014). https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-157

Oltre alle problematiche relative alle patologie dermatologiche, alcune fonti sottolineano la presenza di barriere di accesso a servizi di supporto mentale per le persone albine che come messo in evidenza sono spesso vittime di fenomeni di stigma e discriminazione[30]:

> "...African studies generally report compromised access to healthcare in terms of affordability, accessibility, adequacy, availability, and acceptability. Care access is unevenly distributed over the territories, with rural areas very poorly served, unlike urban areas [...] In this context, PWA express various difficulties and discomfort in social interactions. Firstly, many participants explained that they had been teased or bullied during childhood, especially in school. Some have even faced traumatic events due to beliefs associated with their condition (aggression, violence, death threats). In general, studies show that PWA struggle to deal with strangers' reactions, especially avoidance, scorn, fear, rejection, taunts, humiliation, and in the most extreme cases, aggression…"[31]

Sebbene, come segnalato precedentemente, non siano presenti fonti ufficiali rispetto alla condizione dell'accesso alle cure per persone albine in Tunisia, risulta importante evidenziare come, esistano dei problemi strutturali del sistema sanitario tunisino che potrebbero impattare negativamente su un appropriato accesso alle cure:

> "...ce système de santé souffre encore de plusieurs problèmes, notamment une inégalité remarquable en matière d'accès aux soins liée à des disparités socio-économiques et géographiques croissantes…"[32]

Il che potrebbe essere associato anche alla situazione politica del paese, che impedisce una reale implementazione delle politiche:

> "...Geographic inequality in the distribution of health care providers and in accessibility to specialized services in remote areas.
> • Largely centralized management of public health facilities impedes responsiveness.
> • Fragmented health information system; available data are not well used for informed decision making.
> • Shortages in public sector for some specialties (radiology, gynecology, ICU)[...]

[30] Secondo un recente studio in Brasile il 70% delle persone affette di albinismo hanno disturbi di natura psico-sociale: "...According to one study from Brazil, 70% of people with albinism have psycho-social issues,75 presumably due to years of discrimination…" Fonte: Ero I., Muscati S., Boulanger A.R. and Annamanthadoo I. (2021) People with Albinism Worldwide. A human rights perspective. United Nations General Assembly. Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[31] Fournier H., Calcagni N., Morice-Picard F., Quintard B. (2023). Psychosocial implications of rare genetic skin diseases afecting appearance on daily life experiences, emotional state, self-perception and quality of life in adults: a systematic review. Orphanet Journal of Rare Diseases.

[32] Ismail S., Zaouali N. (2022). Santé et assurance maladie en Tunisie: les enjeux de la réforme de 2004. EMHJ, 28 (6).

> Frequent changes in the government in the past few years has created difficulties in consistent implementation of national health strategies [...] Economic and social difficulties facing the country pose a challenge in implementing reforms…"[33]

O anche alla presenza di distribuzione disomogenea di servizi specialistici:

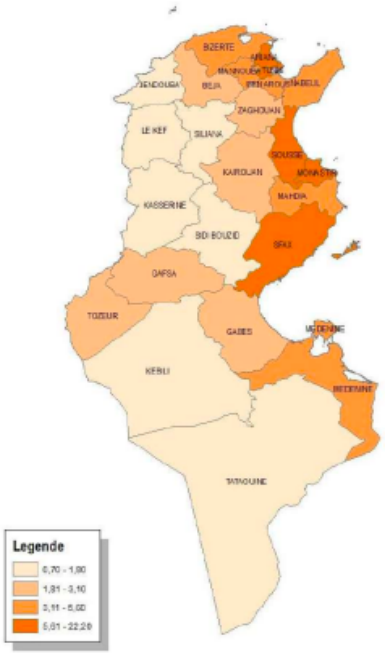

Figure 33: Densité des médecins spécialistes pour 10 000 hab.(par quartile 2019) 34

E nello specifico per la salute mentale, i centri per il trattamento e il supporto dei disturbi mentali sono poco disponibili e distribuiti in modo eterogeneo[35]:

> "...There are no recorded community mental health centers and no outreach mental health services in Tunisia. Most specialized public and private sector mental health facilities are in the Greater Tunisia area and in larger cities along the coastline. Mental health services are lacking in the interior and southern regions of the country. In addition, five governorates (Kebili, Medenine, Tataouine,

[33] WHO (MENA Region) (2018) Tunisia: Health Systems Profile. WHO. Available at: https://rho.emro.who.int/sites/default/files/Profiles-briefs-files/TUN-Health-System-Profiles-2018.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[34] République Tunisienne, Ministère de la Santé Direction des études et de la planification (2021) CARTE SANITAIRE 2019. Available at: www.santetunisie.rns.tn/images/statdep/Carte-sanitaire-2019-finale.pdf [Accessed on 23/06/2023]

[35] Per approfondimenti su questo si rimanda alla recente COI sviluppata dal medesimo ufficio sulla salute mentale in Tunisia: ARCI – Ufficio Immigrazione, Servizio Coi: Tunisia: informazioni sulla disponibilità e l'accessibilità delle cure per disturbi patologici della personalità e dei disturbi da uso di oppiacei. Aggiornata a aprile 2022; disponibile al link: https://www.jumamap.it/it/tunisia-informazioni-sulla-disponibilita-e-accesso-alle-cure-di-salute-mentale-in-casi-di-disturbi-patologici-della-personalita-informazioni-sulla-disponibilita-e-accesso-a-terapie-di-gestione-e-tra/ [Accessed on 23/06/2032]

Kasserine, and Gafsa) have no public sector specialized mental health services for either inpatients or outpatients. The distribution of mental health facilities is illustrated in Figure 1.

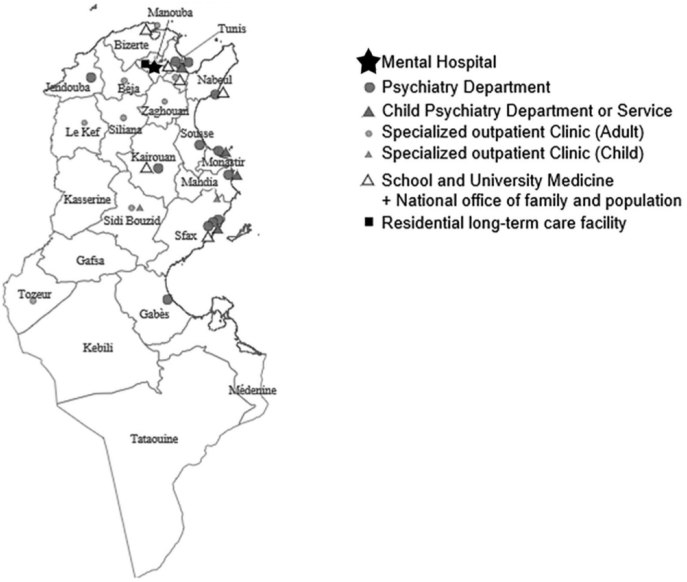

Figure 1. Geographic distribution of mental health facilities with at least one psychiatrist in the public sector…" [36]

°°°

[36] Charfi, F., Ouali, U., Spagnolo, J., Belhadj, A., Nacef, F., Saidi, O., & Melki, W. (2021). Highlighting successes and challenges of the mental health system in Tunisia: an overview of services, facilities, and human resources. Journal of Mental Health, 1-9. Available at: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638237.2021.1875414?scroll=top&needAccess=true [Accessed on 23/06/2023]

Bibliografia

Anshelevich, E. E., Mosojane, K. I., Kenosi, L., Nkomazana, O., & Williams, V. L. (2021). Factors affecting quality of life for people living with albinism in Botswana. Dermatologic clinics, 39(1), 129-145.

ARCI – Ufficio Immigrazione, Servizio Coi: Tunisia: informazioni su fenomeni di stigmatizzazione e discriminazione delle persone affette da disabilità. Aggiornata a marzo 2022; disponibile al link: https://www.jumamap.it/it/tunisia-informazioni-su-fenomeni-di-stigmatizzazione-e-discriminazione-delle-persone-affette-da-disabilita/ [Accessed on 23/06/2023]

ARCI – Ufficio Immigrazione, Servizio Coi: Tunisia: informazioni sulla disponibilità e l'accessibilità delle cure per disturbi patologici della personalità e dei disturbi da uso di oppiacei. Aggiornata a aprile 2022; disponibile al link: https://www.jumamap.it/it/tunisia-informazioni-sulla-disponibilita-e-accesso-alle-cure-di-salute-mentale-in-casi-di-disturbi-patologici-della-personalita-informazioni-sulla-disponibilita-e-accesso-a-terapie-di-gestione-e-tra/ [Accessed on 23/06/2023]

Charfi, F., Ouali, U., Spagnolo, J., Belhadj, A., Nacef, F., Saidi, O., & Melki, W. (2021). Highlighting successes and challenges of the mental health system in Tunisia: an overview of services, facilities, and human resources. Journal of Mental Health, 1-9. Available at: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638237.2021.1875414?scroll=top&needAccess=true [Accessed on 23/06/2023]

Ero I., Muscati S., Boulanger A.R. and Annamanthadoo I. (2021) People with Albinism Worldwide. A human rights perspective. United Nations General Assembly. Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf [Accessed on 23/06/2023]

Fournier H., Calcagni N., Morice-Picard F., Quintard B. (2023). Psychosocial implications of rare genetic skin diseases afecting appearance on daily life experiences, emotional state, self-perception and quality of life in adults: a systematic review. Orphanet Journal of Rare Diseases.

Franklin A., Lund P., Bradbury-Jones C., Taylor J. (2018). Children with albinism in African regions: their rights to "being" and "doing". BMC International Health and Human Rights.

Gargouri, S., Kaibi, I., Sakka, M., Abid, I., Sallami, D., & Feki, J. (2017). La prise en charge optique des albinos en tunisie refractive management of albinism in tunisia. Journal de l'information médicale de sfax, 40.

Haute Commissariat dcs Nations units (2014) Droits de l'Homme Secrétariat du Comité Consult: Réponse au questionnaire du comité consultatif du conseil des droits de l'homme sur la situation des personnes atteintes d'albinisme, Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/AdvisoryCom/Albinism/Tunisia.pdf [Accessed on 23/06/2023]

Haute Autorité de Santé, (2011) Troubles de la réfraction : délivrance des verres correcteurs par les opticiens dans le cadre d'un renouvellement, 2011, Available at: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-04/troubles_de_la_refraction_-_renouvellement_des_lunettes_-_argumentaire.pdf [Accessed on 23/06/2023]

Human rights defenders working on albinism (2023) Report of the Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism, Muluka-Anne Miti-Drummond. Available at: https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G22/614/03/PDF/G2261403.pdf?OpenElement [Accessed on 23/06/2023]

International Bar Association: Human Rights Institute (2017) 'Waiting to disappear' International and Regional Standards for the Protection of the Human Rights of Persons with Albinism, June 2017, available at: https://www.refworld.org/docid/5a5f59da4.html [Accessed on 23/06/2023]

Ismail S. (2015) Evaluation Economique de la r´eforme de l'assurance maladie en Tunisie. Economies et finances. Universit´e Paris Dauphine - Paris IX, 2015. Fran¸cais. <NNT : 2015PA090068>. <tel-01300569> Available at: https://core.ac.uk/download/pdf/46808391.pdf [Accessed on 23/06/2023]

Ismail S., Zaouali N. (2022). Santé et assurance maladie en Tunisie: les enjeux de la réforme de 2004. EMHJ, 28 (6).

Kiprono, S.K., Chaula, B.M. & Beltraminelli, H. Histological review of skin cancers in African Albinos: a 10-year retrospective review. BMC Cancer 14, 157 (2014). https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-157

République Tunisienne, Ministère de la Santé Direction des études et de la planification (2021) CARTE SANITAIRE 2019. Available at: www.santetunisie.rns.tn/images/statdep/Carte-sanitaire-2019-finale.pdf [Accessed on 23/06/2023]

Slate (2020) En Tunisie, la peau noire est toujours un facteur de discriminations, Available at: https://www.slate.fr/story/186107/tunisie-noirs-racisme-discriminations-histoire-afrique-emigration-esclavage [Accessed on 23/06/2023] (fonte non verificata)

The media line (No date) Persons With Albinism in the MENA Region Fight for Their Rights, available at: https://themedialine.org/people/persons-with-albinism-in-the-mena-region-fight-for-their-rights/ [Accessed on 23/06/2023]

UK Gov (2018) Helpdesk Report, Disability in North Africa, Brigitte Rohwerder -Institute of Development Studies. Available at: https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5b2378d340f0b634cb3dd823/Disability_in_North_Africa.pdf [Accessed on 23/06/2023]

United Nations (2019) A/74/190, General Assembly, Albinism worldwide, 2019, Available at: https://albinismalliance.org/wp-content/uploads/2022/05/N1922274.pdf [Accessed on 23/06/2023]

United Nations (2013) Persons with albinism: Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. Available at: https://www.ohchr.org/sites/default/files/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session24/Documents/A_HRC_24_57_ENG.doc [Accessed on 23/06/2023]

United Nations (2013) Les enfants handicapés - United Nations Digital Library System, Available at: https://digitallibrary.un.org/record/1305695/files/FRENCH_SOWC2013_Lo_res.pdf [Accessed on 23/06/2023]

WHO (MENA Region) (2018) Tunisia: Health Systems Profile. Available at: https://rho.emro.who.int/sites/default/files/Profiles-briefs-files/TUN-Health-System-Profiles-2018.pdf [Accessed on 23/06/2023]