Ulemavu wa ngozi ni nini?

Ulemavu wa ngozi uko ulimwengu kote

- **Ulemavu wa ngozi** huathiri watu wa mataifa yote: Weusi, Weupe, Waasia- kila taifa lina watu ambao wana ulemavu wa ngozi.

Mtu ankuaje mlemavu wa ngozi?

- Kila mtu ambaye ana ulemavu wa ngozi (PWA) huwa ameurithi kutoka kwa wazazi **wote wawili**- mama na baba. Wazazi wote wawili wa mlemavu wa ngozi, wawe ni walemavu wa ngozi au la, **lazima** waibebe hiyo bainishi ya ulemavu wa ngozi, kabla ya mtoto aliye na ulemavu wa ngozi azaliwe.
- Kama wazazi wote wawili wamebeba hiyo bainishi (na hakuna mzazi ambaye ni mlemavu wa ngozi) kuna uwezekano wa chanzo kimoja kati ya nne (au asilimia 25) kwa kila mimba, kwamba huyo mtoto atazaliwa na ulemavu wa ngozi.
- Watoto wenye ngozi ya kawaida waliozaliwa kwa wazazi kama hawa wanaweza pia kubeba hii bainishi ya ulemavu wa ngozi.
- Watoto hawa wanaweza baadaye, kupitisha hiyo bainishi kwa watoto wao.

Kwa nini Walemavu wa Ngozi wanafanana “weupe”?

- Watoto wengi wenye ulemavu wa ngozi huzaliwa na wazazi ambao wana nywele za kawaida na rangi ya macho yaliyolingana na mbari yao.
- Mlemavu wa ngozi hawezi kutoa rangi kawaida iitwayo *melanin*.

- Hii ndio sababu walemavu wa ngozi huwa na rangi kidogo, ama hukosa kuwa na rangi kwa macho, ama ngozi, ama nywele zao, au hukosekana kwa haya yote.

Aina za ulemavu wa ngozi

- ***Ulemavu wa ngozi unaoathiri macho pekee.*** Huu unaitwa Ocular Albinism (OA) na ni nadra.
- Kesi nyingi zimerekodiwa kwa wanaume. Watoto walio na OA wanaweza kuwa na rangi ya ngozi au nywele za kawaida, lakini ni weupe zaidi kuliko wengine kwa familia.
- ***Ulemavu wa ngozi unaoathiri ngozi, nywele na macho.*** Huu unajulikana kama OCA au *Oculocutaneous Albinism.* Ulemavu huu wa ngozi ndio unawoonekana sana Tanzania.
- Utumiaji wa utafiti wa DNA unatambulisha aina 4 za OCA - OCA1, OCA2, OCA3 na OCA4; nyingine kati ya hizi zimegawanywa kwa vikundi vidogo. Kwa kila kikundi na kikundi kidogo cha kikundi hicho cha OCA, kadiri ya rangi ionekanayo kwa kila mtu inatofautiana.
- ***Ulemavu wa ngozi zaidi:*** Watafiti pia wametambuwa aina ya ulemavu wa ngozi unaokuja na vitambulishi zaidi. Moja ya hivi inajulikana kama *Hermansky- Pudlak* Syndrome (HPS). Vilevile, HPS pia imehusishwa na shida za kutoka damu na kuchubuka. Aina nyingine imehusishwa na ugonjwa wa mapafu na magonjwa ya matumbo. HPS ni aina ya ulemavu wa ngozi ambao ni nadra, lakini lazima ushukiwe ikiwa mlemavu wa ngozi anaoyesha uchubuko au kutoka damu visivyo kawaida.

CHANGAMOTO ZA ULEMAVU WA NGOZI

1. Shida za kuona, Matibabu na Ukarabati

- Walemavu wa ngozi kawaida huwa na shida kuona vizuri ambayo haiwezi kurekebishwa kabisa miwani.
- Shida za kuona kwa ulemavu wa ngozi hutokea kwa kotositawi vizuri wa miungano wa mishipa kati ya macho na bongo, kwa ajili ya upungufu au ukosaji wa rangi.
- Kadiri ya uharibikaji wa macho inatofautiana na aina tofauti za ulemavu wa ngozi na watu wengi wenye ulemavu wa ngozi huwa na upungufu wa kuona kwa jumla.
- Wengi hata hivyo wanaweza tumia uoni wanao kufanya vitu vingi hata kusoma.
- Wengi wa walemavu wa ngozi hawatumii *braille.*
- Umati kidogo ya walemavu wa ngozi wana uoni maridhawa kupeleka gari.

Matibabu na Ukarabati

- Walemavu wa ngozi huonyesha miungano yoyote yafuatayo:

JINA LA HALI	**HALI**	**MATIBABU au UKARABATI** **(mahali ipatikanayo)**
Nystagmus	Msuko wa kikawaida wa macho pande kwa pande au kwa njia ya mviringo	Upasuaji nyakati za leo yaweza kupunguza lakini haiwezi kutibu *nystagmus* kabisa
***Strabismus*:** Pia "macho makengeza" (*esotropia*), "jicho mzembe" au jicho litokalo nje (*exotropia*)	Kutokuwa na usawa wa misuli kwa macho	Kwa *strabismus,* upasuaji unaweza kuboresha umbo wa macho Katika kesi ya *esotropia* au "macho makengeza"upasuaji unaweza kuzidisha uwanja wa kuona (eneo ambalo macho yanaweza kuona unapoangalia mahali moja).
Photophobia	Unyeti kwa mwanga mkali au mng'arizo	Walemavu wa ngozi wanahitaji mwanga ili kuona kama mtu yeyote. Miwani ya jua au husaidia wakati wako nje. Wakiwa ndani, ni muhimu kuweka taa za kusoma nyuma ya mabega badala ya mbele.
Uonaji karibu au mbali Kwa kawaida huwa pamoja na *astigmatism*	Uonaji wa mbali au karibu	Vifaa tofauti vya kuona vinasaidia walemavu wa ngozi ikiwa ni pamoja na *bifocals,* cheti cha daktari cha miwani thabiti ya kusoma na *bioptics** (miwani iliyokwea darubini)

Foveal hypoplasia	Hakuna usitawi wa kawaida wa undani wa bapa la macho ambalo hupokea mwanga ijulikanao kama *retina*	Tazama *photophobia*
Optic nerve misrouting	Signali ya mishipa kutoka kwa *retina* hadi ubongo haifuati njia za mishipa za kawaida	

*Nchi nyingine huruhusu walemavu wa ngozi kupeleka gari na vioo vya *biotic*

2. Shida za ngozi na jinsi ya kuzizuia

- Watu wenye aina nyingi za ulemavu wa ngozi wanafaa kutahadhari ili kuzuia madhara kwa ngozi yao isababishwayo na jua.
- Madhara kwa ngozi inaweza kuzuiwa kwa kutumia mafuta za kukinga jua, kofia na nguo zikingao jua.

3. Changamoto za utabibu na jinsi ya kuziepuka

- Katika nchi nyingi, wengi wa walemavu wa ngozi huishi urefu wa maisha wa kawaida na wana aina sawa za shida za utabibu kwa jumla, kama mtu yeyote.
- Wale waliyo na hali za ziada kama *Hermansky-Pudlak Syndrome* wanaweza kuwa na maisha iliyofupishwa na ugonjwa wa mapafu au takashari nyingine mahsusi.

- Katika nchi za jua na joto au hali ya hewa ya hari kama Tanzania, walemavu wa ngozi ambao hawatumii kinga ya ngozi wanaweza sitawisha saratani za kuua.
- Walemavu wa ngozi kwa nchi kama haya lazima watumie kinga za ngozi zilizofaa kama mafuta za kukinga jua idadi ya 20 SPF au zaidi na nguo sadifu ili kutafaraji shughuli za nje na urefu wa maisha ya kawaida.

4. Changamoto za maingiano na jinsi ya kuziondoa

- Walemavu wa ngozi wako kwenye hatari ya upweke kwa sababu hii hali huwa mara nyingi haijulikani.
- Ukashifa wa maingiano yaweza tokea, haswa ndani ya ushirika ambapo jamii wengine wana ngozi na umbo hadharani.
- Familia na shule lazima ziweke bidii kuhusu watoto waliyo na ulemavu ngozi kwa makazi za makundi.
- Changamano na walemavu wa ngozi wengine, au watu ambao wana walemavu wa ngozi kwa familia zao yaweza kusaidia.

5. Changamoto za ualimu na jinsi ya kuzishinda

- Kutokana kwa uharibikaji wa uoni muhimu, walemavu wa ngozi wengi hawawezi kusoma kutoka kwa ubao kwa darasa ya kawaida.
- Walimu na waelimishaji lazima wafanye juhudi zaidi kuandaa darasa tena ili walemavu wa ngozi waweze kupangwa mbele ya darasa na kusongezwa karibu na ubao inavyohitajika.
- Hii kupangwa tena lazima ifanywe ili huyu mlemavu wa ngozi asiwe anaangalia jua ili kuona ubao.

- Kukoleza hii kupangwa tena, ubao lazima iwe nyeusi wakati wote ili pambanisho ya chaki nyeupe iweze kukoleza usomaji.
- Kama kupangwa tena imetindika, walimu na waelimishaji lazima wawe tayari kunakala madondo yao na kupatia manuku kwa kila mlemavu wa ngozi kwa darasa lao.
- Mitihani, manuku ya walimu na maandiko mengine yaliyochapishwa au kunakuliwa, lazima yawe baini na uchapishaji kubwa ya kutosha.
- Ikihitajika, muda zaidi lazima ikiriwe kuandika mitihani kwa walemavu wa ngozi. (Muda yakini jumlisha ya nusu wa muda yakini inadokezwa).
- Hii ni muhimu hasa kama maswali ya mtihani imechapishwa kwa maandishi ndogo au ya kawaida, na kama hiyo mitihani ni manuku inayotumika tena au imepayuka rangi.
- Kwa tegemeo ya siku kwa siku, walimu na waelimishaji wanaweza ipata muhimu kuawaza mwanafunzi hodari kwa kila mlemavu wa ngozi ili apate msaada ya urika kwa harakati za kujifunza.
- Maelezo zaidi kwa walimu na waelimishaji wa walemavu wa ngozi inapatikana kwa kitabu kidogo cha mkono kilicho rahisi kusoma.
- Manuku yanaweza patikana kwa kuwasiliana na UTSS.

Kwa maelezo zaidi:

WASILIANA NA UTSS TANZANIA

PO Box 32837 DSM,

Tel: +255222780224

Fax +255222780224

Email: info@utsstz.co

Rasilimali

NOAH

The National Organization for Albinism and Hypopigmentation

http://www.albinism.org

VISION FOR TOMORROW

The Vision for Tomorrow Foundation

www.visionfortomorrow.org