Naciones Unidas A/73/181

Asamblea General

Distr. general
18 de julio de 2018
Español
Original: inglés

**Septuagésimo tercer período de sesiones**
Tema 74 b) de la lista preliminar*
**Promoción y protección de los derechos humanos: cuestiones de derechos humanos, incluidos otros medios de mejorar el goce efectivo de los derechos humanos y las libertades fundamentales**

# Disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo

## Nota del Secretario General

El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero, presentado de conformidad con lo dispuesto en las resoluciones 28/6 y 37/5 del Consejo de Derechos Humanos.

* A/73/50.



Se ruega reciclar

# Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo

*Resumen*

En el presente informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo se centra en la promesa principal de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de no dejar a nadie atrás, empezando por los más rezagados. La Experta Independiente sostiene que tal imperativo es aplicable a las personas con albinismo puesto que estas se encuentran, en muchas partes del mundo, entre las más pobres y marginadas y a menudo quedan al margen de las políticas públicas relativas a sectores fundamentales como la salud y la educación. La Experta Independiente afirma que la promesa incorpora un elemento transformador que conlleva tender puentes para llegar a los más rezagados. El informe propone que los puentes incorporen medidas específicas que se ajusten a los Objetivos de Desarrollo Sostenible y, al mismo tiempo, se ocupen de los problemas que afrontan las personas con albinismo. Tales medidas harán realidad la promesa principal de la Agenda 2030 y, en consecuencia, acelerarán el logro de los Objetivos.

# Índice

*Página*

I. Introducción . . . 4
A. Albinismo . . . 4
B. Marco jurídico y conciencia en el plano internacional . . . 5
II. No dejar a nadie atrás . . . 6
A. Compromiso internacional . . . 6
B. Fundamentos: continuidad y transformación . . . 7
C. Alcance: universalidad y acción afirmativa . . . 8
D. Implementación: prioridades y medidas aceleradas . . . 9
III. Objetivos de Desarrollo Sostenible pertinentes y medidas específicas conexas dirigidas a las personas con albinismo . . . 10
A. Derecho a un nivel de vida adecuado . . . 10
B. Sociedades pacíficas y acceso a la justicia . . . 14
C. Igualdad y no discriminación . . . 17
IV. Buenas prácticas y desafíos en la recopilación de datos . . . 20
A. Censos nacionales . . . 21
B. Otras fuentes de datos . . . 23
C. Desafíos . . . 23
V. Implementación, examen y seguimiento . . . 24
A. Exámenes nacionales . . . 24
B. Exámenes regionales y mundiales . . . 24
C. Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África . . . 25
D. Alianzas mundiales y regionales . . . 25
VI. Conclusiones y recomendaciones . . . 26

# I. Introducción

1. El Consejo de Derechos Humanos estableció el mandato del Experto Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo en su resolución 28/6 de 2015 y lo prorrogó posteriormente en su resolución 37/5 de 2018. La titular actual del mandato, Ikponwosa Ero, presentó sus informes primero y segundo a la Asamblea General en 2016 y 2017, respectivamente. El primer informe (A/71/255) era un estudio preliminar sobre las causas fundamentales de los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo y el segundo (A/72/131) examinaba las normas internacionales de derechos humanos aplicables y las obligaciones conexas relacionadas con los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo.

2. La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible es fundamental para lograr el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo en todo el mundo. La razón es que aspira a no dejar a nadie atrás, empezando por los más rezagados. Las personas con albinismo constituyen un sector relativamente reducido de la población mundial y se ven afectadas de manera desproporcionada por la pobreza, principalmente en los países en desarrollo y los países menos adelantados. Además, se enfrentan a formas múltiples y concomitantes de discriminación por motivos de discapacidad y color y a menudo quedan al margen de las políticas públicas en los ámbitos fundamentales de la salud y la educación.

3. Así pues, las personas con albinismo se encuentran entre los grupos que deben recibir una atención prioritaria en la implementación de la Agenda 2030. Dicha atención puede prestarse a través de los Objetivos y las metas generales de la Agenda 2030 y a través de las medidas complementarias elaboradas específicamente para tales grupos, en particular las personas con albinismo, a nivel, nacional, regional o internacional. Estas medidas complementarias deben responder específicamente a los problemas particulares que afrontan las personas con albinismo. Además, han de estar vinculadas a los Objetivos, las metas y los indicadores, así como al marco de implementación, examen y seguimiento, de la Agenda 2030. El apoyo a dichas medidas aceleraría el cumplimiento de la promesa de no dejar a nadie atrás, empezando por los más rezagados, y, al mismo tiempo, aceleraría los progresos generales hacia el desarrollo sostenible.

## A. Albinismo

4. El albinismo es un trastorno relativamente raro y no contagioso que se hereda genéticamente y afecta a las personas independientemente de su raza, origen étnico o género. Para que una persona se vea afectada por el albinismo, ambos progenitores deben ser portadores del gen, y, en ese caso, las probabilidades de que nazca un niño con albinismo son del 25% en cada embarazo. El trastorno se caracteriza por un importante déficit en la producción de melanina, lo que se traduce en la ausencia parcial o total de pigmentación en parte o en la totalidad de la piel, el cabello y los ojos.

5. Hay personas con albinismo en todo el mundo, pero su proporción respecto de la población general varía en función de la región. Aunque sigue siendo necesario realizar una investigación rigurosa y fiable para determinar con precisión las proporciones en todo el mundo, las estimaciones indican que entre 1 de cada 17.000 y 1 de cada 20.000 personas padecen albinismo oculocutáneo en América del Norte y Europa, mientras que en África Subsahariana la incidencia varía entre 1 de cada 5.000 y 1 de cada 15.000 personas, y en algunos grupos se informa de incidencias tan elevadas como de 1 de cada 1.000. Otros estudios indican que, en determinados grupos en Panamá o la región del Pacífico, la tasa de personas afectadas podría elevarse a 1 de cada 70 y 1 de cada 125, respectivamente (véase A/HRC/31/63, párr. 12).

6. El albinismo a menudo produce dos afecciones congénitas irreversibles: deficiencia visual en diversos grados y gran vulnerabilidad a las lesiones dermatológicas causadas por los rayos ultravioleta, en particular al cáncer de piel. Además de los problemas de salud, las personas con albinismo hacen frente a diversos desafíos concomitantes en lo que se refiere al desarrollo social, como obstáculos en el acceso a la educación, el empleo y los servicios sociales, y en particular el acceso a los servicios ligados a la visión y a los relacionados con la prevención y el tratamiento del cáncer de piel (véase A/72/169, párrs. 28 a 32 y 35 a 50). Las personas con albinismo son muy vulnerables al cáncer de piel, un factor primordial que explica su mortalidad prematura en varios países. En algunos países, se ha informado de que la mayoría de las personas con albinismo mueren de cáncer de piel entre los 30 y los 40 años de edad (véase A/HRC/37/57, párr. 36).

7. Las personas con albinismo son objeto de discriminación y estigmatización en todo el mundo. En 28 países de África Subsahariana, se enfrentan a dificultades específicas que giran en torno a prácticas nocivas relacionadas con la brujería, que abarcan, entre otros actos, agresiones físicas, asesinato, mutilación, violación, saqueo de tumbas, trata de personas y tráfico de partes del cuerpo. Es preciso que se preste atención de forma específica al tráfico de partes del cuerpo y se realicen estudios al respecto más allá del presente informe, ya que esta práctica difiere de la trata de personas, que normalmente no abarca la mutilación ni la venta de partes del cuerpo de seres humanos que no sean órganos.

## B. Marco jurídico y conciencia en el plano internacional

8. Las personas con albinismo son titulares de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales que reconoce el derecho internacional de los derechos humanos. De particular importancia son la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que protegen contra la discriminación. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es particularmente importante para las personas con albinismo en lo que se refiere a los ajustes razonables, debido a las deficiencias visuales que padecen y la necesidad de medidas preventivas del cáncer de piel. Asimismo, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos del Niño contemplan la necesidad de que se adopten medidas de protección para las mujeres y los niños con albinismo (véase CRC/C/CMR/CO/3-5), quienes se ven afectados de manera desproporcionada por la pobreza y siguen siendo muy vulnerables a diversas formas de violencia, como las prácticas nocivas relacionadas con la brujería.

9. En 2013 la comunidad internacional expresó su preocupación por los ataques cometidos contra personas con albinismo, en particular mujeres y niños, y reconoció que estos ataques a menudo se cometen con impunidad. También manifestó su preocupación por la discriminación, la estigmatización y la exclusión social generalizadas que sufren estas personas. En 2014, menos de un año antes de que se aprobara la Agenda 2030, la Asamblea General designó el 13 de junio Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo (véase la resolución 69/170 de la Asamblea General), e instó a aumentar la conciencia y la comprensión del albinismo a fin de luchar contra la discriminación y la estigmatización que afectan a las personas con albinismo a nivel mundial. En 2018 el Secretario General de las Naciones Unidas declaró que el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo era "una buena oportunidad para manifestar solidaridad con las personas con albinismo y trabajar juntos para que quienes suelen quedar más rezagados puedan vivir sin discriminación ni miedo y disfrutar plenamente de sus derechos humanos"[1].

# II. No dejar a nadie atrás

## A. Compromiso internacional

10. En 2015 la comunidad internacional elaboró la Agenda 2030 para orientar e impulsar el desarrollo sostenible durante los siguientes 15 años. De este modo, prometió que, al implementarla, nadie se quedaría atrás, y que llegaría primero a los más rezagados (véase la resolución 70/1 de la Asamblea General, párr. 4). La Agenda 2030 constituye un compromiso internacional hacia el logro de la igualdad y la no discriminación en todas las sociedades, y para ello hace hincapié en los grupos que sufren discriminación[2]. Coloca el respeto de los derechos humanos en un lugar central de su proyecto, incluido el respeto de la igualdad y la no discriminación (*ibid.*, párr. 18).

11. Por otra parte, el imperativo general de no dejar a nadie atrás está firmemente cimentado en los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, de tal forma que numerosos objetivos y metas se ocupan principalmente de las desigualdades y el adelanto de las comunidades que históricamente han sufrido discriminación[3].

12. Por otro lado, los procesos de seguimiento y examen de la implementación de la Agenda 2030 "se centrarán en las personas, tendrán en cuenta las cuestiones de género, respetarán los derechos humanos y prestarán especial atención a los más pobres, los más vulnerables y los más rezagados" (véase la resolución 70/1 de la Asamblea General, párr. 74 e)). Esto es particularmente importante en el seguimiento de los progresos realizados en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en particular de los 230 indicadores (véase E/CN.3/2016/2/Rev.1, anexo IV).

[1] Véase https://www.un.org/sg/es/content/sg/statement/2018-06-13/secretary-generals-message-international-albinism-awareness-day.

[2] Las mujeres y las niñas, las mujeres embarazadas, los recién nacidos, las personas desempleadas, los niños en situaciones de vulnerabilidad, los agricultores familiares, los pueblos indígenas, los ganaderos y los pescadores, las personas con discapacidad, los trabajadores migrantes, las víctimas de accidentes de trabajo, los jóvenes y las personas de edad, además de las personas en situaciones de vulnerabilidad, las comunidades marginadas y los pobres.

[3] Inga T. Winkler y Margaret L. Satterthwaite, "Leaving no one behind? Persistent inequalities in the SDGs", *International Journal of Human Rights*, vol. 21, núm. 8 (2017).

## B. Fundamentos: continuidad y transformación

13. El objetivo de no dejar a nadie atrás abarca la finalidad fundamental de erradicar la pobreza absoluta y la discriminación, para lo cual se ha de acelerar la adopción de medidas en favor de los más rezagados y se debe asignar prioridad a dicha labor. Esto significa que deben emprenderse acciones afirmativas para que las poblaciones en riesgo de quedar atrás participen en el proceso desde el primer momento y que se debe facilitar que las personas y los grupos que están rezagados avancen a un ritmo mayor que los que están en mejores situaciones[4]. La Agenda 2030 y los Objetivos que en ella figuran son una continuación de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, y, con la promesa de no dejar a nadie atrás, empezando por los más rezagados, también encierran el objetivo general de la transformación para lograr la igualdad sustantiva de todos.

14. En cuanto a los Objetivos de Desarrollo del Milenio, muchos de ellos estaban dirigidos solo a un porcentaje de la población general, y el progreso se medía con promedios y no con indicadores desglosados[5]. Consecuentemente, las desigualdades que afectaban a grupos específicos no se medían ni se afrontaban, a pesar de que la situación de muchos de esos grupos se estaba agravando[6]. Así pues, la promesa de no dejar a nadie atrás responde a las enseñanzas extraídas de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, así como a las exigencias formuladas durante las consultas sobre la Agenda 2030 para hacer frente a todas las formas de desigualdad de manera prioritaria[7].

15. Por consiguiente, la Agenda 2030 se basa explícitamente en los derechos humanos al afirmar que los Objetivos de Desarrollo Sostenible aspiran a hacer realidad los derechos humanos de todas las personas (véase la resolución 70/1 de la Asamblea General, preámbulo y párrs. 8, 10, 18 y 19). Además de estar centrada en las personas y ser de carácter universal e indivisible, la Agenda 2030 promueve la igualdad y la no discriminación, la participación y la rendición de cuentas. También reafirma la importancia de las obligaciones internacionales de los Estados Miembros en materia de derechos humanos.

16. En el párrafo 19 de la resolución 7 al0/1 de la Asamblea General se declara lo siguiente:

> Reafirmamos la importancia de la Declaración Universal de Derechos Humanos, así como de otros instrumentos internacionales relativos a los derechos humanos y el derecho internacional. Ponemos de relieve que, de conformidad con la Carta de las Naciones Unidas, todos los Estados tienen la responsabilidad de respetar, proteger y promover los derechos humanos y las libertades fundamentales de todas las personas, sin hacer distinción alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o

[4] Elizabeth Stuart y Emma Samman, “Defining ‘leave no one behind’”, nota informativa del Overseas Development Institute (octubre de 2017), págs. 2 y 3.

[5] Dan Seymour, “Integrating human rights and equality: a development agenda for the future”, en Malcolm Langford, Andy Sumner y Alicia Ely Yamin, eds., *The Millennium Development Goals and Human Rights: Past, Present and Future* (Nueva York, Cambridge University Press, 2013).

[6] Stuart y Samman, “Defining ‘leave no one behind’”, pág. 2.

[7] Véanse Naciones Unidas, “Summary of the Stakeholder Preparatory Forum for the post-2015 development agenda negotiations”, documento preparado para el foro preparatorio de partes interesadas y en las negociaciones intergubernamentales sobre la agenda para el desarrollo después de 2015, Nueva York, enero de 2015, y “Final compilation of amendments to goals and targets by major groups and other stakeholders including citizen’s responses to My World 6 priorities”, documento preparado para el 13er período de sesiones del Grupo de Trabajo Abierto sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible, Nueva York, julio de 2014.

social, posición económica, nacimiento, discapacidad o cualquier otra condición.

## C. Alcance: universalidad y acción afirmativa

17. La consigna de no dejar a nadie atrás busca, esencialmente, el ejercicio efectivo del derecho a la igualdad y la no discriminación, lo cual es a la vez una cuestión intrínseca e instrumental para el desarrollo sostenible [8]. Las obligaciones internacionales conexas en materia de derechos humanos requieren la adopción de medidas específicas [9] para garantizar que se hagan efectivos los derechos de las personas con discapacidad y se adopten medidas de acción afirmativa orientadas a hacer frente a la discriminación [10]. A este respecto, la adopción de medidas específicas en favor de las personas con albinismo, un grupo de personas con discapacidad que experimentan formas concomitantes de discriminación por motivos de color o apariencia, así como de género, entre otros factores, se ajusta a las normas y obligaciones internacionales de derechos humanos y es fundamental para cumplir la promesa universal de no dejar a nadie atrás, empezando por los más rezagados.

18. El alcance de la Agenda 2030 es universal. Concierne a todos los Estados Miembros y se propone llegar a todas las personas. Por eso, para que sea verdaderamente universal, el desafío fundamental es determinar cuáles son las personas que se han quedado atrás y, entre ellas, a las más rezagadas. A tal fin, debe combinarse un análisis de los niveles de privación y de las características o las condiciones de estos grupos de población, prestando especial atención a las formas concomitantes, ya que intensifican las experiencias de privación [11].

19. La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible, las metas y los indicadores conexos incluyen referencias explícitas a determinados grupos. Siete metas revisten una importancia directa para las personas con albinismo: las relativas a las personas con discapacidad en los ámbitos de la igualdad de género en la educación y las escuelas accesibles (metas 4.5 y 4.a), el empleo (meta 8.5); la inclusión y el empoderamiento (meta 10.2), el transporte accesible (meta 11.2), el acceso a los espacios públicos (meta 11.7), y el desglose de los datos (meta 17.18). Además, hay 11 indicadores que exigen que los datos se desglosen por discapacidad, y todos ellos están relacionados con dichas metas, salvo los relativos a la protección social (indicador 1.3.1) y la participación en la adopción de decisiones (indicadores 16.7.1 y 16.7.2). Estos últimos requieren un desglose de datos por discapacidad, algo que no se menciona expresamente en sus correspondientes metas (indicadores 1.3 y 16.7).

[8] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), *Los derechos humanos y la reducción de la pobreza: un marco conceptual* (véase HR/PUB/04/01).

[9] Véase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 5 4).

[10] Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial, observación general núm. 32 (2009), sobre el significado y alcance de las medidas especiales en la Convención, y Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, recomendación general núm. 25.

[11] Stuart y Samman, “Defining ‘leave no one behind’”, pág. 3.

20. Las personas con albinismo son objeto de diversas formas de discriminación por motivos de color; esta discriminación debe quedar reflejada en datos desglosados por raza. A este respecto, solo dos metas hacen referencia al desglose por raza: la relativa a la igualdad y la relativa a la recopilación de datos (metas 10.2 y 17.18). Los indicadores correspondientes no tienen en cuenta la raza.

## D. Implementación: prioridades y medidas aceleradas

21. Las personas con albinismo se encuentran entre aquellas a las que se ha dejado atrás y, a menudo, entre las más rezagadas del mundo. Por consiguiente, se espera que los Estados Miembros y las partes interesadas asignen prioridades y aceleren la adopción de medidas de acción afirmativa en favor de las personas con albinismo en el cumplimiento de los Objetivos, en particular en el contexto de los procesos de examen y seguimiento nacionales, regionales y mundiales.

22. Debe darse máxima prioridad a las personas con albinismo en África Subsahariana, teniendo en cuenta la urgente necesidad de erradicar las prácticas nocivas relacionadas con la brujería. Además, por tratarse de países con una elevada exposición al sol, la amenaza de padecer cáncer de piel debe afrontarse como una cuestión de salud pública de alta prioridad.

23. En el plano nacional, faltan datos demográficos y socioeconómicos específicos y detallados por país sobre las personas con albinismo. Debe darse una respuesta con carácter prioritario a este problema. El Secretario General ha afirmado al respecto que “es necesario seguir trabajando para aumentar la cobertura, la calidad y la frecuencia de los datos a fin de asegurar que se llegue primero a los más vulnerables y marginados” (véase E/2016/75, párr. 134).

24. Los datos desglosados sobre la población nacional son fundamentales para demostrar la existencia, la magnitud y la interacción de las múltiples formas de desigualdad y para identificar a las personas más marginadas[12]. Por tanto, la recopilación de datos desglosados es una condición fundamental para garantizar que todos los grupos, en particular aquellos que sufren formas concomitantes de discriminación, y sus necesidades sean visibles en las estadísticas nacionales, en especial el grupo relativamente reducido y, a menudo, muy disperso, que conforman las personas con albinismo.

25. Por consiguiente, es indispensable recopilar datos sobre las personas con albinismo y sus características contextuales, incluida su situación socioeconómica en materia de vivienda, salud, educación y empleo. Las características fundamentales son la combinación de discapacidad (falta de ajustes razonables para la deficiencia visual y alto grado de vulnerabilidad al cáncer de piel) y discriminación múltiple (y nociva) por motivos relacionados con el color de la piel, el cabello y los ojos. El resultado es que los Objetivos, las metas y los indicadores pertinentes constituyen el marco en el cual la Agenda 2030 y sus procesos podrían contribuir de manera eficaz al disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo y, por extensión, de cualquier grupo rezagado.

[12] Winkler y Satterthwaite, “Leaving no one behind?”, pág. 1073.

# III. Objetivos de Desarrollo Sostenible pertinentes y medidas específicas conexas dirigidas a las personas con albinismo

26. Los Objetivos de importancia directa para las personas con albinismo son el Objetivo 1, relativo a la erradicación de la pobreza, en particular de las personas que viven en países de ingresos bajos o medianos, el Objetivo 3, relativo a la salud, el Objetivo 4, relativo a la educación, el Objetivo 5, relativo a la igualdad de género, el Objetivo 8, relativo al empleo y el trabajo decente, el Objetivo 10, relativo a la reducción de las desigualdades, el Objetivo 16, relativo a las sociedades pacíficas y el acceso a la justicia y el Objetivo 17, relativo a la implementación, el seguimiento y el examen de los Objetivos, así como a la recopilación de datos. Otros Objetivos también contribuyen al disfrute del derecho a un nivel de vida adecuado, lo cual es de interés general para las personas con albinismo. Entre ellos cabe destacar los Objetivos 2, 6, 7 y 11, relativos a la alimentación, el agua, las ciudades y la energía, respectivamente.

27. Todos estos ámbitos son cruciales para mejorar las condiciones de vida de las personas con albinismo, ya que todos ellos hacen referencia a vulnerabilidades específicas derivadas de una concurrencia singular de las características esenciales del albinismo.

28. Los Objetivos y las metas pertinentes deben adaptarse a los contextos de la realidad de las personas con albinismo y los desafíos que afrontan, en particular a través de indicadores que proporcionen datos desglosados. Para ello, podrían adoptarse medidas específicas que garanticen que los esfuerzos encaminados a alcanzar los Objetivos no estén pasando por alto a las personas con albinismo, por cuanto ello estaría en contradicción con la promesa de no dejar a nadie atrás. En otras palabras, las medidas específicas serían el vínculo entre la Agenda 2030 y los grupos marginados y vulnerables. Las medidas específicas, como las que se proponen a continuación, no solo complementarían los Objetivos, sino que también colocarían a las personas marginadas bajo el amparo de la Agenda 2030 y, lo que es más importante, catalizarían y harían realidad su afán de transformación, facilitando, al mismo tiempo, el objetivo general de llegar a todas las personas.

## A. Derecho a un nivel de vida adecuado

### Eliminación de la pobreza en todas sus formas y en todo el mundo

29. Las personas con albinismo tienen más probabilidades de sufrir exclusión social y pobreza debido a la discriminación y la estigmatización que afrontan en todo el mundo. En algunos países, el estigma también afecta a sus familias, lo que limita aún más las oportunidades socioeconómicas que se les ofrecen. En los países de bajos ingresos, el suministro limitado y desigual de servicios públicos en los ámbitos fundamentales de la salud, la educación y la seguridad social y material afecta de manera desproporcionada a las personas con albinismo (véase A/72/169).

*Objetivos pertinentes*

30. El Objetivo 1, relativo a la erradicación de la pobreza en todas sus formas y en todo el mundo, es fundamental para el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Propugna la implementación a nivel nacional de sistemas y medidas apropiados de protección social para todos, incluidos niveles mínimos, y, de aquí a 2030, el logro de una amplia cobertura de las personas pobres y vulnerables (meta 1.3).

31. El indicador correspondiente mide la proporción de la población cubierta por sistemas o niveles mínimos de protección social, desglosada por sexo, distinguiendo entre los niños, los desempleados, los ancianos, las personas con discapacidad, las mujeres embarazadas, los recién nacidos, las víctimas de accidentes de trabajo, los pobres y los vulnerables (indicador 1.3.1). Este indicador tiene por objeto lograr una amplia cobertura de los pobres y los vulnerables, lo que significa que las iniciativas deben incluir a las personas con albinismo y dar prioridad a las medidas dirigidas a ellas. A este respecto, el progreso debería medirse por el número y la proporción de personas con albinismo cubiertas por los programas de bienestar y protección social.

*Medidas específicas*

32. Entre las medidas específicas que complementarían los Objetivos en lo que respecta al derecho a un nivel de vida adecuado, podrían ponerse en marcha acciones de protección social de las personas con albinismo. Entre ellas, cabría destacar medidas encaminadas a educar a todas las personas con albinismo y a sus familiares en el marco de los programas nacionales y locales de bienestar y protección social en curso a los que puedan tener derecho. Así pues, el progreso se mediría por el número de personas con albinismo que han recibido una formación adaptada en el marco de dichos programas y que se han beneficiado de dicha protección.

33. Por lo que se refiere a los ataques contra las personas con albinismo que se producen en algunos países, es preciso prestar un apoyo específico a las víctimas, como programas psicosociales y de rehabilitación sobre la base de marcos jurídicos y normativos de apoyo a largo plazo. Podría prestarse dicho apoyo en el marco de los sistemas nacionales de protección social y medirse por: a) la proporción de víctimas, incluidas las familias, que reciben apoyo jurídico y socioeconómico adecuado; y b) el número de países que cuentan con un marco jurídico y normativo de servicios de apoyo a largo plazo para las víctimas y sus familias.

**Salud**

34. La elevada vulnerabilidad al cáncer de piel de las personas con albinismo es la amenaza para la salud más apremiante a escala mundial. Las personas de piel oscura tienen un riesgo 60 veces menor aproximadamente de padecer cáncer de piel que las personas de piel clara. En las regiones cercanas al ecuador, la necesidad de adoptar medidas preventivas y curativas relacionadas con el cáncer de piel es una cuestión prioritaria. En África Subsahariana, los estudios muestran que el cáncer de piel es la principal causa de mortalidad de las personas con albinismo y reduce en gran medida su esperanza de vida[13].

35. Asimismo, el albinismo conlleva deficiencias visuales prácticamente en todos los casos a causa de deficiencias refractivas (miopía, hipermetropía y astigmatismo) y no refractivas (especialmente nistagmo, fotofobia y estrabismo). En los países de bajos ingresos, se informa de una escasa disponibilidad y uso de los dispositivos de adaptación para la visión de las personas con albinismo[14].

[13] Patricia M. Lund y Mark Roberts, “Prevalence and population genetics of albinism: surveys in Zimbabwe, Namibia, and Tanzania”, en Jennifer Kromberg y Prashiela Manga, *Albinism in Africa: Historical, Geographical, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects* (Londres, Academic Press, 2018).

[14] Nnenma N. Udeh *et al.*, “Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population”, *Journal of Community Health*, vol. 39, núm. 3 (junio de 2014).

*Objetivo pertinente*

36. El Objetivo 3, relativo a garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades, es una prioridad para las personas con albinismo. Especialmente importantes son las metas 3.4 y 3.8. La meta 3.4 consiste en, de aquí a 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante su prevención y tratamiento, y promover la salud mental y el bienestar. Asimismo, la meta 3.8 prevé lograr la cobertura sanitaria universal, incluida la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas inocuos, eficaces, asequibles y de calidad para todos. El indicador de progreso de la primera es la tasa de mortalidad atribuida al cáncer, entre otras enfermedades (indicador 3.4.1), mientras que el de la segunda es la cobertura de los servicios de salud esenciales calculada, entre otras cosas, a partir de las intervenciones entre la población general y los grupos más desfavorecidos (indicador 3.8.1).

*Medidas específicas*

37. Entre las medidas específicas orientadas a complementar los Objetivos, las dirigidas a las personas con albinismo incluyen, por ejemplo, la formación de los trabajadores sanitarios sobre las cuestiones relativas a los derechos humanos de esas personas. El progreso para lograrlo podría medirse por: a) el número de países que cuentan con un marco jurídico, normativo e institucional de educación en materia de derechos humanos y educación médica sobre el albinismo en el sector sanitario; b) la proporción de trabajadores sanitarios con formación sobre el albinismo a nivel nacional; y c) la exactitud del contenido y la pedagogía de los planes de formación.

38. El Objetivo 3, que reviste la máxima importancia, debería incluir medidas específicas para el suministro de protectores solares a las personas con albinismo en cuanto medicamentos o productos esenciales para prevenir los efectos devastadores del cáncer de piel sobre este grupo de población. Otra medida específica complementaria podría ser realizar evaluaciones nacionales de los protectores solares de producción local y, si es posible, iniciar una producción local para garantizar su calidad, accesibilidad y disponibilidad y reducir las tasas de mortalidad a causa del cáncer de piel. Empezando por los más rezagados, los Estados Miembros y todas las partes interesadas podrían conceder prioridad a este objetivo que afecta a las personas con albinismo. Entre los indicadores de progreso correspondientes podría incluirse: a) la proporción de personas con albinismo, desglosadas por edad y género, que tienen acceso adecuado y suficiente a los protectores solares y a productos dermatológicos similares sin costo alguno en cada país; y b) el número de países que han suprimido los impuestos sobre la importación de todos los dispositivos para la visión deficiente. Esto último es fundamental no solo para asegurar la accesibilidad y la asequibilidad, sino también para garantizar los ajustes razonables.

**Educación**

39. Los niños con albinismo, en particular las niñas, afrontan varias dificultades en el acceso a la educación, como, por ejemplo, unas tasas elevadas de deserción escolar y un bajo nivel de estudios (véase A/72/169, párrs. 35 a 38). Esto se debe a la falta de ajustes razonables para el albinismo y de conciencia al respecto, lo que se suma a la estigmatización, la falta de aceptación, el ostracismo y la pérdida de autoestima alimentados por ideas equivocadas sobre el trastorno. Además, a raíz de los ataques producidos en algunos países, las familias tratan de proteger a los niños con albinismo impidiéndoles salir de casa.

*Objetivo pertinente*

40. El Objetivo 4, que prevé garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos, podría ser prioritario para las personas con albinismo. Las metas 4.5, 4.7 y 4.a también son de interés directo para ellas. La meta 4.5 prevé eliminar, de aquí a 2030, las disparidades de género en la educación y asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnerabilidad.

41. La meta 4.7 aspira a asegurar que todos los alumnos adquieran los conocimientos teóricos y prácticos necesarios para promover el desarrollo sostenible, entre otras cosas mediante los derechos humanos y la promoción de una cultura de paz y no violencia. Esta meta podría contribuir en gran medida a la sensibilización sobre el albinismo y el respeto a las personas con albinismo mediante la educación en materia de derechos humanos en todos los niveles del sistema educativo, en particular en las políticas nacionales de educación, los planes de estudios, la formación del profesorado y la evaluación de los estudiantes, tal como establece el indicador 4.7.1. La meta 4.a complementaria prevé construir y adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad y las diferencias de género, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos, especialmente a través de infraestructura y materiales adaptados a los estudiantes con discapacidad, tal como establece el indicador 4.a.1.

42. Por tanto, las metas 4.5 y 4.7 podrían eliminar la discriminación contra los niños con albinismo en el sistema educativo, promover la igualdad de género y garantizar los ajustes razonables para su deficiencia visual y la elevada vulnerabilidad de su piel si se concediese prioridad a su situación y los indicadores correspondientes estuvieran desglosados para contabilizar a las personas con albinismo.

*Medidas específicas*

43. Entre las medidas específicas que complementarían los Objetivos y las metas anteriores en lo tocante a las personas con albinismo, cabría destacar asegurar que los ajustes razonables se hicieran efectivos a todos los niveles de la educación de las personas con albinismo. En este sentido, para alcanzar la meta 4.5, los Estados Miembros podrían incluir en sus planes y políticas nacionales la elaboración e inclusión de guías previas sobre los alumnos con albinismo en los planes de estudios de la formación de docentes.

44. Igualmente, la formación en materia de albinismo de maestros y educadores y la manera de proporcionar ajustes razonables a los alumnos podrían ser fundamentales en la consecución del Objetivo 4. El seguimiento de dicha formación podría hacerse a través de dos indicadores clave: a) la proporción de alumnos con albinismo que disfrutan de ajustes razonables en las escuelas en cada país; y b) la proporción de maestros y educadores formados en el suministro de ajustes razonables para los niños con albinismo en cada país. En lo que respecta a los ajustes razonables, debe facilitarse el acceso a dispositivos para la visión deficiente sin costo alguno, en particular suprimiendo los impuestos sobre la importación. Asimismo, el suministro y el uso adecuado de los protectores solares en todos los niveles educativos, especialmente en primaria y secundaria, podrían incluirse como componentes de la meta 4.5.

**Pleno empleo y trabajo decente**

45. El Objetivo 8 prevé promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos, uno de los desafíos que afrontan las personas con albinismo a causa de la discriminación, la falta de ajustes razonables en el lugar de trabajo y la inseguridad en ciertas partes de África Subsahariana. En consecuencia, el acceso al empleo en lugares de trabajo interiores y la formación profesional relacionada son imprescindibles para las personas con albinismo, para lo cual también es preciso sensibilizar a los empleadores (véase A/72/169, párrs. 39 a 42).

*Objetivo pertinente*

46. La meta 8.5 reviste una importancia especial ya que prevé lograr, de aquí a 2030, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor. Los indicadores 8.5.1 y 8.5.2, sobre el ingreso medio por hora y las tasas de desempleo, exigen datos desglosados para contabilizar a las personas con discapacidad.

47. Por consiguiente, el Objetivo 8 y las metas conexas 8.5 y 8.8 también podrían aspirar a aumentar considerablemente el número de personas con albinismo que disfrutan de un trabajo decente en condiciones seguras y saludables y reciben igual salario por trabajo de igual valor; los progresos podrían medirse por: a) el ingreso medio por hora de empleadas y empleados, desglosado por ocupación, edad y discapacidad, incluido el albinismo; y b) la tasa de desempleo entre las personas con albinismo.

48. En lo que respecta al trabajo decente, la meta 8.8 guarda relación con la protección de los derechos laborales y los entornos de trabajo seguros y sin riesgos. El indicador 8.8.2, sobre el nivel de cumplimiento nacional de los derechos laborales, podría complementarse con un indicador que midiera la proporción de personas con albinismo que desempeñan un empleo en lugares de trabajo interiores o con protección solar adecuada, así como los ajustes razonables realizados, en particular mediante garantías para la autoprotección contra los ataques.

## B. Sociedades pacíficas y acceso a la justicia

49. En muchos aspectos, para lograr el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo se necesitan sociedades pacíficas en las que se haya eliminado la discriminación, en particular en los países donde los mitos y las prácticas nocivas relacionadas con la brujería son la causa de que se produzcan ataques, mutilaciones, asesinatos y saqueo de tumbas. Las víctimas de la discriminación y la violencia en este contexto son principalmente mujeres y niños con albinismo. Las familias y las madres de los niños con albinismo también suelen ser víctimas de discriminación por asociación.

50. En lo que respecta al acceso a la justicia, las personas con albinismo sufren discriminación en todas las regiones, aunque en diferentes grados, sin que se les ofrezca reparación. Se ha informado de forma sistemática de obstáculos en el acceso a la protección jurídica y las vías de recurso. En los casos de ataques contra las personas con albinismo, se da un patrón que refleja la impunidad generalizada[15]. Con

[15] Véanse A/HRC/28/75, A/HRC/37/57/Add.1, A/HRC/34/59/Add.1 y A/HRC/34/59/Add.2.

demasiada frecuencia se detiene o se enjuicia únicamente a los intermediarios y las personas que hacen el trabajo sucio, y no a los autores intelectuales[16].

*Objetivo pertinente*

51. El Objetivo 16, relativo a la promoción de sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, libres de todas las formas de discriminación, es de suma importancia para las personas con albinismo de todo el mundo. A este respecto, varias metas e indicadores relacionados con el Objetivo 16 guardan una relación directa, como los que prevén reducir significativamente todas las formas de violencia y las correspondientes tasas de mortalidad en todo el mundo (16.1), poner fin al maltrato, la explotación, la trata y todas las formas de violencia y tortura contra los niños (16.2), promover el estado de derecho en los planos nacional e internacional y garantizar la igualdad de acceso a la justicia para todos (16.3), garantizar la adopción en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas y representativas que respondan a las necesidades (16.7) y garantizar el acceso público a la información y proteger las libertades fundamentales, de conformidad con las leyes nacionales y los acuerdos internacionales (16.10). Finalmente, también es pertinente la promoción y aplicación de leyes y políticas no discriminatorias en favor del desarrollo sostenible (meta 16.b).

52. El objetivo de reducir todas las formas de violencia y las muertes relacionadas debería abarcar todas las formas de violencia contra las personas con albinismo. Entre los indicadores de progreso cabe destacar el número de víctimas de homicidios intencionales (16.1.1), las muertes relacionadas con conflictos (16.1.2), la proporción de la población que ha sufrido violencia física, psicológica o sexual (16.1.3) y la proporción de la población que se siente segura al caminar sola en su zona de residencia (16.1.4). Todos estos indicadores son particularmente pertinentes para medir los progresos encaminados a frenar los ataques contra las personas con albinismo y podrían proporcionar una gran cantidad de información, siempre y cuando los datos estén expresamente desglosados por personas con albinismo.

*Medidas específicas*

53. Se podrían adoptar las siguientes medidas complementarias propuestas para garantizar que se tenga debidamente en cuenta a las personas con albinismo: a) realizar evaluaciones de las necesidades nacionales (por ejemplo, en materia de seguridad y reintegración) de las personas con albinismo; b) garantizar el acceso pleno a los servicios de policía y de otros cuerpos de seguridad a nivel de la comunidad; c) proporcionar materiales relacionados con la seguridad a las personas con albinismo en todas las zonas donde se producen los ataques y a las que hayan sido víctimas de uno; y d) reintegrar sin riesgos a las personas con albinismo que han sido desplazadas a causa de los ataques y la estigmatización.

54. Entre los indicadores de progreso de las medidas específicas propuestas se podría incluir: a) el número de evaluaciones de las necesidades realizadas; b) el alcance de la consulta a las personas con albinismo y su participación en el proceso; c) la proporción de personas con albinismo que se sienten seguras al caminar solas en su zona de residencia por país; d) el número de comunidades interesadas con una presencia y protección policiales mejoradas, suficientes y adecuadas por país; e) el número de personas con albinismo y sus familias que han recibido materiales relacionados con la seguridad para una protección efectiva y la proporción de la población con albinismo a la que representan; f) la cobertura en el suministro

[16] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados, “United Nations rights expert welcomes conviction of mastermind in murder of woman with albinism”, 3 de marzo de 2017.

de dichos materiales en las zonas en las que se producen o se han producido numerosos ataques.

55. Las víctimas de los ataques son principalmente niños con albinismo[17], debido a su alta vulnerabilidad; la meta 16.2 podría contribuir a poner fin a la violencia contra ellos. Los indicadores conexos podrían centrarse en los siguientes aspectos: a) la violencia sufrida a manos de sus cuidadores, que es un factor pertinente en los casos denunciados en que están involucrados miembros de la familia (indicador 16.2.1); b) la trata de personas, que debería abarcar el delito conexo, pero distinto, del tráfico de partes del cuerpo de las personas con albinismo (indicador 16.2.2); y c) la violencia sexual, que debería registrar específicamente los casos contra las personas con albinismo, puesto que el motivo de tal acto a menudo está vinculado a la creencia equivocada de que se obtendrá un supuesto efecto curativo para la infección por el VIH (indicador 16.2.3). Entre las políticas y las medidas complementarias que podrían adoptarse para alcanzar las metas 16.1 y 16.2, cabría destacar, para los países que registraron ataques, la documentación rigurosa y la publicación de información sobre cada uno de los ataques y las medidas gubernamentales adoptadas para darles respuesta, lo cual podría medirse por los siguientes indicadores: a) el número de informes periódicos y otras publicaciones oficiales fiables y de calidad sobre la documentación de los ataques y las actuaciones de los Gobiernos; y b) el número de denuncias publicadas a través de los sitios web oficiales, los medios de comunicación u otro tipo de publicación o vía de difusión.

56. A este respecto, podría considerarse que la meta 16.10, que prevé garantizar el acceso público a la información y proteger las libertades fundamentales, está estrechamente relacionada con los siguientes indicadores complementarios: a) el número de casos verificados de violencia contra las personas con albinismo que son defensores de los derechos humanos (indicador 16.10.1); y b) el número de países que han adoptado y aplicado garantías constitucionales, legales o normativas para el acceso público a la información (indicador 16.10.2).

57. Asimismo, para medir los progresos en lo que respecta al estado de derecho efectivo y la igualdad de acceso a la justicia (meta 16.3), se podría adoptar la siguiente medida complementaria en relación con las personas con albinismo: investigar exhaustivamente y encausar todos los casos denunciados, por ejemplo, enjuiciando a los autores intelectuales de los ataques y las consiguientes violaciones. Esto se podría medir por el número y la proporción de enjuiciamientos concluidos, incluidos los de los autores intelectuales, en cada uno de los países en que se han denunciado ataques.

58. En lo que respecta a la adopción en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas y representativas (meta 16.7), un indicador se refiere a la proporción de plazas ocupadas, entre otros grupos por personas con discapacidad, en las instituciones públicas, en comparación con la distribución nacional (16.7.1). A este respecto, podría adoptarse una medida muy específica: crear un puesto encargado de asuntos relacionados con el albinismo en el ministerio responsable de los asuntos de las personas con discapacidad o en un marco institucional nacional de derechos humanos. El indicador correspondiente podría proporcionar información sobre si existe dicho puesto, si está dotado de una base jurídica y de financiación suficiente, y si se ha nombrado para el puesto a una persona con albinismo.

59. El indicador 16.7.2 mide la proporción de la población que considera que la adopción de decisiones es inclusiva y responde a sus necesidades, desglosada por sexo, edad, discapacidad y grupo de población. Este indicador podría desglosar los

[17] Marta Santos Pais, Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños, “Shining our light to the world”, declaración con motivo del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, 13 de junio de 2018. Puede consultarse en http://bit.ly/2leImtk.

datos para contabilizar a las personas con discapacidad o por grupos de población y, por tanto, identificar de manera explícita las percepciones y experiencias de las personas con albinismo.

60. Sería pertinente adoptar medidas específicas en el contexto del Objetivo 16 en el caso de las personas con albinismo en campamentos de refugiados o de desplazados internos. Entre tales medidas podrían incluirse las siguientes: a) preparar, mediante acciones de sensibilización de la comunidad y las familias, a las comunidades interesadas en recibir a personas con albinismo desplazadas; y b) elaborar documentos oficiales sobre los desplazados con albinismo.

## C. Igualdad y no discriminación

### Igualdad de género

*Objetivo pertinente*

61. El Objetivo 5, consistente en lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas, es pertinente para las mujeres y las niñas con albinismo, que son especialmente vulnerables. La meta 5.5 prevé asegurar la participación plena y efectiva de las mujeres y la igualdad de oportunidades de liderazgo a todos los niveles decisorios en la vida política, económica y pública. Las metas específicas relativas a su participación en la sociedad se miden por la proporción de escaños ocupados por mujeres en los parlamentos nacionales y los gobiernos locales (indicador 5.5.1) y la proporción de mujeres en cargos directivos (indicador 5.5.2). Estos indicadores podrían desglosarse para recopilar información sobre la situación de las mujeres con albinismo en esas esferas. Se podría elaborar un indicador complementario relativo al número de países que crean un puesto de encargado de asuntos relacionados con el albinismo y nombran para un cargo público de categoría superior a una persona con albinismo, desglosado por género.

62. El Objetivo 5 también tiene por objeto poner fin a todas las formas de discriminación contra todas las mujeres y las niñas en todo el mundo (meta 5.1), determinando si existen o no marcos jurídicos para promover, hacer cumplir y supervisar la igualdad y la no discriminación por razón de sexo (indicador 5.1.1). Los datos que se recopilen a este respecto podrían desglosarse por edad, ubicación y discapacidad, incluido el albinismo.

63. La meta 5.2 prevé eliminar todas las formas de violencia contra todas las mujeres y las niñas en los ámbitos público y privado, incluidas la trata y la explotación sexual y otros tipos de explotación. Si bien se trata de una meta de alcance universal, los indicadores correspondientes estrechan el ámbito de aplicación a las niñas a partir de 15 años de edad que han sufrido violencia física, sexual o psicológica a manos de su actual pareja o violencia sexual a manos de personas que no eran su pareja. Asimismo, la meta 5.3 aspira a eliminar todas las prácticas nocivas, como el matrimonio infantil, precoz y forzado y la mutilación genital femenina, mientras que sus indicadores hacen referencia únicamente al matrimonio forzado (indicador 5.3.1) y la mutilación o ablación genital femenina (indicador 5.3.2).

*Medidas específicas*

64. En vista de que las personas con albinismo, en particular las mujeres y niños, son víctimas de prácticas nocivas relacionadas con la brujería, entre las medidas complementarias y las políticas orientadas a alcanzar las metas del Objetivo 5 para las mujeres y las niñas con albinismo podrían incluirse las medidas que se especifican a continuación. Es importante señalar que las mismas medidas también podrían promover sociedades pacíficas y el acceso a la justicia.

65. En los países donde se producen los ataques, se podrían adoptar medidas como las siguientes: a) impartir una educación pública directa sobre el albinismo; b) impartir una educación pública sobre el albinismo en todos los ámbitos en los que se han denunciado ataques; c) poner en marcha programas innovadores de educación pública de amplia repercusión y cobertura nacional, por ejemplo, mediante el uso de medios de comunicación tradicionales y medios sociales; d) llevar a cabo una evaluación de las necesidades nacionales de las personas con albinismo en cada país, desglosada por género, edad y estado de salud; e) conservar documentación detallada y publicar información sobre cada uno de los ataques y las acciones emprendidas al respecto por los Gobiernos; f) elaborar un informe sobre la base de la información disponible para determinar las causas profundas de los ataques y detectar otras violaciones de los derechos humanos cometidas contra las personas con albinismo; g) establecer un marco jurídico y normativo nacional de largo plazo, sustentado en investigaciones con base empírica, que ataje las causas profundas de los ataques; h) garantizar el acceso pleno a los servicios de policía y de otros cuerpos de seguridad a nivel comunitario; i) proporcionar materiales relacionados con la seguridad a las personas con albinismo en las zonas donde se producen los ataques y a las que hayan sido víctimas de uno; j) examinar los marcos legislativos, en particular en lo que respecta al tráfico de partes del cuerpo, las prácticas relacionadas con la brujería y la medicina tradicional y el reconocimiento del color de la piel como motivo de discriminación; y k) encausar todos los casos de ataques y violaciones relacionadas denunciados, enjuiciar a todos los autores intelectuales y prestar servicios de apoyo a todas las víctimas y a sus familias sobre la base de un marco jurídico y normativo de largo plazo.

**Igualdad de oportunidades y reducción de la desigualdad de los ingresos**

*Objetivo pertinente*

66. Con el Objetivo 10 se pretende reducir la desigualdad en los países y entre ellos, en particular para potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de la condición (meta 10.2), que abarca la discapacidad y el color. El indicador de progreso correspondiente mide la proporción de personas que viven por debajo del 50% de la mediana de los ingresos, desglosada por sexo, edad y discapacidad (indicador 10.2.1). En lo que respecta a las personas con albinismo, es primordial que se elabore un indicador que les dé visibilidad con el desglose de datos, a fin de dar cuenta de su situación particular y garantizar que no se queden atrás. La meta podría vincularse a aquellas relativas a los sistemas de protección social y podría ir más allá del indicador de ingresos y ofrecer una perspectiva más amplia sobre las desigualdades que afectan de manera desproporcionada a las personas con albinismo.

*Medidas específicas*

67. Además del objetivo general de la inclusión del Objetivo 10, la meta 10.3 reviste una importancia fundamental para el cumplimiento de la promesa de no dejar a nadie atrás. Dicha meta prevé garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto. Se hace eco de la meta 16.b, que pretende promover y aplicar leyes y políticas no discriminatorias en favor del desarrollo sostenible. En este sentido, para determinar el progreso hacia la consecución de la meta 10.3 podría ser pertinente elaborar unos indicadores específicos que midieran el número de países que aprueban leyes y políticas conexas.

**Sociedades pacíficas e inclusivas**

*Objetivo pertinente*

68. La meta 16.b, relativa a promover sociedades pacíficas e inclusivas y reforzar las leyes y políticas de desarrollo sostenible, que se mide por la proporción de la población que declara haberse sentido personalmente discriminada por motivos de discriminación prohibidos por el derecho internacional de los derechos humanos (indicador 16.b.1), resulta pertinente para las personas con albinismo. Las iniciativas orientadas a alcanzar esta meta podrían examinarse de forma conjunta con aquellas encaminadas a lograr las metas relativas a todas las formas de violencia, esto es, las metas 16.1 y 16.2, teniendo en cuenta que la violencia constituye una forma extrema de discriminación. Asimismo, la combinación de datos sobre casos de violencia puede traducirse en información acumulada sobre discriminación que, a su vez, podría compensar las limitaciones inherentes a las medidas cualitativas contra la discriminación real y percibida, como se examina a continuación.

69. En primer lugar, la percepción de la discriminación entendida por sí sola, tal como se recoge en el indicador 16.b.1, no proporciona datos bien fundados sobre la discriminación real, en particular la discriminación estructural, en particular cuando las víctimas de la discriminación suelen verse marginadas y vivir con miedo, lo cual deriva en pérdida de autoestima y retraimiento. En última instancia, el mero hecho de informar de casos de discriminación percibida puede debilitar las perspectivas de comprender plenamente la discriminación real y estructural y darle una respuesta adecuada.

70. En segundo lugar, el indicador 16.b.1 hace referencia a la discriminación sufrida por motivos de discriminación prohibidos por el derecho internacional de los derechos humanos. Para dar cuenta debidamente y de forma integral de los patrones de discriminación que sirven de fundamento a las políticas de no discriminación, el indicador debería abarcar las formas múltiples y concomitantes de discriminación. A este respecto, las personas con albinismo se enfrentan a formas concomitantes de discriminación por motivos combinados de discapacidad y color y también pueden ser víctimas de discriminación por otros motivos, como la edad y el género. En este contexto, los Estados Miembros podrían adoptar una medida específica complementaria consistente en elaborar, al menos, un programa que hiciera frente a las formas múltiples y concomitantes de discriminación a las que se enfrentan las personas con albinismo.

*Medidas específicas*

71. Al examinar la meta 16.b en relación con las personas con albinismo en los países en los que se han registrado ataques contra ellas, podrían aprobarse legislación y políticas relativas a la prohibición del tráfico de partes del cuerpo, las prácticas nocivas relacionadas con la brujería y la medicina tradicional, así como a la prohibición de la discriminación por motivos de color y a la prohibición de la discriminación contra las personas desplazadas. A la luz de la meta 16.b, podría establecerse un indicador complementario relativo a la formación de jurisprudencia progresista en las jurisdicciones nacionales, regionales e internacionales que promueva la causa de los ajustes razonables y la no discriminación de las personas con albinismo.

72. Además, para medir el progreso de las medidas específicas propuestas anteriormente, los Estados Miembros y los órganos intergubernamentales podrían tener en cuenta el número de países que aprueban y promulgan leyes y políticas que prohíben el tráfico de partes del cuerpo y las prácticas nocivas relacionadas con la brujería y la medicina tradicional, así como la discriminación por motivos de color. En lo que se refiere a la jurisprudencia, podría recopilarse la siguiente

información para medir los progresos realizados: a) el número de países en que se dirimen casos de litigio sobre los ajustes razonables y la no discriminación en las jurisdicciones nacionales, regionales e internacionales; y b) el número de mecanismos judiciales a escala regional que han tenido conocimiento de la situación de las personas con albinismo.

# IV. Buenas prácticas y desafíos en la recopilación de datos

73. La falta de recopilación y análisis de datos contribuye a la marginación de las personas cuya condición o cuyas necesidades específicas siguen siendo invisibles u obviándose [18]. Los órganos creados en virtud de tratados han hecho notar de forma sistemática que la falta de datos desglosados es un factor que contribuye a la discriminación. Así pues, existe una necesidad urgente de desarrollar la capacidad y la metodología en el marco de los Objetivos, los sistemas estadísticos nacionales y las políticas en la materia, a fin de recopilar datos sobre las personas con albinismo. A este respecto, los censos nacionales son una fuente fundamental de datos desglosados.

74. En cualquier contexto, es preciso adoptar un enfoque basado en los derechos humanos en lo que se refiere a la recopilación de datos; para ello, se debe contar con la participación pertinente de la población o el grupo de población interesados o de sus representantes legítimos, así como con salvaguardias adecuadas, en particular en materia de confidencialidad de datos, y procesos de recopilación con capacidad suficiente, respetar el principio de no causar ningún daño, comunicar de manera adecuada la finalidad de la recopilación, tener en cuenta las consideraciones de la identificación propia y lograr la aceptación de la población o los grupos de que se trate[19].

75. Dos cuestiones de la máxima prioridad son la confidencialidad y la privacidad de los datos en los países donde las personas con albinismo son objeto de ataques y prácticas nocivas relacionadas con la brujería. Se trata de información de carácter muy sensible, especialmente si puede revelar el paradero de las víctimas. Por tanto, es preciso disponer de rigurosas normas de protección de datos. Así pues, debe mantenerse un equilibrio entre el acceso a la información y los derechos a la privacidad y la protección de datos[20], y se ha de obtener el consentimiento informado de las personas con albinismo[21].

## A. Censos nacionales

76. Los censos nacionales ofrecen la oportunidad de recopilar datos sobre las personas con albinismo. Pese a que solo se han documentado unos pocos casos hasta la fecha, existe una metodología orientada a universalizar la recopilación de datos sobre las personas con albinismo en todo el mundo a través de los censos nacionales. Dicha metodología fue creada por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad. El Grupo elaboró un conjunto de preguntas breve y fácil de administrar para desglosar los datos por grado de discapacidad, conocido como conjunto breve, que consiste en un conjunto de preguntas para reunir información sobre las limitaciones funcionales básicas entre las poblaciones nacionales. El objetivo era

[18] Winkler y Satterthwaite, “Leaving no one behind?”, pág. 1076.

[19] ACNUDH, *A human rights-based approach to data: leaving no one behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development*, 2018.

[20] *Ibid.*, pág. 16.

[21] Winkler y Satterthwaite, “Leaving no one behind?”, págs. 1086 y 1087.

proporcionar datos comparables a escala transnacional relativos a las personas con albinismo que viven en diferentes culturas con diversos recursos económicos[22].

77. En lo que respecta a la meta 17.18, relativa a los datos, el seguimiento y la rendición de cuentas, el Grupo de Washington llegó a la conclusión de que para ampliar la capacidad de desglose sería preciso realizar pequeños cambios. Para los países que utilizan preguntas de mala calidad sobre la discapacidad, el costo de sustituir dichas preguntas por el conjunto breve sería mínimo. Así pues, mejorar la capacidad nacional para recopilar datos desglosados por discapacidad no es un objetivo costoso y todos los países pueden conseguirlo, incluidos los países de ingresos bajos y medianos.

78. El conjunto breve de preguntas abarca aspectos importantes del albinismo, principalmente relacionados con la deficiencia. Es posible mejorar la recopilación de datos sobre las personas con albinismo si se introduce una categoría específica para ellas. Dicha categoría puede contabilizar a aquellas que precisan ajustes razonables, intervenciones de salud a causa de la vulnerabilidad al cáncer de piel y protección contra la discriminación por motivos de color y, cuando proceda, contra las prácticas nocivas relacionadas con la brujería.

79. Los censos nacionales de Namibia y la República Unida de Tanzanía son dos ejemplos de buenas prácticas de recopilación de datos sobre las personas con albinismo. Namibia fue el primer país de África que publicó datos sobre el albinismo a partir de su censo nacional, y proporcionó información sobre la incidencia del trastorno. El cuestionario utilizado para el censo incluía dos preguntas sobre la discapacidad[23]. La primera se refería a si la persona tenía alguna discapacidad o limitación de larga duración, a lo cual esta podía responder eligiendo una de las opciones de una lista dada, que incluía “ninguna discapacidad”, una lista de deficiencias (ceguera, deficiencia visual, sordera, dificultades auditivas, mutismo, trastornos del habla, discapacidad física en las extremidades superiores, discapacidad física en las extremidades inferiores y discapacidad mental), “autismo”, “albinismo”, “otros” o “no sabe”. La segunda pregunta era si la discapacidad suponía un obstáculo para el aprendizaje o la realización de actividades económicas. Si bien el censo no utilizó la metodología del Grupo de Washington, la inclusión de la categoría del albinismo se ha revelado como una buena práctica, ya que constituye la primera identificación y evaluación a nivel nacional de la situación de las personas con albinismo realizada en Namibia[24]. De manera similar, Kenya ha incluido una pregunta sobre el albinismo en su censo de 2019.

80. En agosto de 2011 se registraron 1.204 personas con albinismo en Namibia, lo que da cuenta de una incidencia de 1 de cada 1.755, la cifra más elevada registrada hasta la fecha a escala nacional en un censo nacional de África[25]. Además de la incidencia general, el análisis de los datos recopilados en los censos puede desglosarse por género, población rural y urbana y región.

81. En el caso de la República Unida de Tanzanía, el censo de 2012 incluyó una pregunta específica en la sección sobre la discapacidad, relativa a si el censado padecía albinismo: “¿Es [...] albino?”. Por tanto, los resultados publicados constituyen el conjunto de datos nacionales sobre el albinismo más amplio que se ha obtenido hasta la fecha. El censo también es un buen ejemplo del desglose de datos por género, grupos de edad y población rural y urbana.

[22] Véase https://unstats.un.org/unsd/censuskb20/KnowledgebaseArticle10680.aspx.

[23] Véase https://nsa.org.na/page/publications.

[24] Namibia, Organismo de Estadística de Namibia, *Namibia 2011 Census: Disability Report* (2016).

[25] Lund y Roberts, “Prevalence and population genetics of albinism”, pág. 89.

82. La experiencia de la República Unida de Tanzanía también pone de relieve la dificultad de contabilizar de manera eficaz a todas las personas con albinismo debido a la limitada capacidad del censo para llegar a las zonas remotas. A esto se suma que las familias tal vez ocultaran a las personas con albinismo durante el censo, probablemente por vergüenza y por miedo a raíz de los ataques que se estaban produciendo en aquel momento.

83. En el contexto del marco de los Objetivos, la Comisión de Estadística ha recomendado que se utilice el conjunto breve de preguntas en la ronda de censos de 2030, y los expertos en datos sobre la discapacidad del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales recomendaron su uso para desglosar los indicadores de los Objetivos. A este respecto, el Grupo de Washington ha publicado un informe sobre la capacidad de los países para desglosar los indicadores por discapacidad[26], en el que se concluye que, si se recurre a su conjunto breve de preguntas, identificar a las personas con discapacidad de conformidad con las normas internacionales es factible y una práctica cada vez más habitual, y puede servir para mejorar la calidad del desglose e imprimir coherencia, sin imponer limitaciones evidentes a los instrumentos que los países utilizan actualmente para recopilar datos[27].

## B. Otras fuentes de datos

84. En cuanto a la asignación de prioridades y la adopción de medidas aceleradas dirigidas a quienes se han quedado más rezagados, especialmente en el contexto del peligro al que se enfrentan diariamente muchas personas con albinismo, se necesitan datos a la mayor brevedad. Por consiguiente, a corto plazo es fundamental recurrir a otras metodologías de recopilación y otras fuentes de datos sobre las personas con albinismo.

85. En Zimbabwe, en 1994 y 1995 se llevó a cabo un estudio sobre el albinismo a gran escala en las escuelas, lo que generó información sobre la incidencia del trastorno, desglosada por sexo, zonas rurales y urbanas y nivel de estudios. Un resultado impactante fue el elevado número de alumnos con albinismo en Harare frente al del resto del país. Ese fue concretamente el caso en secundaria, posiblemente debido a la migración de niños mayores en edad escolar de las provincias a la capital[28].

86. De forma similar, la Albino Foundation inició en 2018 en Nigeria un estudio de referencia sobre la situación de las personas con albinismo con el apoyo de la Unión Europea. En ese mismo año, la Organización Internacional para las Migraciones llevó a cabo en Mozambique un análisis de la situación en materia de derechos humanos y protección contra la trata y la discriminación de las personas con albinismo.

## C. Desafíos

87. Hay otros desafíos que se han de afrontar en la recopilación de datos sobre las personas con albinismo, ya sea por medio de los censos nacionales o de otras metodologías.

88. Otra cuestión de interés es evitar la estigmatización a través de los censos nacionales, en los que se utilizan requisitos obligatorios de identificación. Las personas con albinismo deben participar directamente en la selección de unos requisitos de identificación propios, así como de identidades múltiples cuando sea

[26] Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, “Report of ability of countries to disaggregate SDG indicators by disability”, julio de 2016.

[27] *Ibid.*, pág. 3.

[28] Lund y Roberts, “Prevalence and population genetics of albinism”, pág. 87.

oportuno. Además, el hecho de que haya cierto desconocimiento en torno al albinismo, sumado a una trayectoria de falta de consideración y carencia de apoyos, parece impedir que se incluya el albinismo en los censos o encuestas, en particular en el marco de la discapacidad.

# V. Implementación, examen y seguimiento

89. El marco de seguimiento y examen de la Agenda 2030 proporciona diversos puntos de partida para garantizar que se midan los progresos en lo que respecta a la situación de las personas con albinismo de todos los países. El proceso de seguimiento y examen es un proceso de tres niveles, incluido el nivel nacional, en el que se examinan los progresos realizados en el logro de los Objetivos. Los informes nacionales voluntarios son importantes para los grupos marginados que se encuentran entre los más rezagados, ya que pueden aprovechar las aportaciones oficiosas, como las de la sociedad civil, el sector privado y otros interesados, entre los que se incluyen las organizaciones de personas con albinismo. Los exámenes de los progresos realizados a nivel nacional son de vital importancia, ya que constituyen las bases de los procesos regionales y mundiales. Los exámenes mundiales también se basarán en la lista de los indicadores de los Objetivos de alcance mundial, que se miden a partir de metadatos, proporcionados principalmente por los organismos de las Naciones Unidas.

## A. Exámenes nacionales

90. Los Estados se encargan de llevar a cabo los exámenes nacionales de manera voluntaria. Sus informes deberán ser “abiertos, incluyentes, participativos y transparentes para todas las personas y apoyarán la presentación de informes por todas las partes interesadas pertinentes” (véase la resolución 70/1 de la Asamblea General, párr. 74 d)). Además, sirven de punto de partida fundamental para la recopilación de datos sobre las personas con albinismo y también para la sensibilización sobre este trastorno a escala nacional.

91. La participación de las personas con albinismo en los exámenes nacionales voluntarios no solo servirá para fundamentar las políticas nacionales orientadas a lograr los Objetivos de Desarrollo Sostenible, sino también para informar a los representantes de la comunidad internacional en el país en cuestión. Además, los exámenes que proporcionan información de calidad sobre la situación de las personas con albinismo pueden propiciar la puesta en marcha de iniciativas intergubernamentales e internacionales encaminadas a mejorar su situación.

## B. Exámenes regionales y mundiales

92. En el plano regional, los órganos y los mecanismos a los que las Naciones Unidas de encargan la labor de llevar a cabo el seguimiento y examen de la implementación de la Agenda 2030, como los foros regionales sobre desarrollo sostenible, sirven de base para la revisión por pares y el consenso en cuanto a las prioridades. También constituyen una plataforma para transmitir ideas clave a partir de la aportación colectiva de las regiones al foro político de alto nivel sobre el desarrollo sostenible, que se ocupa del examen mundial anual de los progresos realizados en la consecución de los Objetivos.

93. En los foros, las personas con albinismo pueden aportar información sobre su situación en lo que respecta al logro de los Objetivos en sus respectivos países. En el caso del Foro Regional de África sobre el Desarrollo Sostenible, las organizaciones

de la sociedad civil, los círculos académicos y las instituciones de investigación, entre otros, tienen acceso a los temas que se examinan en el examen mundial anual.

## C. Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África

94. En África Subsahariana, el Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021) constituye una hoja de ruta para que los Gobiernos nacionales garanticen que las personas con albinismo no queden al margen de las iniciativas encaminadas a lograr los Objetivos.

95. El Plan de Acción Regional incluye acciones, metas e indicadores que están en consonancia con los Objetivos, y algunos de ellos se han propuesto como medidas específicas en el presente informe. Por tanto, la ejecución del Plan en África contribuirá directamente al logro de progresos en la consecución de los Objetivos pertinentes.

## D. Alianzas mundiales y regionales

96. La implementación de la Agenda 2030 se basa en la creación de alianzas entre múltiples interesados que movilicen e intercambien conocimientos, especialización, tecnología y recursos financieros en todos los países, en particular los países en desarrollo, a fin de promover la constitución de alianzas en las esferas pública, público-privada y de la sociedad civil (meta 17.17). A este respecto, el Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África cuenta con el apoyo de una plataforma de múltiples organizaciones interesadas que desempeñan una labor activa a nivel regional en la promoción y ejecución del plan. La alianza de múltiples interesados está abierta a nuevos asociados y apoyo financiero.

97. En el plano mundial, se va expandiendo la red de organizaciones de la sociedad civil, organismos y entidades de las Naciones Unidas y Estados Miembros que apoyan los esfuerzos por conseguir el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo en todo el mundo. Si se logra una mayor conciencia sobre este tema, la creación de una alianza mundial sobre las personas con albinismo podría estimular aún más las iniciativas hacia la consecución de la Agenda 2030 para todas las personas con albinismo a nivel mundial.

98. En lo que respecta a los recursos que se deben movilizar en el plano nacional, es fundamental destacar que las soluciones de bajo costo pueden mejorar considerablemente la situación de las personas con albinismo. Por ejemplo, la producción local de protectores solares en países con una alta exposición al sol exige que se disponga de capital generador y puede convertirse en una actividad económica sostenible y, al mismo tiempo, salvar vidas. Varios estudios han definido estrategias de bajo costo con el fin de asegurar la introducción de ajustes razonables para la deficiencia visual y la protección de la piel en las escuelas.

99. Con todo, para la adopción de medidas específicas dirigidas a las personas con albinismo en el contexto de la consecución de los Objetivos es necesario que se asignen fondos específicos en los presupuestos nacionales y que, en los países de bajos ingresos, se cuente con apoyo mediante la cooperación internacional. De lo contrario, es probable que se siga pasando por alto la situación de las personas con albinismo, que es lo que la promesa principal de la Agenda 2030 prevé evitar. A este respecto, cabe afirmar que, teniendo en cuenta la tasa de incidencia relativamente baja del albinismo, los recursos necesarios serían, sin duda, modestos y asequibles para la mayoría de los Estados Miembros, mientras que el retorno de dicha inversión tendría

un valor inestimable para la defensa de los derechos humanos de las personas con albinismo.

# VI. Conclusiones y recomendaciones

100. **La Agenda 2030 ha prometido no dejar a nadie atrás, empezando por los más rezagados. Las personas con albinismo, en particular las que viven en los países donde son objeto de ataques, se encuentran entre las más rezagadas en lo que se refiere al desarrollo sostenible y el disfrute de los derechos humanos. Por tanto, la implementación de la Agenda 2030 debe incluir a las personas con albinismo entre aquellas cuya situación se ha de tener en cuenta primero, particularmente en lo que respecta a los Objetivos relacionados con la reducción de la pobreza, la salud, la educación, el trabajo decente y unas sociedades pacíficas en las que no haya temor a amenazas de violencia o ataques.**

101. **Con este fin, la inclusión de instrumentos de medición e indicadores específicos adaptados a las personas con albinismo e incorporados en las políticas de desarrollo constituye un requisito ineludible. Además, el marco de seguimiento y examen de la Agenda 2030 ha de facilitar la participación de las personas con albinismo en los procesos nacionales, regionales y mundiales, en particular en la elaboración de los exámenes nacionales voluntarios y la construcción de sistemas nacionales de recopilación de datos desglosados.**

## A. Estados Miembros

102. **La Experta Independiente recomienda que los Estados Miembros, en el marco de su promesa de no dejar a nadie atrás, empezando por los más rezagados:**

a) **Adopten un enfoque basado en los derechos humanos en la recopilación de datos y desarrollen la capacidad nacional para desglosar los datos que reflejan la situación de las personas con albinismo;**

b) **Apliquen, en la labor de recopilación de datos, la metodología elaborada por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, e incluyan en los censos una pregunta específica para identificar a las personas con albinismo;**

c) **Garanticen la consulta y la participación de las personas con albinismo en la elaboración de los planes y las políticas nacionales de desarrollo, en la recopilación de datos y en los exámenes nacionales voluntarios;**

d) **Aprueben políticas de desarrollo propicias para el logro de los Objetivos que incluyan medidas específicas adaptadas a las personas con albinismo y, cuando proceda, apoyen la ejecución de los planes de acción nacionales sobre el albinismo;**

e) **Garanticen, a nivel mundial, que todos los Estados Miembros asignen prioridad a las personas con albinismo y adopten medidas específicas en las iniciativas encaminadas a lograr los Objetivos 1, 3, 4, 5, 8, 10 y 16;**

f) **Velen por que se tenga en cuenta de forma explícita a las personas con albinismo en África Subsahariana en los esfuerzos por alcanzar la meta 5.2, relativa a la eliminación de la violencia contra la mujer y todas las prácticas nocivas, la meta 10.2, que prevé garantizar la inclusión social, económica y política independientemente del color o la discapacidad, y la meta10.3, relativa a la eliminación de las leyes, políticas y prácticas discriminatorias.**

## B. Comunidad internacional y organizaciones internacionales

103. **La Experta Independiente recomienda que el sistema de las Naciones Unidas, incluidos sus organismos, fondos y programas:**

a) **Ayuden a los Estados y otras partes interesadas a asegurar la recopilación de datos sobre las personas con albinismo a nivel nacional, regional y mundial, en consonancia con los enfoques y principios de derechos humanos:**

i) **Ayuden a los Estados y otras partes interesadas en la adopción y puesta en práctica de medidas específicas sobre las personas con albinismo como parte de los esfuerzos mundiales orientados a alcanzar los Objetivos;**

ii) **Presten asistencia a los Estados Miembros en la generación de datos desglosados, entre otras cosas proporcionando índices relativos a las personas con albinismo;**

iii) **Velen por que los datos proporcionados por las Naciones Unidas para la presentación de informes sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible, las metas y los indicadores correspondientes estén desglosados, entre otras cosas con índices relativos a las personas con albinismo;**

iv) **Presten apoyo para reforzar las organizaciones de personas con albinismo y facilitar su participación en los procesos relacionados con los Objetivos en los planos nacional, regional y mundial, en particular en los exámenes nacionales voluntarios;**

v) **Elaboren programas interinstitucionales o de múltiples interesados nacionales y regionales para prestar apoyo a las personas con albinismo, en particular en la ejecución del Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África.**

104. **Las organizaciones intergubernamentales regionales y subregionales deben:**

a) **Incluir la situación de las personas con albinismo en los programas de sus órganos y mecanismos;**

b) **Prestar apoyo a los Estados en sus esfuerzos encaminados a lograr los Objetivos pertinentes relacionados con las personas con albinismo fomentando la adopción de medidas e indicadores específicos.**

105. **Los organismos de desarrollo, como el Banco Mundial, los bancos regionales de desarrollo, los organismos bilaterales y las organizaciones no gubernamentales, deben:**

a) **Elaborar programas específicos de apoyo a las personas con albinismo o integrar el albinismo en su labor;**

b) **Apoyar a los Estados en la generación de datos desglosados sobre las personas con albinismo que estén relacionados con los Objetivos;**

c) **Prestar apoyo técnico y financiero a los programas y políticas relacionados con los Objetivos haciendo especial hincapié en las personas con albinismo;**

d) **Colaborar con las alianzas mundiales, regionales y nacionales y prestarles apoyo a fin de ayudar a las personas con albinismo, en particular en el marco del Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África.**

106. **Las organizaciones de personas con albinismo deben participar en los procesos relacionados con los Objetivos a nivel nacional, regional y mundial.**

107. **Las instituciones académicas y las organizaciones de investigación deben realizar investigaciones sobre el logro de los Objetivos en relación con las personas con albinismo, en particular sobre la recopilación de datos y el seguimiento de los progresos.**

108. **Las instituciones nacionales de derechos humanos deben:**

a) **Vigilar la recopilación nacional de datos sobre los progresos realizados en la consecución de los Objetivos y velar por que se adopte un enfoque basado en los derechos humanos;**

b) **Dar respuesta a las cuestiones de derechos humanos que afectan a las personas con albinismo en sus países, realizando en primer lugar estudios nacionales que sirvan de base para los procesos relacionados con los Objetivos;**

c) **Apoyar a las personas con albinismo para que se involucren en los mecanismos de derechos humanos y los procesos relacionados con los Objetivos.**