



# Asamblea General

Distr. general  
20 de diciembre de 2017  
Español  
Original: inglés

---

## Consejo de Derechos Humanos

37º período de sesiones

26 de febrero a 23 de marzo de 2018

Tema 3 de la agenda

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,  
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,  
incluido el derecho al desarrollo**

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

### **Nota de la Secretaría**

La Secretaría tiene el honor de transmitir al Consejo de Derechos Humanos el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, de conformidad con lo dispuesto en la resolución 28/6 del Consejo. En su informe la Experta Independiente analiza las cuestiones relativas al disfrute del derecho al más alto nivel posible de salud por las personas con albinismo. Sobre la base de información procedente de encuestas, informes y sus visitas a países, la Experta Independiente conceptualiza los multifacéticos desafíos que afrontan las personas con albinismo en el ámbito de la salud, entre ellos las discapacidades resultantes de la deficiencia visual y el elevado número de muertes a causa del cáncer de piel en ciertas regiones, las normas y reglas aplicables del derecho internacional de los derechos humanos, los problemas persistentes y las prácticas óptimas. Al mismo tiempo, analiza factores contextuales, así como elementos exógenos, entre ellos los determinantes de la salud. La Experta Independiente resalta la importante labor realizada por la sociedad civil y formula varias recomendaciones, exhortando a los gobiernos a implicarse más y mostrar mayor iniciativa en esta esfera.



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

### Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción .....	3
II. Actividades de la Experta Independiente .....	3
A. Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021).....	3
B. Prácticas tradicionales nocivas relacionadas con la brujería.....	4
C. Otras actividades.....	4
III. El derecho a la salud de las personas con albinismo .....	4
A. Introducción.....	4
B. El albinismo.....	5
C. Determinantes exógenos de la salud.....	5
D. Marco normativo internacional.....	6
IV. Problemas y dificultades .....	9
A. Repercusiones de los problemas de salud en el disfrute del derecho a la vida .....	9
B. Repercusiones de los problemas de salud en el disfrute de los derechos socioeconómicos.....	11
C. Consecuencias psicosociales y salud mental .....	12
D. Salud de las personas desplazadas .....	14
E. Salud y desarrollo sostenible .....	15
F. Financiación de la salud.....	16
V. Prácticas óptimas.....	17
A. Estrategias de países .....	17
B. Otras respuestas .....	19
VI. Conclusión y recomendaciones .....	21

## I. Introducción

1. Este informe se presenta de conformidad con la resolución 28/6 del Consejo de Derechos Humanos, en la que el Consejo estableció el mandato del Experto Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo.
2. En la sección II del presente informe, la Experta Independiente reseña las actividades emprendidas desde marzo de 2017, en particular con respecto a las agresiones, las consiguientes violaciones de los derechos humanos y la discriminación de que son víctimas las personas con albinismo. En la sección III, la Experta Independiente se centra en el derecho de las personas con albinismo a disfrutar del más alto nivel posible de salud, analizando en particular la cuestión de las deficiencias visuales y la marcada propensión de esas personas a sufrir cáncer de piel y dolencias conexas.

## II. Actividades de la Experta Independiente

3. En 2017, la Experta Independiente visitó la República Unida de Tanzania (A/HRC/37/57/Add.1), del 18 al 28 de julio de 2017, y Fiji, del 27 de noviembre al 7 de diciembre de 2017. El informe sobre la misión a Fiji será presentado al Consejo de Derechos Humanos en marzo de 2019.
4. En el informe sobre la visita de la Experta Independiente a la República Unida de Tanzania se describen las medidas adoptadas por el Gobierno y por la sociedad civil para reducir significativamente el número de agresiones contra las personas con albinismo. Ahora bien, la Experta Independiente subraya que los avances logrados siguen siendo extremadamente frágiles, ya que las causas profundas de las agresiones siguen muy arraigadas en el país. Durante su visita a Fiji, la Experta Independiente se centró en las medidas adoptadas para promover y considerar sistemáticamente el derecho de las personas con albinismo a disfrutar del más alto nivel posible de salud, luchar contra la discriminación y velar por que tengan pleno acceso a la educación.

### A. Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021)

5. El Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021), destinado a hacer frente a las agresiones y las consiguientes violaciones de los derechos humanos de que son víctimas las personas con albinismo ya se ha finalizado (véase A/HRC/37/57/Add.3). El Plan fue elaborado por la Experta Independiente, sobre la base de consultas con representantes de las Naciones Unidas, la Unión Africana, gobiernos, asociaciones de personas con albinismo y otras organizaciones de la sociedad civil. En el Plan, que se basa en las diversas recomendaciones formuladas por organismos y mecanismos internacionales, se establecen 15 medidas específicas, concretas y acompañadas de plazos bien definidos que han de adoptarse en esferas clave, como la enseñanza y la sensibilización de la opinión pública, la recopilación sistemática de datos, la investigación sobre las causas profundas de la violencia, la utilización de marcos jurídicos y normativos para desalentar las prácticas tradicionales nocivas relacionadas con la brujería y el tráfico de partes del cuerpo y varias otras medidas para luchar contra la impunidad y brindar apoyo a las víctimas.
6. En su 60º período ordinario de sesiones, celebrado en mayo de 2017, la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos hizo suyo el Plan de Acción Regional<sup>1</sup>. Además de dar su respaldo al Plan, la Comisión instó a todos los Estados partes en la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos a que hicieran lo necesario para adoptarlo y ejecutarlo e invitó a los órganos y organismos competentes de la Unión Africana a ocuparse debidamente de la adopción y la puesta en práctica del Plan.

<sup>1</sup> Resolución 373 (LX) 2017.

7. En ese contexto, la Experta Independiente organizó<sup>2</sup> en noviembre de 2017 una reunión regional en Pretoria, con la participación de representantes de organismos internacionales y de la sociedad civil, incluidas varias asociaciones de personas con albinismo, con el fin de elaborar una estrategia de aplicación para el Plan. Dicha estrategia se está ultimando y se pondrá en marcha en 2018.

## **B. Prácticas tradicionales nocivas relacionadas con la brujería**

8. En informes anteriores (A/HRC/34/59 y A/71/255), la Experta Independiente mostró cómo factores interrelacionados, incluidas las prácticas tradicionales nocivas relacionadas con la brujería, contribuían a las oleadas de agresiones y actos de discriminación contra las personas con albinismo.

9. Para ahondar en este debate, en septiembre de 2017 la Experta Independiente organizó en Ginebra un taller<sup>3</sup> en el que, por primera vez en la historia, se trataron sistemática y profundamente las cuestiones de la brujería y los derechos humanos. El taller, de dos días, contó con la participación de expertos de las Naciones Unidas, representantes de los círculos académicos y miembros de la sociedad civil que analizaron la violencia asociada a esas creencias y prácticas y sus repercusiones, especialmente en los grupos en situación vulnerable, como las personas con albinismo.

10. Los participantes en el taller estudiaron las diversas manifestaciones de la brujería, su alcance, las dificultades que entraña su definición y sus vínculos con las prácticas tradicionales nocivas, así como con las agresiones y los asesinatos rituales. Además, varias víctimas de prácticas tradicionales nocivas relacionadas con la brujería dieron a conocer sus experiencias. El taller concluyó con la formulación de prácticas óptimas, recomendaciones y propuestas para el futuro (A/HRC/37/57/Add.2).

## **C. Otras actividades**

11. Además, la Experta Independiente participó en numerosas actividades públicas, por ejemplo, intervenciones ante numerosos medios de comunicación locales e internacionales, en conferencias, campañas, consultas y reuniones de expertos, lo que le permitió sensibilizar a un público diverso y amplio, aportar datos e información y promover buenas prácticas relativas al disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo.

# **III. El derecho a la salud de las personas con albinismo**

## **A. Introducción**

12. Las personas con albinismo tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación de ningún tipo. En virtud del derecho internacional de los derechos humanos, el contenido y el alcance del derecho a la salud están definidos por las normas y la jurisprudencia internacionales. Habida cuenta de que dichas normas evolucionan, es preciso contextualizar el derecho a la salud de las personas con albinismo y tener en cuenta una serie de cuestiones exógenas. Esto resulta particularmente importante porque las personas con albinismo son víctimas de formas múltiples y concomitantes de discriminación, lo cual es un obstáculo al disfrute de su derecho al más alto nivel posible de salud.

13. El presente informe se basa en la labor de investigación realizada por la Experta Independiente y la información que ha recopilado en sus visitas a países, en el marco de

<sup>2</sup> Con la Universidad de Pretoria y las Fundaciones de la Sociedad Abierta.

<sup>3</sup> En colaboración con la Universidad de Lancaster, la Witchcraft and Human Rights Information Network, la Representante Especial del Secretario General sobre la violencia contra los niños, la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias y la Relatora Especial sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias.

trabajos de investigación académica y mediante cuestionarios enviados a los Estados partes, organismos de defensa de las personas con albinismo y otras organizaciones no gubernamentales<sup>4</sup>.

## B. El albinismo

14. En todo el mundo nacen personas con albinismo, enfermedad relativamente rara, no contagiosa y hereditaria que afecta a las personas independientemente de la etnia o el género. El albinismo solo puede darse en una persona cuyos dos progenitores son portadores del gen. En tales casos, existe una probabilidad del 25% en cada embarazo de que el niño nazca con albinismo. La afección se caracteriza por un importante déficit en la producción de melanina y la consiguiente ausencia parcial o completa de pigmentación en una parte o la totalidad de la piel, el cabello y los ojos.

15. Hay distintos tipos de albinismo. El tipo más frecuente y visible es el albinismo oculocutáneo, que afecta a la totalidad de la piel, el cabello y los ojos. Este tipo se divide a su vez en subtipos, que corresponden a diversos grados de falta de melanina<sup>5</sup>. Los principales subtipos del albinismo oculocutáneo son el albinismo tirosinasa negativo y el albinismo tirosinasa positivo. En el albinismo tirosinasa negativo, la producción de melanina es escasa o inexistente; suele caracterizarse por el cabello blanco y el iris opaco o transparente. En el albinismo tirosinasa positivo, el subtipo más frecuente, especialmente en países africanos, se produce algo de melanina; se caracteriza por el cabello rubio claro o color arena y el color del iris varía entre gris y marrón claro. Entre las formas de albinismo menos frecuentes cabe citar el albinismo ocular, que solo afecta a los ojos, y el síndrome de Hermansky-Pudlak, en que el albinismo va acompañado de problemas de coagulación e intestinales (colitis) y enfermedades pulmonares.

16. Además de afectar considerablemente la apariencia física, el albinismo suele ir acompañado de dos dolencias congénitas permanentes: deficiencia visual en diferentes grados y gran propensión a sufrir daños en la piel a causa de los rayos ultravioletas, en particular cáncer de la piel.

## C. Determinantes exógenos de la salud

17. El disfrute del derecho a la salud por las personas con albinismo, en particular en lo que se refiere a la deficiencia visual y la vulnerabilidad de la piel al daño solar y el cáncer, debe examinarse teniendo en cuenta los determinantes exógenos de la salud. La deficiencia visual es una dolencia física y llega a constituir una discapacidad en función de la manera en que “el entorno y la sociedad responden a esa deficiencia”<sup>6</sup>. Tal como se reconoce en el preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la discapacidad resulta de la interacción de las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. De igual manera, el Comité de Derechos

<sup>4</sup> Entre los Estados Miembros figuran Cuba, Eslovenia, Honduras y Kuwait. Hicieron aportaciones las siguientes asociaciones de personas con albinismo: Albino Network Association of Nigeria; Association Ivoirienne pour la Promotion des Femmes Albinos; Association pour la Promotion des Albinos au Cameroun; Connexion Worldwide, Benin; Mwanza Albino Society, República Unida de Tanzania; Organization of Persons with Albinism in Rwanda; Portail des Droits des Personnes Handicapées en Afrique de l’Ouest, Malí; Rwanda Albinism Society; Source of the Nile Union of Persons with Albinism, de Uganda; y Stukie Motsa Foundation, de Swazilandia. También aportaron información la organización no gubernamental Kilimanjaro Sunscreen (KiliSun) y la Unidad de Producción de Kilimanjaro Sunscreen, de la República Unida de Tanzania.

<sup>5</sup> Véase, por ejemplo, Geraldine R. McBride, “Oculocutaneous albinism: an African perspective”, *British and Irish Orthoptic Journal*, vol. 11 (2014), págs. 3 a 8, en la pág. 3: “La melanina es una proteína fotoprotectora cuya función en la piel consiste en absorber los rayos ultravioletas (UV) y evitar daños; sin melanina la piel es más propensa a las quemaduras solares y al cáncer. La falta de melanina se acompaña de una tríada de síntomas —piel pálida, cabello claro e iris de color pálido— pero la consecuencia [del albinismo oculocutáneo] es una agudeza visual reducida”.

<sup>6</sup> Theresia Degener, “Disability in a human rights context”, *Laws*, vol. 5, núm. 3 (2016).

Económicos, Sociales y Culturales especifica que el derecho a la salud abarca una amplia gama de factores socioeconómicos que promueven las condiciones merced a las cuales las personas pueden llevar una vida sana. Entre ellos figuran los factores determinantes básicos de la salud, como la alimentación y la nutrición, la vivienda, el acceso a agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, condiciones de trabajo seguras y sanas y un medio ambiente sano<sup>7</sup>. Por ejemplo, según un estudio realizado en la tribu Bhatti del Pakistán, el 5% de cuyos miembros son personas con albinismo, “la mayoría de ellos carecen de recursos económicos y no pueden costearse los medicamentos y la ropa que necesitarían para protegerse del sol”<sup>8</sup>. De igual manera, en Nigeria, no es fácil para las personas con albinismo recibir cuidados oftalmológicos, por motivos como el desconocimiento, el hecho de que no se ofrezcan dichos cuidados, las limitaciones financieras y las dificultades, en particular las deficiencias del transporte, que dificultan el acceso a servicios repartidos en forma desigual en el territorio del país<sup>9</sup>.

18. Además de los factores socioeconómicos y ambientales, una serie de determinantes exógenos afectan en gran medida, y a menudo en forma negativa, el disfrute del derecho a la salud por las personas con albinismo. Entre esos factores se cuentan los mitos, la discriminación y la estigmatización, que suelen transmitirse y reforzarse a través de la cultura popular, por ejemplo el folklore, los medios de comunicación y el cine, y se ven agravados por el desconocimiento generalizado del albinismo, incluso entre los profesionales de la salud. Para tener en cuenta esos determinantes exógenos es preciso “cambiar la forma en que se trata el albinismo, dejando de verlo como un problema puramente médico para tratarlo como una construcción social que requiere un enfoque holístico”<sup>10</sup>.

19. Está ampliamente documentado que en el África Subsahariana los mitos y las creencias erróneas sobre las personas con albinismo dan pie a prácticas tradicionales nocivas relacionadas con la brujería, consistentes en la utilización de partes corporales de esas personas, obtenidas mediante agresiones y mutilaciones brutales<sup>11</sup>. En esa región, las repercusiones psicológicas de la estigmatización y el miedo a ser agredidas afectan en gran medida la salud de las personas con albinismo. Por ejemplo, en la República Unida de Tanzania, las personas con albinismo —víctimas o no— suelen presentar un alto nivel de ansiedad, con signos de hipervigilancia, lo cual suele ser síntoma de un temor permanente en todos los entornos.

20. Además, según se indica, las personas con albinismo —particularmente cuando hay un contraste grande y visible entre su apariencia física y la de la población en general— son objeto de rechazo, evitación y exclusión de la comunidad, debido a los mitos sobre la dolencia que las aqueja y la consiguiente estigmatización.

21. El clima también es un importante factor de riesgo. Las personas con albinismo están particularmente expuestas en las regiones con alto grado de radiación solar, como el Sahel, los países de la línea ecuatorial, el Pacífico Sur y Sudamérica.

#### D. Marco normativo internacional

22. El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece el marco normativo más exhaustivo sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. Este derecho también ha quedado consagrado en

<sup>7</sup> Véase la observación general núm. 14 (2000) sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, párr. 4.

<sup>8</sup> Azam Jah Samdani y Bahram Khan Khoso, “A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study”, *Iranian Journal of Dermatology* (2009).

<sup>9</sup> N.N. Udeh y otros, “Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population”, *Journal of Community Health*, vol. 39, núm. 3 (2014), págs. 508 a 513.

<sup>10</sup> R.J. Gaigher, P.M. Lund y E. Makuya, “A sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province”, *Curationis* (2002).

<sup>11</sup> A/HRC/34/59.

disposiciones específicas de otros instrumentos de derechos humanos internacionales<sup>12</sup> y regionales<sup>13</sup>.

### **El derecho a la salud**

23. De conformidad con dicho artículo, los Estados partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con albinismo a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados partes proporcionarán servicios de salud especialmente destinados a tratar el albinismo y velarán por que dichos servicios se presten lo más cerca posible de las comunidades locales en que viven las personas con albinismo. Además, los Estados partes exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con albinismo atención de la misma calidad que aquella de que disponen las demás personas; prohibirán la discriminación contra las personas con albinismo en la prestación de servicios de salud; e impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, la atención médica o los servicios de salud por motivos de discapacidad o de color de la piel.

24. El derecho a la salud abarca además cuatro elementos relacionados entre sí: la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la calidad. Asimismo, supone que se asegure el acceso a un sistema adecuado de protección de la salud, sin discriminación, el derecho a la prevención y el tratamiento de las enfermedades, el derecho al acceso a medicamentos esenciales, la provisión de educación e información relacionadas con la salud, y la participación de los interesados en la adopción de decisiones relacionadas con la salud<sup>14</sup>.

### **Derechos de las personas con discapacidad**

25. Las personas con albinismo han de gozar de los mismos derechos y las mismas normas que las personas con discapacidad, puesto que al no tener suficiente melanina en los ojos y en la piel, presentan sensibilidad a la luz intensa, deficiencias visuales, y propensión al cáncer de piel y se enfrentan a otros tantos obstáculos en la sociedad. Es esencial reafirmar que los derechos humanos son inalienables, con independencia del estado de salud o de la discapacidad. De conformidad con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados tienen la obligación de asegurar la realización de ajustes razonables para lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad<sup>15</sup>. La Convención reconoce asimismo el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad<sup>16</sup>.

### **Igualdad y no discriminación**

26. Las personas con albinismo también son víctimas de discriminación basada en el color, lo cual crea obstáculos considerables a su disfrute del derecho a la salud. A ese respecto, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial reconoce que las

<sup>12</sup> El derecho a la salud también se ha reconocido en los instrumentos jurídicos internacionales siguientes: Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, art. 5, párr. e) iv); Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, arts. 11, párr. 1) f), 12 y 14, párr. 2) b); Convención sobre los Derechos del Niño, art. 24; Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares, arts. 28, 43, párr e), y 45, párr. c); y Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 25.

<sup>13</sup> El derecho a la salud también se ha reconocido en varios instrumentos regionales, como la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, conocido como el Protocolo de San Salvador (1988) y la Carta Social Europea (1961, revisada en 1996). La Convención Americana sobre derechos humanos (1969) y el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (1950) contienen disposiciones relacionadas con la salud, como la relativa al derecho a la vida, la prohibición de la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, y el derecho a la vida familiar y a la vida privada.

<sup>14</sup> Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 14.

<sup>15</sup> Arts. 2 y 5.

<sup>16</sup> Art. 25.

personas con albinismo son víctimas de discriminación racial, puesto que se trata de una discriminación basada en el color, uno de los motivos prohibidos de discriminación racial enumerados en el artículo 1 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial<sup>17</sup>.

27. La discriminación de las personas con albinismo basada en el color se manifiesta de diversas maneras. Entre estas figuran las prácticas tradicionales nocivas<sup>18</sup> y las agresiones físicas y mutilaciones motivadas por creencias y prácticas relacionadas con la brujería, que a menudo tienen consecuencias fatales, como lo indica la información procedente de 28 países del África Subsahariana. En esa región concurren una serie de condiciones preexistentes, como la creencia generalizada en la brujería y, en particular, el hecho de que no haya una distinción clara entre la práctica de la brujería y la de la medicina tradicional<sup>19</sup>.

28. A ese respecto, en la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial se enuncian las obligaciones de los Estados partes de prohibir y eliminar la discriminación racial en todas sus formas y garantizar el derecho de toda persona, sin distinción de raza, color y origen nacional o étnico, a la salud pública, la asistencia médica, la seguridad social y los servicios sociales<sup>20</sup>. Por consiguiente, de conformidad con la Convención, las personas que son víctimas de discriminación racial, entre ellas las personas con albinismo, tienen derecho a beneficiarse de medidas especiales que los Estados partes han de aplicar hasta que la igualdad de hecho esté garantizada<sup>21</sup>.

### **Discriminación por motivos concomitantes y múltiples**

29. Las personas con albinismo son víctimas de discriminación por motivos concomitantes, principalmente la discapacidad y el color. Los informes y la observación directa indican que la discriminación basada en el color agrava las consecuencias de la discapacidad, en particular en los casos en que hay un elevado grado de contraste entre el color de la tez de las personas con albinismo y el de la población mayoritaria. Según Patricia Lund, en el África Subsahariana, por ejemplo, “esa apariencia física, tan sumamente diferente de la de los familiares con pigmentación normal y el resto de la comunidad negra, da pie a problemas de aceptación e integración social para los afectados”<sup>22</sup>.

30. Dicho de otro modo, la discriminación de las personas con albinismo debe entenderse como una situación específica que se origina en la intersección entre la discapacidad y el color. Además, entre las personas con albinismo, existen subgrupos que son víctimas de discriminación múltiple. Por ejemplo, las personas con albinismo de sexo femenino y las afectadas por el VIH/SIDA sufren una discriminación agravada<sup>23</sup>.

31. Así pues, para comprender esta problemática e identificar prácticas prometedoras que permitan hacer efectivo el disfrute por las personas con albinismo de su derecho al nivel más alto posible de salud física y mental es preciso adoptar un enfoque holístico. Tal enfoque debería además tener en cuenta los determinantes contextuales y exógenos subyacentes a situaciones específicas generadas por la intersección entre la discapacidad y el color, que se manifiestan con diferentes grados de gravedad, según el contexto específico de que se trate.

<sup>17</sup> Véase CERD/C/ZAF/CO/4-8, párrs. 20 y 21.

<sup>18</sup> Recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño (2014) sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta.

<sup>19</sup> Véase A/HRC/34/59, párr. 56.

<sup>20</sup> Art. 5.

<sup>21</sup> Recomendación general núm. 32 (2009) sobre el significado y el alcance de las medidas especiales en la Convención.

<sup>22</sup> P.M. Lund, “Oculocutaneous albinism in southern Africa: population structure, health and genetic care”, *Annals of Human Biology*, vol. 32, núm. 2 (2005), págs. 168 a 173, en las págs. 168 y 169.

<sup>23</sup> Comunicación de la Association Ivoirienne pour la Promotion des Femmes Albinos.

## IV. Problemas y dificultades

32. El problema de salud más apremiante a que se enfrentan las personas con albinismo es el cáncer de piel. Esto se ha establecido firmemente sobre la base de varios estudios y consultas a organizaciones de la sociedad civil, en particular las que trabajan con personas con albinismo. Además del cáncer de piel, se plantean otros problemas de salud urgentes como la deficiencia visual y los trastornos de la salud mental.

33. Las personas con albinismo padecen además otros problemas de salud no relacionados con el albinismo. Entre estos figuran enfermedades y dolencias comunes a las cuales se han vuelto más vulnerables debido a la pobreza, la discriminación y la negligencia de que ya eran objeto en el sistema de atención de la salud y servicios sociales en general. Las organizaciones de personas con albinismo dan cuenta de problemas de salud específicos, como la malnutrición y la deshidratación, enfermedades tropicales, como la malaria y la fiebre tifoidea, enfermedades infecciosas, el VIH/SIDA, el cólera y enfermedades crónicas no contagiosas.

34. Actualmente, el disfrute del derecho a gozar del más alto nivel posible de salud mental y física por las personas con albinismo dista mucho de ser efectivo. A consecuencia de ello, los problemas de salud y la discriminación concomitante en el contexto de factores exógenos repercuten en el disfrute de otros derechos humanos, como el derecho a la vida y varios derechos socioeconómicos.

### A. Repercusiones de los problemas de salud en el disfrute del derecho a la vida

35. El problema de salud más grave que menoscaba el disfrute del derecho a la vida por las personas con albinismo es su propensión al cáncer de piel. Además, la discriminación y la estigmatización de que son víctimas debido al color de su piel los expone a delitos que atentan contra su vida en contextos en que las creencias erróneas y las prácticas tradicionales nocivas relacionadas con la brujería son muy comunes.

#### Alta propensión al cáncer de piel

36. Se ha indicado en varios informes que, en el África Subsahariana, la mayoría de las personas con albinismo mueren de cáncer de la piel entre los 30 y los 40 años de edad<sup>24</sup>. En el caso de la República Unida de Tanzania, país que ha sido uno de los principales beneficiarios de múltiples intervenciones en esa esfera y, por lo tanto, dispone de una cantidad significativa de información sobre el asunto, se ha indicado que la mitad de las personas con albinismo “desarrollará una forma avanzada de cáncer de piel entre los 20 y los 30 años de edad, y que en Tanzania menos del 2% de los niños con albinismo llegarán a cumplir los 40 años”<sup>25</sup>. También se indicó en un estudio anterior que “todas las personas con albinismo presentan daños crónicos a la piel desde los 12 meses de edad”<sup>26</sup>. En tales circunstancias, el acceso limitado o inexistente a medidas y tratamientos de prevención del cáncer de piel inevitablemente causarían muertes prematuras que podrían evitarse —todo ello a pesar del hecho de que la propensión de la piel de las personas con albinismo al cáncer y otros daños solares se conocen desde hace por lo menos medio siglo<sup>27</sup>. El riesgo es mayor en las regiones soleadas cercanas al ecuador, pero en todo el mundo existe un riesgo permanente y universal para las personas con albinismo. En Cuba, donde las personas con

<sup>24</sup> Comunicaciones de las organizaciones Connexion Worldwide y Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

<sup>25</sup> Geraldine R. McBride, “Oculocutaneous albinism: an African perspective”, pág. 11.

<sup>26</sup> Patricia M. Lund y Julie S. Taylor, “Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa”, *BMC Public Health*, vol. 8 (2008).

<sup>27</sup> A.N. Okoro, “Albinism in Nigeria. A clinical and social study”, *British Journal of Dermatology*, vol. 93, núm. 5 (1975), págs. 485 a 492.

albinismo gozan de acceso gratuito al sistema de salud, se registran pocos casos de cáncer de piel<sup>28</sup>.

37. En los países pobres, “como el precio de las cremas antisolares es prohibitivo, se insiste más bien, desde una edad temprana, en la necesidad de evitar la exposición al sol y protegerse de este”<sup>29</sup>. En las escuelas situadas en regiones de clima soleado, el grado de exposición al sol puede variar según que se trate de niños o niñas, puesto que suelen dedicarse a actividades de esparcimiento diferentes y llevar ropa diferente. La Association Ivoirienne pour la Promotion des Femmes Albinos indica que las mujeres pueden ser más vulnerables a la exposición al sol debido al tipo de ropa que llevan y las actividades que realizan diariamente, entre ellas el cuidado de los niños. En su estudio de los niños con albinismo en una escuela especializada de Sudáfrica, Patricia Lund y Julie Taylor observaron que los niños juegan fútbol al aire libre mientras que las niñas prefieren las actividades que se realizan a la sombra. A ese respecto, los datos recopilados por el único instituto de cancerología de la República Unida de Tanzania muestran que los hombres y los niños varones están considerablemente sobrerrepresentados en su centro de atención. Así pues, es preciso adoptar una perspectiva de género al formular respuestas para hacer frente a la propensión de las personas con albinismo al cáncer de piel. Ahora bien, es esencial recordar que las quemaduras solares y otros daños similares también pueden ocurrir en zonas de sombra. De ahí la importancia de llevar ropa protectora adecuada para evitar la exposición al sol y protegerse de él.

38. Las condiciones de trabajo al aire libre agravan los riesgos y la prevalencia del cáncer de piel entre las personas con albinismo, especialmente en las zonas rurales<sup>30</sup>. Las oportunidades laborales y las de recibir formación profesional son limitadas, lo cual condena a la mayoría de las personas con albinismo a actividades generadoras de ingresos que se realizan al aire libre y suponen, por lo tanto, una prolongada exposición al sol. Además, la falta de servicios y programas de salud que incluyan la detección y el tratamiento contribuyen directamente a la elevada tasa de mortalidad por cáncer de piel entre las personas con albinismo.

39. Es frecuente que las personas que ya padecen un cáncer de piel no tengan acceso a ningún tratamiento. En Benin, por ejemplo, según indica Connexion Worldwide, no existe ningún centro especializado en la detección y el tratamiento del cáncer de piel. La asociación Source of the Nile Union of Persons with Albinism indica que en Uganda la única máquina de radioterapia del país está fuera de servicio desde hace ya mucho tiempo. Además, el riesgo de cáncer de piel es mayor si las personas con albinismo piden ayuda cuando ya ha transcurrido demasiado tiempo desde la aparición de los primeros síntomas o no siguen las instrucciones sobre medidas preventivas o no terminan el tratamiento que se les ha prescrito<sup>31</sup>. Estos problemas pueden atribuirse a factores como el hecho de que no se dé prioridad a las medidas de prevención, dado que lo más urgente es la supervivencia inmediata, el hecho de que las personas con albinismo se aíslen para evitar una mayor estigmatización, el miedo a sufrir agresiones, la falta de información y la falta de medios económicos para cubrir el costo del transporte a los centros de salud y otros gastos.

#### **Agresiones, violaciones, mutilaciones, infanticidios y tráfico de partes corporales**

40. La discriminación y estigmatización de las personas con albinismo, basadas en mitos y creencias erróneas, dan pie a violaciones de los derechos humanos de varios tipos. Primero la violación del derecho a la vida que suele adoptar la forma de agresiones, mutilaciones, tráfico de partes corporales e infanticidio. Por ejemplo, se tienen noticias de casos de infanticidio en Benin, debidos a la creencia errónea de que los niños con albinismo traen mala suerte<sup>32</sup>. De igual manera, se informa de que en Zimbabwe “por tradición, se asociaba a los niños con albinismo con la brujería y se los consideraba de mal agüero, por

<sup>28</sup> Comunicación de Cuba.

<sup>29</sup> P.M. Lund, “Oculocutaneous albinism in southern Africa”.

<sup>30</sup> Comunicación de Connexion Worldwide.

<sup>31</sup> Geraldine R. McBride, “Oculocutaneous albinism: an African perspective”.

<sup>32</sup> Comunicación de Connexion Worldwide.

lo que se los mataba apenas nacidos”<sup>33</sup>. También se han registrado casos de infanticidio en Swazilandia<sup>34</sup>. Más aún, está muy difundida la creencia de que las personas con albinismo no mueren, sino que simplemente desaparecen.

41. También se ha indicado que en algunas regiones existen creencias erróneas pero positivas con respecto a las personas con albinismo, a las que se considera como seres divinos o cuasi deidades, por ejemplo en el sur de Benin<sup>35</sup> o en los territorios de los Kuna en Panamá<sup>36</sup>. En esos casos se trata de supersticiones que no generan una amenaza directa. Sin embargo, a pesar de su naturaleza aparentemente benigna, no se las puede considerar automáticamente favorables, puesto que siguen siendo creencias erróneas que denotan un desconocimiento de lo que es el albinismo. Esas creencias también son peligrosas porque asocian el valor, la dignidad y, en última instancia, los derechos humanos de las personas con albinismo a una interpretación subjetiva que puede cambiar con el tiempo.

42. La esperanza de vida de las personas con albinismo, en particular los niños y las mujeres con albinismo, también se ve reducida por las prácticas tradicionales nocivas basadas en creencias erróneas y en la brujería. En varios países del África Subsahariana se siguen registrando casos de desfloraciones y violaciones rituales de niñas y mujeres con albinismo por la creencia de que su cuerpo tiene propiedades mágicas o medicinales. Existe el mito de que las relaciones sexuales con una mujer con albinismo pueden curar el VIH/SIDA. En consecuencia, las personas con albinismo, en particular las mujeres y los niños, corren mayor riesgo de contraer una infección por VIH, lo cual los expone a un estigma mayor aún y los lleva a aislarse aún más. Puede ocurrir que personas con albinismo seropositivas no se hagan tratar por miedo a ser identificadas fácilmente. Todos esos factores constituyen una barrera multifacética que obstaculiza el disfrute por las personas con albinismo del derecho a vivir dignamente y reduce su esperanza de vida, especialmente en el caso de las mujeres y los niños.

## **B. Repercusiones de los problemas de salud en el disfrute de los derechos socioeconómicos**

43. La ausencia de ajustes razonables para las deficiencias visuales y la falta de atención médica con respecto a la propensión al cáncer obstaculizan el disfrute del derecho a la salud, así como de otros derechos socioeconómicos. Resulta particularmente afectado el acceso de las personas con albinismo a la educación y el empleo.

### **Derecho a la educación**

44. Las deficiencias visuales y la falta de ajustes razonables representan un obstáculo importante a la permanencia de los niños con albinismo en la escuela. Además de la estigmatización y el hostigamiento, la deficiencia visual explica en parte la baja tasa de asistencia a la escuela de esos niños. La marcada propensión de su piel al cáncer y otras dolencias también constituyen barreras que impiden el acceso a la educación cuando no se les proporcionan ajustes razonables. Por ejemplo, los participantes en el primer Simposio de Información sobre el Albinismo, que se celebró en Fiji en 2015, indicaron que, en general, los niños de las escuelas de las aldeas no disponían de ayudas visuales ni de cremas antisolares.

45. La ausencia de ajustes razonables en las escuelas a menudo se debe al desconocimiento del albinismo por parte de las comunidades y los profesores. Por ejemplo, en los sectores médico y educativo está muy difundida la creencia de que los niños con albinismo suelen quedar ciegos, por lo que se les enseña el braille sin que ello sea

<sup>33</sup> J.S. Taylor y P.M. Lund, “Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper”, *International Journal of Nursing Studies*, vol. 45, núm. 8 (2007), pág. 1250.

<sup>34</sup> Comunicación de la organización Stukie Motsa Foundation, de Swazilandia.

<sup>35</sup> Comunicación de Connexion Worldwide.

<sup>36</sup> P. Jeambrun, “Oculocutaneous albinism: clinical, historical and anthropological aspects”, *Archives de pédiatrie: organe officiel de la Société française de pédiatrie*, vol. 5, núm. 8 (agosto de 1998), págs. 896 a 907.

necesario. En algunos países las personas con albinismo quedan inscritas como “legalmente ciegas” o “ciegas”, aunque ello no signifique que no puedan ver<sup>37</sup>.

### Derecho a trabajar

46. La situación sanitaria general de las personas con albinismo antes descrita, sumada a la discriminación y la estigmatización, constituye un obstáculo al trabajo en condiciones favorables, especialmente en lo relativo a la seguridad y la salubridad<sup>38</sup>. Por ejemplo, en un estudio sobre las personas con albinismo de la comunidad Tonga que viven en una región aislada de Zimbabue, se puso de manifiesto que la sensibilidad de su piel y la fotofobia que padecen les impedía participar en actividades agrícolas y pesqueras y que existían muy pocas oportunidades laborales en otros sectores<sup>39</sup>.

47. Además, la apariencia de las lesiones causadas por el cáncer de piel en las personas con albinismo, que a menudo se confunden con el propio albinismo, por desconocimiento, agrava el estigma y expone a las personas con albinismo a una discriminación aún mayor, en particular cuando buscan empleo<sup>40</sup>. En el Pakistán, muchas personas con albinismo “citaron su discapacidad cosmética como una de las razones de su desempleo”<sup>41</sup>. De igual manera, en Nigeria, “la discriminación social que suele estar asociada con el albinismo constituye un obstáculo considerable a la creación de relaciones sociales y la capacidad de las personas con albinismo de encontrar o mantener una ocupación”<sup>42</sup>. Entre los ejemplos de discriminación y estigmatización registrados en la India figuran los casos de una universidad que se negó a ofrecer pasantías y de personas con albinismo que se vieron obligadas a firmar declaraciones que eximieran a una universidad de su obligación de ofrecerles pasantías<sup>43</sup>. De igual manera se ha informado de que en España se han registrado casos de personas con albinismo discriminadas por su apariencia física, en particular en empleos que suponían un contacto directo con los clientes. Los empleadores potenciales consideraban que la apariencia de esas personas podía resultar perjudicial para los negocios<sup>44</sup>.

### Los derechos de las mujeres y las niñas

48. Tal como se ha señalado más arriba, las mujeres y los menores, en particular las niñas, son víctimas de discriminación múltiple al ser objeto de violaciones por personas con VIH/SIDA. En consecuencia, las supervivientes de la violencia sexual pueden sufrir mayores complicaciones de salud, como trastornos de estrés postraumático, embarazos e infecciones de transmisión sexual<sup>45</sup>.

## C. Consecuencias psicosociales y salud mental

49. Las personas con albinismo indican que los trastornos de la salud mental figuran entre sus principales problemas médicos<sup>46</sup>. Se trata de un problema mundial, ya que las consecuencias psicológicas y mentales de la estigmatización se observan en todo el mundo. No ha de subestimarse la necesidad de apoyo psicológico y rehabilitación; no solo el apoyo destinado a quienes han sobrevivido a agresiones y mutilaciones, sino también a todas las

<sup>37</sup> P. Lynch, P. Lund y B. Massah, “Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi”, *International Journal of Educational Development*, vol. 39 (2014), págs. 216 a 224.

<sup>38</sup> Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 7 b).

<sup>39</sup> Patricia M. Lund y otros, “Oculocutaneous albinism in an isolated Tonga community in Zimbabwe”, *Journal of Medical Genetics*, vol. 34, núm. 9 (1997), págs. 733 a 735.

<sup>40</sup> Véase A/HRC/31/63, párr. 39.

<sup>41</sup> Azam Jah Samdani y Bahram Khan Khoso, “A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study”.

<sup>42</sup> N.N. Udeh y otros, “Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population”, pág. 512.

<sup>43</sup> Información proporcionada por personas con albinismo.

<sup>44</sup> Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo, España.

<sup>45</sup> Under the Same Sun, “Kenyans with albinism and racial discrimination”, 2017.

<sup>46</sup> Información proporcionada por personas con albinismo.

personas con albinismo que viven con miedo y sufren hostigamiento, estigmatización, no tienen vida social, son rechazadas por su familia y quedan aisladas, con la depresión y los trastornos mentales consiguientes<sup>47</sup>. En Kuwait, por ejemplo, las personas con albinismo se enfrentan a dificultades psicológicas y sociales, aunque reciban atención médica y no sean objeto de supersticiones<sup>48</sup>.

50. Según un estudio, en el Brasil la calidad de vida de las personas con albinismo no solo se ve afectada por las deficiencias visuales y las lesiones cutáneas, sino también por la estigmatización social. De igual manera, en Sudáfrica los estudios de investigación han destacado que “a menudo es más dolorosa la reacción negativa de las personas frente al albinismo que la afección en sí, especialmente en el caso de los niños”<sup>49</sup>. En Côte d’Ivoire, de los testimonios de personas con albinismo se desprende que la discriminación y la exclusión causan pérdida de la autoestima, aislamiento, trastornos del sueño y tentativas de suicidio<sup>50</sup>.

51. En el estado Ondo de Nigeria, según un estudio, las personas mayores con albinismo se veían aquejadas por una serie de problemas psicosociales, como hostigamiento, abandono, negligencia, exclusión, aislamiento, rechazo, divorcio, encasillamiento, estigmatización, desconfianza, frustración y oportunidades limitadas<sup>51</sup>.

52. El carácter oprimente del aislamiento se ha observado en el Pakistán, donde las personas con albinismo se sienten diferentes, anormales, abandonadas e indefensas, pues están excluidas de la atención de la salud y los servicios<sup>52</sup>. Según la Zimbabwe Albino Society, en Zimbabwe, “muchas familias ocultan a los niños con albinismo en casa y no los matriculan en la escuela por la estigmatización y el hostigamiento que sufren de parte de los niños y los adultos. Por consiguiente, los niños con albinismo tienen muy poca autoestima”<sup>53</sup>.

53. También es perjudicial para la salud mental la discriminación agravada que sufren quienes llevan el estigma asociado con la aparición de lesiones cutáneas cancerosas en las personas con albinismo, lesiones que en varios países se consideran, erróneamente, una parte natural del albinismo<sup>54</sup>. En efecto, la “piel, al ser el órgano más grande del cuerpo, tiene un significado psicológico inmenso”<sup>55</sup>. Por consiguiente, “las enfermedades de la piel que desfiguran al paciente [...] pueden distorsionar negativamente la imagen corporal del paciente”<sup>56</sup>.

54. Más aún, esa estigmatización puede tener consecuencias psicopatológicas de gran alcance, como la autoexclusión de los servicios, la alienación y el retiro de la vida social, la pérdida de identidad, un autoconcepto disminuido, depresión y ansiedad<sup>57</sup>. En cuanto a la autoexclusión se refiere, esta se ha observado incluso en instituciones de educación superior. Según un estudio acerca de las creencias y los estereotipos sobre el albinismo en una universidad de Sudáfrica, “los estudiantes con albinismo suelen autoexcluirse del resto

<sup>47</sup> Comunicaciones presentadas por Portail des Droits des Personnes Handicapées en Afrique de l’Ouest, Connexion Worldwide y Rwanda Albinism Society.

<sup>48</sup> Comunicación presentada por Kuwait.

<sup>49</sup> P.M. Lund, “Oculocutaneous albinism in southern Africa”, págs. 170 y 171.

<sup>50</sup> Comunicación de la Association Ivoirienne pour la Promotion des Femmes Albinos.

<sup>51</sup> Awoniyi Babafemi Adeyanju, Omisakin Folorunso Dipo y Alao Moses Taiye, “Health and psychosocial complaints of elderly albinos in Ondo State, Nigeria”, *Indian Journal of Gerontology*, vol. 29, núm. 3 (2015), págs. 364 a 381.

<sup>52</sup> Azam Jah Samdani y Bahram Khan Khoso, “A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study”.

<sup>53</sup> J.S. Taylor y P.M. Lund, “Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper”, pág. 1250.

<sup>54</sup> Véase A/HRC/31/63, párr. 39.

<sup>55</sup> Chukwuma M. Attama y otros, “Quality of life of subjects with leprosy and albinism”, *International Neuropsychiatric Disease Journal*, vol. 6, núm. 4 (2016), págs. 1 a 6.

<sup>56</sup> *Ibid.*, resumen.

<sup>57</sup> Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila y Eleanor Ross, “Being Black in a White Skin: Beliefs and stereotypes around albinism at a South African University”, *African Journal of Disability*, vol. 4, núm. 1 (2016).

de la comunidad estudiantil para evitar la discriminación y los estereotipos sobre su afección”<sup>58</sup>.

55. Las estrategias de aislamiento social suelen tener consecuencias psicológicas negativas, como la depresión y la ansiedad. Esas son también las consecuencias de la percepción del estigma, que “tiene que ver con sentimientos de vergüenza y el temor oprimente a los actos de estigmatización y predispone a las personas estigmatizadas a procurar no exponer su afección para no ser víctimas de discriminación”<sup>59</sup>.

56. La aparición y la manifestación de la estigmatización “son el resultado de la intersección entre procesos psicológicos y la construcción cultural de la afección”<sup>60</sup>. En el caso de las personas con albinismo, Carolyn Palmer observó que los mitos, los estereotipos y la percepción que tenían esas personas de sí mismas influían en su autoestima<sup>61</sup>. Por cuanto respecta al impacto de la cultura, según estudios de investigación realizados en Malawi, los niños con albinismo y sus familias vivían una serie de experiencias culturales y sociales que tenían profundas consecuencias negativas en su bienestar mental y social<sup>62</sup>.

57. De igual manera, se ha indicado que en Zimbabwe, “en una sociedad en que el albinismo está rodeado de mitos y supersticiones, se lo ve como una maldición y se lo considera contagioso, las familias afectadas no cuentan con ningún apoyo en su entorno y a menudo se sienten aisladas e indefensas”<sup>63</sup>. Así pues, las familias también sufren las consecuencias de la estigmatización, salvo en los casos en que los padres y demás familiares rechazan a los niños con albinismo.

#### D. Salud de las personas desplazadas

58. Cuando son desplazadas, las personas con albinismo se ven expuestas a riesgos particulares, como un peligro agravado de ser víctimas de violencia, especialmente violencia relacionada con la práctica de la brujería, de explotación y de abusos, con inclusión de violencia sexual y de género, así como de elevados grados de estigmatización. Además, en el caso de las personas con albinismo, al igual que en el de las personas con discapacidad, existen numerosas barreras que obstaculizan su acceso a la asistencia humanitaria, la educación, el empleo, la atención de la salud y otros servicios; las personas con albinismo suelen quedar excluidas de los procesos de adopción de decisiones y de los puestos directivos.

59. En algunos países, las personas con albinismo han huido abandonando sus hogares y seguirán haciéndolo a causa de las agresiones de que son víctimas. En la República Unida de Tanzania, como medida temporal de protección, se ha seleccionado algunas escuelas y centros para que sean lugares de refugio para personas con albinismo<sup>64</sup>. En su mayoría son administrados por el Estado y solo unos cuantos son privados. Las escuelas designadas habían sido diseñadas inicialmente para acoger a un pequeño número de personas con determinadas discapacidades y necesidades especiales. Sin embargo, como medida de emergencia para responder a las agresiones, algunas de ellas se han visto obligadas a acoger a un gran número de personas con albinismo en busca de protección, quedando en una situación insostenible. Además, ya no se puede considerar que se trate de albergues temporales y estos ya no son vistos como centros de acogida excepcional en situación de emergencia. Se ha informado de la existencia de refugios menos formales, como comisarías

<sup>58</sup> *Ibid.*, pág. 9.

<sup>59</sup> *Ibid.*, pág. 8.

<sup>60</sup> *Ibid.*, pág. 3.

<sup>61</sup> Carolyn Palmer, “Myths, stereotypes and self-perception: the impact of albinism on self-esteem”, *British Journal of Visual Impairment*, vol. 25, núm. 2 (2007), págs. 144 a 154.

<sup>62</sup> P. Lynch, P. Lund y B. Massah, “Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi”, pág. 6.

<sup>63</sup> J.S. Taylor y P.M. Lund, “Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper”, pág. 1251.

<sup>64</sup> Véase [http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT\\_CRC\\_NGO\\_TZA\\_18032\\_E.pdf](http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT_CRC_NGO_TZA_18032_E.pdf).

de policía, en otros países, como Burundi. Sin embargo, se dispone de muy poca información actualizada sobre esos centros<sup>65</sup>.

60. En una evaluación de la situación en la República Unida de Tanzania realizada en 2015 por el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, el Comité señaló “el deterioro del estado de salud de los niños”<sup>66</sup>. Concretamente, indicó que los niños de Buhangija, uno de los centros principales, tenían problemas de salud diversos. Por ejemplo, muchos de ellos no podían costearse remedios simples, como cremas antisolares, que los protegieran del elevado riesgo de desarrollar un cáncer de piel. En una campaña de detección se constató que el 80% de los niños presentaban quemaduras solares y lesiones precancerosas. La mayoría de los niños con albinismo tenían deficiencias visuales, hongos, lesiones cutáneas graves y sufrían de problemas de salud complejos acompañados de fiebre alta. Se indicó asimismo que la malaria constituía un gran problema<sup>67</sup>. Se constató que el dispensario y la enfermería existentes en el sitio eran demasiado pequeños y no contaban con el equipo necesario para atender esos problemas, de modo que la salud de los niños corría serio peligro.

61. En 2017, la Experta Independiente visitó algunos de esos centros, entre ellos Buhangija, y constató que había habido mejoras. Señaló sin embargo que era preciso hacer más, especialmente para ejecutar los planes de ampliación de los alojamientos, el suministro de comidas adecuadas y la reincorporación de los residentes a sus hogares y sus comunidades en condiciones de seguridad<sup>68</sup>.

## E. Salud y desarrollo sostenible

62. Los derechos humanos se consideran, cada vez más, esenciales para el desarrollo sostenible y constituyen la finalidad principal de los Objetivos de Desarrollo Sostenible<sup>69</sup>. En los Objetivos se hace referencia al contenido esencial del derecho a la salud que, concretamente, consiste en garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. Para ello se formulan metas específicas, algunas de las cuales revisten particular pertinencia para la situación de las personas con albinismo. Entre ellas figuran la cobertura sanitaria universal, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad, la protección contra los riesgos financieros y el acceso a medicamentos y vacunas esenciales asequibles<sup>70</sup>.

63. Más aún, un principio fundamental de los Objetivos de Desarrollo Sostenible es no dejar a nadie atrás. Esta voluntad se expresa siete veces en la Agenda 2030 y se aplica a las metas de cada Objetivo, incluidas las relativas a la salud. Hasta ahora las personas con albinismo han estado rezagadas en lo relativo a los servicios de atención de la salud. Un buen ejemplo de ello es el hecho de que las cremas de protección solar no figuren en la lista de fármacos esenciales en muchos países de clima soleado y que, por consiguiente, no sea posible acceder a esos productos.

64. Esa imposibilidad de conseguir un producto fundamental para la salud de las personas con albinismo causa, a la postre, la pérdida de vidas. Habrá quien considere que esas pérdidas son insignificantes con respecto al conjunto de la economía, puesto que desde un punto de vista cuantitativo las personas con albinismo son una minoría. Ahora bien, una sola muerte ya es demasiado y la opinión antes descrita sería contraria a la naturaleza incondicional de los derechos humanos fundamentales, en particular el derecho a la vida, o la prohibición de la discriminación en el cumplimiento de las obligaciones de los Estados

<sup>65</sup> Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, “Through albino eyes: the plight of albino people in Africa’s Great Lakes region and a Red Cross response”. Disponible en [https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full\\_Report.pdf](https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full_Report.pdf).

<sup>66</sup> “Report on the investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters — Tanzania” (2016), pág. 7.

<sup>67</sup> *Ibid.*, pág. 8.

<sup>68</sup> Véase [www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21915&LangID=E](http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21915&LangID=E).

<sup>69</sup> Véase <http://www.ohchr.org/SP/Issues/MDG/Pages/The2030Agenda.aspx>.

<sup>70</sup> Véanse las metas 3.7 y 3.8 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

derivadas del derecho a la salud. Por último, ese parecer es incompatible con los Objetivos de Desarrollo Sostenible, concebidos para llegar a todos, empezando por quienes estén más rezagados.

65. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible constituyen un marco para la acción y sustentan la prioridad otorgada a las iniciativas de salud por la Experta Independiente, en particular mediante el Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021), fruto de su colaboración con múltiples interesados de países de África Subsahariana.

## F. Financiación de la salud

66. Las personas con albinismo son particularmente vulnerables en los países de bajos ingresos, donde suelen estar entre los pobres y donde los servicios públicos de salud son limitados<sup>71</sup>. En esos países, los gobiernos suelen tener muchas dificultades para garantizar la realización progresiva del derecho a la salud, de conformidad con las obligaciones internacionales en materia de derechos humanos. Al mismo tiempo, según los informes, muchas personas con albinismo corren un riesgo de muerte prematura a consecuencia del cáncer de piel, una enfermedad que puede evitarse con medidas simples y baratas. Además, la mayoría de las personas con albinismo no pueden acceder o no pueden costearse los dispositivos de protección necesarios, trátase de los que contribuyen a prevenir el cáncer de piel o de los destinados a corregir las deficiencias visuales<sup>72</sup>.

67. En este contexto y de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos, los Estados tienen la obligación inmediata de asegurar, por lo menos, un nivel mínimo esencial de disfrute del derecho a la salud para las personas con albinismo<sup>73</sup>, de adoptar medidas destinadas a lograr la efectividad de ese derecho<sup>74</sup> y abstenerse de discriminar a las personas con albinismo<sup>75</sup>. En ese sentido, los Estados deberían destinar, con carácter prioritario, los recursos para la salud a los más pobres y marginados, incluso cuando haya obstáculos<sup>76</sup>, y adoptar o facilitar medidas de bajo costo que tengan efectos inmediatos en la salud de las personas con albinismo, como la inclusión de las cremas antisolares en la lista de fármacos esenciales y el suministro de indumentaria y otros dispositivos de protección solar.

68. En caso de no contar con recursos suficientes, los Estados han de recurrir a la cooperación internacional y la financiación externa. Deben apoyar la labor de las organizaciones y organismos que elaboran y ejecutan programas sobre el derecho a la salud de las personas con albinismo. En ese sentido, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce que, si bien la responsabilidad de hacer efectivo el derecho a la salud recae en primer lugar en los Estados, también debería ser asumida en parte por entidades no estatales. Por consiguiente, los Estados partes deben crear un clima que facilite el cumplimiento de esas responsabilidades<sup>77</sup>.

69. Los gobiernos locales también pueden cumplir una función de articulación, como indica la organización Source of the Nile Union of Persons with Albinism, de Uganda, donde “algunos gobiernos locales de la subregión de Busoga han empezado a prever pequeñas asignaciones presupuestarias para apoyar a las personas con albinismo, recursos que pueden destinarse en parte a la compra de cremas de protección solar, aunque las sumas asignadas no sean suficientes para satisfacer la totalidad de las necesidades”. Las acciones complementarias de los gobiernos nacionales, los gobiernos locales, la sociedad civil y los organismos internacionales podrían subsanar las deficiencias en materia de asequibilidad<sup>78</sup>.

<sup>71</sup> Véase A/72/169, párr. 19.

<sup>72</sup> Es lo que ocurre en Mwanza, República Unida de Tanzania, según informa la Mwanza Albino Society.

<sup>73</sup> Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 14, párr. 43.

<sup>74</sup> *Ibid.*, párr. 30.

<sup>75</sup> *Ibid.*, párr. 43.

<sup>76</sup> A/72/169, párr. 19.

<sup>77</sup> Observación general núm. 14, párr. 42.

<sup>78</sup> *Ibid.*

## V. Prácticas óptimas

70. Varias prácticas óptimas merecen ser destacadas como iniciativas efectivas para garantizar el derecho a la salud de las personas con albinismo. Entre ellas figuran varias iniciativas innovadoras con consecuencias financieras mínimas, que son prometedoras pues pueden ampliarse y reproducirse.

### A. Estrategias de países

#### El Proyecto de Fiji sobre el Albinismo

71. El Proyecto de Fiji sobre el Albinismo, iniciativa puesta en marcha por la sociedad civil a la que se sumaron posteriormente varias instituciones públicas, permitió elaborar una respuesta nacional a las necesidades de las personas con albinismo. El Proyecto surgió del primer Taller sobre Albinismo de Fiji, que tuvo lugar en 2014 en la Escuela para Ciegos de Fiji. El Comité directivo del Proyecto se formó en el Ministerio de Salud. Posteriormente, en 2015, se organizó en el marco del Proyecto el primer Simposio de Sensibilización sobre el Albinismo en Fiji.

72. Durante el Simposio se identificaron varios obstáculos que afectan a la vida de las personas con albinismo en Fiji, como los siguientes: falta de datos demográficos nacionales precisos sobre las personas con albinismo; una comprensión limitada del albinismo en los sectores de la salud y la educación; una comunicación multisectorial limitada; y la falta de acceso a servicios de apoyo para las personas con albinismo y la falta de financiación específica<sup>79</sup>.

73. Habida cuenta de lo que antecede, el Simposio fomentó la adopción de medidas para hacer frente a los problemas de salud de las personas con albinismo, por ejemplo actividades de sensibilización a nivel comunitario, en particular con el fin de superar los obstáculos culturales que disuaden a esas personas de llevar sombreros y gafas de sol, y una campaña destinada a los funcionarios públicos de las provincias. Se recomendó, entre otras cosas, mejorar la información en el sector de la educación, autorizar el uso de indumentaria de protección y velar por que se utilicen cremas antisolares en el entorno escolar. También se recomendó realizar ajustes razonables consistentes por ejemplo en permitir que los niños con albinismo se sienten en las primeras filas de las aulas, de espaldas a las ventanas, que se muevan en las aulas para tener una visión mejor y que tengan acceso a documentos impresos en macrotipos.

74. En los planos nacional y regional se recomendó que se ampliara el acceso a los servicios de salud en todo el país, organizando cada mes consultas especiales destinadas a personas con albinismo y personas con deficiencias visuales. Por cuanto respecta a la asequibilidad y la accesibilidad, durante el Simposio se recomendó que se estudiara la posibilidad de producir cremas antisolares a nivel local y distribuir las por conducto de los dispensarios y las escuelas. Mientras tanto, en el marco del Proyecto, en Suva<sup>80</sup> se organizan consultas mensuales de dermatología y oftalmología. De igual manera, se propuso ofrecer gafas de sol baratas por conducto de la Asociación de Fiji para los Ciegos.

75. Por último, el Proyecto se gestiona mediante la coordinación multisectorial entre los ministerios de las ramas de salud, educación y condición femenina para gestionar el proyecto. Entre las modalidades de trabajo cabe citar el intercambio de información, diversas medidas para mejorar la atención individual y el nombramiento de personal especializado. El Ministerio de Salud organiza las consultas en dermatología y oftalmología, la sociedad civil suministra cremas antisolares y gafas de sol y el Ministerio de Educación difunde información sobre el albinismo. Hoy en día, los principales problemas a que se enfrenta el Proyecto tienen que ver con la financiación y la recopilación de datos<sup>81</sup>.

<sup>79</sup> Proyecto de Fiji sobre el Albinismo, “Informe resumido” (2015).

<sup>80</sup> Charlene Lanyon, “Albinism project”, *Fiji Times Online*, 10 de agosto de 2016.

<sup>81</sup> Vishaal Kumar, “Albinism project faces big hurdles”, *Fiji Times Online*, 15 de junio de 2017.

## Kenya

76. En 2015, el Gobierno puso en marcha un programa de compra y distribución de cremas antisolares para personas con albinismo por conducto del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad y el Organismo Kenyano de Insumos Médicos<sup>82</sup>. En 2016 la Albinism Society de Kenya informó que se habían proporcionado gafas graduadas y otros dispositivos ópticos a más de 1.000 personas con albinismo<sup>83</sup>.

77. Varias personalidades de alto nivel y líderes del sector, como Grace Mumbi Ngugi, Isaac Mwaura y otras personas con albinismo, convencieron al Gobierno de que asignara fondos para el suministro de cremas antisolares en los hospitales, así como indumentaria de protección gratuita para personas con albinismo. A raíz de ello se creó un programa sobre el albinismo en el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad a cargo de un funcionario especializado. El objetivo inicial del programa consistía en crear un registro de las personas con albinismo para poder planificar la asignación de recursos públicos.

78. El programa ha recibido una financiación considerable para brindar apoyo a las personas con albinismo, entre otras cosas mediante el suministro gratuito de cremas antisolares en los hospitales de distrito. A pesar de ello, se ha informado de que persisten los problemas, en particular en lo que respecta a la accesibilidad y la asequibilidad de los servicios. Por ejemplo, muchas personas con albinismo viven lejos de los hospitales de distrito, en lugares en que no se consiguen cremas antisolares gratuitas. Además, al parecer la detección y el tratamiento del cáncer de piel tampoco son gratuitos<sup>84</sup>.

## Nigeria

79. En 2012 el Gobierno de Nigeria adoptó una política nacional en materia de albinismo auspiciada por su Ministerio de Educación en la que se describen los principales problemas de salud a que se enfrentan las personas con albinismo y se formulan recomendaciones sobre la prevención del tratamiento del cáncer de piel<sup>85</sup>. Se trata de una política integral que abarca varias esferas de trabajo, incluido el fomento de la autoestima y de un sentimiento de pertenencia, junto con el acceso a la salud y la promoción de servicios gratuitos de atención oftalmológica y dermatológica.

80. Para ello, se ha fijado para 2020 la meta de mejorar en un 50% el acceso de las personas con albinismo a una atención de la salud y servicios sociales de calidad y a un precio asequible. Las intervenciones previstas en la política consistirán en suministrar información básica y ofrecer servicios médicos de prevención de los problemas oftalmológicos y dermatológicos ligados al albinismo; prestar asesoramiento y servicios psicosociales destinados a las personas con albinismo por conducto de las entidades de atención de la salud en los sectores público y privado; garantizar la gratuidad y accesibilidad de un tratamiento de calidad y de la rehabilitación para las personas con albinismo que padezcan cáncer de la piel, quemaduras solares y baja visión.

81. El Ministerio de Salud, en colaboración con el Hospital Nacional de Abuya y la Albino Foundation, coordina un proyecto de tratamiento gratuito del cáncer de piel en el marco del cual se dispensan tratamientos que contribuyen directamente a evitar muertes prematuras. Según la Albino Foundation, se ha proporcionado tratamiento médico gratuito a más de 4.000 personas con albinismo afectadas por el cáncer de piel<sup>86</sup>. Hoy en día, las principales dificultades del proyecto se deben a que la cuestión del albinismo no se considera sistemáticamente en el sector de la salud y a la insuficiencia de la financiación y el acceso a tratamientos, ya que los gastos de viaje hasta Abuya siguen siendo prohibitivos para la mayoría de las personas y los subsidios de la Albino Foundation para esos fines son limitados.

<sup>82</sup> Under the Same Sun, “Kenians with albinism and racial discrimination”.

<sup>83</sup> Véase [www.albinismsocietyofkenya.org](http://www.albinismsocietyofkenya.org).

<sup>84</sup> Diana Wangari, “For people with albinism living in Africa, Kenya offers a haven of hope”, *Star* (Kenya), 10 de octubre de 2017.

<sup>85</sup> Política nacional en materia de albinismo.

<sup>86</sup> Véase [albinofoundation.org](http://albinofoundation.org).

## República Unida de Tanzania y Malawi

82. En la República Unida de Tanzania y en Malawi, los dispensarios móviles específicamente destinados a atender a las personas con albinismo que viven fuera de los centros urbanos han tenido efectos sumamente positivos en la prevención y el tratamiento del cáncer de la piel, así como en la realización de ajustes razonables para las personas con deficiencia visual.

83. En la República Unida de Tanzania, el Centro Regional de Formación en Dermatología del Kilimanjaro Christian Medical Centre ha elaborado un programa de atención integral para las personas con albinismo. El programa prevé el registro y el sometimiento de las personas con albinismo de diferentes regiones del país a reconocimientos médicos periódicos; la prestación de servicios de atención dermatológica gratuita; actividades de educación y concienciación sobre la importancia de la protección solar y la distribución de dispositivos de protección solar. Juntamente con las organizaciones Kilimanjaro Sunscreen (KiliSun) y Standing Voice, cubre diez regiones y atiende a 2.000 personas con albinismo.

84. Además, el programa produce localmente una crema antisolar, Kilimanjaro Sun Care o KiliSun, en la Unidad de Producción de Kilimanjaro Sunscreen. La Unidad produce y asegura el suministro gratuito de la crema KiliSun, promueve la utilización de recursos locales y procura evitar depender de donaciones externas de productos comerciales de protección solar.

85. Esta producción de cremas antisolares corresponde a la realidad y a las necesidades de las personas con albinismo, según un enfoque ascendente. El producto contiene un factor de protección contra los rayos ultravioletas A y B de por lo menos 30. La unidad, en colaboración con trabajadores de la salud, dermatólogos comunitarios y la sociedad civil, incluidas las organizaciones Tanzania Albinism Society y Standing Voice, vela por la calidad de la distribución, en particular mediante la evaluación de las cremas antisolares y la información sobre su utilización<sup>87</sup>.

86. Además, en 2018, la Asociación de Personas con Albinismo de Malawi iniciará la producción, a título experimental, de cremas antisolares en nueve distritos, en previsión de la puesta en marcha de una unidad de producción a gran escala en 2019 o 2020. Esta iniciativa se coordina con el Gobierno, organismos de las Naciones Unidas y KiliSun, y se ha puesto en marcha en aplicación directa de las recomendaciones formuladas por la Experta Independiente tras su visita al país en 2016.

## B. Otras respuestas

### Respuestas tecnológicas

87. Hay instituciones y organizaciones especializadas que proporcionan información sobre las respuestas tecnológicas a los problemas que plantea el albinismo, especialmente ayudas visuales y dispositivos de protección solar. Esto es importante porque esos dispositivos, considerados por separado o en su conjunto, pueden formar parte de un ajuste razonable para cada persona con albinismo. Por ejemplo, la Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación proporciona información técnica que se actualiza periódicamente sobre ayudas para las personas con visión baja como lupas, microscopios y telescopios, dispositivos no ópticos y estrategias para mejorar la visión. De igual manera, en los Estados Unidos de América, la Biblioteca Nacional de Medicina ofrece por Internet información médica sobre el albinismo, con inclusión de consejos sobre análisis genéticos para identificar el tipo de albinismo de que se trate y la gestión de sus manifestaciones y síntomas, especialmente las deficiencias visuales y la protección de la piel.

<sup>87</sup> Información proporcionada por KiliSun.

88. En Kuwait se aplican servicios y enfoques tecnológicos en todos los hospitales para realizar diagnósticos completos que suponen exámenes físicos, descripciones de los cambios de pigmentación, minuciosos exámenes oftalmológicos y análisis genéticos<sup>88</sup>.

#### **Acceso a la cirugía y a tratamientos más especializados**

89. El tipo de cirugía necesaria para tratar las deficiencias visuales puede consistir en operaciones del estrabismo por motivos funcionales (mejora de la fusión periférica) o cosméticos. El tratamiento del cáncer de piel, en particular en caso de que haya un riesgo un poco mayor de melanoma cutáneo, no es exclusivo del albinismo e incluye tratamientos criogénicos, radioterapia y quimioterapia<sup>89</sup>.

#### **Medidas de intervención temprana: registro, asesoramiento y formación del personal de enfermería y de los médicos, en particular en las zonas más alejadas**

90. El registro de las personas con albinismo desde su nacimiento constituye una primera respuesta importante en el tratamiento de su afección. En primer lugar, constituye una oportunidad de informar y aconsejar a la madre y a la familia sobre el albinismo y las medidas de protección de la piel y gestión de la deficiencia visual que han de adoptarse conforme vaya creciendo el niño. El suministro temprano de información y atención aumenta las perspectivas de que las personas con albinismo logren el más alto nivel posible de salud. Sin embargo, los registros deben prever salvaguardias adecuadas para garantizar el derecho a la vida privada y evitar la utilización indebida de los datos en agresiones, discriminación y otros actos ilícitos.

91. Muchos estudios confirman la necesidad de sensibilizar y formar al personal de enfermería y a los médicos sobre el albinismo, en particular en las zonas apartadas. A este respecto se han documentado buenas prácticas en Sudáfrica en el marco del programa de información en materia de genética clínica. El programa, que se inició en 1990, es una forma de intervención temprana y funciona de la siguiente manera: las enfermeras senior de los hospitales rurales grandes, formadas en genética médica, forman una red de profesionales que detectan trastornos genéticos comunes en los recién nacidos y ofrecen apoyo y asesoramiento inmediatos<sup>90</sup>.

92. Es esencial asesorar a las madres para superar el desconocimiento y las creencias erróneas acerca del albinismo y fomentar la aceptación de sus hijos. También se aportan consejos sobre los cuidados necesarios para prevenir el cáncer de piel. Al asesorar a las madres se puede contribuir también a evitar los infanticidios desmitificando el albinismo. Por ese motivo, se debería otorgar prioridad a la formación en materia de albinismo para las comadronas y las parteras tradicionales<sup>91</sup>. Además del asesoramiento, deberían distribuirse kits de intervención temprana. Por ejemplo, el Centro de Genética Médica de Kuwait proporciona a los padres instrucciones y consejos sobre las precauciones que han de observar para enseñar a los niños a cuidarse<sup>92</sup>.

#### **Llegar a los grupos de personas afectadas**

93. En 2006, en el marco de un estudio epidemiológico sobre el albinismo en África Subsahariana, basado en una encuesta experimental de la Organización Mundial de la Salud, se investigó la situación de las personas con albinismo en África y se estimó que decenas de miles de personas vivían con esa dolencia en África, por lo que se exhortó a intensificar las actividades de sensibilización y las intervenciones de salud pública para atender adecuadamente las necesidades médicas, psicológicas y sociales de las personas con albinismo. Se recomendó que, en función de las estimaciones disponibles y la gravedad

<sup>88</sup> Comunicación presentada por Kuwait.

<sup>89</sup> Estados Unidos de América, Departamento de Salud y Servicios Humanos, Institutos Nacionales de Salud.

<sup>90</sup> P.M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa", pág. 170.

<sup>91</sup> Comunicación de la organización Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

<sup>92</sup> Comunicación presentada por Kuwait.

de los problemas sociales que aquejaban a las personas con albinismo y sus familiares, se adoptaran medidas de salud pública para dedicar mayor atención a este grupo de personas<sup>93</sup>.

94. Es importante señalar que el estudio antes mencionado se realizó antes de las violentas agresiones contra personas con albinismo, y no hace referencia a estos sucesos, de los que se informó a nivel internacional por primera vez alrededor de 2006. Cabe decir que la recomendación de hacer extensivo el apoyo a todas las personas directamente afectadas por el albinismo se ha hecho aún más imperiosa tras esas agresiones, ya que, según la información transmitida a la Experta Independiente, los familiares de las víctimas también han resultado afectados por las agresiones, directa e indirectamente. Ante esta situación, el Fondo de contribuciones voluntarias de las Naciones Unidas para las víctimas de la tortura ha dado financiación a organizaciones de la sociedad civil para que brinden apoyo médico y psicológico y asistencia social a las personas con albinismo víctimas de las agresiones y a sus familiares.

95. Varias organizaciones de la sociedad civil, como Standing Voice y Under the Same Sun, de la República Unida de Tanzania, también procuran atender la necesidad de asistencia de los familiares de las personas con albinismo organizando grupos de mujeres en todo el país. Estos grupos están integrados por mujeres con albinismo y madres de niños con albinismo. A nivel mundial diversos grupos de la sociedad civil han informado de su labor de asistencia a los familiares de las personas con albinismo en el marco de sus actividades ordinarias. Sin embargo, estos actos son apenas una gota en el océano, puesto que suele tratarse de iniciativas puntuales y no de una acción sistemática, por lo que tienen un alcance limitado.

## VI. Conclusión y recomendaciones

96. **Las principales dificultades a que se enfrentan las personas con albinismo en el ámbito de la salud, a saber, las deficiencias visuales, una alta propensión al cáncer de piel y las creencias erróneas sobre el albinismo, se conocen desde hace más de medio siglo. Hoy en día, las principales respuestas a esos problemas surgen del denodado trabajo de asociaciones recién creadas de personas con albinismo y otras organizaciones de la sociedad civil, y se sustentan en la labor de investigación que se realiza en esa esfera. Sin embargo, todavía hace falta que esas medidas se incluyan sistemáticamente en las políticas y las estrategias de salud de todo el mundo.**

97. **En consecuencia, la Experta Independiente recomienda que los Estados Miembros, especialmente aquellos en que se han registrado agresiones y la cuestión no se ha integrado en las principales políticas de salud:**

### Medidas generales

a) **Consideren los aspectos sanitarios del albinismo como un problema de salud pública;**

b) **Velen por que se adopten medidas especiales en favor de las personas con albinismo en el marco de las políticas relativas a la salud y las discapacidades, así como en los programas de formación de los profesionales de la salud.**

98. **A este respecto, la Experta Independiente recomienda también que los Estados Miembros:**

a) **Instituyan servicios específicos para las personas con albinismo en los centros de salud existentes;**

b) **Brinden orientación a los profesionales de la salud sobre la atención que necesitan las personas con albinismo y velen por que la formación de los trabajadores de la salud, incluidos los oftalmólogos, los dermatólogos y el personal de enfermería, incluya temas sobre el albinismo y las medidas de protección;**

<sup>93</sup> Esther S. Hong, Hajo Zeeb y Michael H. Repacholi, "Albinism in Africa as a public health issue", *BMC Public Health*, vol. 6 (2006). Disponible en [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1584235](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1584235).

c) Velen por que el albinismo forme parte de los programas de intervención temprana en materia de salud y que, entre otras cosas, se difundan información y consejos detallados sobre el cuidado de la salud de las personas con esa dolencia;

d) Elaboren planes de acción nacionales sobre el albinismo que sean específicos, concretos y estén sujetos a plazos bien definidos;

e) Aseguren la pronta prestación de asistencia médica y psicológica a las víctimas de agresiones y sus familiares;

f) Velen por que el derecho al más alto nivel posible de salud se ejerza sin discriminación de ningún tipo, en particular contra las personas con albinismo;

g) Cuando sea necesario, adopten medidas especiales para garantizar que las personas con albinismo tengan acceso a la atención de la salud en condiciones de igualdad con las demás personas. Tales medidas han de basarse en datos estadísticos y contar con financiación suficiente;

h) Recopilen sistemáticamente información sobre las personas con albinismo, también cuando se reúna datos sobre salud o discapacidad, e incluir una pregunta específica sobre el albinismo en los cuestionarios para los censos poblacionales;

i) Adopten políticas de salud pública para hacer frente a los problemas que afectan a las personas con albinismo, velando por que estas participen plenamente en el proceso de elaboración de dichas políticas y en las actividades destinadas a darlas a conocer;

j) Velen por que las medidas relativas al derecho a la salud de las personas con albinismo estén a cargo de la institución competente en la materia, como el ministerio de salud;

k) Se aseguren de que la institución competente en la materia, como el ministerio de salud, lleve a cabo su misión en coordinación con otras instituciones competentes, como las que se encargan de las discapacidades, la educación, la protección laboral y la protección social, así como aquellas que son responsables de promover los derechos de las mujeres y los niños.

99. En lo que respecta al cáncer de la piel y la deficiencia visual, la Experta Independiente recomienda que los Estados Miembros:

a) Incluyan las cremas antisolares en la lista de fármacos esenciales sin más demora;

b) Aseguren la disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y calidad del tratamiento del cáncer de la piel, sin discriminación. Dicho tratamiento ha de incluir medidas curativas, así como un tratamiento cosmético destinado a restaurar o mejorar la apariencia física para evitar otros actos de discriminación, basados en la apariencia;

c) Pongan en marcha programas de rehabilitación accesibles y apropiados desde el punto de vista cultural, especialmente en relación con el cáncer de piel y las deficiencias visuales;

d) Fomenten o pongan en marcha la producción y distribución a nivel local de cremas antisolares, como KiliSun. En la etapa de distribución se han de prever actividades de formación sobre la utilización de tal producto;

e) Fomenten las prácticas óptimas, como la utilización de dispensarios móviles, ahí donde ya existen, o instituir prácticas de ese tipo;

f) Velen por que las medidas específicas en favor de las personas con albinismo se integren en los programas relativos a la discapacidad, previendo la distribución de dispositivos visuales como medios de ajuste razonable;

g) **Faciliten la importación de gafas y otros dispositivos como medida de ajuste razonable, por ejemplo eliminando los impuestos y gastos administrativos asociados con la importación de esos bienes.**

100. **En lo que respecta a las condiciones exógenas que afectan el disfrute del derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, la Experta Independiente reitera sus recomendaciones anteriores de que los Estados Miembros, especialmente aquellos en que se han registrado agresiones:**

a) **Realicen investigaciones exhaustivas sobre las causas fundamentales de las agresiones contra personas con albinismo, incluidas las prácticas nocivas relacionadas con la brujería;**

b) **Elaboren y ejecuten campañas de sensibilización a largo plazo, ya que son fundamentales para hacer frente a las prácticas nocivas y los mitos, muy difundidos, que afectan al disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo;**

c) **Examinen y adapten los marcos jurídicos según las necesidades, para que abarquen todos los aspectos de las agresiones a personas con albinismo, incluidos los aspectos relativos al tráfico de partes corporales;**

d) **Regulen la práctica de la medicina tradicional, incluso mediante mecanismos tales como un régimen de concesión de licencias y vigilancia dirigida por el Gobierno, tanto en las zonas urbanas como en las rurales, y establezcan normas adecuadas para la medicina tradicional;**

e) **Velen por que las personas con albinismo tengan acceso a los servicios sociales sin discriminación y gocen de ajustes razonables, cuidando en particular que ello no las exponga a una mayor estigmatización ni las obligue a exponerse al sol para recibir la asistencia de los servicios sociales;**

f) **Cooperen con las organizaciones de la sociedad civil que prestan asistencia a las personas con albinismo y sus familiares.**

101. **La Experta Independiente recomienda que la sociedad civil y los gobiernos, en el marco de sus actividades ordinarias, colaboren para:**

a) **Seguir realizando estudios de investigación de calidad para orientar las políticas públicas y aplicar, efectivamente, estrategias de protección solar;**

b) **Fomentar la realización de estudios de prevalencia y estudios epidemiológicos con el fin de aplicar medidas eficaces;**

c) **Publicar los datos obtenidos a lo largo de su labor para orientar el trabajo colaborativo y formular políticas y medidas adecuadas;**

d) **Seguir realizando actividades de sensibilización, a fin de:**

i) **Incluir información concreta sobre el albinismo y, en particular, la predisposición al cáncer de piel, en la formación de los profesionales de la salud;**

ii) **Velar por que no haya obstáculos al reconocimiento de las personas con albinismo como personas con discapacidad;**

iii) **Aprovechar el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo para informar a la ciudadanía acerca de esta afección y, cuando proceda, llevar a cabo campañas en los medios de comunicación a esos efectos.**

102. **La Experta Independiente recomienda que la Organización Mundial de la Salud, en cumplimiento de las recomendaciones formuladas en el estudio epidemiológico sobre el albinismo, prosiga o facilite las acciones emprendidas por los gobiernos para que el albinismo sea considerado un problema de salud pública, especialmente ahí donde se registran agresiones a las personas con albinismo o donde la negligencia viene perjudicando desde hace tiempo el ejercicio de los derechos humanos de las personas con albinismo.**

103. La **Experta Independiente** recomienda a la comunidad internacional, con inclusión de las organizaciones internacionales, que:

a) **Apoye los esfuerzos desplegados para hacer efectivo el derecho a la salud de las personas con albinismo, como la aplicación a mayor escala de las prácticas óptimas descritas en el presente informe y la incorporación de la cuestión del albinismo en los proyectos de salud existentes;**

b) **Fomente la realización de estudios epidemiológicos sobre el albinismo a fin de recopilar los datos necesarios para formular políticas públicas de salud;**

c) **Vele por que, especialmente en las regiones en que hay agresiones, las medidas destinadas a garantizar el derecho de las personas con albinismo a gozar del más alto nivel posible de salud se incorporen en los proyectos de salud y los programas de alcance general existentes y, además, por que se formulen programas específicos y se les dé prioridad.**

---