



# Asamblea General

Distr. general  
18 de julio de 2019  
Español  
Original: inglés

---

## Septuagésimo cuarto período de sesiones

Tema 72 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**

## El albinismo en el mundo

### 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 la resolución [37/5](#) del Consejo de Derechos Humanos.

---

\* [A/74/50](#).



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

### *Resumen*

Este informe se presenta de conformidad con la resolución [37/5](#) del Consejo de Derechos Humanos relativa al mandato de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Expone el panorama general de la situación de las personas con albinismo en distintas regiones del mundo, resumiendo la legislación y las políticas y señalando las lagunas en el disfrute de los derechos humanos, así como mejores prácticas. En el informe, la Experta Independiente formula recomendaciones sobre medidas concretas que pueden aplicarse para integrar, reconocer y mejorar la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo a nivel mundial. Las recomendaciones se ajustan a los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la promesa de no dejar a nadie atrás, empezando primero por los más rezagados.

## I. Introducción

### A. Metodología

1. El 29 de marzo de 2019, la Experta Independiente envió un cuestionario a las partes interesadas, entre ellas los Estados Miembros, las oficinas de las Naciones Unidas, las instituciones nacionales de derechos humanos, las organizaciones de la sociedad civil y particulares, incluidas personas con albinismo<sup>1</sup>. El presente informe se basa en gran medida en la compilación de la información recibida de 97 partes interesadas, así como la investigación<sup>2</sup> y las constataciones derivadas de las visitas de la Experta Independiente a los países.
2. La Experta Independiente espera que el informe no solo arroje luz sobre la situación de las personas con albinismo a nivel mundial, sino que también impulse la tan necesaria investigación, la recopilación de datos y los debates sobre las cuestiones que afectan a este grupo de personas. La intención de la Experta Independiente es publicar un informe completo en un futuro próximo para reflejar la amplia información recibida en las comunicaciones.
3. Las importantes cuestiones relativas a las mujeres y los niños no se detallan en el informe, dado que el informe de la Experta Independiente que se presentará al Consejo de Derechos Humanos en su 43º período de sesiones se centrará en estos temas.
4. Es importante señalar que, al compilar el informe, la Experta Independiente hizo hincapié en la legislación, las políticas y las prácticas nacionales y, en algunos casos, regionales. El derecho internacional de los derechos humanos y las normas aplicables a los derechos humanos de las personas con albinismo no se han tenido en cuenta, puesto que el tema se trató en el informe anterior de la Experta Independiente presentado a la Asamblea General (A/72/131).

### B. Definición<sup>3</sup>

5. El albinismo es una afección relativamente rara, no contagiosa y hereditaria que hace que una persona no produzca melanina o produzca poca, dando lugar a una ausencia parcial o completa de pigmentación en la piel, el pelo y los ojos. El albinismo afecta a personas en todo el mundo, con independencia de la etnia o el género. Las personas con albinismo son muy vulnerables al cáncer de piel y a menudo sufren discapacidades principalmente como consecuencia de la deficiencia visual y barreras de actitud debido a su apariencia. También se las ha reconocido como personas que sufren discriminación racial y estigmatización por razón de color (véase CERD/C/ZAF/CO/4-8, párrs. 20-21). Estos factores interseccionales han dado lugar a agresiones físicas, incluidos asesinatos, en África Oriental, Occidental, Central y Meridional<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> La lista de comunicaciones puede consultarse en <https://www.ohchr.org/SP/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx>

<sup>2</sup> La Experta Independiente expresa su agradecimiento al Programa Internacional de Derechos Humanos de la Facultad de Derecho de la Universidad de Toronto y a Duncan Dixon, Bibliotecario Investigador en la Universidad Trinity Western (Canadá).

<sup>3</sup> Puede consultarse información adicional en el documento A/HRC/37/57.

<sup>4</sup> Véase <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html>.

## II. África Oriental, Occidental, Meridional y Central

6. La mayoría de las comunicaciones recibidas procedían de la región geográfica de África<sup>5</sup>, donde la prevalencia de personas con albinismo varía entre 1 de cada 5.000 y 1 de cada 15.000 personas, aunque determinadas poblaciones de África Meridional registran una prevalencia de 1 de cada 1.000 personas. Pese a la prevalencia relativamente elevada del albinismo en la región, solo se han compilado datos oficiales en cinco Estados Miembros: Côte d'Ivoire, Malawi, Namibia, República Unida de Tanzania y Sierra Leona. El censo realizado en 2012 por la República Unida de Tanzania es probablemente la encuesta nacional más amplia sobre albinismo hasta la fecha, ya que contiene datos desglosados relativamente detallados.

7. Las personas con albinismo residen en toda la región y algunas optan por vivir en entornos urbanos donde se benefician de mejores servicios sociales y relativamente menos estigmatización. En Eswatini, Namibia y Sierra Leona, la frecuencia del albinismo parece mayor en las zonas rurales, mientras que en la República Unida de Tanzania, Sudáfrica y Zimbabwe es mayor en los entornos urbanos<sup>6</sup>.

### A. Marco normativo y de políticas

8. Pocos países cuentan con leyes, políticas y medidas específicas que aborden en concreto los derechos humanos de las personas con albinismo. Sin embargo, en muchos países<sup>7</sup>, las personas con albinismo están protegidas por las disposiciones constitucionales sobre igualdad y no discriminación, entre otras cosas por razón de discapacidad, color, género o edad. También están amparadas a menudo por la legislación en materia de discapacidad y salud.

9. Debido a la combinación de una profunda concepción errónea de la afección del albinismo, la exclusión involuntaria de la defensa de los derechos humanos, la escasez de mejores prácticas relativas a los derechos humanos de las personas con albinismo y la ausencia de medidas específicas relativas a este grupo de personas, la aplicación de las normas de derechos humanos puede resultar difícil. En consecuencia, algunos Estados Miembros han adoptado medidas para mencionar específicamente a las personas con albinismo en la legislación propuesta, lo que se ajusta al nuevo Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos relativo a los Derechos de las Personas con Discapacidad en África, que se refiere específicamente a las personas con albinismo<sup>8</sup>. En el proyecto de Ley sobre Discapacidad de 2019 de Malawi también se ha propuesto mencionar de manera específica a las personas con albinismo. Se informó de iniciativas similares en Guinea, Kenya y Uganda.

10. En algunos casos, la legislación nacional que sanciona los delitos relacionados con personas con albinismo ofrece protección adicional. Por ejemplo, el Código Penal de Malawi se ha revisado para incorporar penas más severas por los ataques contra

<sup>5</sup> Se recibieron un total de 62 comunicaciones de Angola, Benin, Burkina Faso, Burundi, el Camerún, Côte d'Ivoire, Eswatini, Ghana, Guinea, Kenya, Malawi, Malí, Mozambique, Namibia, el Níger, Nigeria, la República Democrática del Congo, la República Unida de Tanzania, el Senegal, Sierra Leona, Somalia, Sudáfrica, el Togo, Uganda, Zambia y Zimbabwe.

<sup>6</sup> Namibia: Lund y Roberts, "Prevalence and Population Genetics of Albinism: Surveys in Zimbabwe, Namibia and Tanzania" en *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Kromberg y Manga, eds. (San Diego, California, Elsevier, 2018); Sudáfrica: *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg y Prashiela Manga, eds. (Academic Press, 2018); Eswatini (Minerva).

<sup>7</sup> Angola, Burkina Faso, Burundi, el Camerún, Ghana, Kenya, Malí, Malawi, el Níger, Nigeria, la República Unida de Tanzania, Uganda, Zambia.

<sup>8</sup> Uganda (African Albino Association y Consejo Nacional de la Discapacidad).

personas con albinismo. La legislación contra el tráfico en Mozambique no solo engloba el tráfico de órganos, sino también de partes del cuerpo, siendo estas últimas relevantes por la naturaleza de los ataques que sufren las personas con albinismo en la región. La Política de Asistencia Jurídica y Sensibilización de 2015 promueve la mejora del acceso de todos a la justicia, incluidas las personas con discapacidad.

11. En la última década han aparecido planes nacionales de acción que contienen medidas específicas que fomentan el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo, incluidos planes y políticas *de facto* en Kenya, Sudáfrica y la República Unida de Tanzania y planes *de iure* en Malawi, Mozambique y Nigeria. Sin embargo, es necesario un apoyo considerable para aplicar estos planes eficazmente.

## B. Principales cuestiones de derechos humanos

### 1. No discriminación

12. Las personas con albinismo sufren una discriminación y estigmatización desenfundadas en esta región geográfica principalmente por razón de discapacidad y color, pero también por otras razones como el género y la edad. Todas las comunicaciones recibidas ponían de relieve la discriminación como un problema común. Un estudio llevado a cabo en la República Democrática del Congo reveló que el 22 % de las personas con albinismo sufrían discriminación dentro de sus familias, mientras que el 66 % al parecer sufrían discriminación en la comunidad general<sup>9</sup>. Una encuesta sobre albinismo realizada en Sierra Leona en 2018 mostró que cerca del 80 % de las personas con albinismo encuestadas sufrían estigmatización, discriminación y exclusión social en sus comunidades<sup>10</sup>.

13. La incompreensión general del albinismo impera en la mayoría de los países<sup>11</sup>. El albinismo suele considerarse un fenómeno sobrenatural: una forma de mal, “maldición” o “castigo” impuesto por seres sobrenaturales. Algunos consideran a las personas con albinismo contagiosas, poseedoras de poderes místicos, portadoras de buena suerte, subhumanas o no humanas. Otras las consideran incapaces de desempeñar tareas mentales o físicas y extranjeros no deseados en su propio país por su color de piel. Estas ideas erróneas han dado lugar a acoso, burlas, insultos y mofas normalizadas en la calle. En algunos casos han llevado a cometer agresiones físicas y asesinatos.

14. A excepción de algunos países, entre ellos Kenya y la República Unida de Tanzania, no hay presencia de personas con albinismo en puestos gubernamentales destacados y muchas no participan en la vida y la representación cívica y política.

<sup>9</sup> República Democrática del Congo (Inena Gaylord).

<sup>10</sup> Sierra Leona (Sierra Leone Albinism Foundation).

<sup>11</sup> Angola, Camerún, Kenya, Mozambique, Nigeria, Senegal, Sierra Leona, Somalia, República Democrática del Congo, República Unida de Tanzania, Uganda y Zimbabwe.

## 2. Derecho a la vida

15. Las personas con albinismo en la región por lo general tienen una esperanza de vida menor debido a diversos factores, entre ellos el cáncer de piel, el VIH/sida, por el mito de que las relaciones con personas con albinismo pueden curar la enfermedad, y prácticas nocivas relacionadas con la manifestación de creencias en la brujería, incluida la idea de que las partes del cuerpo de las personas con albinismo pueden traer éxito y buena suerte.

16. Como consecuencia, en la última década se han denunciado en 28 países de la región cientos de casos de agresiones y otras violaciones conexas como asesinatos, mutilaciones, violaciones rituales, infanticidios, trata de personas, tráfico de órganos y otras partes del cuerpo, así como robos graves<sup>12</sup>. En general, se cree que estos delitos aumentan cuando se acercan períodos electorales, como ha ocurrido en Kenya, Malawi<sup>13</sup>, la República Unida de Tanzania y Uganda.

## 3. Salud

17. El cáncer de piel es el problema de salud más destacado y se ha informado sistemáticamente a la Experta Independiente de un reguero de muertes de personas con albinismo de todos los grupos de edad, mencionadas ampliamente en varias comunicaciones recibidas. Es importante señalar que el cáncer de piel es un tipo de cáncer evitable en gran medida que por lo general responde bien al tratamiento tras su detección precoz. Sin embargo, las personas con albinismo de la región, especialmente las que viven en zonas rurales, se topan con dificultades para acceder a productos y servicios sanitarios en general. En la República Unida de Tanzania, solo alrededor del 42,7 % de las personas con albinismo que viven en centros de acogida temporal concebidos para su protección, en particular Buhangija y Mitindo, tienen acceso a servicios de salud generales<sup>14</sup>.

18. En muchos países, la pobreza y la exclusión social a menudo obstaculizan el acceso a los servicios de salud generales y especializados para evitar el cáncer de piel. Otros obstáculos son la indisponibilidad y la inasequibilidad de los protectores solares. La falta de apoyo gubernamental a la integración de las personas con albinismo en el sistema de salud general también incide seriamente en su disfrute del derecho a la salud. En los casos en que existe detección sistemática y tratamiento del cáncer de piel, es necesario un seguimiento riguroso por parte del Gobierno para evaluar su eficacia, un componente esencial para alcanzar el más alto nivel posible de salud.

19. En determinados países también existe un conocimiento limitado del albinismo entre las propias personas con albinismo, como pone de relieve la creencia común entre ellas, especialmente en las zonas rurales donde escasean los especialistas, de que las lesiones precancerosas son una parte normal del albinismo o el resultado de alergias<sup>15</sup>. Como consecuencia, muchas personas con albinismo no buscan atención médica hasta que se encuentran en una fase avanzada de la enfermedad.

<sup>12</sup> Véase <https://www.underthesamesun.com/content/issue>.

<sup>13</sup> Véase la comunicación dirigida a Malawi, disponible en <https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownloadPublicCommunicationFile?gId=24323>.

<sup>14</sup> República Unida de Tanzania (centro de rehabilitación comunitario de Karagwe).

<sup>15</sup> Mozambique (Shade Tree Project).

#### 4. Educación

20. La pobreza representa un importante obstáculo a la educación, dado que los niños con albinismo a menudo no pueden permitirse los dispositivos de asistencia necesarios, la matrícula y la ropa protectora contra el sol. Esto, además de otros factores detallados más adelante, con frecuencia da lugar a una elevada tasa de deserción escolar.

21. En algunos casos, los padres privan a sus hijos de la escuela o los envían a la escuela a una edad más tardía por miedo a los ataques, prejuicios o preocupaciones por la capacidad de aprendizaje de sus hijos, así como por miedo a que sea una inversión perdida, ya que se cuestiona el futuro de los niños en vista de los prejuicios sociales. En Burkina Faso, alrededor del 30 % de las niñas con albinismo no terminan la educación primaria<sup>16</sup> y, según se informa, en Burundi, aproximadamente el 56 % abandonan la escuela<sup>17</sup>.

22. En las aulas no suelen ofrecerse ajustes razonables a los estudiantes con albinismo, como dispositivos de asistencia, material de lectura con letra grande y tiempo adicional durante los exámenes. En una encuesta realizada en Sierra Leona, el 57 % de los escolares encuestados dijeron que sus escuelas no les facilitaban el apoyo y los ajustes necesarios para poder acceder a la educación en pie de igualdad con otros<sup>18</sup>. Esta situación a menudo desemboca en malos resultados académicos, lo que refuerza los prejuicios sobre las capacidades de aprendizaje de las personas con albinismo, que a su vez contribuyen a una baja autoestima y rebaja de la ambición.

23. Los docentes a menudo no saben, no pueden o no quieren atender las necesidades de los estudiantes con albinismo o no invierten el tiempo necesario en ayudar con ajustes básicos que apenas cuestan, como permitir que los estudiantes copien de sus notas.

24. Los niños también sufren acoso, burlas, discriminación y estigmatización en la escuela por parte de sus compañeros y profesores. Otros estudiantes pueden negarse a jugar con niños con albinismo, a veces por orden de sus padres o a causa de los prejuicios sociales existentes.

#### 5. Empleo y nivel de vida adecuado

25. El acceso al empleo supone una dificultad para las personas con albinismo en la región. Los obstáculos a la educación a menudo conllevan una falta de cualificación para desempeñar trabajos de interior. Muchas personas con albinismo trabajan al aire libre en explotaciones agrícolas o venden sus mercancías en el mercado, donde están expuestos al sol, lo que eleva el riesgo de cáncer de piel. La falta de ajustes razonables en el trabajo también puede resultar peligrosa, por ejemplo cuando no hay flexibilidad con los turnos de noche, lo que aumenta la vulnerabilidad a los ataques en algunos países.

26. Además, los empleadores o los potenciales empleadores a menudo discriminan a las personas con albinismo, estigmatizándolas por considerarlas inferiores, incompetentes o personas cuya presencia física puede ahuyentar a posibles clientes.

27. En otros casos, especialmente en las empresas privadas, los trabajadores con albinismo de todos los sexos son vulnerables al acoso sexual y la violación ritual por parte de los empleadores, por la creencia de que estos actos traerán riqueza y buena suerte al negocio.

<sup>16</sup> Burkina Faso (Association of Burkina Faso for the Integration of Persons with Albinism).

<sup>17</sup> Burundi (Association des femmes albinos espoir du Burundi).

<sup>18</sup> Sierra Leone Albinism Foundation.

28. Las personas con albinismo que han creado su propia empresa también sufren discriminación por parte de posibles clientes que no quieren comprar a alguien con albinismo. Debido al desempleo imperante, las personas con albinismo se encuentran con dificultades para acceder a préstamos. También pierden oportunidades cruciales de obtener capital cuando son desheredadas por familiares debido a su afección.

29. Por lo tanto, muchas personas con albinismo viven en situación de pobreza extrema. En Uganda se constató que las personas con albinismo eran por lo general más pobres que las personas que viven en las zonas rurales. Cuando existen programas o servicios socioeconómicos esenciales, las personas con albinismo desconocen cómo acceder a ellos, incluidas las prestaciones por discapacidad de la seguridad social.

## **6. Acceso a la justicia y al recurso judicial**

30. Entre los obstáculos de acceso a la justicia están la cultura de silencio relacionada con la manifestación de creencias en la brujería, los obstáculos financieros y el miedo a represalias de familiares y miembros de la comunidad, cuando el ataque ha sido cometido por un familiar o un miembro respetado de la comunidad. También existen otros obstáculos relacionados con la ausencia de conocimientos básicos de derecho entre las personas con albinismo, en particular la incomprensión de los procesos legales y la falta de acceso a información, educación y formación. Las escasas denuncias presentadas y los bajos niveles de supervisión y seguimiento por parte de los agentes estatales y no estatales también plantean dificultades considerables (véase [A/HRC/40/62](#)).

## **C. Mejores prácticas**

31. La concienciación fructífera a nivel nacional, entre otras cosas a través de la condena pública de los ataques contra personas con albinismo por parte de los políticos, así como la plataforma del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, adoptado por la Asamblea General en 2014 y celebrado con carácter anual el 13 de junio, ha facilitado la educación pública sobre el albinismo en la región. Más de la mitad de los países de la región han declarado que celebran este día con una amplia variedad de actos tradicionales e innovadores. Según se informa, estas campañas han contribuido a la reducción del número de casos denunciados de ataques en determinados países, entre ellos el Camerún, Côte d'Ivoire y la República Unida de Tanzania.

32. El uso innovador de concursos de belleza, conocidos popularmente como "Míster y Miss Albinismo", se ha extendido por todo el continente como una herramienta popular de concienciación.

33. En materia de empleo, varios países, entre ellos Kenya, la República Unida de Tanzania, Sudáfrica y Zimbabwe, cuentan con programas de acción afirmativa para la contratación de personas con discapacidad, incluidas personas con albinismo. Se ha nombrado a personas con albinismo en altos cargos públicos y gubernamentales en Kenya, Malawi, la República Unida de Tanzania y Sudáfrica.

34. Desde 2013, el Gobierno de Kenya asigna específicamente un fondo presupuestado anual de 100 millones de chelines (casi 1 millón de dólares de los Estados Unidos) para personas con albinismo. En Côte d'Ivoire, la política estatal de integración socioprofesional ha dado lugar a la contratación de 18 personas con albinismo en la función pública.

35. En Malawi se conceden subsidios para asegurar una vivienda a las personas con albinismo como medida de protección. En la República Unida de Tanzania, el descenso del número de ataques denunciados se ha atribuido a la transferencia de



personas con albinismo a centros de acogida temporal, aunque ahora es necesaria su reintegración cuidadosa en la comunidad.

36. En Malawi y Namibia, la lista de medicamentos esenciales del Ministerio de Salud contiene productos de protección solar, y en Sudáfrica se proporciona protector solar gratuito en los hospitales públicos. En la República Unida de Tanzania, los grupos de la sociedad civil dirigen un programa de producción y distribución contra el cáncer de piel en colaboración con el Gobierno. En Ghana se está aprovechando la abundancia de manteca de karité local para producir protector solar.

37. En un intento por luchar contra las prácticas tradicionales nocivas ligadas a la manifestación de creencias en la brujería, la República Unida de Tanzania ha ordenado el registro de todos los practicantes de medicina tradicional y alternativa (véase [A/HRC/37/57/Add.1](#)).

### III. Asia y el Pacífico

38. La Experta Independiente observó una grave carencia de datos relativos a los derechos humanos de las personas con albinismo en la región de Asia y el Pacífico. Recibió tres comunicaciones, de Australia, el Japón y Nueva Zelanda, que, junto con sus constataciones durante su visita a Fiji en 2017 (véase [A/HRC/40/62/Add.1](#)) y otras investigaciones, han facilitado la siguiente información correspondiente a esta región.

39. La prevalencia declarada del albinismo varía tanto en Asia como en el Pacífico. En el Japón se sitúa entre 1 de cada 7.900 y 1 de cada 27.000 personas<sup>19</sup>. Australia no dispone de datos oficiales, pero una organización de la sociedad civil estima que aproximadamente 1 de cada 700 personas que viven en el país tiene albinismo<sup>20</sup>. Nueva Zelanda informa de una prevalencia de 1 de cada 16.000 personas<sup>21</sup>.

40. Durante su visita a Fiji en 2017, la Experta Independiente se enteró de que la región del Pacífico presenta posiblemente una de las mayores prevalencias del albinismo en el mundo, con alrededor de 1 de cada 700 personas solo con albinismo oculocutáneo de tipo 2.

41. Ante la falta de datos oficiales, el Centro de Información de las Naciones Unidas para la India y Bhután estima que en la India hay aproximadamente 150.000 personas con albinismo<sup>22</sup>. En China, un documental producido con el apoyo de la Organización China de Albinismo cifró el número de personas con albinismo en 90.000 y estimó que 1 de cada 65 personas, o 20 millones de personas, son portadoras del gen.

42. Las comunicaciones recibidas indicaban que las personas con albinismo estaban dispersas por los distintos países, sin una distribución clara entre las zonas urbanas y rurales. En Fiji, determinadas partes del país parecen registrar una mayor prevalencia del albinismo en sus comunidades: Bua en Vanua Levu, Kadavu Navosa, Rewa y Savusavu.

#### A Marco legislativo y de políticas

43. Los derechos humanos de las personas con albinismo se protegen por lo general en las constituciones, que garantizan la igualdad de acceso de las personas con discapacidad, así como en la legislación específica en materia de discapacidad, salud,

<sup>19</sup> Japón (Japanese Albinism Network).

<sup>20</sup> Australia (Albinism Fellowship of Australia).

<sup>21</sup> Nueva Zelanda (Albinism Trust).

<sup>22</sup> Centro de Información de las Naciones Unidas para la India y Bhután, Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, 9 de junio de 2016.

empleo, códigos de construcción y acceso al sistema judicial<sup>23</sup>. Por ejemplo, las personas con albinismo están protegidas con arreglo a la Ley contra la Discriminación por Discapacidad de 1992 de Australia y la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2018 de Fiji.

## B. Principales cuestiones de derechos humanos

### 1. No discriminación

44. En China parece haber una falta de concienciación sobre las personas con albinismo, especialmente en las zonas rurales, donde están expuestas a prejuicios y discriminación por su apariencia.

45. Los testimonios recibidos de Mumbai (India) indican que las personas con albinismo tienden a ser consideradas una maldición y en el Japón al parecer sufren prejuicios y estereotipos. En algunos casos se las ha confundido con extranjeros o se las ha considerado “punkies”<sup>24</sup>. Además, según se informa, las autoridades les han pedido, en la escuela y en el lugar de trabajo, que se tiñan el pelo de negro para ajustarse a los cánones de aspecto de los japoneses<sup>25</sup>.

46. En Australia, el albinismo tiene una percepción relativamente positiva, puesto que las personas tienden a ser curiosas y querer saber más sobre la afección. Además, algunas personas con albinismo no destacan porque hay un número relativamente elevado de personas con poca pigmentación o piel clara en el país. Sin embargo, los niños a veces sufren acoso por su apariencia física y son excluidos de actividades sociales, en particular el deporte, debido a su visión reducida<sup>26</sup>.

47. En Nueva Zelanda, el albinismo se considera una afección genética y no se han denunciado situaciones de estigmatización o discriminación. Sin embargo, el diagnóstico del albinismo puede llevar aparejado un ciclo de vergüenza y culpa<sup>27</sup>.

48. En la India y China, la discriminación y la estigmatización emanan del desconocimiento y las ideas erróneas generalizadas sobre el albinismo. Estas ideas erróneas son alimentadas por la hipervisibilidad de las personas con albinismo por su color y apariencia en relación con la mayoría de la población que tiene más pigmentación. También se han denunciado casos de abandono infantil y divorcio como consecuencia del nacimiento de niños con albinismo.

49. En Fiji, las personas con albinismo a menudo se sienten aisladas de la sociedad. Para algunas, caminar por sus comunidades y participar en actividades sociales es una tarea difícil porque con frecuencia son objeto de mofas y burlas. En el caso de las personas que viven en zonas rurales y pueblos, incluso llevar sombreros y gafas de sol como medidas de protección contra el sol puede considerarse un comportamiento social inapropiado debido a las prácticas consuetudinarias vigentes (véase [A/HRC/40/62/Add.1](#)). En el Japón, la exclusión y la discriminación hacen que las personas con albinismo a veces acepten determinadas situaciones indeseables que de otro modo no aceptarían debido a la falta de opciones, en particular en el contexto de la educación, el empleo y el matrimonio.

### 2. Salud

<sup>23</sup> Australia (Albinism Fellowship of Australia); véase [A/HRC/40/62/Add.1](#).

<sup>24</sup> Japón (Japanese Albinism Network).

<sup>25</sup> *Ibid.*

<sup>26</sup> *Ibid.*

<sup>27</sup> Nueva Zelanda (Albinism Trust).

50. Los servicios oftalmológicos y dermatológicos por lo general son accesibles y asequibles en países como Australia y Nueva Zelandia (*ibid.*). Este no suele ser el caso en las islas del Pacífico, donde los servicios públicos a menudo necesitan urgentemente recursos y apoyo. Además, en las islas del Pacífico, así como en el Japón, no hay apenas expertos con conocimientos especializados sobre el albinismo, entre otras cosas atención oftalmológica y dermatológica.

51. En Australia a veces existen obstáculos financieros y geográficos para acceder a la atención dermatológica y oftalmológica. En Fiji, la geografía, la información y la disponibilidad de servicios constituyen obstáculos adicionales a la atención sanitaria para las personas con albinismo. Tampoco existe un apoyo psicosocial destinado a reforzar la confianza y el empoderamiento, que son piedras angulares de la autogestión y el conocimiento de los derechos humanos de las personas con albinismo.

52. Un estudio realizado en la tribu bhati en el Pakistán muestra que las personas con albinismo están continuamente expuestas a una alta radiación ultravioleta con temperaturas que pueden llegar a los 50 grados Celsius. Esta exposición provoca graves quemaduras solares en casi todos los casos, el primer paso para el desarrollo de cáncer de piel. Además, la mayoría de ellas son pobres y no pueden permitirse comprar protector solar y ropa protectora contra el sol<sup>28</sup>.

53. En el Japón, a las personas con albinismo y agudeza visual alta a menudo no se les reconoce una discapacidad. Aproximadamente el 60 % de los niños con albinismo menores de 1 año no pueden obtener un certificado de discapacidad del Gobierno<sup>29</sup>.

### 3. Educación

54. En Fiji faltan ajustes razonables para los estudiantes con albinismo en la mayoría de las escuelas, lo que provoca deserción escolar<sup>30</sup>. En el Japón no hay suficientes profesores formados para prestar apoyo con respecto a la visión reducida y fotofobia, normalmente asociadas al albinismo. En Australia y Nueva Zelandia se proporcionan fondos a las escuelas para que realicen ajustes razonables en favor de los estudiantes con discapacidad.

### 4. Empleo y nivel de vida adecuado

55. En todas las comunicaciones se señalaba que las personas con albinismo sufren discriminación laboral a causa de la deficiencia visual y la falta de ajustes razonables en el lugar de trabajo. En el Japón, varias personas con albinismo al parecer no han superado entrevistas de trabajo debido a su color y el empleador a menudo las obliga a teñirse el pelo de negro.

56. En Fiji, las personas con albinismo sufren discriminación a la hora de acceder al empleo y conservarlo, aunque también hay casos de inclusión y éxito profesional. Según se informó, las mujeres con albinismo son abandonadas por sus familias y sus comunidades locales, por lo que se encuentran en situaciones especialmente vulnerables, sufren prejuicios por parte de la comunidad, se enfrentan a problemas de salud debido a su afección e intentan ganarse la vida para mantenerse a sí mismas y a sus hijos.

### 5. Acceso a la justicia y al recurso judicial

<sup>28</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*, vol. 12, núm. 2 (48), (verano de 2009).

<sup>29</sup> Japón (Japanese Albinism Network).

<sup>30</sup> Véase el informe de la Experta Independiente sobre la visita al país (A/HRC/40/62/Add.1).

57. Aunque existen protecciones legislativas, las personas con albinismo a veces carecen de información sobre los procesos judiciales y los desconocen y también carecen de información sobre la reparación cuando se producen violaciones de los derechos humanos. La privación normalizada del derecho de voto, así como el estigma, la discriminación y las actitudes negativas por parte de los demás, pueden ser desalentadoras e impedir que presenten denuncias o inicien casos cuando se han violado sus derechos.

### C. Mejores prácticas

58. La adopción del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo ha ayudado a la sociedad civil de Australia a ganar terreno en los medios de comunicación para concienciar y compartir historias sobre personas con albinismo<sup>31</sup>. Albinism Trust en Nueva Zelandia sensibiliza sobre el albinismo a través de la literatura, el diálogo y el apoyo entre iguales<sup>32</sup>.

59. Pacific Disability Forum en Fiji reúne a alrededor de 65 asociados regionales y es fundamental para concienciar sobre los derechos humanos de las personas con albinismo, entre otras cosas mediante la celebración del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo.

60. En Australia y Nueva Zelandia existen medidas para ayudar a las personas con albinismo con ajustes razonables en el lugar de trabajo<sup>33</sup>.

61. En el Japón se está fomentando el aprendizaje colaborativo. Cada escuela debe fomentar la interacción entre niños con y sin discapacidad. Además, se están llevando a cabo numerosas investigaciones prácticas y académicas sobre el albinismo en el país y se está formando a profesores de niños con deficiencia visual<sup>34</sup>.

62. En Fiji, 32 profesionales de la sanidad pública llevan a cabo en Nadi intervenciones periódicas de extensión y “visitas zonales” a comunidades locales, que brindan la oportunidad de fomentar la educación pública sobre el albinismo<sup>35</sup>. En Nueva Zelandia, Albinism Trust ha creado una lista de lociones solares adecuadas, señalando que no todas las lociones con factor de protección solar (SPF) alto ofrecen la protección solar necesaria<sup>36</sup>.

63. Organizaciones de la sociedad civil de Nueva Zelandia y Australia a menudo colaboran con otras organizaciones no gubernamentales al servicio de personas con deficiencia visual<sup>37</sup>.

## IV. Europa

64. Si bien existe un volumen considerable de investigaciones científicas en Europa, hay una escasez importante de información relativa a la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo. La Experta Independiente ha proporcionado la siguiente información sobre la base de las 13 comunicaciones recibidas de las partes interesadas de 12 países<sup>38</sup> de la región.

<sup>31</sup> Albinism Fellowship of Australia.

<sup>32</sup> Nueva Zelandia (Albinism Trust).

<sup>33</sup> Albinism Fellowship of Australia y Albinism Trust.

<sup>34</sup> Japón (Albinism Network).

<sup>35</sup> Véase el informe de la Experta Independiente sobre la visita al país (A/HRC/40/62/Add.1).

<sup>36</sup> Nueva Zelandia (Albinism Trust).

<sup>37</sup> *Ibid.*

<sup>38</sup> Alemania, Azerbaiyán, Bélgica, Dinamarca, Eslovenia, España, Finlandia, Francia, Noruega, los

65. En Europa, las personas con albinismo viven entre una población que en su mayor parte tiene una pigmentación relativamente baja, lo que significa que el albinismo a menudo no se detecta o es menos visible. Al parecer, un número considerable de personas en toda Europa, especialmente en Europa Septentrional, desconocen que tienen albinismo o no son diagnosticados por los oftalmólogos hasta la edad adulta. Por lo tanto, existe un elevado riesgo de que los datos comunicados y las tasas de prevalencia en la región se hayan subestimado<sup>39</sup>. Las constataciones científicas lo respaldan. Por ejemplo, al contrario que algunos estudios anteriores que indican una prevalencia regional estimada que varía entre 1 de cada 17.000 y 1 de cada 20.000 personas, los estudios recientes indican una tasa de prevalencia más elevada en algunos países, como los Países Bajos, donde al parecer es de al menos 1 de cada 12.000 personas<sup>40</sup>. En Irlanda del Norte, se ha informado de una prevalencia de alrededor de 1 de cada 4.500 personas, con una prevalencia de 1 de cada 6.600 en algunas zonas del país<sup>41</sup>.

66. Dependiendo del tipo de albinismo, en la mayoría de los países de la región europea, la afección se percibe como una discapacidad “leve” a general, en gran parte debido a la deficiencia visual conexas.

67. En varias comunicaciones se indica que la mayoría de las personas con albinismo viven en zonas urbanas, porque disponen de sistemas de transporte público más desarrollados, ya que la mayoría de las personas con albinismo son incapaces de obtener un permiso de conducir a causa de la deficiencia visual<sup>42</sup>.

## A. Marcos normativos y de políticas

68. Las personas con albinismo en Europa están protegidas por las constituciones, la legislación y las políticas vigentes relativas a los principios fundamentales de los derechos humanos de igualdad y no discriminación, así como por la legislación específica en materia de discapacidad, salud, educación, empleo y enfermedades y afecciones raras<sup>43</sup>. No se registran tendencias específicas de violaciones de los derechos humanos, aunque los datos son escasos y la mayoría de la información recibida no incluía una perspectiva de derechos humanos.

## B. Principales cuestiones de derechos humanos

### 1. No discriminación

69. De acuerdo con las comunicaciones recibidas, existe estigmatización y discriminación, a veces como consecuencia de mitos, como el mito de que todas las personas con albinismo tienen ojos rojos o que la afección genera problemas de salud

---

Países Bajos, el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte y Turquía.

<sup>39</sup> Alemania (National Organization for Albinism and Hypopigmentation), Dinamarca (Danish Association of Albinism), España (Asociación de ayuda a personas con albinismo) y Francia (Genespoir).

<sup>40</sup> Charlotte C. Krujit y otros, “The Phenotypic spectrum of albinism”, *Ophthalmology*, vol. 125, núm. 12 (diciembre de 2018).

<sup>41</sup> Natasha Healey y otros, “Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study”, *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, núm. 7 (2014).

<sup>42</sup> Por ejemplo, comunicación de Alemania (National Organization for Albinism and Hypopigmentation).

<sup>43</sup> Alemania (National Organization for Albinism and Hypopigmentation), Azerbaijan (Estado), Eslovenia (Estado), España (Asociación de ayuda a personas con albinismo), Francia (Genespoir), Noruega (Norwegian Association for Albinism), Países Bajos (*Oogvereniging Albinisme*), Reino Unido (Roselle Potts) y Turquía (Albinism Association).

mental<sup>44</sup>. Varias comunicaciones también se referían al acoso de niños con albinismo en la escuela.

70. En general, las comunicaciones indican que solo se han denunciado algunos casos de discriminación relacionados con la apariencia o la discapacidad percibida asociada al albinismo. Sin embargo, Turquía informó de exclusión social, que también se reconoció en la comunicación de Eslovenia, en la que se afirmó que la ausencia de datos sobre esta cuestión no significa que no se produzca discriminación. En algunas comunicaciones se indicó una advertencia similar en relación con la discriminación que sufren los refugiados y los inmigrantes con albinismo en Europa<sup>45</sup>.

71. En algunos casos en Francia al parecer se abandonó a niños con albinismo durante sus primeros meses de vida y fueron enviados a hogares de guarda<sup>46</sup>. En Noruega y España, los adultos y los niños con albinismo sufren estigmatización y exclusión en la comunidad debido a su visión reducida. En Turquía, algunas personas piensan que el albinismo es una enfermedad infecciosa. Como consecuencia, los padres no dejan a sus hijos jugar con niños con albinismo<sup>47</sup>. En algunos países se informó de que las mujeres y las niñas se tiñen el pelo para evitar la discriminación o la exclusión social.

## 2. Salud

72. En general, la atención sanitaria y los productos sanitarios esenciales para las personas con albinismo están disponibles y son accesibles en Europa. Sin embargo, existen algunos obstáculos de acceso<sup>48</sup>. Por ejemplo, en el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, las personas con albinismo pueden recibir protector solar gratuito con receta; sin embargo, los profesionales médicos no siempre emiten una receta, a menudo debido al desconocimiento del albinismo o la creencia de que el protector solar es un cosmético y no una necesidad de salud<sup>49</sup>. Se informó de que, en algunos países, los profesionales médicos tienen un escaso conocimiento del albinismo para ayudar efectivamente a las personas con albinismo a entender mejor su afección<sup>50</sup>. Este desconocimiento con frecuencia causa un diagnóstico tardío del albinismo, especialmente en las personas con agudeza visual relativamente alta<sup>51</sup>.

73. Los obstáculos a la atención sanitaria parecen ser más comunes en Eslovenia y Turquía. En Turquía, el acceso a apoyo psicológico y dispositivos de asistencia para personas con albinismo, como ayudas visuales, gafas de sol y protector solar, es limitado<sup>52</sup>. Los protectores solares no suelen estar subvencionados o cubiertos por el seguro médico público<sup>53</sup>. Incluso en los planes de seguro privado, las pólizas para personas con albinismo con frecuencia no cubren el cuidado de la piel y los ojos. La falta de comprensión adecuada de los impedimentos existentes relacionados con el albinismo también puede obstaculizar el acceso a servicios que normalmente se ofrecen a las personas con discapacidad. Por ejemplo, se puede acreditar un nivel de discapacidad de entre el 20 % y el 100 % a las personas con albinismo, en función del hospital que realice la valoración y del conocimiento y la especialización del

<sup>44</sup> Comunicaciones de Oogvereniging Albinisme y Norwegian Association for Albinisme.

<sup>45</sup> Francia (Genespoir) y Finlandia (Finnish Albinism Association).

<sup>46</sup> Francia (Genespoir).

<sup>47</sup> Turquía (Albinism Association).

<sup>48</sup> Eslovenia (Estado), Francia (Genespoir), Noruega (Norwegian Association for Albinism), Países Bajos (*Oogvereniging Albinisme*) y Turquía (Albinism Association).

<sup>49</sup> Reino Unido (Roselle Potts).

<sup>50</sup> Eslovenia (Estado), Francia (Genespoir), Noruega (Norwegian Association for Albinism), y Turquía (Albinism Association).

<sup>51</sup> Eslovenia (Estado).

<sup>52</sup> Turquía (Albinism Association).

<sup>53</sup> *Ibid.*

profesional médico que participe en ella<sup>54</sup>. Aunque la variación de la deficiencia visual de las personas con albinismo podría explicar este espectro, el asunto merece un estudio más profundo para aclarar y normalizar los métodos en la máxima medida posible.

74. En algunos países no existe información y apoyo suficiente para los padres de niños con albinismo, especialmente después de su nacimiento o cuando se diagnostica la afección<sup>55</sup>. Se sabe que algunos médicos han informado erróneamente a los padres de que sus hijos son totalmente ciegos o no pueden salir de casa por el posible daño provocado por el sol<sup>56</sup>. A menudo, los agentes de la sociedad civil tienen que asumir la función de asesoramiento relacionada con el apoyo médico, psicológico y de intervención precoz prestado a los padres.

### 3. Educación

75. Existen relativamente pocos obstáculos a la educación en el caso de las personas con albinismo en Europa. En general, los estudiantes con albinismo tienen a su disposición ajustes razonables y dispositivos de asistencia y normalmente se les proporcionan de forma gratuita. Sin embargo, en algunas situaciones, los profesores desconocen cómo prestar apoyo de conformidad con las políticas vigentes sobre discapacidad.

76. También se informó de que, en muchos casos, los procesos existentes para solicitar ajustes razonables, incluidos dispositivos de asistencia, pueden ser largos y complejos. Los padres a veces se ven obligados a recurrir a la vía judicial y a otros procesos cuasi judiciales para garantizar el apoyo a sus hijos con albinismo<sup>57</sup>.

77. En casi todas las comunicaciones recibidas se informó de acoso a niños en edad escolar, desde casos esporádicos a episodios comunes. En algunos casos, los niños sufren aislamiento social en las escuelas debido al desconocimiento o la incompreensión de la afección por parte de los profesores, compañeros de clase y padres.

78. Aunque en Turquía existen leyes relativas a los ajustes razonables, su aplicación a menudo es desigual. Al parecer, los niños con albinismo no disponen de apoyo adecuado, como libros en formato accesible<sup>58</sup>. Los profesores por lo general no saben cuál es la mejor forma de atender las necesidades de los estudiantes con albinismo, y los padres desconocen los derechos de sus hijos. También existe desconocimiento sobre los efectos perjudiciales de la exposición solar durante las pausas escolares, salvo que los padres informen a los profesores de este grave riesgo para la salud.

### 4. Empleo y nivel de vida adecuado

79. Pese a la existencia de legislación que prohíbe la discriminación por motivo de discapacidad, casi todas las comunicaciones informaban de que la discriminación constituye un obstáculo de acceso al empleo. Al igual que en otras regiones, los empleadores a menudo dudan en contratar a personas con albinismo debido a la impresión de que tendrán dificultades para desempeñar sus tareas a causa de su deficiencia visual, los costos de realizar ajustes razonables y el miedo a la posible repercusión negativa de su apariencia física en algunos puestos de servicio al cliente.

80. Sin embargo, como grupo de personas con discapacidad, en algunos países, las personas con albinismo tienen acceso a apoyo social para compensar el desempleo o

<sup>54</sup> *Ibid.*

<sup>55</sup> Finlandia (Finnish Albinism Association) y Turquía (Albinism Association).

<sup>56</sup> Turquía (Albinism Association).

<sup>57</sup> Reino Unido (Roselle Potts).

<sup>58</sup> Turquía (Albinism Association).



complementar los exiguos ingresos. En Dinamarca, este apoyo incluye ayuda financiera a las familias de niños menores de 18 años. En otros países adopta la forma de prestaciones sociales y ventajas fiscales. En los países donde los marcos y las políticas que regulan los derechos de las personas con discapacidad son sólidos y se aplican bien, las personas con albinismo tienen más probabilidades de beneficiarse de los servicios y programas existentes, con lo que mejora el disfrute de su derecho a trabajar.

81. Sin embargo, la mayoría de las comunicaciones recibidas no reconocían en particular un nivel de vida inadecuado de las personas con albinismo en Europa o una discriminación sistemática contra estas personas una vez que se incorporan al mercado laboral, lo que podría deberse a la ausencia de estas situaciones, a la falta de datos o a la ausencia de un enfoque de derechos humanos en la mayoría de las comunicaciones recibidas de la sociedad civil.

## 5. Acceso a la justicia y al recurso judicial

82. En general, las personas con albinismo, como grupo de personas con discapacidad, tienen a su disposición asesoramiento y apoyo jurídico, incluidos servicios pro bono. Sin embargo, no siempre conocen la existencia de estos servicios ni conocen por lo general el marco de derechos humanos<sup>59</sup>. Este desconocimiento puede agravar los obstáculos de acceso a dispositivos de asistencia y ajustes razonables como parte del derecho a la salud, la igualdad y la no discriminación por motivos de discapacidad, especialmente en Turquía y Eslovenia. También puede suponer un obstáculo al fomento de la solidaridad internacional sobre la cuestión del albinismo en todo el mundo y a la integración efectiva del albinismo en los sectores pertinentes, como los de discapacidad, educación y salud.

## C. Mejores prácticas

83. Varios agentes de la sociedad civil han sido fundamentales para concienciar y difundir información sobre el albinismo. Albinism Europe, una red de diez organizaciones nacionales se centra en la sensibilización en la región<sup>60</sup>. En Bélgica, organizaciones de la sociedad civil como Ecran Total, Internationale Vrouwn y La Ligue pour la défense des Albinos organizan campañas de concienciación<sup>61</sup>.

84. En España, Francia, el Reino Unido y Turquía, entre otros, los grupos de la sociedad civil organizan campañas de concienciación todos los años en torno al Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo<sup>62</sup>. En España, varias organizaciones de la sociedad civil llevan a cabo campañas de concienciación a través de libros sobre el albinismo y cortos y a través de medios de comunicación locales y nacionales<sup>63</sup>. Albinism Association en Turquía ha publicado una traducción al turco de *Raising a Child with Albinism: A Guide to the Early Years*, popularizado por la National Organization for Albinism and Hypopigmentation en América del Norte.

85. Se están llevando a cabo algunas campañas de concienciación en colaboración con organizaciones de la sociedad civil que trabajan con enfermedades raras<sup>64</sup>. Aunque el albinismo suele considerarse más una afección que una “enfermedad”, estas

<sup>59</sup> Dinamarca (Danish Association of Albinism) y Noruega (Norwegian Association for Albinism).

<sup>60</sup> Alemania (National Organization for Albinism and Hypopigmentation), España (Asociación de ayuda a personas con albinismo) y Países Bajos (*Oogvereniging Albinisme*).

<sup>61</sup> Bélgica (Ecran Total).

<sup>62</sup> Reino Unido (Roselle Potts).

<sup>63</sup> España (Asociación de ayuda a personas con albinismo).

<sup>64</sup> Dinamarca (Danish Association of Albinism).



colaboraciones podrían ayudar a ampliar la comprensión pública del albinismo y la investigación científica.

86. En Dinamarca, la atención sanitaria es gratuita<sup>65</sup> y el Gobierno proporciona servicios de diagnóstico y gafas hasta los 18 años<sup>66</sup>. En España, las personas con discapacidad entran en un régimen prioritario de la seguridad social y tienen acceso a centros sanitarios específicos adaptados a su situación particular<sup>67</sup>.

87. En Francia, si los padres obtienen el reconocimiento de sus hijos como personas con discapacidad con arreglo a la legislación sobre discapacidad, se les proporcionan los dispositivos de asistencia necesarios, entre otros recursos. Entre ellos se incluyen programas informáticos para ampliar documentos, cámaras para leer información a larga distancia y programas personalizados para que los estudiantes tengan protector solar cuando lo necesiten<sup>68</sup>.

88. En Alemania, los estudiantes con discapacidad tienen acceso preferente a las becas, aunque puede que no siempre suceda en la práctica<sup>69</sup>. En Noruega se proporciona apoyo financiero a las personas con discapacidad a lo largo de toda la educación superior<sup>70</sup>. En el Reino Unido se presta apoyo a las personas con discapacidad en la escuela primaria y secundaria y en los centros de educación superior. En los Países Bajos, las escuelas, los empleadores y las empresas deben cumplir una norma general de accesibilidad<sup>71</sup>.

89. En Dinamarca, el sistema escolar consulta sobre la deficiencia visual a consultores oftalmológicos que representan a los niños con albinismo<sup>72</sup>.

90. En Dinamarca se concede una subvención a los empleadores para la adquisición de dispositivos de asistencia necesarios para realizar ajustes razonables en favor de los empleados con discapacidad<sup>73</sup>. El Gobierno de España también concede subvenciones para los ajustes razonables en el lugar de trabajo<sup>74</sup>. Los empleadores públicos y las grandes empresas en Alemania a menudo cuentan con un miembro del personal responsable de garantizar que el proceso de contratación no sea discriminatorio hacia las personas con discapacidad<sup>75</sup>. En Eslovenia, entre otros países, las personas con discapacidad tienen derecho por ley a ajustes, como equipos necesarios, adaptación de las instalaciones, capacitación, asesoramiento y ajustes en sus horas y turnos de trabajo<sup>76</sup>. Los tribunales también están obligados a proporcionar de forma gratuita los documentos en formatos accesibles a las personas con visión reducida<sup>77</sup>.

91. En Azerbaiyán existen varios centros de rehabilitación que prestan servicios de intervención temprana a las familias y madres de niños con discapacidad<sup>78</sup>.

92. En Turquía, Albinism Association fundó en 2017 el Comité Científico sobre Albinismo de Turquía con varios profesores médicos. El objetivo del comité es

<sup>65</sup> Dinamarca (Danish Association of Albinism); la atención sanitaria también es gratuita en Noruega (Norwegian Association for Albinism).

<sup>66</sup> Dinamarca (Danish Association of Albinism).

<sup>67</sup> España (Asociación de ayuda a personas con albinismo).

<sup>68</sup> Francia (Genespoir).

<sup>69</sup> Alemania (National Organization for Albinism and Hypopigmentation).

<sup>70</sup> Noruega (Norwegian Association for Albinism).

<sup>71</sup> Países Bajos (*Oogvereniging Albinisme*).

<sup>72</sup> Dinamarca (Danish Association of Albinism).

<sup>73</sup> *Ibid.*

<sup>74</sup> España (Asociación de ayuda a personas con albinismo).

<sup>75</sup> Alemania (National Organization for Albinism and Hypopigmentation).

<sup>76</sup> Eslovenia (Estado).

<sup>77</sup> *Ibid.*

<sup>78</sup> Azerbaiyán (Estado).

ampliar el conocimiento y la investigación sobre el albinismo y fomentar la especialización sobre el albinismo entre los profesionales médicos<sup>79</sup>.

93. En 2019, la Asociación de ayuda a personas con albinismo de España se reunió con la Generalitat Valenciana. Poco después de esa reunión se informó de que se crearía una unidad de referencia sobre albinismo en el Hospital La Fe de Valencia<sup>80</sup>.

94. La Unión Europea está trabajando en la mejora de la colaboración en el tratamiento de enfermedades raras, lo que podría mejorar los servicios sanitarios para las personas con albinismo<sup>81</sup>. En Francia, el Gobierno ha establecido un programa para certificar los centros de referencia de enfermedades raras en determinados hospitales que son especialmente competentes en este ámbito. Con respecto al albinismo, hay dos centros que se especializan en dermatología y tres en oftalmología<sup>82</sup>.

## V. América Latina, América del Norte y el Caribe

95. Se recibieron comunicaciones de 18 partes interesadas de 11 países de la región de América Latina, América del Norte y el Caribe<sup>83</sup>. La mayoría de las comunicaciones mencionaban la falta de datos sobre las personas con albinismo en los censos y encuestas nacionales, excepto el Estado Plurinacional de Bolivia, cuyo programa nacional de registro único de personas con discapacidad solo tiene registradas a siete personas con albinismo. La mayoría de los datos recopilados de la región provienen de iniciativas de la sociedad civil, por ejemplo campañas de captación de socios y plataformas en medios sociales. Por lo tanto, las cifras comunicadas de personas con albinismo, que se sitúan entre 200 y 2.000, son estimaciones provisionales.

96. Dentro de las comunidades indígenas, el albinismo oculocutáneo de tipo 2 tiene una prevalencia entre moderada y relativamente alta, que se sitúa entre 1 de cada 28 y 1 de cada 6.500 personas en diversas comunidades indígenas en el sur del Brasil, el sur de México, el este de Panamá y la región suroeste de los Estados Unidos de América<sup>84</sup>. La prevalencia del albinismo entre los indios hopi se ha estimado en aproximadamente 1 de cada 200 personas<sup>85</sup>. Se observó una prevalencia aún más elevada entre los indios kuna en Panamá, con una prevalencia estimada de 1 de cada 160 personas<sup>86</sup>.

97. La mayoría de las personas con albinismo en la Argentina residen en zonas urbanas donde podría resultar más fácil acceder a los transportes y servicios públicos para la deficiencia visual y la salud cutánea<sup>87</sup>. Del mismo modo, en Chile, la mayoría de las personas con albinismo viven en Santiago de Chile<sup>88</sup>. En Colombia, la mayoría

<sup>79</sup> Turquía (Albinism Association).

<sup>80</sup> España (Asociación de ayuda a personas con albinismo).

<sup>81</sup> Finlandia (Finnish Albinism Association).

<sup>82</sup> Francia (Genespoir).

<sup>83</sup> Gobiernos de Bolivia (Estado Plurinacional de), el Ecuador y Guatemala y organizaciones de la sociedad civil de la Argentina, Chile, Colombia, el Ecuador, Guatemala, Haití, México, Panamá, el Paraguay y Venezuela (República Bolivariana de). Véase la nota de pie de página núm. 1.

<sup>84</sup> Charles M. Wolf, "Albinism (OCA2) in Amerindians", *Yearbook of Physical Anthropology*, vol. 48 (2005).

<sup>85</sup> Philip W. Hedrick, "Hopi Indians, 'cultural' selection, and albinism", *American Journal of Physical Anthropology*, vol. 121, núm. 2 (2003).

<sup>86</sup> Irèn Kossintseva, "The moon children of Kuna Yala: Albinism in San Blas islands of Panama: Review, directions in research and aid", *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 64, núm. 2 (febrero de 2011). Disponible en [https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(10\)01212-0/fulltext](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(10)01212-0/fulltext).

<sup>87</sup> Argentina (Simplemente Amigos).

<sup>88</sup> Chile (Organización No Gubernamental de Desarrollo Albinos).

de las personas con albinismo residen en 4 de los 32 departamentos (Boyacá, Antioquia (Santuario y Marinilla específicamente), Cundinamarca y Valle del Cauca)<sup>89</sup>. En el Ecuador, la mayoría residen en las provincias de Manabí, Santo Domingo de los Tsáchilas, Tungurahua, Azuay, Chimborazo y Pichincha<sup>90</sup> y, en Haití, la mayoría de las personas con albinismo viven en zonas remotas no urbanas<sup>91</sup>. Los pueblos indígenas kuna de Panamá residen en el archipiélago de San Blas en la costa atlántica. En los últimos años, muchos han migrado de las islas al continente, a Veracruz y Arraiján en la provincia de Panamá Oeste y a Kuna Nega en la provincia de Panamá<sup>92</sup>.

98. La carencia general de datos sobre las personas con albinismo ha entrañado un escaso conocimiento sobre su situación en la región y puede afectar negativamente a la materialización de sus derechos fundamentales. La Experta Independiente observa la necesidad de que los Estados Miembros incluyan datos sobre las personas con albinismo, no solo en el censo nacional, sino en las encuestas sectoriales pertinentes, por ejemplo en materia de salud, educación, discapacidad y afecciones raras, con carácter urgente y en el contexto de no dejar a nadie atrás. Pueden recopilarse datos incluyendo una pregunta específica sobre el albinismo en los censos nacionales, de acuerdo con el método recomendado por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad<sup>93</sup>.

## A. Marcos normativos y de políticas

99. Muchos países de la región no cuentan con leyes o políticas nacionales específicas para el albinismo. En cambio, las personas con albinismo están protegidas con arreglo a la Constitución y la legislación en materia de discapacidad y salud. La Ley núm. 1680 (2013) de Colombia, por ejemplo, prevé una atención integral para las personas con deficiencia visual y ceguera, como la garantía de ajustes razonables.

100. A pesar de estos marcos jurídicos, la falta generalizada de concienciación sobre el albinismo a menudo hace que la práctica de estas leyes carezca de sentido en la vida de las personas con albinismo. Además, las personas con albinismo a menudo desconocen su afección y la posibilidad de recibir prestaciones en el marco de los regímenes de salud y discapacidad. En algunos casos, las instituciones también la desconocen o no consideran que las personas con albinismo reúnan los requisitos para que se les reconozca la condición de discapacidad, porque sus problemas de visión no se consideran suficientemente graves.

101. En las comunicaciones de varios países se indicó que existen leyes y políticas sobre educación inclusiva en el país y que se apoya a las personas con albinismo con ajustes razonables.

102. Sin embargo, la Experta Independiente observa que muchas comunicaciones se refieren a políticas relacionadas con la deficiencia visual, pero muy pocas abordan la cuestión del derecho a la salud de las personas con albinismo, especialmente en la prevención y tratamiento del cáncer de piel. En este sentido, las organizaciones de la sociedad civil de algunos países han sido la fuerza motora de la promoción de medidas específicas sobre el derecho a la salud de las personas con albinismo a través de la legislación y las políticas. En la Argentina, por ejemplo, se presentó un proyecto de ley nacional sobre el albinismo en el Congreso Nacional y ha sido aprobado por una

<sup>89</sup> Colombia (Albinos de Corazón y Albinos por la República de Colombia).

<sup>90</sup> Ecuador (Fundación de Albinos Piel de Ángel).

<sup>91</sup> Haití (Fondation Albha).

<sup>92</sup> Panamá (Giaconda Gaudiano).

<sup>93</sup> Véase la observación: <http://www.washingtongroup-disability.com/people-albinism-included-washington-group-questions/>

de las tres comisiones parlamentarias necesarias. En el Brasil, dos proyectos de ley que abordan el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo, en particular el derecho a la salud, están pendientes en el Parlamento<sup>94</sup>.

103. Varios Estados Miembros cuentan con legislación relativa a las enfermedades y afecciones huérfanas o raras, entre las que se incluye el albinismo. Colombia reconoce el interés especial de las enfermedades huérfanas y ha aprobado normas destinadas a garantizar la protección social del Estado. El tipo de albinismo oculocutáneo también se ha incluido entre las 106 enfermedades raras publicadas en el Boletín Oficial en el Ecuador<sup>95</sup>.

## **B. Principales cuestiones de derechos humanos**

### **1. No discriminación**

104. El desconocimiento del albinismo en la región a menudo da lugar a discriminación alimentada por mitos e ideas erróneas. Las comunicaciones indican que las personas con albinismo sufren discriminación como consecuencia de su apariencia física en la Argentina, Chile, Colombia, el Ecuador, Guatemala, Haití, México, Panamá y el Paraguay. Las reacciones a las personas con albinismo varían desde la admiración y la curiosidad al rechazo y el acoso. Algunas han sufrido discriminación por la creencia de que el albinismo es contagioso. Algunas personas con albinismo al parecer han sido insultadas por no cumplir los cánones de “belleza” imperantes y otras han sido acosadas porque, debido a su piel clara, parecen encajar en un ideal de “belleza” extranjero.

105. La Experta Independiente observa que había pocas referencias a las normas relativas a la prevención de la discriminación por motivo del color de la piel, aunque varios informes de esta región mencionan en particular la discriminación por esta razón.

106. Además, todos los encuestados informaron de que la discriminación por motivo de deficiencia visual se produce habitualmente en ámbitos fundamentales como los asuntos sociales, la educación, la salud y el empleo.

107. Las comunicaciones muestran que la exclusión de las personas con albinismo es una realidad común en América Latina y partes del Caribe, especialmente para las mujeres, en particular aquellas que viven en las zonas rurales. Las personas con albinismo a veces son rechazadas por sus padres y familiares en el nacimiento porque no se parecen a los miembros de su familia. Algunas comunicaciones indican que el éxito de las personas con albinismo a menudo depende del nivel de apoyo familiar que reciben en el hogar y en la comunidad, así como del nivel de sensibilización pública precisa sobre el albinismo.

### **2. Salud**

108. Las personas con albinismo en América Latina y partes del Caribe se encuentran con varios obstáculos para el disfrute del derecho a la salud, entre ellos la asequibilidad, accesibilidad y calidad de la atención sanitaria. En el Paraguay, según se informa, solo el 2 % de las personas con albinismo habían recibido atención dermatológica adecuada y solo el 5 % habían consultado a un dermatólogo al menos una vez en su vida<sup>96</sup>. En las zonas rurales, las distancias geográficas y los costos del

<sup>94</sup> La aprobación de estos proyectos de ley es el tema de una comunicación enviada por la Experta Independiente a la Misión Permanente del Brasil ante las Naciones Unidas, disponible en [https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/OL\\_BRA\\_June2018.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/OL_BRA_June2018.pdf).

<sup>95</sup> Comunicación del Ecuador.

<sup>96</sup> Paraguay (Albinos Paraguay).

transporte limitan el acceso a los servicios de salud. Además, los servicios y productos que necesitan las personas con albinismo a menudo se excluyen de los planes nacionales de salud gratuitos. Por ejemplo, el protector solar a veces se considera un cosmético en lugar de un producto sanitario esencial<sup>97</sup>.

109. El acceso a los especialistas, incluidos los dermatólogos y oftalmólogos, a veces entraña un largo proceso de espera. Además, los profesionales sanitarios en general no suelen tener un conocimiento sólido y preciso sobre el albinismo. Como consecuencia, a menudo diagnostican mal a los pacientes, realizan exámenes médicos innecesarios o proporcionan información errónea a las personas con albinismo o los padres de niños con albinismo, que puede afectar a su salud general y su longevidad. En determinados casos, los profesionales sanitarios se niegan a atender a las personas con albinismo, debido a los estereotipos y el estigma prevalecientes contra las personas que sufren esta afección. También se registra una falta de apoyo psicológico a las personas con albinismo, muchas de las cuales luchan contra los efectos acumulativos de la discriminación, la exclusión y el acoso.

### 3. Educación

110. Existen barreras tanto de actitud como físicas en el acceso a la educación, que a menudo provocan una baja asistencia escolar de las personas con albinismo. Algunos padres privan a sus hijos con albinismo de la escuela por la creencia de que su visión reducida y su afección les incapacitan para aprender. En Haití, algunos padres no envían a sus hijos con albinismo a la escuela debido a la longevidad más corta asociada a la afección y la creencia de que la educación no es una inversión que merezca la pena<sup>98</sup>. En Colombia, algunos niños con albinismo son sacados de la escuela a edad temprana, confinados en el hogar u obligados a mantener a la familia<sup>99</sup>.

111. La falta de ajustes razonables para la visión reducida es uno de los obstáculos más importantes a la educación, dado que causa retrasos en el aprendizaje y deserción. Incluso cuando la política exige dispositivos de asistencia o están disponibles, los estudiantes con albinismo y sus escuelas pueden desconocer su disponibilidad.

112. Además, los profesores a veces no entienden bien el albinismo y su deficiencia visual conexa<sup>100</sup>. En las clases con actividades al aire libre, como la educación física, no siempre se atienden las necesidades de los estudiantes con albinismo, incluidas las peticiones de ajustar los uniformes para una mayor protección contra el sol.

### 4. Empleo y nivel de vida adecuado

113. El hecho de no haber cursado educación formal o no haberla terminado se convierte en una barrera de acceso al empleo para las personas con albinismo. En muchos casos, la falta de ajustes razonables en el lugar de trabajo da lugar a bajas tasas de éxito en el empleo de las personas con albinismo. Como consecuencia, a menudo encuentran trabajo al aire libre, que expone su piel al sol y aumenta el riesgo de cáncer.

---

<sup>97</sup> Colombia (Albinos de Corazón).

<sup>98</sup> Haití (Fondation Albha).

<sup>99</sup> Colombia (Albinos de Corazón).

<sup>100</sup> Argentina (Albinismo Argentina), Colombia (Albinos de Corazón y Fundación Albinos por Colombia) y Haití (Fondation Albha).

114. La discriminación y el estigma constituyen una barrera adicional de acceso al mercado laboral. Los empleadores suelen subestimar las capacidades de las personas con albinismo. Algunos empleadores no están dispuestos a contratar a personas con albinismo porque no quieren responsabilizarse si sufren quemaduras u otras heridas en el trabajo relacionadas con la visión reducida<sup>101</sup>.

115. Los préstamos financieros para crear empresas a menudo son inaccesibles para las personas con albinismo debido a la falta de garantías suficientes, ya que con frecuencia provienen de un entorno económicamente desfavorecido<sup>102</sup>. En el Paraguay, el 20 % de la población con albinismo vive en situación de pobreza, de la cual el 30 % son mujeres con hijos con albinismo<sup>103</sup>. En Haití, las mujeres que al parecer son abandonadas por el padre de su hijo tras el nacimiento del niño con albinismo a menudo disponen de escasos medios y se ven obligadas a mendigar en la calle para mantener a su familia<sup>104</sup>.

## 5. Acceso a la justicia y al recurso judicial

116. La mayoría de las comunicaciones indicaron la existencia de programas de asistencia letrada general en los respectivos países. Sin embargo, las personas con albinismo y sus familias con frecuencia desconocen sus derechos y la forma de ejercerlos efectivamente.

## C. Mejores prácticas

117. Algunas comunicaciones destacaron la importancia del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, que permite a las partes interesadas, entre ellas la sociedad civil, llamar la atención sobre la difícil situación de las personas con albinismo. La sociedad civil ha utilizado activamente medios tradicionales y sociales para poner de relieve los problemas a los que se enfrentan las personas con albinismo, entre ellos la marginación, la estigmatización y la discriminación, y también podrían contribuir de manera positiva a la protección de sus derechos mediante la sensibilización de la población.

118. Varios artistas de la región también han fomentado la concienciación sobre el albinismo. Por ejemplo, el 14 de diciembre de 2018, Roben X, un músico con albinismo de los Estados Unidos y defensor de los derechos de las personas con albinismo, especialmente con respecto al fin del acoso, actuó en el Palacio de las Naciones en Ginebra. En diciembre de 2018, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) lo designó defensor oficial de los derechos humanos, una iniciativa que reconoce a los defensores de causas de derechos humanos en todo el mundo<sup>105</sup>.

119. En el Ecuador, los artículos 47 y 48 de la Constitución reconocen los derechos de las personas con discapacidad y prevén medidas necesarias para su ejercicio a través de planes y programas que igualan las oportunidades de este grupo de personas. En la Argentina se elaboró un protocolo para todos los niveles educativos con el fin de llamar la atención sobre las necesidades de los estudiantes con albinismo<sup>106</sup>.

<sup>101</sup> Colombia (Albinos de Corazón y Fundación Albinos por Colombia).

<sup>102</sup> Colombia (Albinos de Corazón).

<sup>103</sup> Paraguay (Albinos Paraguay).

<sup>104</sup> Haití (Fondation Albha).

<sup>105</sup> Véase <https://albinism.ohchr.org/story-robdarius-roben-x-brown.html>.

<sup>106</sup> Argentina (Simplemente Amigos).

120. En el Estado Plurinacional de Bolivia, una tarjeta de discapacidad da a los titulares acceso a ventajas como tarifas especiales en el transporte público, crédito y programas de microcrédito. La atención sanitaria también es gratuita para las personas con discapacidad, incluidos los servicios de seguimiento de riesgos para la salud relacionados con el albinismo y asesoramiento genético.

121. Colombia ha producido una Guía de Atención a las Personas con Discapacidad en el Acceso a la Justicia y un Protocolo de Consultorios Jurídicos y Centros de Conciliación o Arbitraje Inclusivos para Personas con Discapacidad, a los que pueden acogerse las personas con albinismo en términos de reparación efectiva.

## VI. Oriente Medio y África del Norte

122. La Experta Independiente observó una falta considerable de datos sobre las personas con albinismo en la región de Oriente Medio y África del Norte. Sobre la base de las comunicaciones recibidas, solo dos partes interesadas realizaron aportaciones: Jordania y la República Islámica del Irán<sup>107</sup>. Sin embargo, la Experta Independiente recibió diversos estudios clínicos que indican que en la región residen personas con albinismo, en particular en Argelia, Egipto, Jordania, Marruecos, la República Islámica del Irán y Túnez. Excepto un grupo recientemente creado en Marruecos, hay pocos indicios de la presencia de organizaciones de la sociedad civil en los demás países mencionados.

123. La Experta Independiente recibió información de la Iranian Albinism Association, cuyo objetivo principal es alentar al Gobierno a que estudie seriamente las necesidades de las personas con albinismo y diseñe un plan para atenderlas. La asociación también se centra en la concienciación y el conocimiento del albinismo en el país luchando contra los estereotipos negativos, apoyando a los padres con hijos con albinismo, facilitando el empleo y la generación de ingresos y prestando servicios a las personas con albinismo en las zonas remotas. Hasta la fecha, la asociación ha registrado a cerca de 300 miembros, que se reúnen en Teherán una vez al año en un acto llamado “Congreso de la Asociación Iraní sobre Albinismo”.

124. La información recibida indica que no existen datos oficiales compilados sobre la prevalencia del albinismo en la República Islámica del Irán. La visión débil o reducida y la alta vulnerabilidad al cáncer de piel son dos de las preocupaciones principales de las personas con albinismo en el país. Estos problemas afectan a varios derechos humanos, entre ellos el derecho a la salud, la educación y la no discriminación. Existe una verdadera necesidad de garantizar que las personas con albinismo puedan optar a las prestaciones o planes estatales relacionados con la discapacidad y la salud, especialmente en relación con medidas preventivas y paliativas para el cáncer de piel.

125. Otros problemas sobre los que se informó son la estigmatización y la discriminación, incluida la humillación pública; los obstáculos sociales al matrimonio, una institución que facilita derechos y privilegios; el acceso al empleo; y la exclusión social asociada a la apariencia física de las personas con albinismo, en particular las niñas<sup>108</sup>.

<sup>107</sup> Comunicación de Jordania (Rasha Zassin Muslim Al Shalah) e Iran Albinism Association, disponible en [www.albinismngo.ir](http://www.albinismngo.ir).

<sup>108</sup> Véase <https://www.iranhumanrights.org/2018/11/people-with-albinism-struggle-to-access-crucial-treatment-and-support-in-iran/>.



126. La información recibida de Jordania indica que faltan datos sobre las personas con albinismo<sup>109</sup>. Una gran parte de la población de personas con albinismo al parecer desconocen cómo hacer frente a sus dificultades. No parece existir una campaña pública o concienciación sobre esta cuestión.

127. En la comunicación también se señaló que las personas con albinismo sufren exclusión social, incluida estigmatización y discriminación por motivo del color de piel, y que los insultos son algo habitual. Existe una falta de aceptación en la sociedad en términos de relaciones sociales y matrimonio en particular, que afecta a las personas con albinismo, independientemente del género.

128. Aunque se señala que las personas con albinismo pueden disfrutar por ley de los mismos derechos que las personas con discapacidad, existen obstáculos en la práctica.

129. Es difícil obtener ajustes razonables en la escuela y el lugar de trabajo debido en parte al costo. Además, según se informa, los estudiantes con albinismo sufren acoso escolar. Falta intervención temprana para las madres de niños con albinismo, incluidos recursos y apoyo social en el momento del nacimiento del niño. Las propias personas con albinismo tienen que ser educadas sobre su afección y la forma de acceder a sus derechos humanos, entre otras cosas a través de prestaciones del Estado a las que podrían tener derecho en el marco de los regímenes de discapacidad y salud.

130. En vista de la falta de información disponible, la Experta Independiente hace hincapié en la necesidad de que los Gobiernos y las partes interesadas de la región se centren en la concienciación y el fomento del conocimiento público relacionados con el albinismo. Es importante destacar la necesidad de apoyo para obtener dispositivos de asistencia y proporcionar ajustes razonables a las personas con albinismo en la escuela y en el lugar de trabajo. Las mejores prácticas expuestas en el presente informe, así como las siguientes recomendaciones, ayudarán a las partes interesadas de esta región a adoptar las medidas necesarias para mejorar considerablemente el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo en sus respectivas jurisdicciones.

## VII. Conclusiones y recomendaciones

131. **La situación de los derechos humanos de las personas con albinismo varía en todo el mundo. Sin embargo, determinados problemas son comunes en todas las regiones, en particular la profunda incomprensión y mistificación de la afección, que dan lugar a diversas formas de discriminación, desde insultos y burlas normalizados, acoso, exclusión social y estigmatización, por un lado, a ataques y otras formas extremas de violaciones, por otro lado. Además, las personas con albinismo por lo general se enfrentan a situaciones de salud vulnerable que en muchos casos afecta a su longevidad, falta de ajustes razonables para la deficiencia visual, discriminación por motivo del color de piel y, en muchos casos, extrema pobreza.**

132. **La Experta Independiente afirma lo que se sabe de manera general: que existe una correlación positiva entre el desarrollo general de un país y el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo. Por lo tanto, es apropiado que los Objetivos de Desarrollo Sostenible se dirijan a los más marginados prometiendo no dejar a nadie atrás, empezando primero por los más rezagados.**

<sup>109</sup> Jordania (Rasha Zassin Muslim Al Shalah).



133. Del mismo modo, parece existir una correlación positiva entre la visibilidad física de las personas con albinismo en su comunidad y la profundidad de la discriminación que sufren. Cuanto más destacan en su comunidad, más probabilidades tienen de sufrir exclusión social grave y discriminación interseccional. Lo mismo ocurre al contrario.

134. Paradójicamente, esta visibilidad, o hipervisibilidad en algunos casos, de las personas con albinismo ha llevado aparejada una invisibilidad en todas las esferas del discurso social y la práctica de los derechos humanos. Lógicamente, esto está relacionado con su número o su condición minoritaria, desde el punto de vista cuantitativo. También está relacionado con el hecho de encontrarse “en tierra de nadie”<sup>110</sup>, es decir, a menudo se las considera no suficientemente negras o pigmentadas, no suficientemente blancas, demasiado blancas, demasiado ciegas, no suficientemente ciegas, afectadas por varias discapacidades, sin discapacidad o sin un grado suficiente de discapacidad. Estas percepciones contradictorias se derivan naturalmente de una combinación de ignorancia de la afección del albinismo, ignorancia del significado de discapacidad definido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un planteamiento médico persistente con respecto a la discapacidad, ignorancia sobre las formas intraétnicas de discriminación racial, así como la diferencia biológica en la propia afección, que da lugar a distintos niveles de pigmentación y diversos niveles de deficiencia visual.

135. Así, las personas con albinismo han pasado inadvertidas en los programas, políticas y planes de acción que, de otro modo, las habrían protegido de la discriminación, en particular en los ámbitos de la salud y la educación.

136. A pesar de estos problemas, se observan tendencias de progreso destacables. Los casos de ataques están disminuyendo en algunos países. Las leyes y políticas de aplicación general se aplican tan bien en determinados países que las personas con discapacidad pueden disfrutar de sus derechos humanos con impedimentos mínimos. El Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo ha sido un éxito rotundo en todo el mundo y sigue presentando un enorme potencial para fomentar la educación pública sobre la afección y concienciar sobre las personas con albinismo y sus derechos humanos. También se ha observado un crecimiento sin precedentes de los grupos de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo. Estos éxitos han culminado en una importante oportunidad para aplicar las recomendaciones expuestas a continuación.

137. La Experta Independiente recomienda que los Estados Miembros en general:

a) **Condenen públicamente, en todas las ocasiones, en particular en el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo celebrado el 13 de junio, todas las formas de acoso, exclusión, discriminación y estigmatización de las personas con albinismo;**

b) **Apoyen, desde el punto de vista tanto financiero como técnico, a las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo en sus iniciativas de sensibilización pública sobre el albinismo, en particular la educación pública dirigida a ámbitos fundamentales como la educación y la salud, y en la prestación de diversas formas de apoyo a las personas con albinismo y sus familias;**

<sup>110</sup> Utilizado por primera vez, en el contexto de las personas con albinismo, por el senador Isaac Mwaura de Kenya para describir su experiencia como persona con albinismo y sus observaciones como defensor de los derechos humanos de las personas con albinismo.

c) **Incluyan el albinismo en los censos nacionales, utilizando la observación orientativa pertinente del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, y también utilicen encuestas y análisis de situación para recopilar datos sobre las personas con albinismo desglosados, como mínimo, por género, edad, estado de salud y prevalencia en zonas rurales o urbanas;**

d) **Velen por que se ofrezcan ajustes razonables a las personas con albinismo en el sistema escolar;**

e) **Faciliten la accesibilidad, la disponibilidad y la asequibilidad de protectores solares de calidad en las zonas rurales y urbanas para las personas con albinismo, de forma gratuita o con un costo mínimo y sin obstáculos burocráticos;**

f) **Incluyan, cuando sea posible, programas de prevención del cáncer de piel en las políticas sanitarias que luchan contra el cáncer en general;**

g) **Incluyan información sobre las personas con albinismo y sus derechos en los planes de estudios de formación general y, en particular, en la formación de especialistas de todos los sectores pertinentes, especialmente discapacidad, educación, salud, empleo, justicia y aplicación de la ley, discriminación racial, diversidad y estadística;**

h) **Busquen de forma deliberada y nombren a personas con albinismo calificadas en cargos gubernamentales y públicos destacados;**

i) **Utilicen las mejores prácticas señaladas en el presente informe como base para adoptar medidas concretas destinadas a mejorar la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo.**

138. **La Experta Independiente recomienda que los Estados en los que se ha denunciado violencia extrema contra las personas con albinismo:**

a) **Apliquen medidas específicas de prevención, protección, rendición de cuentas y no discriminación enunciadas en el plan de acción regional para poner fin a los ataques y las violaciones de los derechos humanos conexas, y respaldadas por la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos y el Parlamento Panafricano;**

b) **Colaboren con las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo a la hora de tomar decisiones que afectan a sus derechos humanos;**

c) **Lleven a cabo una evaluación de las necesidades de seguridad de las personas con albinismo;**

d) **Garanticen el pleno acceso a la justicia a las víctimas y sus familiares.**

139. **La Experta Independiente recomienda que las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo y los investigadores y las personas que promueven sus derechos humanos y su bienestar:**

a) **Incorporen y conviertan en elemento central el enfoque de derechos humanos en su labor de promoción, educación pública, investigación y todos los demás ámbitos de trabajo, con el fin de mitigar las consecuencias negativas del enfoque médico o caritativo adoptado con respecto a las personas con discapacidad;**

b) **Colaboren con agentes fundamentales, defensores, expertos e investigadores en ámbitos pertinentes, entre ellos la discapacidad, la salud, la educación y las afecciones raras;**

c) **Se asocien con investigadores en diversos ámbitos y los apoyen para promover la recopilación de datos fiables y veraces sobre las personas con albinismo;**

d) **Desarrollen plataformas de colaboración nacionales, regionales y mundiales, entre otras cosas a través de redes y planes de acción, para fomentar y replicar mejores prácticas e incluir la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo en diversos foros nacionales, regionales e internacionales sobre derechos humanos y desarrollo, de manera coherente, estratégica y eficaz.**

**140. La Experta Independiente recomienda que las instituciones nacionales de derechos humanos:**

**Incorporen efectivamente y aborden la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo en su trabajo;**

**141. La Experta Independiente recomienda que las organizaciones internacionales:**

a) **Busquen e incluyan a organizaciones de personas con albinismo en las actividades de desarrollo de la capacidad y formación relacionadas con los derechos humanos en general, así como en los ámbitos específicos de la discapacidad, la salud y la educación;**

b) **Apoyen las actividades de los grupos de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo con asistencia técnica y financiera para ayudarles a pasar de ser sociedades débiles impulsadas por voluntarios a grupos profesionales con personal dedicado para defender su causa y sus derechos humanos en todos los foros pertinentes, en particular en los países donde las violaciones de los derechos humanos son extremas y deben vigilarse y denunciarse;**

c) **Busquen de forma deliberada e incluyan a personas con albinismo en todos los debates públicos sobre derechos humanos, en particular en los mecanismos y procesos nacionales e internacionales, así como en debates particulares, por ejemplo los foros regionales encomendados por las Naciones Unidas para realizar un seguimiento de la aplicación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.**