



Asamblea General

Distr. general
17 de julio de 2020
Español
Original: inglés

Septuagésimo quinto período de sesiones

Tema 72 b) del programa provisional*

**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**

Protección de los derechos humanos de las personas con albinismo

Nota del Secretario General

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

* [A/75/150](#).



Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero

Resumen

En el presente informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero, ofrece orientación a los Estados Miembros sobre medidas y mejores prácticas orientadas a garantizar la protección de los derechos de las personas con albinismo en todo el mundo. Dichas medidas se dividen en cuatro grupos: protección, prevención, rendición de cuentas e igualdad y no discriminación. Las medidas y directrices concretas que figuran en el presente informe no solo abordan la protección y la reparación, sino que también sirven como base de un modelo adaptable que permita elaborar planes de acción nacionales sobre el albinismo de aquí a 2030 en todos los países, independientemente de las agresiones registradas contra personas con albinismo. Con ello se pretende no dejar a nadie atrás en el contexto de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción	4
II. Protección	4
A. Legislación y políticas	5
B. Fortalecimiento de la capacidad del sector público	7
C. Defensores de los derechos humanos	8
D. Condición de refugiado y solicitantes de asilo	9
III. Prevención	11
A. Reunión de datos y análisis de la situación	11
B. Medidas de protección social	12
C. Abordar las causas fundamentales	13
D. Inclusión y participación activa	14
IV. Rendición de cuentas	15
A. Asegurar la rendición de cuentas	15
B. Desarrollo de la capacidad	16
C. Protección de testigos	17
D. Asistencia a las víctimas	18
V. Igualdad y no discriminación	18
A. Salud	18
B. Educación	22
C. Empleo	24
VI. Principios rectores para aplicar los planes de acción nacionales	25
A. Enfoque multisectorial	25
B. Cooperación internacional	26
C. Presupuestación orientada a los derechos	26
VII. Conclusiones y recomendaciones	28

I. Introducción

1. En el presente informe se ofrece orientación a los Estados Miembros sobre la aplicación de medidas para proteger los derechos de las personas con albinismo. En él se consolidan las medidas tratadas en los anteriores informes de la Experta Independiente, los informes de entidades de las Naciones Unidas y otras partes interesadas, y los correspondientes marcos normativos y mejores prácticas en el plano internacional. El informe incluye también reflexiones sobre los cinco primeros años del Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021) (véase [A/HRC/37/57/Add.3](#)) y ofrece medidas y directrices concretas sobre la protección y la reparación a nivel comunitario, así como un modelo para preparar una respuesta firme de aquí a 2030, en consonancia con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. La mayoría de las medidas propuestas son aplicables en todo el mundo. Otras medidas están orientadas a poner fin a las agresiones físicas en los países en que se producen.

2. Las medidas del presente informe se dividen en cuatro grupos: protección, prevención, rendición de cuentas y no discriminación. Se observan coincidencias notables entre los cuatro grupos, lo que pone de relieve la interdependencia de los derechos humanos. En el informe, al igual que en la información complementaria¹, se indican las mejores prácticas para varias medidas.

3. El albinismo es un trastorno relativamente raro, no contagioso y hereditario que da lugar a la ausencia parcial o completa de pigmentación en la piel, el pelo y los ojos. Este trastorno afecta a personas de todo el mundo, independientemente de su género u origen étnico. Debido al desconocimiento general sobre este trastorno y a la desinformación, los mitos, las supersticiones y las creencias que lo acompañan, las personas con albinismo son vulnerables ante las violaciones de los derechos humanos. Entre ellas figuran las agresiones físicas, la trata, las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales y las prácticas discriminatorias que repercuten negativamente en sus oportunidades de educación, salud y empleo.

II. Protección

4. En la observación general núm. 36 del Comité de Derechos Humanos relativa al derecho a la vida² se exige que los Estados adopten medidas especiales para proteger a “las personas en situaciones de vulnerabilidad cuya vida corra un riesgo particular debido a amenazas concretas o a patrones de violencia preexistentes”. En ella se identifica a las personas con albinismo y a las personas acusadas de brujería como ejemplos de esas personas vulnerables. Con ese fin, la Experta Independiente ha instado constantemente a los Estados a que elaboren planes de acción nacionales para la protección de las personas con albinismo. Un plan de acción nacional proporciona el marco para que los Gobiernos definan objetivos, establezcan plazos, asignen responsabilidades a determinadas entidades y destinen los recursos necesarios, ya sean financieros o de otro tipo. La Experta Independiente también ha celebrado numerosas consultas con los Estados Miembros y organizaciones de la sociedad civil, con objeto de promover una resolución del Consejo de Derechos Humanos que condene las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales. Una resolución contribuiría considerablemente a fortalecer las medidas de protección no solo de las personas con albinismo, sino también de otras víctimas de acusaciones de brujería y ataques rituales, entre ellas

¹ “Protection of human rights of persons with albinism: best practices”, véase www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx.

² Comité de Derechos Humanos, observación general núm. 36 (2018), relativa al derecho a la vida.

mujeres, niños, personas con discapacidad y personas de edad. La Experta Independiente espera que esa resolución movilice a los Estados para que adopten con urgencia las medidas necesarias para eliminar las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales y para que afronten los daños que esas prácticas han causado a un número incalculable de víctimas en todo el mundo.

5. En el presente informe, las medidas de protección se refieren a las medidas esenciales que son necesarias para que los derechos estén protegidos por la ley. Esto incluye marcos jurídicos y normativos apropiados y la garantía de que los agentes estatales dispongan de suficientes conocimientos y capacidades para aplicar las leyes. Las medidas de protección también contribuyen a asegurar que los Estados proporcionen los recursos, la infraestructura y los servicios necesarios de manera que esas leyes sean eficaces y accesibles para todas las personas.

A. Legislación y políticas

1. Salud, educación y trabajo

6. Es necesario disponer de leyes y políticas que garanticen el acceso suficiente a los servicios de salud que necesitan las personas con albinismo³ y el trato no discriminatorio en el sector sanitario. En muchos países es posible que las personas con albinismo queden incluidas en la categoría de personas con discapacidad debido a la deficiencia visual, lo que puede facilitar su acceso a ajustes razonables en el sistema educativo o en el lugar de trabajo. En el apartado sobre igualdad y no discriminación que figura más adelante se ofrecen más datos sobre estas cuestiones.

2. Tipificación de la trata

7. A pesar de que las leyes vigentes en muchos países ya tipifican las violaciones de los derechos humanos y los hechos delictivos contra las personas con albinismo (como la trata, el secuestro, la extracción de partes del cuerpo, las lesiones corporales y el asesinato), siguen existiendo lagunas legislativas. Por ejemplo, no se suele penalizar el hecho de quitar o tomar mediante la fuerza o la coacción pelo y uñas a una persona con albinismo. Aunque estos actos pueden parecer de poca importancia, provocan un efecto traumático en las personas con albinismo, ya que a menudo perpetúan los mitos que les atribuyen poderes sobrenaturales, además de que violan su integridad física y generan estrés psicológico y un profundo temor a nuevas violaciones y agresiones.

8. En el derecho internacional no se menciona específicamente la extracción de partes del cuerpo como finalidad de la trata de personas, aunque sí se menciona la extracción de órganos⁴. No obstante, los tipos de explotación mencionados en el artículo 3 a) del Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional, no son exhaustivos y lo que hay que demostrar es que la explotación sea el objetivo final, y eso puede incluir la captación, el transporte, el traslado, la acogida o la recepción de una persona. “Una característica común de todas las formas de la trata de personas es que las víctimas son usadas como mercancía, se convierten en ‘propiedad’ de los tratantes, por lo que no hay un mínimo respeto por los derechos humanos y la dignidad de las víctimas”⁵.

³ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 25 b).

⁴ Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional, art. 3 a).

⁵ *Ibid.*

Por consiguiente, la extracción de partes del cuerpo con fines económicos o de explotación, como los dedos de los pies, las uñas o el pelo, entra dentro del significado de explotación para la trata.

9. Los Estados pueden reforzar las medidas de protección contra la trata de personas tipificando claramente como delito el traslado de una persona con albinismo de un lugar a otro, ya sea dentro o fuera del país, con el fin de quitarle partes del cuerpo, como por ejemplo el cabello y las uñas. Esto garantiza que la trata se considere un delito grave con penas estrictas⁶. Por ejemplo, Kenya y Sudáfrica tienen leyes sobre la trata que abarcan este delito dentro del país y fuera de sus fronteras para todo tipo de explotación, incluidas las partes del cuerpo, no solo los órganos⁷. La legislación de Sudáfrica prevé además penas estrictas con multas de hasta 100 millones de rand o prisión de por vida⁸.

3. Prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales

10. Las personas con albinismo, en particular los niños y sus madres, pueden sufrir prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales (A/HRC/34/59). Pueden ser acusados de brujería como resultado de la creencia de que el albinismo indica que un niño o su madre han estado involucrados en actos de brujería o pueden ser atacados para cometer matanzas y prácticas rituales debido a creencias erróneas sobre el albinismo⁹. Por lo tanto, los Estados deben promulgar marcos jurídicos y normativos apropiados en relación con las prácticas nocivas derivadas de las acusaciones de brujería y los ataques rituales.

11. La penalización de la brujería tiende a reforzar la estigmatización social de las personas acusadas de practicarla y a legitimar el acto de matar a esas personas. Es difícil probar objetivamente ante un tribunal de justicia que se hayan producido actos de brujería¹⁰. Tampoco existe ninguna definición acordada de brujería. Por estas razones, no debería penalizarse la brujería, pero sí los ataques rituales, las acusaciones de brujería y los actos nocivos conexos. En lo que respecta a los ataques rituales, se debería incluir la tipificación de la trata y otras actividades como la posesión o la solicitud de partes del cuerpo, las recomendaciones o remedios por parte de un curandero que exijan el uso de partes del cuerpo o actos de estigmatización, la desheredación, el saqueo de bienes y los juramentos rituales de explotación, que a menudo se utilizan en la trata de personas. Para esos delitos, se deben imponer penas severas según corresponda. Es preciso proscribir las acusaciones de brujería que conduzcan a las violaciones mencionadas o que provoquen la muerte o lesiones corporales de la persona acusada de brujería. Asimismo, conviene que los ataques rituales o perjudiciales reciban penas severas como disuasión.

⁶ Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional, art. 11.

⁷ Sudáfrica, Ley de prevención y lucha contra la trata de personas, Ley núm. 7 de 2013, arts. 1 y 4; y Kenya, Ley de lucha contra la trata de personas, Ley núm. 8 de 2010, arts. 2 y 3.

⁸ Sudáfrica, Ley de prevención y lucha contra la trata de personas, art. 13.

⁹ Véase https://violenceagainstchildren.un.org/children_with_disabilities_viewpoint; y Oficina del Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños, *Protecting Children from Harmful Practices in Plural Legal Systems with a Special Emphasis on Africa* (Nueva York, 2015).

¹⁰ Philip Alston, "Of witches and robots: the diverse challenges of responding to unlawful killings in the twenty-first century", *Macalester International*, vol. 28, art. 7 (2012).

B. Fortalecimiento de la capacidad del sector público

12. El examen y la promulgación de buenas leyes tendrán escasa repercusión en la protección de las personas con albinismo a menos que las personas encargadas de hacerlas efectivas las conozcan y tengan la capacidad necesaria para aplicarlas. Para ello es necesario que los agentes del sector público, entre ellos los profesionales de la salud, los educadores, los agentes de control de fronteras y los funcionarios encargados de hacer cumplir la ley, reciban una información adecuada para hacer frente a sus propios prejuicios, así como capacitación y recursos, y que puedan coordinar e intercambiar información para aplicar eficazmente las leyes y políticas.

13. En los países en que se producen agresiones, los Estados deben adoptar medidas para ayudar a las personas con albinismo a reducir al mínimo su vulnerabilidad ante las agresiones. CBM, organización internacional dedicada a las personas con discapacidad, ha elaborado unas directrices de seguridad orientadas específicamente a las personas con albinismo que incluyen medidas e iniciativas concretas para prevenir y afrontar las agresiones¹¹. Las directrices van dirigidas a las personas con albinismo o a las organizaciones que trabajan con estas personas, pero esto no exime a los Estados de su responsabilidad de protegerlas. Es necesario fortalecer la capacidad de los funcionarios encargados de hacer cumplir la ley y de los agentes de control de fronteras, en particular sus conocimientos sobre los tipos de agresiones a personas con albinismo y su función a la hora de protegerlas. Esto incluye situaciones de prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales, trata y otros delitos.

14. Se ha señalado que en algunos casos el desconocimiento de las leyes relativas al albinismo y la escasa capacidad de respuesta de la policía son factores que contribuyen a la protección ineficaz de las personas con albinismo¹². Con demasiada frecuencia se descuida el papel de la policía en la prevención del delito. La escasez de recursos, la posible corrupción y el temor (también por parte de los agentes de policía) a los mitos en torno a las personas con albinismo pueden dar lugar a una falta de protección¹³. La Experta Independiente ha planteado anteriormente su inquietud acerca de la interacción entre la policía y las personas con albinismo, pero no se ha facilitado suficiente información sobre el progreso de los casos, la escasa presencia de policía preventiva en las zonas de tensión y la corrupción del personal de policía (véase [A/HRC/40/62](#)). En el desarrollo de la capacidad de los agentes de policía y los funcionarios de inmigración se deberían abordar cuestiones relacionadas con la cooperación transfronteriza.

15. En algunos casos, es posible que la policía tema ocuparse de casos de acusación de brujería o ataques rituales porque también comparten esas creencias y tienen miedo de sus supuestos poderes sobrenaturales. Es fundamental que se preste la debida atención a la selección de las personas que se encargarán de los casos relacionados con el albinismo y a las campañas de educación pública y que dicha atención se extienda a los profesionales de la justicia penal.

16. La aplicación de la ley en relación con la trata de personas solo puede ser eficaz si los países acuerdan trabajar juntos. La Experta Independiente ha instado a la cooperación internacional entre países vecinos, en especial mediante bases de datos compartidas, memorandos de entendimiento y tratados de extradición (véase

¹¹ Tom van Herwijnen, Steve Ritchie y Julian Eaton, “Security guideline for people with albinism. Concrete and specific security measures to prevent and handle attacks on people with albinism”, marzo de 2017.

¹² Redson E. Kapindu, “Study on Challenges and Best Practices in Investigation, Prosecutions and Sentencing in Offences against Persons with Albinism in Malawi”, informe presentado al Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), marzo de 2018.

¹³ *Ibid.*, seccs. 8.2, 8.3 y 8.5.

A/HRC/34/59/Add.1). En el *Manual para la lucha contra la trata de personas*¹⁴ de la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito se recomienda que la policía celebre acuerdos de cooperación multilaterales y bilaterales. Es posible que los Estados también deban firmar tratados de extradición (con las correspondientes protecciones de los derechos humanos) a fin de que los sospechosos puedan ser extraditados para su enjuiciamiento. También hay organizaciones policiales regionales, como la Agencia de la Unión Europea para la Cooperación Policial y la Organización de Cooperación Regional de los Jefes de Policía de África Meridional, que cooperan en asuntos relacionados con la delincuencia organizada transnacional.

C. Defensores de los derechos humanos

17. Los defensores de los derechos humanos que trabajan en cuestiones relacionadas con el albinismo suelen ser personas con albinismo. A menudo las organizaciones a las que representan son pequeñas, con recursos y capacidad limitados. Algunos llevan a cabo actividades que acarrear grandes costos financieros a nivel personal y necesitan conciliar el trabajo remunerativo con su labor como defensores de los derechos humanos, lo que supone una mayor presión sobre su tiempo y sus recursos. En los países en que se producen agresiones a personas con albinismo, corren peligro personal debido a la labor que realizan y dado que, según se informa, esa labor amenaza los intereses de grupos poderosos, sus posibilidades de obtener apoyo efectivo del sistema de justicia penal pueden verse comprometidas. La protección que requieren estos defensores de los derechos humanos no es solo física, sino que incluye la seguridad económica, política, ambiental y digital, así como el apoyo a su bienestar psicosocial (véase A/HRC/31/55).

18. La organización Front Line Defenders elaboró un manual de protección para defensores de los derechos humanos¹⁵ que fue actualizado por Protection International¹⁶. El objetivo del manual es proporcionar a los defensores de los derechos humanos los conocimientos e instrumentos necesarios para comprender y evaluar los riesgos y las amenazas con el fin de elaborar estrategias eficaces de seguridad y protección. El manual se complementa con el cuaderno de trabajo titulado *Workbook on Security: Practical Steps for Human Rights Defenders at Risk*, también publicado por Front Line Defenders. Otras organizaciones han elaborado manuales específicos similares para determinadas profesiones¹⁷ y sobre la protección digital y en línea¹⁸. También existen redes regionales de defensores de los derechos humanos que ofrecen recursos y ayuda¹⁹. Aunque muchas de ellas prestan especial atención a

¹⁴ Programa Mundial contra la Trata de Seres Humanos, *Manual para la lucha contra la trata de personas* (publicación de las Naciones Unidas, núm. de venta E.06.V.11).

¹⁵ Enrique Eguren, *Manual de Protección para Defensores de Derechos Humanos* (Dublín, Front Line, 2005).

¹⁶ Enrique Eguren y Marie Caraj, *Nuevo Manual de Protección de los Defensores de Derechos Humanos*, 3ª ed. (Bruselas, Protection International, 2009).

¹⁷ Oficina de Instituciones Democráticas y Derechos Humanos, Organización para la Seguridad y la Cooperación en Europa, *Directrices sobre la Protección de los Defensores de los Derechos Humanos* (Varsovia, 2014); e International Bar Association, “Toolkit for lawyers at risk”, módulos 1 a 3, 2020.

¹⁸ Véanse www.digitaldefenders.org/; Pavle Petrovic, *Security Guidelines for Human Rights Defenders* (Civil Rights Defenders, 2019); y Amnistía Internacional, “Amenazas de vigilancia digital para 2020”, 15 de enero de 2020.

¹⁹ Red Panafricana de Defensores de los Derechos Humanos, con miembros de redes subregionales (<https://africandefenders.org/about/>); Red EU-LAT (https://eulatnetwork.org/es/sobre-red-eulat/#quienes_somos); Euro-Mediterranean Foundation of Support to Human Rights Defenders (<http://emhrf.org/>); y Asian Forum for Human Rights and Development (Forum-Asia) (www.forum-asia.org/).

distintos grupos de defensores de los derechos humanos, ninguna parece centrarse específicamente en los defensores con albinismo o que se dedican a este tema.

19. Los Estados son los principales responsables de proteger a los defensores de los derechos humanos. La Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos²⁰ exige que los Estados adopten todas las medidas necesarias para garantizar la protección de los defensores de los derechos humanos “frente a toda violencia, amenaza, represalia, discriminación, negativa de hecho o de derecho, presión o cualquier otra acción arbitraria resultante... [de su labor como defensores de los derechos humanos]”²¹. En varios informes de la Relatora Especial sobre la situación de los defensores de los derechos humanos se indican las medidas que deberían adoptar los Estados para proteger a los defensores de los derechos humanos²². En tales informes se pide a los Estados que protejan a los defensores de los derechos humanos de varias formas: a) creando un entorno propicio para su labor; b) velando por que se rindan cuentas por las violaciones cometidas contra los defensores de los derechos humanos; y c) cooperando con los órganos regionales e internacionales en la protección de los defensores de los derechos humanos tanto en su propio país como en otros. Todas esas intervenciones deberían tener en cuenta, afrontar e incluir los retos específicos de las personas con albinismo como defensoras de los derechos humanos. Es necesario que las estrategias para proteger a las personas con albinismo como defensoras de los derechos humanos recaben su participación en el proceso de desarrollo para garantizar la comprensión de sus problemas específicos.

D. Condición de refugiado y solicitantes de asilo

20. Las personas con albinismo pueden solicitar protección fuera de su país de origen, ya sea porque hayan sido víctimas de la trata con destino a esos países o porque hayan huido de las agresiones sufridas en su país de origen y no puedan o no quieran pedir protección a sus propios Estados. En este sentido, un tercer Estado probablemente tendrá la obligación jurídica, conforme al derecho internacional de los refugiados, de conceder asilo o la condición de refugiado a las personas no nacionales con albinismo en su territorio. En virtud de la Convención sobre el Estatuto de los Refugiados, un Estado deberá conceder asilo a toda persona que abrigue fundados temores de ser perseguida, entre otras cosas, por su pertenencia a un determinado grupo social; se encuentre fuera del país de su nacionalidad, y no pueda, tema o no quiera acogerse a la protección en ese país o en el de su residencia habitual si es apátrida²³.

21. Los Estados deben reconocer que las personas con albinismo constituyen un determinado grupo social en el marco de la definición del artículo 1 A) 2)²⁴. Varios países ya lo han hecho²⁵. En una causa de 2007 en la que un hombre con albinismo procedente de Indonesia solicitaba la condición de refugiado en los Estados Unidos

²⁰ Véase www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/Declaration.aspx; véase también la resolución 53/144 de la Asamblea General.

²¹ Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos, art. 12 2).

²² Véanse [A/HRC/13/22](http://www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/AnnualReports.aspx), [A/HRC/22/L.13](http://www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/AnnualReports.aspx), [A/HRC/25/55](http://www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/AnnualReports.aspx) y [A/HRC/31/55](http://www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/AnnualReports.aspx), disponibles en www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/AnnualReports.aspx.

²³ Convención sobre el Estatuto de los Refugiados, art. 1 A) 2); y Protocolo sobre el Estatuto de los Refugiados, art. 1.

²⁴ Véase HCR/GIP/02/02.

²⁵ AC (Egipto), [2011] NZIPT 800015, Nueva Zelanda: Tribunal de Inmigración y Protección, 25 de noviembre de 2011; Commission des recours des réfugiés (Junta de Apelación para Asuntos de Refugiados de Francia), 10 de junio de 2005; M.T. núm. 04041269/514926 R; Cour nationale du droit d'asile (Tribunal Nacional del Derecho de Asilo de Francia), núm. 629447, 28 de abril de 2009.

de América²⁶, el juez consideró que ese hombre pertenecía a un determinado grupo social por su albinismo. Según el juez, el albinismo es una característica inmutable que uno mismo no puede cambiar y que permite que se le distinga a simple vista.

22. Los Estados deben reconocer además que la persecución, según la definición del artículo 1 A) 2), abarca a los perseguidores no estatales. La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR) deja claro que no es necesario que el perseguidor sea un agente estatal²⁷. Este principio se aplicó en relación con el albinismo en el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, donde los jueces señalaron que, si no se ofrece la protección necesaria contra la persecución, existe una base sólida para determinar que las personas con albinismo son refugiados²⁸. Las continuas agresiones físicas contra personas con albinismo y la falta de rendición de cuentas por esas agresiones en algunos países ponen de manifiesto que las autoridades no están dispuestas a proteger eficazmente a las personas con albinismo o no pueden hacerlo. Por consiguiente, puede decirse que las personas con albinismo que huyen de esos contextos temen ser perseguidas.

23. En relación con los niños, en el *Manual y directrices sobre procedimientos y criterios para determinar la condición de refugiado*²⁹, publicado por el ACNUR, se pide a los Estados que adopten un enfoque que responda a las necesidades de la infancia y que tenga en cuenta las formas y manifestaciones particulares de la persecución sufrida por los menores. Los Estados han de ser conscientes de que, si bien los niños pueden enfrentarse a daños similares o idénticos a los de los adultos, es posible que los padezcan de forma distinta. Por ejemplo, en una causa de 2016 relativa a un niño de 7 años con albinismo en el Reino Unido que se enfrentaba a ser deportado a Nigeria, el juez determinó que la discriminación y los malos tratos de la sociedad podrían equivaler a una verdadera persecución en el caso de un niño en circunstancias en las que no equivaldría a dicha persecución si se tratara de un adulto³⁰. El tribunal también se sirvió de un análisis subjetivo en el que se afirmaba que era más probable que los malos tratos equivalieran a la persecución en el caso del niño porque no se había criado en Nigeria y no estaba acostumbrado a la percepción negativa de su albinismo³¹.

24. Incluso cuando la discriminación en sí no equivale a persecución, si se combina con otros factores adversos (por ejemplo, un ambiente general de inseguridad en el país de origen), entonces la discriminación y el otro motivo pueden justificar razonablemente que se aleguen temores bien fundados de persecución por acumulación de motivos³². Así ocurre si los factores adversos provocan que la persona en cuestión tema por su futuro. En el Manual del ACNUR también se insta a los Estados a que adopten un enfoque que tenga en cuenta las cuestiones de género y la

²⁶ Tribunal de Apelaciones de los Estados Unidos, Octavo Circuito, *Makatengkeng v. Alberto R. Gonzales, Attorney General*, causa núm. 06-1630, 3 de agosto de 2007.

²⁷ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), *Manual y directrices sobre procedimientos y criterios para determinar la condición de refugiado en virtud de la Convención de 1951 y el Protocolo de 1967 sobre el Estatuto de los Refugiados*, HCR/IP/4/ENG/REV.3 (Ginebra, 2011);

²⁸ Reino Unido, Tribunal Superior, Sala de Inmigración y Asilo, *JA (child – risk of persecution) Nigeria v. The Secretary of State for the Home Department*, causa núm. 00560 [2016], decisión de 24 de noviembre de 2016, párr. 8.

²⁹ ACNUR, *Manual y directrices sobre procedimientos y criterios para determinar la condición de refugiado*.

³⁰ Reino Unido, Tribunal Superior, Sala de Inmigración y Asilo, *JA (child – risk of persecution) Nigeria v. The Secretary of State for the Home Department*, decisión de 24 de noviembre de 2016, párr. 8.

³¹ *Ibid.*

³² ACNUR, *Manual y directrices sobre procedimientos y criterios para determinar la condición de refugiado*.

forma en que los múltiples tipos de discriminación afectan de manera desproporcionada a las mujeres, incluida la forma en que las prácticas nocivas podrían equivaler a la persecución. Por ejemplo, Francia concedió la condición de refugiada a una mujer nigeriana con albinismo que había huido de Nigeria después de que se culpaba a su albinismo de la muerte de hombres de su clan. El tribunal, a la hora de decidir que existía un riesgo real de persecución si regresaba a Nigeria, tuvo en cuenta las arraigadas creencias, tradiciones y costumbres de ese país en relación con el albinismo y la escasez de medidas de protección³³.

25. Resulta esencial que quienes determinen la condición de refugiado sean conscientes de las múltiples capas de discriminación y otras violaciones de los derechos humanos a las que suelen estar expuestas las personas con albinismo y de los efectos que estas ocasionan en sus vidas. Los abogados y las organizaciones benéficas que representan a solicitantes de asilo, así como los jueces y otros funcionarios competentes encargados de determinar la condición de refugiado, no siempre son conscientes de las prácticas nocivas contra las mujeres y los niños con albinismo (entre ellas, las relaciones sexuales rituales, el ostracismo y el abandono), lo que justificaría la aplicación de unas directrices pertinentes como las relativas a la discriminación, la persecución, el asilo de niños, las cuestiones de género y el posible riesgo de trata³⁴. Además, es preciso que los tribunales que determinen la condición de refugiado conozcan la gravedad de las agresiones y la falta de rendición de cuentas en relación con las agresiones en algunos países.

26. El principio de derechos humanos de la no devolución también prohíbe la expulsión de cualquier persona, sea o no refugiada, si corre el riesgo de ser sometida a torturas o a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. El Comité contra la Tortura y el Comité de los Derechos del Niño han afirmado que las agresiones contra personas con albinismo pueden equivaler, en determinadas circunstancias, a la tortura³⁵.

III. Prevención

27. Mediante las medidas de prevención se pretende afrontar aquellas condiciones de un Estado que pudieran dar lugar a violaciones innecesarias y previsibles de los derechos humanos. Esas amenazas podrían emanar de agresiones físicas y violentas o de un acceso escaso o nulo a un nivel adecuado de atención médica, educación u oportunidades laborales. Las mejores prácticas suelen comprender los elementos que se enumeran a continuación³⁶.

A. Reunión de datos y análisis de la situación

28. Es esencial disponer de investigaciones y datos para elaborar planes de acción y estrategias (véanse [A/HRC/34/59](#), [A/HRC/43/42](#) y [A/73/181](#)) y para asegurar que se apliquen políticas y procedimientos adecuados. Cada vez más, los datos indican que se han subestimado en gran medida las tasas de prevalencia del albinismo

³³ Commission des Recours des Réfugiés (Junta de Apelación para Asuntos de Refugiados de Francia), decisión del 29 de agosto de 2006, Melle, AO, núm. 545655.

³⁴ Véase HCR/GIP/06/07.

³⁵ [CAT/C/BDI/CO/2](#); [CRC/C/CAF/CO/2](#). Véase también [A/72/131](#), párrs. 33 a 36.

³⁶ Varias organizaciones han elaborado estrategias que incluyen estos elementos, por ejemplo, véase UNICEF, “Preventing and responding to violence against children: UNICEF’s approach”, noviembre de 2017; Organización Mundial de la Salud, *Prevención de la violencia: la evidencia* (El Paso, 2013); y Equipo de Tareas del Comité Permanente entre Organismos sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria, *Guidelines: Inclusion of Persons with Disabilities in Humanitarian Action* (2019).

registradas anteriormente a nivel mundial, en concreto en algunas partes de Europa y África. Es fundamental contar con datos estadísticos y de investigación precisos sobre las personas con albinismo. Entre ellos: el número de personas para las que se requieren medidas de protección; los tipos de amenazas que afrontan; las causas fundamentales de esas amenazas; la disponibilidad y accesibilidad de leyes y políticas para mitigar los riesgos, y los servicios disponibles en materia de atención médica y educación, entre otros derechos humanos, en un país determinado³⁷. La vulnerabilidad y las necesidades de protección de las personas con albinismo diferirán en función de la edad, el sexo, la situación económica, el estado de salud, la ubicación geográfica (urbana o rural) y si existe o no una pauta predominante de violencia contra las personas con albinismo. Conviene que los datos reunidos, tanto cualitativos como cuantitativos, estén desglosados (véase A/74/190, párr. 137 c)) para que sea posible realizar intervenciones selectivas y adaptarse a la ubicación geográfica y los grupos demográficos.

29. Las Naciones Unidas han realizado varios análisis de situación de las personas con albinismo en distintos países. La Equal Opportunity Commission y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos evaluaron la discriminación contra las personas con albinismo en Uganda³⁸. Igualmente, en Mozambique, la Organización Internacional para las Migraciones realizó un análisis de situación acerca de la trata de personas con albinismo³⁹. Allí donde existen organizaciones de personas con albinismo, desempeñan un papel importante en el suministro de información, pero a menudo no pueden prestar asistencia a todas las personas con albinismo, en particular en las zonas rurales y remotas. Por lo tanto, la información más importante y completa deberá provenir del Estado, cuyo alcance es muy superior.

30. El Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad ha elaborado una serie breve de preguntas y una serie ampliada sobre cuestiones funcionales que pueden añadirse a un censo o una encuesta para identificar a las personas con una discapacidad y los retos a los que se enfrentan⁴⁰. Estas preguntas pueden adaptarse para recoger datos censales sobre el albinismo.

B. Medidas de protección social

31. En el caso de las personas con albinismo que viven en la pobreza, la discriminación da lugar a que tengan menos oportunidades de escapar del ciclo de la pobreza y aumenta su vulnerabilidad ante las violaciones de los derechos humanos. De conformidad con las normas y estándares internacionales y el Objetivo de Desarrollo Sostenible 1, los Estados han de reducir la pobreza, en particular aplicando medidas de protección social⁴¹. En varios países se dispone de programas de protección social y reducción de la pobreza dirigidos a las personas con discapacidad. Sin embargo, es poco probable que las personas con albinismo se beneficien de ellos, a menos que padezcan una deficiencia visual grave u otras discapacidades. Muchos programas de protección social tampoco tienen en cuenta la pobreza

³⁷ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 31 1).

³⁸ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), *Enhancing Equality and Countering Discrimination against Persons with Albinism in Uganda* (2019).

³⁹ Organización Internacional para las Migraciones (OIM) y otros, *Situation Analysis on the Human Rights and Protection of Persons with Albinism in Mozambique with a Special Focus on Human Trafficking* (Maputo, 2019).

⁴⁰ Véase www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/.

⁴¹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 28.

multidimensional, como por ejemplo el menor nivel de instrucción, las menores oportunidades de empleo para las personas con albinismo en los países con un alto grado de estigmatización y los escasos conocimientos sobre la afección. Por consiguiente, estas medidas no promueven la inclusión social, económica y política de las personas con albinismo conforme a lo dispuesto en la meta 10.2 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

32. Para que las medidas de protección social resulten eficaces, es necesario que exista igualdad de condiciones en cuanto a atención sanitaria, educación y oportunidades de trabajo para las personas con albinismo, con el fin de ayudar a reducir la pobreza y ofrecer oportunidades educativas y laborales. Además, se han de mitigar las agresiones contra las personas con albinismo. Factores como la falta de viviendas adecuadas, transporte seguro o recursos financieros para el transporte público, la distancia hasta la policía u otros servicios de protección y la necesidad de que los niños con albinismo vayan siempre acompañados por motivos de seguridad aumentan los costos de vida de los progenitores y tutores. Entre las medidas de protección social necesarias se podrían incluir viviendas subvencionadas, servicios de cuidado infantil, suministro de teléfonos móviles, teléfonos de emergencia gratuitos o transferencias en efectivo. En Malawi, por ejemplo, el Estado proporciona a las personas con albinismo subsidios de vivienda⁴² y alarmas personales⁴³.

C. Abordar las causas fundamentales

33. Las causas fundamentales de las violaciones de los derechos humanos, entre las que figuran las normas culturales, los valores y las supersticiones que perpetúan dichas violaciones, deben abordarse en un plan de acción. Es necesario que las estrategias eliminen la discriminación y la violencia contra las personas con albinismo y promuevan la intervención de los testigos para prevenir las violaciones de los derechos humanos⁴⁴. Para ello se pueden llevar a cabo campañas públicas de educación y sensibilización.

34. Las violaciones de los derechos humanos de las personas con albinismo se agravan en los países donde se cree erróneamente que estas personas tienen poderes sobrenaturales que traen mala o buena suerte. A causa de esas creencias, son susceptibles de ser acusadas de brujería y sufrir ataques rituales. Los medios de comunicación de algunos países también han contribuido a ello presentando a las personas con albinismo como seres sobrenaturales que poseen cualidades extraordinarias. Entre los ejemplos de planes que abordan específicamente la creencia en la brujería y que formulan recomendaciones sobre programas de sensibilización, figuran el proyecto de directrices regionales del Parlamento Panafricano sobre la brujería, el plan de acción nacional contra la hechicería y la violencia relacionada con la brujería en Papua Nueva Guinea⁴⁵ y el plan de acción nacional para hacer frente al maltrato infantil en el Reino Unido⁴⁶.

35. La organización no gubernamental internacional Stop Child Witch Accusations ha esbozado un modelo particular de capacitación, The Heart of the Matter, que utiliza

⁴² Alfred Chauwa, "Ministry ready to build 600 secure houses for persons with albinism", *Nyasa Times*, 9 de enero de 2020.

⁴³ Peter Kanjere, "Malawi gives personal 'emergency alarms' to albino citizens", *Independent Online*, 3 de mayo de 2019.

⁴⁴ OMS, "INSPIRE. Siete estrategias para poner fin a la violencia contra los niños y las niñas. Resumen de orientación", documento WHO/NMH/NVI/16.7.

⁴⁵ Véase www.stopsorceryviolence.org/snap-sarv-nap/.

⁴⁶ Reino Unido, Ministerio de Educación, "National action plan to tackle child abuse linked to faith or belief", 2012.

enseñanzas religiosas para educar a las comunidades sobre el daño que provoca acusar a los niños de brujería, haciendo hincapié en la importancia de los derechos de la infancia. Al ser difundido por líderes religiosos u organizaciones religiosas de renombre, este mensaje refuerza el argumento de que la prohibición de las prácticas nocivas está en armonía con la mayoría de las creencias religiosas o culturales⁴⁷. En Mozambique, el Ministerio de Salud cuenta con un departamento de medicina tradicional que trabaja con los profesionales médicos y los curanderos para asegurarse de que conozcan las necesidades de las personas con albinismo y para desmitificar los mitos perjudiciales en torno a ellas⁴⁸.

D. Inclusión y participación activa

36. Los planes de acción para las personas con albinismo deben elaborarse contando con su participación e inclusión. En el artículo 4 3) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se dispone que los Estados consulten estrechamente a las personas con albinismo y recaben su participación en los procesos de toma de decisiones sobre las cuestiones que les conciernen. Esto implica establecer alianzas con las personas con albinismo, situarlas en el centro del proceso de adopción de decisiones y de las campañas públicas de sensibilización y educación y respaldar sus capacidades y esfuerzos como agentes de cambio en sus familias y comunidades⁴⁹.

37. También es necesario centrarse en las personas con albinismo y empoderarlas, proporcionándoles información sobre sus derechos, especialmente en relación con la atención médica, la educación, el trabajo y el acceso a la protección contra agresiones. Asimismo, se les debe facilitar información sobre sus derechos y la forma de recurrir cuando se produzcan violaciones. Se puede potenciar el empoderamiento mediante programas de capacitación; informes, folletos y carteles, y campañas comunitarias, en línea y de radio y televisión. Estas iniciativas deben ser accesibles en cuanto a idioma y formato. Las campañas y los programas también deberían incluir a las familias, en particular a los progenitores y tutores de los niños con albinismo.

38. Las agresiones suelen ir acompañadas de la trata de personas, en particular para la extracción de partes del cuerpo. En el Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional, se pide a los Estados que colaboren con la sociedad civil para establecer medidas de prevención de la trata dirigidas a grupos vulnerables⁵⁰. Algunos Estados disponen de estrategias de prevención específicas para mujeres, niños y minorías étnicas. Los Estados deben velar por que las personas con albinismo y sus familiares reciban información sobre lo que es la trata de personas, los métodos empleados por los tratantes para la trata de personas con albinismo y los servicios de apoyo disponibles.

⁴⁷ Véase <https://www.stop-cwa.org/>.

⁴⁸ Véase <https://actiononalbinism.org/page/i4dszdwe0fq4ii34m2lyaxlrx>.

⁴⁹ ACNUR, “Trabajando con personas con discapacidad en desplazamiento forzado”, 2019.

⁵⁰ Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional, art. 9; y Consejo de Europa, “Compendium of good practices on the implementation of the Council of Europe Convention on Action against Trafficking in Human Beings”, 2016.

IV. Rendición de cuentas

A. Asegurar la rendición de cuentas

39. En lo que respecta a las agresiones contra personas con albinismo, la policía, los fiscales, los abogados y los jueces deben tener capacidad suficiente para investigar y procesar a los culpables, representar a las personas con albinismo y condenar adecuadamente los delitos relacionados con las agresiones contra personas con albinismo. En el informe de la Experta Independiente relativo al derecho de acceso a la justicia de las personas con albinismo (véase [A/HRC/40/62](#)) se exponen con detalle las preocupaciones sobre la falta de capacidad con respecto a la rendición de cuentas por los ataques contra las personas con albinismo. A continuación se exponen otras inquietudes.

1. Investigaciones

40. El estudio sobre Malawi publicado por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia⁵¹ puso de manifiesto la preocupación por la insuficiente capacidad para llevar a cabo investigaciones, en particular de carácter forense, en relación con el albinismo, así como para redactar acusaciones penales que garanticen la inclusión de todos los posibles cargos.

41. En el estudio se recomienda que la policía disponga de los conocimientos y la competencia profesional que corresponda para ocuparse de los delitos específicos relacionados con el albinismo, así como de métodos de investigación (incluidas las técnicas de investigación forense), aptitudes para interrogar a los testigos, conocimientos sobre la asistencia a disposición de las víctimas y las medidas de protección de testigos y capacidad para redactar acusaciones integrales⁵². Cuando los Estados no dispongan de suficientes expertos, deben invertir en programas de desarrollo de la capacidad dirigidos a oficiales superiores de policía y velar por la amplia difusión de manuales de creación de capacidad e información sobre los cambios en las leyes⁵³.

42. Para facilitar las investigaciones relacionadas con la trata de personas, la policía debe concertar acuerdos de cooperación. Es posible que los Estados también tengan que firmar tratados de extradición para que los sospechosos puedan ser extraditados para su enjuiciamiento. Las policías de Malawi y Mozambique han firmado un memorando de entendimiento a tal efecto.

43. En muchos casos, la policía ha recibido información sobre agresiones facilitada por asociaciones de personas con albinismo y ha trabajado con ellas para localizar a familiares de las víctimas. Los memorandos de entendimiento oficiales entre la policía y las asociaciones pueden contribuir a garantizar la cooperación y a asegurar que las asociaciones puedan obtener información de seguimiento de los casos, en particular cuando no se identifique a la víctima. Las policías de Zambia⁵⁴ y Sudáfrica (véase [A/HRC/43/42/Add.1](#), párr. 30), por ejemplo, han firmado este tipo de memorandos de entendimiento con organizaciones que trabajan con personas con albinismo.

⁵¹ Kapindu, Estudio sobre los desafíos y las mejores prácticas en la investigación, el enjuiciamiento y la imposición de penas en los delitos contra personas con albinismo en Malawi.

⁵² *Ibid.*

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ Persona entrevistada de Zambia.

2. Asistencia jurídica

44. En algunos países, las personas con albinismo tal vez no tengan la capacidad financiera necesaria para contratar a un abogado debidamente cualificado y no puedan obtener asistencia letrada para hacer frente a las violaciones en un tribunal de justicia. Aun cuando se dispone de asistencia letrada, los abogados a menudo están sobrecargados de trabajo o no poseen suficiente cualificación y no pueden prestar los mejores servicios. Tampoco suelen estar presentes en las zonas remotas donde viven las víctimas. Además, los abogados no siempre hablan el mismo idioma que las víctimas o utilizan un lenguaje demasiado técnico, en particular en los documentos escritos⁵⁵. Los Estados deberían velar por que las personas con albinismo puedan acceder a unos servicios de asistencia letrada asequibles, que ofrezcan apoyo lingüístico y sean de fácil acceso geográfico. Es necesario que los colegios de abogados y las asociaciones de juristas que prestan asistencia jurídica también brinden asistencia a las víctimas y testigos vulnerables.

3. Enjuiciamiento e imposición de penas

45. También se han planteado inquietudes en relación con los jueces que no aplican adecuadamente las leyes en las causas relacionadas con el albinismo. En algunas causas, los magistrados han absuelto y puesto en libertad a personas cuando no se habían probado todos los elementos constitutivos del delito, en lugar de condenarlas por un delito menor a pesar de que se presentaran todos los elementos de ese delito menor⁵⁶. Algunos tribunales han considerado que están facultados para hacerlo si el fiscal no ha incluido el delito en la acusación. Los tribunales también han impuesto condenas poco severas no acordes con el delito, a pesar de que las leyes preveían penas más graves. En el estudio del UNICEF sobre Malawi se recomienda que se mejoren las aptitudes de los miembros de la judicatura para encargarse adecuadamente de las causas, que se proporcionen directrices para la imposición de penas y que solo los miembros experimentados y bien cualificados de la judicatura se ocupen de esas causas. Es preciso mejorar las aptitudes de más magistrados para que juzguen esas causas en aquellos lugares donde no haya suficientes miembros cualificados de la judicatura. En el estudio se recomienda que se asignen recursos adecuados a los tribunales y que se utilicen tribunales especiales y móviles para garantizar la rápida resolución de las causas y el acceso de las víctimas y los testigos a los tribunales⁵⁷.

B. Desarrollo de la capacidad

46. Es necesario poner en marcha programas de creación de capacidad para abogados, fiscales, personal de inmigración y policía fronteriza en relación con la trata de personas, incluidas las personas con albinismo. Para facilitar las investigaciones y los enjuiciamientos de esas causas, se deberían concertar acuerdos de asistencia judicial recíproca o memorandos de entendimiento.

47. También se debe combatir la complicidad de los funcionarios públicos en la trata de personas⁵⁸. Para ello, es preciso disponer de políticas y leyes que detecten la

⁵⁵ Julinda Beqiraj, Lawrence McNamara y Victoria Wicks, *Access to Justice for Persons with Disabilities: from International Principles to Practice* (International Bar Association, 2017).

⁵⁶ Kapindu, Estudio sobre los desafíos y las mejores prácticas en la investigación, el enjuiciamiento y la imposición de penas en los delitos contra personas con albinismo en Malawi.

⁵⁷ *Ibid.*

⁵⁸ International Bar Association, *Human Trafficking and Public Corruption. A Report by the IBA's Presidential Task Force against Human Trafficking* (2016); y Sofia Jonsson, "The complex relationship between police corruption and sex trafficking in origin countries", *Journal of Human*

participación o complicidad del sector público en la trata de personas, que determinen las medidas para prevenir que esto ocurra y que obliguen a los autores a rendir cuentas, independientemente de cuál sea su rango (véase E/2002/68/Add.1). En su informe sobre la corrupción pública y la trata de personas, la International Bar Association formula recomendaciones para combatir la corrupción de los funcionarios públicos relacionada con la trata⁵⁹.

C. Protección de testigos

48. El enjuiciamiento efectivo de la trata, las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales y otras agresiones contra personas con albinismo suele verse obstaculizado por la falta de cooperación de los testigos, que temen la posibilidad de represalias o por sus creencias en la brujería⁶⁰. Se ha demostrado que al establecer y aplicar con eficacia leyes y políticas de protección de testigos aumenta la cooperación de los testigos y el acceso a la justicia, además de reducirse la incidencia de delitos⁶¹. Entre los testigos figuran quienes han prestado o han accedido a prestar declaración en relación con un delito, así como sus familias o las personas relacionadas con ellos⁶². Las víctimas, que también son testigos, tienen derecho a recibir protección⁶³. Existen varios instrumentos para ayudar a los Estados a establecer medidas de protección de testigos, entre ellos dos leyes modelo⁶⁴.

49. Los Estados también deberían llevar a cabo una evaluación, un examen y una mejora continua del marco jurídico de protección de testigos y de la forma en que este aborda los derechos de los testigos. Estos deben ser tratados con un nivel apropiado de sensibilidad, dignidad y respeto y, en el caso de los niños, teniendo en cuenta el interés superior del niño⁶⁵. Entre otras cosas, hay que garantizar que todos los testigos tengan acceso a la información, lo antes posible, sobre los avances y etapas previstas del caso, así como sobre sus derechos, el apoyo disponible, dónde presentar denuncias en caso necesario y sobre el resultado de la investigación policial⁶⁶. Esa información se tendrá que ofrecer en un formato accesible, por ejemplo, en macrotipo en un idioma que los testigos entiendan, y también se deberá facilitar verbalmente, sobre todo en el caso de las personas con bajo nivel de alfabetización.

Trafficking, vol. 5, núm. 2 (2019).

⁵⁹ International Bar Association, *Human Trafficking and Public Corruption*.

⁶⁰ A/HRC/40/62 y el proyecto de directrices regionales del Parlamento Panafricano relativas a la brujería.

⁶¹ Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (UNODC), *Manual de buenas prácticas para la protección de los testigos en las actuaciones penales que guarden relación con la delincuencia organizada* (Viena, 2008); Jasmina Mujkanović, *Development of a Witness and Victim Support System. Croatian Experience: Good Practices and Lessons Learned* (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2014); y UNODC, “Cross-cutting issues: victims and witnesses – criminal justice assessment toolkit”, 2006.

⁶² Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas, “Model witness protection bill”, 2000, parte 2.

⁶³ Convención de las Naciones Unidas contra la Corrupción, art. 32 4); y Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional, art. 24 4).

⁶⁴ Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas, “Model witness protection bill”; y UNODC y UNICEF, *Justice in Matters Involving Child Victims and Witnesses of Crime: Model Law and Related Commentary* (Viena, UNODC, 2009).

⁶⁵ UNODC y UNICEF, *La justicia en asuntos concernientes a los niños víctimas y testigos de delitos*.

⁶⁶ Directiva 2012/29/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de octubre de 2012 por la que se establecen normas mínimas sobre los derechos, el apoyo y la protección de las víctimas de delitos, art. 4.

D. Asistencia a las víctimas

50. El artículo 25 de la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional contiene varias disposiciones que contemplan específicamente la protección de las víctimas de la trata de personas. Asimismo, el artículo 6 del Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional incluye las siguientes disposiciones para la recuperación física, psicológica y social de las víctimas de la trata de personas: “a) alojamiento adecuado; b) asesoramiento e información, en particular con respecto a sus derechos jurídicos, en un idioma que [...] puedan comprender; c) asistencia médica, psicológica y material; y d) oportunidades de empleo, educación y capacitación”⁶⁷.

51. La Declaración sobre los Principios Fundamentales de Justicia para las Víctimas de Delitos y del Abuso de Poder pide que se preste a las víctimas la asistencia material, médica, psicológica y social que sea necesaria⁶⁸. Indica que entre las víctimas cabe incluir a los familiares directos o a las personas dependientes de la víctima directa, según proceda⁶⁹.

52. Las víctimas de prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales pueden acabar siendo víctimas de desalojos, lesiones corporales y agresiones sexuales. Además de la asistencia médica y psicológica, es posible que necesiten alojamiento y otros tipos de asistencia material para reducir su vulnerabilidad frente a nuevas agresiones. Por lo tanto, los Estados deberían hacerles extensivas estas medidas.

53. Según las normas internacionales de derechos humanos, es conveniente que los Estados colaboren con la sociedad civil para prestar este tipo de asistencia, algo que ocurre a menudo en la práctica. La capacitación de quienes entran en contacto con las víctimas de agresiones debe incluir información sobre los programas disponibles de asistencia a las víctimas y su obligación de orientar a las víctimas hacia los lugares donde puedan obtener esa asistencia.

V. Igualdad y no discriminación

A. Salud

54. No solo es necesario proteger el derecho al más alto nivel posible de salud en sí mismo, sino también como parte de la protección del derecho a la vida⁷⁰. El hecho de que un Estado no impida “un acto u omisión deliberados o previsibles y evitables, destinados a infligir daños o lesiones que pongan fin a la vida” puede constituir una violación del derecho a la vida. La Experta Independiente, en su informe sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo (véase [A/HRC/37/57](#)), aporta información sobre las repercusiones y los problemas

⁶⁷ Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional, art. 6.

⁶⁸ Resolución 40/34 de la Asamblea General, anexo.

⁶⁹ *Ibid.*, art. A 2).

⁷⁰ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 12; Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 25; Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, art. 5 d) iv); Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, arts. 11 1) f) y 12; y Convención sobre los Derechos del Niño, art. 24.

relacionados con el acceso de las personas con albinismo al más alto nivel posible de salud. Por consiguiente, los planes de acción y las medidas de protección para las personas con albinismo deben abordar la salud. Esta perspectiva concuerda con el Objetivo de Desarrollo Sostenible 3, en el que se pide a los Estados que garanticen una vida sana y promuevan el bienestar de todos a todas las edades.

1. Investigación y reunión de datos

55. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha instado a los Estados a que elaboren políticas nacionales de salud y a que vigilen y evalúen continuamente su aplicación para garantizar que se promueva, proteja y haga efectivo el derecho a la salud⁷¹. La Experta Independiente y el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental han pedido a los Estados que evalúen las necesidades de las personas con albinismo para mejorar sus oportunidades en la vida y garantizar su disfrute del derecho a la salud⁷². La investigación y la reunión de datos deberían indicar las necesidades de salud de las personas con albinismo, el número de personas afectadas, la disponibilidad de los servicios y ayudas pertinentes, así como los obstáculos para acceder a esos servicios, en particular el desarrollo de la capacidad de los profesionales de la salud. Es posible que los planes que se ejecuten sin la debida investigación resulten insuficientes para el número de personas afectadas o inaplicables debido a la falta de los recursos humanos necesarios o a otros obstáculos. En Kenya, el programa nacional de apoyo y protección solar para las personas con albinismo presta servicios a 3.182 personas con albinismo en el país. Según el censo de agosto de 2019, es necesario ayudar también a otras 6.547 personas.

56. La investigación ayuda al desarrollo de nuevos tratamientos, a la innovación y a la mejora de los servicios de salud para las personas con albinismo. Con ese fin, en Francia, el Plan Nacional de Enfermedades Raras (2018-2022)⁷³ tiene por objeto mejorar la investigación científica en el ámbito de las enfermedades raras, especialmente en cuanto a su identificación y detección. En este plan se incluye el albinismo⁷⁴.

57. Un aspecto importante de la investigación son las pruebas genéticas. Para determinar si un niño tiene albinismo, muchos países se basan en su aspecto o en el examen de los ojos. Cuando el albinismo no es evidente al nacer, lo suele diagnosticar un oftalmólogo o un pediatra a partir de los tres meses de edad cuando se manifiesta un nistagmo o una visión deficiente⁷⁵. En algunos casos, especialmente cuando la discapacidad visual es escasa o nula, es posible que las personas no sepan que tienen albinismo hasta bien entrada la edad adulta. Las pruebas genéticas son necesarias para identificar el tipo específico de albinismo y son de especial importancia cuando se trata de formas más raras como el síndrome de Hermansky-Pudlak⁷⁶, el síndrome de Chediak Higashi⁷⁷ y el síndrome de Griscelli⁷⁸.

⁷¹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 3 (1990), relativa a la índole de las obligaciones de los Estados partes.

⁷² Noticias ONU, “Persons with albinism must not be treated as ‘ghosts’, United Nations experts stress”, 4 mayo de 2013.

⁷³ Francia, Ministerio de Solidaridad y Salud y Ministerio de Educación Superior, Investigación e Innovación, “Plan National Maladies Rares 2018-2022: Partager l’innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun” (2018).

⁷⁴ Persona entrevistada de Francia.

⁷⁵ Personas entrevistadas de la Argentina, España, Francia y Turquía.

⁷⁶ Véase <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/hermansky-pudlak-syndrome>.

⁷⁷ Véase <https://rarediseases.org/rare-diseases/chediak-higashi-syndrome/>.

⁷⁸ Véase <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/griscelli-syndrome>.

2. Desarrollo de la capacidad

58. Es fundamental que los profesionales de la salud comprendan el albinismo. Las matronas y los médicos que desconocen el albinismo han proporcionado información errónea a las familias de personas con albinismo, entre otras cosas perpetuando la creencia errónea de que un niño con albinismo es fruto de un adulterio o que simplemente es rubio y de piel muy clara. En este sentido, los profesionales de la salud han de estar capacitados para detectar posibles casos de albinismo, prestar apoyo y asesoramiento, así como remitir a las familias a lugares donde puedan recibir las pruebas oportunas, orientación, información sobre el albinismo y otros servicios pertinentes.

59. Muchos países carecen de profesionales cualificados suficientes para llevar a cabo el cribado, la detección y el tratamiento del cáncer de piel y realizar exámenes optométricos y oftalmológicos. Cuando se dispone de profesionales cualificados, estos se encuentran principalmente en las ciudades, sin acceso para quienes viven en zonas rurales o remotas. Además, es posible que los hospitales carezcan de instalaciones adecuadas para realizar las pruebas. Es necesario que los Estados aseguren la disponibilidad de suficientes recursos, instalaciones y capacitación para los profesionales médicos. El estigma y la discriminación por parte de los profesionales de la salud también pueden impedir que las personas con albinismo accedan a los servicios. Es indispensable sensibilizar a los profesionales sanitarios para combatir ese estigma. Se necesitan programas de capacitación y desarrollo de la capacidad dirigidos a médicos, enfermeras, matronas, optometristas, oftalmólogos y otros profesionales de la salud. La capacitación puede ofrecerse a través de módulos independientes sobre el albinismo o incorporarse a módulos más amplios como los relativos a la discapacidad, las enfermedades raras, las deficiencias de la vista, la dermatología, la genética y la obstetricia.

3. Obstáculos para acceder a la atención médica

60. En un plan de acción nacional sobre el albinismo se deben abordar las barreras que impiden el acceso de las personas con albinismo a la atención sanitaria. Entre esas barreras figuran la falta de comprensión por parte de las personas con albinismo de sus propias necesidades de salud y de cómo acceder a los servicios sanitarios, la accesibilidad física de dichos servicios y el estigma y la discriminación del ámbito de los servicios de salud y los proveedores de servicios. Las campañas de sensibilización y las sesiones de capacitación dirigidas a las personas con albinismo deberían incluir información relacionada con la atención de la salud. Conviene que las campañas de educación pública también vayan dirigidas a los profesionales sanitarios para desmitificar el albinismo y contrarrestar el estigma.

61. Muchas personas con albinismo, especialmente en los países en desarrollo, viven en zonas remotas con acceso limitado a los servicios de salud. Es posible que tengan que recorrer grandes distancias para llegar a los hospitales o puestos sanitarios, que no se puedan costear el transporte público y que deban caminar en condiciones adversas. Esto repercute en su capacidad para acceder a los servicios sanitarios, incluidos los productos solares gratuitos. A fin de paliar esta situación, la distribución de productos sanitarios se realiza en ocasiones a través de asociaciones de personas con albinismo. Algunos Estados también han reducido el número de veces que las personas tienen que desplazarse para recoger productos solares aumentando la cantidad de productos en cada entrega para que duren períodos prolongados.

62. Los Estados deberían adoptar medidas adicionales para garantizar que se disponga de servicios y profesionales sanitarios en las zonas más remotas, por ejemplo, usando clínicas móviles y aplicando medidas de protección social. La Organización Mundial de la Salud ha elaborado recomendaciones para aumentar el

número de trabajadores sanitarios cualificados en las zonas rurales y remotas mejorando su retención⁷⁹.

4. Medidas de protección social

63. Los programas de protección social para las personas con discapacidad suelen estar concebidos de manera que las personas con albinismo solo puedan beneficiarse de ellos en relación con su deficiencia visual. En muchos países europeos, por ejemplo, las personas con discapacidad pueden tener derecho a una serie de subvenciones, desgravaciones y devoluciones fiscales, así como acceder a servicios o productos gratuitos o a transferencias en efectivo, según su grado de discapacidad; sin embargo, los procedimientos para solicitar esas ayudas pueden ser confusos y a menudo dependen de una evaluación médica. Con frecuencia, los profesionales médicos solo entienden el albinismo en cuanto a la deficiencia visual, lo que dificulta el acceso de las personas con albinismo a otras medidas de protección social de las que podrían beneficiarse.

64. Muchos países disponen de medidas de protección social para ayudar a las personas con deficiencia visual. Para las personas con albinismo es posible obtener ayuda técnica de forma gratuita en la Argentina, el Brasil, España y Francia en el marco de las medidas de protección social. Ahora bien, las medidas de protección social deben ir más allá del reconocimiento de la deficiencia visual para incluir los obstáculos que dificultan la interacción, como por ejemplo la susceptibilidad al cáncer de piel y otras complicaciones. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha pedido a los Estados que adopten “medidas concretas en relación con las personas con albinismo en las políticas de salud y discapacidad, asegurando la disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y calidad de la prevención y el tratamiento del cáncer de piel” (véase [CRPD/C/RWA/CO/1](#)).

65. Entre las medidas destinadas específicamente a las personas con albinismo se encuentran el suministro gratuito de protección solar, cuidado de los labios, productos para después del sol, ropa protectora, cribado, detección y tratamiento del cáncer, pruebas optométricas y oftalmológicas y acceso a ayudas visuales y otras formas de dispositivos de adaptación, como monóculos, gafas y lentes de aumento. Las medidas también deben tener en cuenta los costos conexos, como son los gastos de viaje para recoger los productos y el costo de los tratamientos, así como la mayor susceptibilidad al cáncer de piel a causa de recorrer a pie grandes distancias bajo el sol. En muchos países, en particular en América del Norte, Europa y América Latina, las personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, tienen derecho a usar el transporte público de forma gratuita o subvencionada. Esta medida concuerda con la meta 11.2 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en la que se pide a los Estados que garanticen que los sistemas de transporte sean “seguros, asequibles, accesibles y sostenibles” para todas las personas, “en particular mediante la ampliación del transporte público, prestando especial atención a las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad [...] las personas con discapacidad”. Además, en los Estados con sistemas de asistencia social existen transferencias en efectivo, desgravaciones y devoluciones fiscales y subvenciones. Pero la dificultad reside en demostrar que una persona reúne los requisitos necesarios para recibir esas ayudas a causa de su albinismo. Las organizaciones de personas con albinismo en países como la Argentina, España y Francia han ayudado a las personas con albinismo a obtener esas ayudas, pero no siempre llegan a todas las personas del país. A fin de reducir la

⁷⁹ OMS, *Aumentar el acceso al personal sanitario en zonas remotas o rurales mejorando la retención: recomendaciones mundiales de política* (Ginebra, 2010).

pobreza, las medidas de protección social deberían procurar una mayor participación social y económica⁸⁰.

5. Legislación y políticas

66. Las leyes y políticas son fundamentales para garantizar los derechos de las personas con albinismo mediante las medidas de protección social pertinentes y un trato no discriminatorio en los servicios de salud públicos y privados. En muchos países, no se reconoce a las personas con albinismo como personas con discapacidad a menos que tengan alguna deficiencia visual. La mayoría de los países no reconocen los productos de protección solar como medicamentos esenciales para las personas con albinismo. En Turquía, por ejemplo, las personas con vitíligo reciben gratuitamente productos de protección solar, pero no es así en el caso de las personas con albinismo, y esos productos no están reconocidos como medicamento esencial⁸¹. Las leyes y políticas nacionales deberían reconocer que la hipersensibilidad al sol constituye una deficiencia que afecta considerablemente a la salud y que la protección solar es un medicamento esencial para las personas con albinismo y establecer las medidas de protección social a las que estas personas tienen derecho⁸².

67. En Panamá y en la provincia argentina de Misiones existen leyes específicas sobre el albinismo, entre ellas la declaración del 13 de junio como Día Nacional de Sensibilización sobre el Albinismo y la adopción de medidas preventivas y de otro tipo para las personas con albinismo, especialmente en el ámbito de la salud y la educación. En la Argentina y el Brasil se han propuesto proyectos de ley sobre el albinismo que, entre otras cosas, prevén el examen periódico de la piel, el tratamiento del cáncer de piel, los productos solares y la ayuda técnica para las personas con albinismo, al tiempo que promueven la investigación científica y la capacitación de los profesionales sanitarios en la atención de las personas con albinismo. En Uganda, Nigeria y Puerto Rico también se han propuesto proyectos de ley relacionados con el albinismo.

B. Educación

68. En el informe sobre las normas internacionales de derechos humanos aplicables y obligaciones conexas relacionadas con los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo (véase [A/72/131](#)), la Experta Independiente observa que las carencias educativas de las personas con albinismo las abocan a la pobreza y a trabajos al aire libre, lo cual las expone al cáncer de piel, la muerte temprana y la vulnerabilidad frente a las agresiones. Algunos Estados y organizaciones han creado estrategias para mejorar el acceso de las personas con albinismo a la educación⁸³, mientras que otros tienen estrategias que, aunque van dirigidas a las personas con discapacidad, pueden adaptarse a las personas con albinismo.

⁸⁰ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 28; [A/70/297](#); y Alianza Internacional de la Discapacidad, “Ensuring that the social protection floor works for persons with disabilities”, documento de posición presentado en la reunión del Consejo de Administración de la Organización Internacional del Trabajo, Ginebra, noviembre de 2011.

⁸¹ Persona entrevistada de Turquía.

⁸² Panamá y la provincia argentina de Misiones disponen de leyes específicas. La Argentina, el Brasil, Nigeria, Puerto Rico y Uganda han presentado proyectos de ley relacionados con el albinismo.

⁸³ República Federal de Nigeria, Consejo de Investigación y Desarrollo Educativo de Nigeria, “Core messages on albinism education”, 2017; y véase www.albinism.org/information-bulletin-assisting-students-with-albinism/.

1. Barreras debidas a la actitud

69. En ocasiones, los estudiantes con albinismo no asisten a la escuela debido a la estigmatización y el acoso por parte de otros estudiantes, e incluso a veces de los profesores. Hay quienes creen que los estudiantes con albinismo no pueden aprender y que enviarlos a la escuela es un desperdicio de dinero. Los programas de sensibilización dirigidos a las escuelas, los progenitores y la comunidad para contrarrestar esas actitudes podrían aumentar la probabilidad de que los progenitores envíen a sus hijos a la escuela y de que la comunidad ejerza una influencia positiva en ellos para que los escolaricen. Así sería posible reducir los incidentes de intimidación y acoso en los lugares de aprendizaje y alentar a mantener la vigilancia en tales casos.

2. Legislación, políticas y prácticas

70. En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se insta a los Estados a velar por una educación inclusiva y unos ajustes razonables para las personas con discapacidad. Además, en los Objetivos de Desarrollo Sostenible se pide a los Estados “asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza [...] para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnerabilidad” y ofrecer “entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos”⁸⁴. Para que esto se aplique a las personas con albinismo, es necesario reconocer que elementos como la hipersensibilidad al sol, y otras afecciones que podrían estar relacionadas⁸⁵, son deficiencias que influyen en la capacidad de los estudiantes con albinismo para aprender en igualdad de condiciones con los demás. En algunos países, los niños con albinismo son enviados a escuelas para estudiantes con una deficiencia visual. Esas escuelas no son inclusivas ni suelen ofrecer ajustes razonables para todas las necesidades específicas de los niños con albinismo. Se deberían incluir medidas específicas en la legislación y en la política nacional de educación que corresponda. Dichas medidas abarcan sensibilizar a todos los profesores y estudiantes sobre la afección del albinismo de manera que se aborden los mitos y las supersticiones, e introducir ajustes razonables como, por ejemplo, el suministro de material impreso con macrotipo y de ayuda técnica (lentes de aumento y monóculos); permitir que los estudiantes se sienten en la parte delantera y lejos de la luz directa del sol para que puedan ver la pizarra; usar el negro en las pizarras blancas o el blanco en las pizarras oscuras y escribir en letras grandes; eximir a los estudiantes de las actividades al aire libre cuando haga mucho calor; y permitirles que lleven ropa adecuada para protegerse del sol, aunque esta no forme parte del uniforme escolar.

3. Seguridad física

71. En algunos países, la distancia que los niños deben recorrer a pie para llegar a la escuela impide que muchos asistan a clase. La situación se agrava cuando los niños con albinismo tienen que caminar bajo intensos rayos de sol para llegar a la escuela y cuando existe el riesgo de sufrir agresiones físicas por el camino. En Malawi, el plan de acción nacional sobre el albinismo propone enviar a los alumnos con albinismo a escuelas con internado en las que la policía se encargue de la seguridad⁸⁶. En la República Unida de Tanzania, los internados también se han adoptado como estrategia. Sin embargo, han surgido inquietudes acerca del internamiento de los

⁸⁴ Objetivo de Desarrollo Sostenible 4, metas 4.5 y 4.a.

⁸⁵ Formas más raras de albinismo, el síndrome de Hermansky-Pudlak, el síndrome de Chediak Higashi y el síndrome de Griscelli.

⁸⁶ Malawi, “Plan de acción nacional sobre las personas con albinismo en Malawi: 2018-2022”, junio de 2018.

niños, el hacinamiento, las condiciones antihigiénicas, la imposibilidad de que los progenitores visiten a sus hijos en las escuelas debido a limitaciones financieras y las denuncias de maltrato infantil en esos lugares⁸⁷.

72. Es preciso que los Estados apliquen medidas encaminadas a proteger a los niños que se desplazan para ir a la escuela. Algunas medidas que se han adoptado con respecto a otros grupos vulnerables consisten en trazar un mapa escolar para que las escuelas se encuentren a una distancia razonable de las comunidades y ofrecer transporte o subsidios de transporte para quienes vivan a más de cierta distancia de las escuelas. También se han aumentado la policía preventiva en las rutas que llevan a las escuelas, las farolas allí donde los niños tienen que caminar hasta su casa en la oscuridad, por ejemplo en invierno, y la flexibilidad del horario escolar para evitar que los estudiantes tengan que volver a casa a oscuras.

4. Obstáculos financieros

73. Los obstáculos financieros no solo consisten en el costo de la educación, sino que pueden incluir la pérdida de ingresos inmediatos o de recursos humanos debido al trabajo infantil; y los diversos gastos relacionados con la educación, como por ejemplo de transporte, uniformes, libros, comidas escolares, ayuda técnica y de adaptación, protector solar, ropa adecuada para protegerse del sol y mantener a los niños con albinismo a salvo de las agresiones. La pobreza también afecta a la salud y la nutrición de los niños, así que es posible que quienes tengan una dieta deficiente no puedan concentrarse en clase aunque puedan asistir. Algunos Estados han introducido programas como la educación gratuita, las comidas escolares, el transporte y las transferencias en efectivo a las familias para alentarlas a que envíen a sus hijos a la escuela.

5. Políticas más allá de la educación formal

74. Lo que les sucede a las personas antes de comenzar la educación formal influye en su capacidad de aprender y competir eficazmente en la escuela. En el Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 se pide a todos los Estados que garanticen el acceso de todos los niños a unos servicios de desarrollo en la primera infancia, cuidado infantil y educación preescolar de calidad. Por lo tanto, los Estados han de procurar que los niños con albinismo puedan acceder a los servicios de cuidado infantil desde una edad temprana. Para ello es necesario que los jardines de infancia acepten a niños con albinismo y que las medidas de protección social se amplíen para incluir a los niños de educación preescolar.

75. Se necesitan estrategias para ayudar a los estudiantes con albinismo en la transición de la escuela a la fuerza de trabajo. Entre ellas se incluye la oferta de formación técnica y profesional orientada a las aptitudes que tienen una gran demanda y con el fin de infundirles confianza.

C. Empleo

76. En la meta 8.5 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible se pide a los Estados que, de aquí a 2030, logren el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos, incluidas las personas con discapacidad. Las carencias educativas repercuten en el acceso de las personas con albinismo a las oportunidades de trabajo. Pero este factor no es el único. Otros obstáculos son el estigma y la discriminación que les

⁸⁷ Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, "Report on investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters: Tanzania", marzo de 2016; y [CRC/C/TZA/3-5](#), párrs. 29 a 31.

impide ser contratadas o tener éxito en el emprendimiento, el riesgo de sufrir agresiones y la exposición al sol mientras se desplazan al trabajo, el mayor riesgo de agresión en el caso de los niños con albinismo a quienes se deja en casa o con otras personas y la falta de ajustes razonables en los lugares de trabajo. Algunos empleadores creen que las personas con albinismo no pueden ser productivas en su trabajo. Otros se niegan a emplear a personas con albinismo debido a su color o apariencia, en particular cuando estas personas han desarrollado lesiones cutáneas⁸⁸. También se han dado casos en los que a algunas personas les han retirado ofertas de trabajo debido a su albinismo⁸⁹. Los Estados deben velar por que se realicen investigaciones y se reúnan datos, a fin de comprender a fondo los obstáculos que impiden que las personas con albinismo trabajen, y establecer medidas que contrarresten esos obstáculos o revisar las políticas pertinentes sobre discapacidad o minorías con la finalidad de que incluyan medidas para las personas con albinismo.

77. Además de la legislación nacional que protege a las personas con discapacidad y a las minorías, los planes de acción nacionales sobre el albinismo deberán afrontar las barreras actitudinales que dificultan el acceso al trabajo y ofrecer un marco jurídico y normativo adecuado, en particular la obligación de que los lugares de trabajo introduzcan ajustes razonables para las personas con albinismo y los programas de acción afirmativa para estas personas. Las medidas de protección social, como la oferta de transporte gratuito y la formación profesional y práctica, también contribuirán a aumentar las oportunidades laborales.

VI. Principios rectores para aplicar los planes de acción nacionales

A. Enfoque multisectorial

78. Se requiere la participación de múltiples organismos y sectores del Estado para prevenir, detectar y aplicar adecuadamente unas medidas sanitarias, educativas y de seguridad que ayuden a las personas con albinismo. Por ejemplo, las escuelas pueden ayudar en varios aspectos: concienciar a los estudiantes y a sus progenitores sobre las necesidades sanitarias, minimizar la exposición al sol, remitir los casos a los profesionales de la salud para la detección precoz del cáncer de piel e identificar y minimizar los riesgos de seguridad para los alumnos con albinismo.

79. La prevención de las agresiones físicas, incluidas las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales, requiere la participación de los educadores, los profesionales médicos, la policía, los fiscales, los jueces y los servicios sociales y estadísticos. Si afecta a la circulación de personas a través de las fronteras, también intervendrán los funcionarios de inmigración y de fronteras. Una coordinación eficaz es esencial para desarrollar y ejecutar la labor de todos los organismos y sectores pertinentes, a fin de que exista suficiente intercambio de información y de que todos los servicios y responsabilidades fundamentales se lleven a cabo de manera eficiente y eficaz. La coordinación de las sesiones de capacitación y el desarrollo de la capacidad de los diversos organismos también pueden contribuir a que se conozcan mejor sus funciones y responsabilidades. Otro ejemplo de mejores prácticas es la coordinación centralizada en el Consejo Nacional de Personas con

⁸⁸ Personas entrevistadas del Brasil, China y Malasia.

⁸⁹ La persona entrevistada de Malasia se refirió al caso de una mujer con albinismo a quien se le retiró una oferta de trabajo en un jardín de infancia debido a que su futuro empleador creía que su apariencia podría asustar a los niños.

Discapacidad de Kenya. El establecimiento de un mecanismo de coordinación interinstitucional es una buena práctica que merece la pena reproducir⁹⁰.

B. Cooperación internacional

80. En el Objetivo de Desarrollo Sostenible 17 se insta a que se establezcan alianzas mundiales para cumplir los Objetivos, incluida la creación de capacidad en el caso de los Estados en desarrollo. Los Estados deben prestar asistencia técnica y financiera a otros Estados que traten de fortalecer sus servicios de salud. La cooperación internacional en materia de investigación, intercambio de información, creación de capacidad y asistencia técnica y económica es esencial para aumentar la base de conocimientos y la capacidad de los Estados de prestar una atención sanitaria eficaz, comprender los avances científicos y tecnológicos en cuanto a prevención y tratamiento y a ayuda técnica y de adaptación y otros avances pertinentes para las personas con albinismo.

81. Gracias a la cooperación internacional es posible mejorar la movilización de recursos, la tecnología, la creación de capacidad, la obtención de datos, la vigilancia y la rendición de cuentas⁹¹. La Experta Independiente ha alentado y apoyado la creación de planes de acción y grupos de trabajo para facilitar la coordinación y la colaboración a nivel regional en relación con el albinismo. La coordinación regional también puede contribuir a armonizar los mensajes en torno a las campañas de sensibilización y la capacitación, a intercambiar mejores prácticas y a prestar asistencia técnica o financiera para la capacitación y las campañas.

C. Presupuestación orientada a los derechos

1. Dar prioridad a las personas con albinismo

82. Con arreglo al derecho internacional, los Estados deben dar prioridad al cumplimiento de un mínimo de obligaciones básicas. Entre ellas, el derecho de acceso a los centros, bienes y servicios de salud sobre una base no discriminatoria, en especial por lo que respecta a los grupos vulnerables o marginados; el acceso a la alimentación para que nadie pase hambre; y el acceso a la educación primaria gratuita y obligatoria⁹². Los Estados también están obligados a garantizar que la forma de recaudar, asignar y gastar los ingresos esté orientada a combatir las desigualdades de la sociedad (véanse [A/HRC/29/31](#) y [A/HRC/31/60](#)). En sus diversas visitas oficiales e investigaciones, la Experta Independiente ha constatado que las personas con albinismo representan un grupo marginado que se encuentra entre los más rezagados en muchos países. Por consiguiente, los Estados deberían velar por que en el proceso de presupuestación se dé prioridad a las medidas de protección de las personas con albinismo, en particular en aquellos países en los que existe una elevada radiación ultravioleta y un alto grado de desconocimiento social sobre el albinismo y se han registrado agresiones.

2. Movilización de recursos

83. A menudo se aduce la falta de fondos suficientes como motivo para no aplicar medidas de protección. Aunque muchos Estados reconocen que las medidas que

⁹⁰ Véanse los planes de acción nacionales de Malawi y Mozambique.

⁹¹ Objetivo de Desarrollo Sostenible 17.

⁹² Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 14 (2000), relativa al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud; Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, arts. 11 y 13.

requieren financiación solo se lograrán plenamente a lo largo de un período de tiempo, debido a la escasez de recursos (realización progresiva) (véase [E/2007/82](#)), siguen estando obligados a adoptar medidas deliberadas, concretas y selectivas, como reformas legislativas, que puedan aplicarse sin financiación específica. Los Estados también tienen la obligación de utilizar el máximo de los recursos a su alcance para avanzar rápidamente en el logro de la plena efectividad de los derechos de los grupos interesados⁹³.

84. Esta obligación se ve reforzada por el Objetivo de Desarrollo Sostenible 17, que propugna la movilización de recursos económicos y tecnológicos, entre otras cosas valiéndose de impuestos internos, recursos naturales, financiación mediante deuda y déficit, inversión extranjera directa, asistencia externa para el desarrollo, cooperación Sur-Sur e inversionistas institucionales, como por ejemplo las cajas de pensiones, los fondos recaudados por fundaciones filantrópicas, los fondos recaudados por organizaciones no gubernamentales y las remesas enviadas a los países de origen por migrantes que trabajan en el extranjero⁹⁴. La Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos recomienda además a los Estados que diversifiquen los recursos para el desarrollo y sugiere que se empleen formas más innovadoras de movilizar recursos para los Objetivos de Desarrollo Sostenible⁹⁵.

3. Asegurar que no se retroceda

85. Los Estados deben seguir esforzándose por lograr la plena observancia de los derechos de todas las personas. Conviene que los recursos asignados sigan aumentando y que las reformas económicas que se pongan en marcha no produzcan un efecto regresivo. Esto es de especial importancia en este momento, cuando se están reasignando fondos para responder a la pandemia mundial de enfermedad por coronavirus (COVID-19) que se produjo en las fechas en que se preparaba el presente informe. En enero de 2019, el Experto Independiente sobre las consecuencias de la deuda externa y las obligaciones financieras internacionales conexas de los Estados para el pleno goce de todos los derechos humanos, sobre todo los derechos económicos, sociales y culturales, presentó los principios rectores relativos a las evaluaciones de los efectos de las reformas económicas en los derechos humanos. Estos principios ponen de relieve la necesidad de que los derechos humanos constituyan el eje de una buena formulación de políticas para garantizar que las reformas económicas contribuyan al progreso de las sociedades, en lugar de obstaculizar la vida de las personas (véase [A/HRC/40/57](#)).

4. Participación activa y transparencia

86. Los Estados deben asegurarse de que la población pueda participar activamente en el proceso de preparación del presupuesto. Concretamente, se debería consultar e incluir a diversas personas con discapacidad y minorías, incluidas las personas con albinismo, en el proceso de asignación de fondos para las diferentes medidas de protección y en relación con el gasto de esos fondos (véase [A/HRC/17/34](#)).

⁹³ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 2 1); Convención sobre los Derechos del Niño, art. 4; y Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 4 2).

⁹⁴ Instituto de Derechos Humanos de la International Bar Association, *The Obligation to Mobilise Resources: Bridging Human Rights, Sustainable Development Goals, and Economic and Fiscal Policies* (2017); y Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), *Development Co-operation Report 2014: Mobilising Resources for Sustainable Development* (OECD Publishing, 2014).

⁹⁵ Por ejemplo, la financiación colectiva, los compromisos anticipados de mercado y los gravámenes internacionales; el impuesto sobre el carbono, los bonos verdes y la reorientación de los subsidios asignados a combustibles fósiles.

87. La participación solo puede ser eficaz si el Estado presenta informes públicos completos, claros, fiables, oportunos y pertinentes sobre las finanzas públicas⁹⁶. La divulgación adecuada de información sobre las finanzas públicas puede evaluarse tomando como referencia el Código de Transparencia Fiscal⁹⁷ y el Manual de Transparencia Fiscal⁹⁸ del Fondo Monetario Internacional. Los Estados deben procurar además que existan procedimientos, en particular de carácter judicial y administrativo, para proporcionar recursos efectivos cuando surjan problemas⁹⁹. Esa transparencia contribuye a reforzar la gestión fiscal del Estado, proporciona una imagen exacta de los costos y efectos de las políticas y ayuda a que el gasto presupuestario tenga en realidad el efecto deseado.

VII. Conclusiones y recomendaciones

88. Las violaciones de los derechos de las personas con albinismo siguen siendo motivo de preocupación en todo el mundo. Si bien las agresiones físicas se producen en su mayoría en el contexto africano, los problemas relacionados con el pleno disfrute de los derechos a la salud, la educación y el trabajo son visibles a nivel mundial. Los Estados han adoptado algunas iniciativas positivas para establecer medidas de protección. Lo más notable en relación con las agresiones son las medidas adoptadas por países como Malawi y Sudáfrica. En lo referente a las deficiencias visuales y los ajustes razonables en las escuelas y los lugares de trabajo, muchos países de la Unión Europea y algunos países de América Latina y Asia han aplicado mejores prácticas. Sin embargo, en esas regiones no se están tomando suficientes medidas en relación con las deficiencias causadas por la hipersensibilidad al sol y la mayor vulnerabilidad al cáncer de piel. La Experta Independiente observa que es principalmente en países de África, como Kenya, Malawi y la República Unida de Tanzania, donde las autoridades han establecido medidas específicas para el suministro gratuito de productos de protección solar y ropa protectora. Asimismo, observa con inquietud la carencia de un marco legislativo y normativo que prevea específicamente la protección de las personas con albinismo en las esferas de la salud, la educación y el trabajo. Acoge con agrado la legislación al respecto en Panamá y en la provincia argentina de Misiones, y las propuestas de legislación nacional en América Latina y África, en particular en la Argentina, el Brasil, Nigeria, Puerto Rico y Uganda.

89. La Experta Independiente alienta una vez más a los Estados a que adopten un plan de acción nacional sobre el albinismo con medidas de protección específicas en relación con las agresiones, la salud, la educación y el trabajo. Con ese fin, los países de África deben sopesar la posibilidad de incorporar el Plan de Acción Regional en su legislación nacional, mientras que otras regiones pueden plantearse adoptar las medidas pertinentes señaladas en la información complementaria¹⁰⁰ del presente informe.

90. A la hora de elaborar planes de acción como respuesta a la situación de las personas con albinismo, la Experta Independiente recomienda que todos los Estados Miembros:

⁹⁶ Véase <http://www.imf.org/external/np/fad/trans/>.

⁹⁷ Fondo Monetario Internacional (FMI), "El código de transparencia fiscal", 2019.

⁹⁸ FMI, *Fiscal Transparency Handbook* (Washington D. C., 2018).

⁹⁹ Comisión de Derechos Humanos de Escocia, "Human rights budget work: what, why and how?", 3 de septiembre de 2019. Véase también IBAHRI, nota 200, pág. 46.

¹⁰⁰ "Protection of human rights of persons with albinism: best practices", véase www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx.

a) **Celebren consultas estrechas con las personas con albinismo y recaben su participación activa en la elaboración de los planes de acción nacionales y en todos los procesos de adopción de decisiones relacionados con ellas;**

b) **Estudien la posibilidad de concertar memorandos de entendimiento oficiales con organizaciones dedicadas al albinismo sobre el intercambio de información y la cooperación;**

c) **Examinen e incorporen las orientaciones sobre las mejores prácticas publicadas por la Experta Independiente en la información complementaria del presente informe¹⁰¹;**

d) **Realicen un análisis de la situación, entre otras cosas a través de la investigación, el examen legislativo y normativo y la reunión de datos desglosados, como mínimo, por sexo, edad, estado de salud y prevalencia en zonas rurales o urbanas, por el número de personas con albinismo en el país, sus dificultades y necesidades específicas, la disponibilidad de los servicios y las deficiencias en la prestación de tales servicios, las leyes y las políticas;**

e) **Incorporen un método que asegure la coordinación y cooperación multisectoriales en la elaboración, aplicación y evaluación del plan de acción nacional, como puede ser establecer un mecanismo de coordinación interinstitucional o designar un centro o entidades de coordinación eficaces dentro de un organismo estatal pertinente, como por ejemplo, uno dedicado a la salud y las discapacidades, a fin de facilitar la cooperación;**

f) **Afronten las causas fundamentales de las violaciones mediante, entre otras cosas, la puesta en marcha de campañas de educación y sensibilización de la población que traten de desmitificar las creencias y supersticiones que deshumanizan a las personas con albinismo;**

g) **Aumenten la comprensión del albinismo y de los derechos de las personas con albinismo, en especial de lo que se necesita para que estas puedan disfrutar de sus derechos en pie de igualdad con los demás;**

h) **Cooperen con otros Estados, en particular mediante la investigación, la creación de capacidad, el intercambio de información, la puesta en común de mejores prácticas y la asistencia técnica y financiera, a fin de aumentar la base de conocimientos y la capacidad para poner en marcha y mejorar las medidas de protección;**

i) **Avancen de forma continua hacia la plena realización de todos los derechos de las personas con albinismo y aseguren la transparencia y la participación activa de estas personas en la movilización, la asignación y el gasto de los recursos;**

j) **Den prioridad a los grupos marginados, como las personas con albinismo, en las asignaciones presupuestarias nacionales, de conformidad con las normas internacionales de derechos humanos;**

k) **Vigilen y evalúen continuamente la repercusión de las medidas adoptadas y adapten dichas medidas según sea necesario.**

91. **La Experta Independiente pide a los Estados Miembros que aprueben una resolución en la que se condenen las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y las matanzas rituales y que pongan a disposición de la justicia a los autores de tales violaciones. La Experta Independiente está dispuesta a prestar el apoyo que sea necesario para este proceso.**

¹⁰¹ *Ibid.*