



Asamblea General

Distr. general
19 de julio de 2017
Español
Original: inglés

Septuagésimo segundo período de sesiones

Tema 28 del programa provisional*

Desarrollo social

Problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo

Informe del Secretario General

Resumen

El presente informe contiene un análisis de los principales problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo, tomando en consideración las dificultades específicas a las que hacen frente las mujeres y los niños, y se centra principalmente en los obstáculos del acceso a la salud, la educación, el empleo y la participación en la vida política, social, cívica y cultural. Sobre la base de la promesa colectiva de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de “no dejar a nadie atrás”, el presente informe ofrece un marco para la conceptualización y la eliminación de estos obstáculos para la inclusión social, así como una descripción de las respuestas normativas vigentes. Se formulan recomendaciones para los Estados Miembros, la comunidad internacional, las organizaciones de la sociedad civil y el sector privado.

* A/72/150.



I. Introducción

1. En su resolución [70/229](#), la Asamblea General expresó preocupación porque las personas con albinismo¹ se veían afectadas de forma desproporcionada por la pobreza, debido a la discriminación y la marginación de que eran objeto, y reconoció que se necesitaban recursos para diseñar y ejecutar programas encaminados a prevenir y combatir los prejuicios y crear un entorno propicio para el respeto de los derechos y la dignidad de esas personas. La Asamblea solicitó al Secretario General que presentara un informe exhaustivo sobre los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo en su septuagésimo segundo período de sesiones.

2. El presente informe ofrece una sinopsis sobre estos problemas, tomando en consideración las dificultades específicas a las que hacen frente las mujeres y los niños, y se centra principalmente en los obstáculos del acceso a la salud, la educación, el empleo y la participación en la vida política, social, cívica y cultural.

3. En diciembre de 2016, se envió un cuestionario a los Estados Miembros, las organizaciones no gubernamentales y las entidades de las Naciones Unidas. Se recibieron respuestas de 13 Estados², 15 organizaciones no gubernamentales³ y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Todos los ejemplos de problemas sociales a los que se enfrentan las personas con albinismo recogidos en el presente documento hacen referencia a ejemplos extraídos de dichas respuestas, a menos que se indique otra cosa. Este informe también incluye las aportaciones de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo y del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, así como un examen de la bibliografía pertinente en relación con el tema.

4. Debido a la ausencia de estadísticas nacionales desglosadas, por lo general la información sobre la situación social de las personas con albinismo es deficiente. Existe una cantidad relativamente mayor de información sobre la situación de los derechos humanos de estas personas en África Subsahariana, dado que la cuestión se puso de relieve en respuesta a los informes acerca de las horrendas agresiones físicas dirigidas contra las personas con albinismo en algunos países. A pesar de esta laguna de información, los testimonios recopilados por la Experta Independiente, las publicaciones académicas y las noticias sugieren que las personas con albinismo se enfrentan a patrones similares de exclusión social y discriminación en todo el mundo.

¹ El albinismo es una enfermedad rara y no contagiosa que se hereda genéticamente y afecta a personas de todo el mundo, independientemente de su etnia o su género. Se caracteriza por un importante déficit en la producción de melanina, lo que se traduce en la ausencia parcial o total de pigmentación en la piel, el cabello y los ojos (véase [A/HRC/24/57](#)).

² Azerbaiyán, Brunei Darussalam, Camerún, Djibouti, Egipto, Guatemala, Irlanda, Kenya, Malawi, Níger, República Unida de Tanzania, Túnez y Zambia.

³ Valeurs albinos, Albinos sans frontières, Organisation des personnes albinos du Burundi, Association pour la promotion des albinos au Cameroun, Bibliothèque le Pavillon Blanc, Association nationale des albinos de Côte d'Ivoire, Association Ivoirienne pour la promotion des femmes albinos, United Albinos Association of Liberia, Association of Persons with Albinism in Malawi, Albino Foundation, Nigeria Yerni Dada, Standing Voice, Association nationale des albinos du Togo, Community Services Program in Uganda y Zimbabwe Albino Association.

5. En respuesta a las denuncias de ataques contra personas con albinismo, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) y la Experta Independiente han abordado las violaciones de los derechos humanos que afectan a las personas con albinismo, como las agresiones, los asesinatos, la profanación de tumbas, el tráfico de órganos, el desplazamiento, la discriminación basada en la discapacidad y el color, y las dificultades relativas a los derechos al disfrute del más alto nivel posible de salud y a la educación⁴.

6. El presente informe se centra en los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo. El desarrollo social gira en torno a los procesos de cambio que conducen a mejoras en el bienestar humano, las relaciones sociales y las instituciones sociales. El objetivo del desarrollo social es permitir que todas las personas alcancen su máximo potencial.

7. El desarrollo social está estrechamente relacionado con la inclusión social, que es la capacidad de todas las personas de participar plenamente en la vida económica, social, política y cultural. La discriminación y la falta de acceso a servicios y recursos materiales son los principales obstáculos para la inclusión social. La promoción de la inclusión social requiere tanto la eliminación de los obstáculos para la participación como la adopción de medidas activas para mejorar las condiciones de la participación en la sociedad de las personas excluidas. Esto conlleva la mejora del acceso a las oportunidades (educación, salud y otros servicios), el acceso a los recursos (empleo y oportunidades de obtención de ingresos) y la participación en la vida social, política, cívica y cultural⁵.

8. La inclusividad y la prosperidad común son las aspiraciones básicas de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. La Agenda 2030 se ve reafirmada por la promesa colectiva de “no dejar a nadie atrás”, con un empeño por “llegar primero a los más rezagados”. Esta promesa y este empeño también son aplicables a las personas con albinismo⁶.

9. Además, el principio general de igualdad y no discriminación es un elemento fundamental del marco de derechos humanos. Este último garantiza el pleno disfrute de todos los derechos humanos para las personas con albinismo, en pie de igualdad con las demás personas. Apoya la participación plena y efectiva de las personas con albinismo en la sociedad, en particular mediante la prohibición de todas las formas de discriminación, incluida la discriminación basada en el color y la discapacidad⁷.

⁴ Para más información sobre la labor del ACNUDH y de la Experta Independiente, véase <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx>.

⁵ *Leaving no one behind: the imperative of inclusive development, 2016 Report on the World Social Situation* (publicación de las Naciones Unidas, núm. de venta E.16.IV.1). Disponible en www.un.org/development/desa/dspd/report-on-the-world-social-situation-rwss-social-policy-and-development-division/rwss2016.html.

⁶ *Ibid.*

⁷ Para obtener una sinopsis general de la labor del ACNUDH en la esfera de la igualdad y la no discriminación, véase www.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/Enhancingequalityandcounteringdiscrimination.aspx.

10. Si bien el presente informe ofrece una sinopsis de los obstáculos que pueden afectar a las personas con albinismo y presenta soluciones para ellos, no evalúa de forma sistemática la magnitud de la exclusión social que generan realmente dichos obstáculos. Será necesario disponer de más información fiable para comprender mejor el alcance y las dimensiones de los problemas de desarrollo social que afectan a estas personas.

II. Sinopsis de la situación de desarrollo social de las personas con albinismo

11. La proporción de personas con albinismo varía en función de la región. Aunque no existen cifras rigurosas e irrefutables recientes, las estimaciones indican que entre 1 de cada 17.000 y 1 de cada 20.000 personas padecen albinismo oculocutáneo en América del Norte y Europa⁸, mientras que en África Subsahariana la incidencia oscila entre 1 de cada 5.000 y 1 de cada 15.000 personas en función del país⁹. La frecuencia es considerablemente mayor en ciertas comunidades geográficamente aisladas y en determinados grupos en los que el matrimonio entre primos es habitual, donde se registran tasas superiores a 1 de cada 1.000 personas¹⁰.

12. Las personas con albinismo se enfrentan a la discriminación y a obstáculos que limitan su participación en la sociedad en pie de igualdad con las demás personas. Por consiguiente, tienen más probabilidades de sufrir exclusión social y pobreza. La discriminación a través de burlas, acoso e insultos, el aislamiento y la segregación normalizados, el acceso restringido a los servicios de salud y la denegación de ajustes razonables son algunos de los problemas que sufren las personas con albinismo en todo el mundo. El estigma del albinismo afecta también a sus

⁸ Los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos de América estiman que la frecuencia del albinismo oculocutáneo en todo el mundo es de 1 cada 20.000 personas (véase <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>). La National Organization for Albinism and Hypopigmentation, un grupo nacional que presta servicios a las personas con albinismo en los Estados Unidos, señala que la frecuencia del albinismo es de entre 1 de cada 18.000 y 1 de cada 20.000 personas en los Estados Unidos (véase www.albinism.org/site/c.flKYIdOUihJ4H/b.9253761/k.24EE/Information_Bulletin__What_is_Albinism.htm).

⁹ En 2005, la Organización Mundial de la Salud llevó a cabo una encuesta piloto sobre el albinismo en Nigeria, la República Unida de Tanzania, Sudáfrica y Zimbabwe. Para conocer los resultados, publicados en 2006, véanse Esther S. Hong, Hajo Zeeb y Michael H. Repacholi, "Albinism in Africa as a public health issue", *BMC Public Health*, vol. 6 (2006), y [A/HRC/24/57](#), párr. 14.

¹⁰ Se registró una frecuencia de 1 de cada 1.000 personas entre los tonga en Zimbabwe (Patricia M. Lund *et al.*, "Oculocutaneous albinism in an isolated Tonga community in Zimbabwe", *Journal of Medical Genetics*, vol. 34, núm. 9 (1997)); de 1 de cada 832 personas entre los vhatavhatsindi en Sudáfrica (Patricia M. Lund *et al.*, "Oculocutaneous albinism in a rural community of South Africa: a population genetic study", *Annals of Human Biology*, vol. 34, núm. 4 (2007)); y de entre 1 de cada 200 y 1 de cada 300 personas entre los cuna en Panamá (Östen Björnberg, "Total albinos among the Cuna Indians", *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, vol. XV, núm. 3 (1960)).

familiares, en particular a las madres, quienes pueden experimentar situaciones con una gran repercusión negativa para su bienestar psicológico y social¹¹.

13. La falta de oportunidades que se deriva de la prestación inadecuada y la distribución geográfica desigual de los servicios públicos (educación, salud, transporte, agua y saneamiento, entre otros) es otro importante impulsor de la exclusión social. La prestación insuficiente de servicios públicos afecta a las personas con albinismo de manera desproporcionada y, por lo tanto, aumenta su riesgo de exclusión social. En general, las personas con albinismo que viven en zonas apartadas tienen un mayor riesgo de exclusión social que aquellas que residen en zonas urbanas. Del mismo modo, las personas que viven en países de bajos ingresos tienen menos oportunidades de desarrollar sus capacidades¹².

A. Formas interrelacionadas de discriminación a las que se enfrentan las personas con albinismo

14. La discriminación es un importante impulsor de la exclusión social que continúa provocando diferencias socioeconómicas de grupos en todo el mundo¹³. Según el artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la discriminación es “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo”¹⁴.

15. Las personas con albinismo sufren discriminación basada en factores múltiples e interrelacionados, en particular el color, la discapacidad, el género, la raza y la edad. La hipervisibilidad es una de las causas fundamentales de la falta de aceptación y de la estigmatización de las personas con albinismo, especialmente en las sociedades donde la mayoría de la población es de piel oscura; sin embargo, también se han registrado casos de discriminación basada en el color en comunidades predominantemente blancas, donde las personas con albinismo son objeto de discriminación por ser “demasiado blancas”. Las personas con albinismo también sufren la discriminación basada en la discapacidad, como la denegación de ajustes razonables¹⁵.

¹¹ Se trata de la “discriminación por asociación”, que es “la discriminación contra personas a causa de su asociación con una persona con discapacidad” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 3 (2016), párr. 17 c)).

¹² Por término medio, los residentes de las zonas urbanas tienen un mejor acceso a la educación, la atención sanitaria y otros servicios básicos que los residentes de las zonas rurales, según lo indicado en el informe *Leaving no one behind: the imperative of inclusive development*; véase dicho informe para obtener más información sobre la exclusión social.

¹³ *Ibid.*

¹⁴ El derecho a la no discriminación se reconoció en la Declaración Universal de Derechos Humanos y se consagró en el derecho internacional de los derechos humanos por medio de su inclusión en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

¹⁵ Con relación a las múltiples formas de discriminación que afectan a las personas con albinismo, véase <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html> o Michael Hosea, “Perspectiva: Vivir con albinismo, discriminación y superstición”, disponible en https://www.unicef.org/spanish/sowc2013/perspective_hosea.html.

16. Las personas con albinismo también pueden sufrir una discriminación adicional por razón de género, edad, raza y otros motivos. Por ejemplo, en los países donde persiste una división *de facto* de la sociedad conforme a criterios raciales y donde el color de la piel influye en la integración social, es probable que las personas con albinismo en comunidades de piel oscura sufran una marginación doble: por su pertenencia a esa comunidad y por sus diferencias respecto a los miembros de la comunidad¹⁶.

B. Disparidades entre las regiones

17. A excepción de las agresiones y los asesinatos rituales que se han denunciado únicamente en algunos países, los problemas que afrontan las personas con albinismo son de carácter mundial¹⁷. No obstante, la medida en que se producen estos problemas y sus repercusiones en la vida de las personas varían de un país a otro, en función, entre otras cosas, del nivel general de desarrollo socioeconómico, la disponibilidad de recursos, las normas sociales y el clima.

18. Si bien la discriminación contra las personas con albinismo constituye un fenómeno mundial, los patrones de discriminación dependen del contexto y su intensidad varía en función de las normas sociales del país, por ejemplo, el grado de integración del enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos en las normas y prácticas nacionales, la percepción de las diferencias de color, las experiencias históricas de discriminación racial, el nivel de sensibilización pública y la información precisa acerca de la enfermedad. Por ejemplo, el estigma que sufren las personas con albinismo en Occidente, donde predomina la explicación médica al albinismo, es completamente diferente a lo que padecen las personas con albinismo que viven en regiones donde prevalecen explicaciones míticas y sobrenaturales¹⁸.

19. En los países de bajos ingresos, los procesos superpuestos de exclusión ponen en peligro a las personas con albinismo. En esos países, el desarrollo de los servicios públicos y la infraestructura básica es insuficiente, al mismo tiempo que los sistemas de atención sanitaria no disponen de recursos suficientes. Según el índice de desarrollo humano hay, de media, menos de 2 médicos por cada 10.000 personas en los países que se caracterizan por un bajo nivel de desarrollo humano, frente a los más de 40 médicos por cada 10.000 personas de los países que presentan un desarrollo humano muy elevado. La proporción relativamente pequeña de la población que tiene al menos algunos estudios secundarios (entre el 5% y el 57%) pone de manifiesto que, en líneas generales, el nivel educativo es bajo en los países que presentan un desarrollo humano reducido. Los servicios públicos se distribuyen de forma irregular, con desigualdades acusadas entre las zonas rurales y urbanas. Aunque la accesibilidad a los servicios básicos es relativamente mayor para la población urbana, la infraestructura básica sigue siendo insuficiente en la mayoría de las ciudades. Por consiguiente, el acceso a la atención sanitaria, la educación y

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ Véase [A/HRC/31/63](#).

¹⁸ Para conocer un ejemplo de una persona con albinismo que vive en una región en la que prevalecen las explicaciones sobrenaturales, véase Michael Hosea, “Vivir con albinismo”: “quienes practican la brujería nos persiguen y matan para utilizar nuestro cabello, nuestros órganos y partes del cuerpo en encantamientos y pociones”.

otros servicios públicos resulta desproporcionadamente difícil para las personas con albinismo, en particular para aquellas que viven en zonas apartadas¹⁹.

20. Los informes de la Experta Independiente y otros datos disponibles indican que existe una combinación de factores causante de que la situación de las personas con albinismo en África Subsahariana resulte especialmente preocupante. En esta región, la situación general de desarrollo socioeconómico bajo repercute de manera desproporcionada en las personas con albinismo. En 2016, 33 de los 46 países de África Subsahariana presentaban un nivel bajo de desarrollo humano y 11 países, un nivel mediano de desarrollo humano, según el índice de desarrollo humano. El producto interno bruto per cápita en África Subsahariana oscila entre 562 dólares y 28.272 dólares, con un promedio regional de alrededor de 4.900 dólares (8,5 veces menos que en los países caracterizados por un desarrollo humano muy elevado)²⁰. En estos países, entre el 24% y el 60% de la población nacional vive por debajo del umbral de pobreza. Un tercio de la población vive en zonas urbanas, con una tasa de urbanización anual del 3,5%²¹. Las personas que migran de las zonas rurales a las zonas urbanas trabajan principalmente en el sector informal, que representa el 61% del empleo urbano²².

21. La hipervisibilidad de las personas con albinismo en poblaciones donde predomina la piel oscura las hace particularmente vulnerables a la estigmatización. La proximidad de los países de África Subsahariana al ecuador expone a las personas con albinismo a una radiación ultravioleta extrema y exacerba el riesgo de padecer cáncer de piel. Este riesgo es particularmente agudo en el caso de las personas con albinismo que viven en zonas rurales y que probablemente están al aire libre durante las horas de luz. La combinación de las malas condiciones de vida, la discriminación y las creencias y prácticas relacionadas con la brujería suele agravar la incidencia de las agresiones en la región. Como mencionó la Experta Independiente, la discriminación en la región adopta formas extremas, como el infanticidio, las amenazas físicas, las agresiones y los asesinatos rituales vinculados a los mitos y la brujería²³. Se han denunciado agresiones físicas contra personas con albinismo en 26 países. Las respuestas normativas rápidas son fundamentales, sobre todo habida cuenta de que la proporción de personas con albinismo en África Subsahariana es comparativamente alta²⁴.

¹⁹ Para obtener más información sobre la desigualdad y el desarrollo humano, véase Informe sobre Desarrollo Humano 2016: Desarrollo humano para todas las personas (publicación de las Naciones Unidas, núm. de venta: E.16.III.B.1). Disponible en <http://hdr.undp.org/en/2016-report>.

²⁰ Véase [A/HRC/31/63](#).

²¹ “Urbanization in Africa”, disponible en www.afdb.org/en/blogs/afdb-championing-inclusive-growth-across-africa/post/urbanization-in-africa-10143/.

²² Banco Africano de Desarrollo *et al.*, *African Economic Outlook 2012: Promoting Youth Employment* (París y Túnez: 2012). Disponible en www.africaneconomicoutlook.org/sites/default/files/content-pdf/AEO2012_EN.pdf.

²³ Véanse [A/71/255](#) y [A/HRC/34/59](#) y Add. 1-2.

²⁴ Véanse [A/HRC/34/59](#) y [A/71/255](#).

C. Marcos jurídicos y normativos para abordar los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo

22. El marco internacional de derechos humanos protege los derechos de todas las personas, incluidas las personas con albinismo. El principio general de igualdad y no discriminación aplicable a todas las personas está enunciado en la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

23. Dado el carácter interrelacionado de la discriminación a la que se enfrentan, se ha debatido acerca de si las personas con albinismo están sujetas a una protección adicional en virtud de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²⁵ y la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial. Tanto el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial²⁶ abordaron la situación de las personas con albinismo en sus recomendaciones y observaciones finales. Al hacerlo, reconocieron que las personas con albinismo están bajo la protección de las respectivas Convenciones. También es posible encontrar más protección en la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.

24. El enfoque interrelacionado resulta particularmente adecuado para comprender la discriminación que afecta a las personas con albinismo, ya que tiene en cuenta los contextos históricos, sociales y políticos y, por tanto, reconoce las experiencias propias de las personas que han sido objeto de discriminación por más de un motivo.

²⁵ El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad abordó la situación de las personas con albinismo y formuló diferentes recomendaciones, en especial con arreglo a lo dispuesto en el artículo 5 relativo a la igualdad y la no discriminación ([CRPD/C/UGA/CO/1](#), párr. 8), el artículo 8 relativo a la toma de conciencia ([CRPD/C/ETH/CO/1](#), párrs. 17 y 18, y [CRPD/C/UGA/CO/1](#), párrs. 14 y 15 c)), el artículo 10 relativo al derecho a la vida ([CRPD/C/ETH/CO/1](#), párrs. 21 y 22, y [CRPD/C/KEN/CO/1](#), párrs. 19 y 20 del apartado a) al c)), el artículo 19 relativo al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad ([CRPD/C/UGA/CO/1](#), párr. 39 c)), y el artículo 25 relativo a la salud ([CRPD/C/UGA/CO/1](#), párrs. 50 y 51 c)). Las consideraciones temáticas del Comité sobre la situación de las personas con albinismo no excluyen la aplicación del tratado en su totalidad a las personas con albinismo.

²⁶ En sus observaciones finales sobre un informe periódico de Sudáfrica, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial abordó la situación de las personas con albinismo, expresando preocupación por la discriminación y estigmatización que afrontan las personas con albinismo en razón de su “color” ([CERD/C/ZAF/CO/4-8](#), párrs. 20 y 21).

25. En cuanto a la discriminación por motivos de discapacidad, el enfoque basado en los derechos humanos resulta especialmente apropiado para promover la inclusión social de las personas con albinismo. Según el preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la discapacidad es un concepto que resulta de “la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Este enfoque sustituye los conceptos anteriores acerca de la discapacidad, incluidos los enfoques médicos y benéficos, que se centraban más en las deficiencias de las personas y menos en los efectos incapacitantes de la sociedad.

26. La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible ofrece un importante marco normativo para promover la inclusión social de las personas con albinismo. La inclusividad y la prosperidad común son las aspiraciones básicas de la Agenda 2030; esto significa que todas las personas deben beneficiarse de la prosperidad y disfrutar de un nivel mínimo de bienestar. La meta 10.2 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible reconoce que determinadas personas corren un mayor riesgo de exclusión que otras y, por lo tanto, hace hincapié en que es necesaria la inclusión de todas las personas, “independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición”. En consecuencia, la Agenda 2030 se ve reafirmada por la promesa colectiva de “no dejar a nadie atrás”, con un empeño por “llegar primero a los más rezagados”. Esta promesa y este empeño son aplicables a las personas con albinismo.

27. Además, las metas y los Objetivos de Desarrollo Sostenible fijados en la Agenda 2030 son sumamente pertinentes para la situación de las personas con albinismo, en particular las metas centradas en las personas con discapacidad, por ejemplo, el acceso igualitario a la enseñanza (metas 4.5 y 4.A); al empleo pleno y productivo y al trabajo decente (meta 8.5); a los sistemas de transporte (meta 11.2) y a los espacios públicos (meta 11.7); el empoderamiento y la promoción de la inclusión social, económica y política (meta 10.2); y el aumento de la disponibilidad de datos oportunos, fiables y de gran calidad desglosados por discapacidad (meta 17.18). Otras metas pertinentes son el llamamiento a los sistemas apropiados de protección (meta 1.3); el acceso a los recursos económicos (meta 1.4); la reducción de la vulnerabilidad y las repercusiones mediante el fomento de la resiliencia a las crisis y los desastres económicos, sociales y ambientales (metas 1.5 y 11.5); el fin al hambre (meta 2.1); el acceso a servicios de saneamiento e higiene adecuados y equitativos (meta 6.2); y la eliminación de la discriminación (metas 10.3 y 16 B).

III. Obstáculos concretos para el desarrollo social a los que se enfrentan las personas con albinismo

A. Obstáculos para el acceso a los servicios de salud

Servicios ligados a la visión

28. La adaptación a las necesidades de las personas con albinismo en lo que respecta a sus deficiencias visuales particulares es un requisito esencial para que puedan desarrollar plenamente su potencial y participar en la vida social²⁷. El albinismo conlleva deficiencias visuales prácticamente en todos los casos a causa de deficiencias refractivas (miopía, hipermetropía y astigmatismo) y no refractivas (especialmente nistagmo, fotofobia y estrabismo). En la mayoría de los casos, estas deficiencias pueden mejorar con el uso de dispositivos ópticos. Es posible corregir los errores de refracción con gafas, lentes de contacto y accesorios para la visión deficiente, como lupas, telescopios portátiles y magnificadores de pantalla. El uso de lentes tintados o lentes con filtros especiales en los entornos al aire libre protege los ojos de la luz intensa y los rayos ultravioleta²⁸.

29. Varios estudios indican el escaso uso de dispositivos de atención oftalmológica entre las personas con albinismo, en particular en los países de bajos ingresos²⁹. El desconocimiento de los proveedores de servicios de salud y las personas con albinismo en lo que respecta a sus deficiencias visuales explica en parte esta situación, al igual que la dificultad de acceso a los servicios de oftalmología debido a problemas de transporte y asequibilidad. En los países de bajos ingresos, los servicios ópticos suelen concentrarse en las zonas urbanas y, por consiguiente, las personas que viven en zonas apartadas no pueden acceder con facilidad a ellos. Otros obstáculos son la falta de oferta, la ausencia de servicios de apoyo accesibles, la falta de establecimientos de reparación de dispositivos ópticos y la escasa aceptación social de los dispositivos.

²⁷ La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece el derecho a ajustes razonables.

²⁸ Véase, por ejemplo, Mrinali Patel Gupta “Albinism and low vision”, disponible en www.visionaware.org/info/your-eye-condition/guide-to-eye-conditions/albinism-6165/125.

²⁹ N. N. Udeh *et al.*, “Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population”, *Journal of Community Health*, vol. 39, núm. 3 (2014); Patricia M. Lund, “Health and education of children with albinism in Zimbabwe”, *Health Education Research*, vol. 16, núm. 1 (2001); Patricia Lund y Retha Gaigher, “A health intervention programme for children with albinism at a special school in South Africa”, *Health Educational Research*, vol. 17, núm. 3 (2002); y Paul Lynch, Patricia Lund y Bonface Massah, “Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi”, *International Journal of Educational Development*, vol. 39 (2014).

Medidas preventivas y curativas relacionadas con el cáncer de piel

30. La piel de las personas con albinismo presenta una elevada sensibilidad a la radiación ultravioleta, lo que hace que sean extremadamente vulnerables al cáncer de piel, las quemaduras solares, las erupciones y el envejecimiento prematuro de la piel. Las personas de piel oscura tienen un riesgo 60 veces menor aproximadamente de padecer cáncer de piel que las personas de piel clara³⁰. La cabeza y el cuello tienen más probabilidades de verse afectadas que otras partes del cuerpo. Sin una protección adecuada, es probable que las personas con albinismo desarrollen lesiones precancerosas y cancerosas a una edad temprana, y que padezcan cánceres de piel avanzados en el tercer o cuarto decenio de su vida³¹. El cáncer de piel es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad entre las personas con albinismo, lo que da lugar a una esperanza de vida menor para estas personas³².

31. La protección solar individual y las políticas efectivas en materia de salud pública pueden reducir significativamente los efectos nocivos asociados a la exposición al sol. Las prácticas de protección consisten en evitar el sol, llevar indumentaria de protección y sombreros de ala grande, y utilizar una protección solar elevada. El asesoramiento temprano en materia de salud por parte de los enfermeros y matrones, la sensibilización acerca de los efectos nocivos de la radiación ultravioleta y las formas de protección ante el sol, y las consultas dermatológicas periódicas de prevención desempeñan un papel importante en la prevención del cáncer de piel. Las políticas de salud pública basadas en planes sistemáticos de detección, tratamiento y seguimiento del cáncer de piel resultarían beneficiosas para las personas con albinismo³³. El tratamiento más habitual consiste en la combinación de cirugía con radioterapia adyuvante o paliativa.

32. Las personas con albinismo no siempre utilizan la protección solar ni los servicios dermatológicos debido a su limitado acceso a estos servicios o al desconocimiento. Por ejemplo, algunos profesionales médicos han aconsejado a las madres de niños con albinismo que expongan a sus hijos al sol para que su piel blanca se broncee. La información disponible sobre las prácticas de las personas con albinismo en materia de protección solar se centra principalmente en la situación en África Subsahariana. Estos datos indican que la disponibilidad de la protección solar no se ha generalizado en esta región, que no suele ser asequible y que, en muchas ocasiones, no figura en la lista nacional de medicamentos esenciales. En los casos donde existe disponibilidad de protectores solares asequibles en los hospitales locales, el costo y el tiempo necesarios para desplazarse a recogerlos puede disuadir

³⁰ O. N. Agbai *et al.*, “Skin cancer and photoprotection in people of colour: a review and recommendations for physicians and the public”, *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 70 (2014).

³¹ Samson Kimayo Kiprono, Baraka Michael Chaula y Helmut Beltraminelli “Histological review of skin cancers in African albinos: a 10-year retrospective review”, *BMC Cancer*, vol. 14 (2014).

³² En 2002, la Zimbabwe Albino Association reveló que la esperanza de vida de las personas con albinismo era de 43 años, frente a los 57 años de la población general de Zimbabwe.

³³ El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recomendó la inclusión de las personas con albinismo en las políticas relativas al cáncer, prestando especial atención a las personas que viven en las zonas rurales. También recomendó la concesión de subsidios para una protección cutánea asequible a fin de que las personas con albinismo puedan hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad ([CRPD/C/UGA/CO/1](#), párr. 39 c)).

a muchas familias. Al igual que los servicios de oftalmología, los servicios dermatológicos son escasos y se concentran en las zonas urbanas³⁴. Esta es una de las razones principales, junto con las limitaciones financieras y el recurso popular a los curanderos, de que las personas con albinismo que padecen cáncer de piel tiendan a presentarse de manera tardía en los hospitales de dermatología. Además, la escasez de recursos clínicos y la falta de financiación suelen conducir a la terminación prematura del tratamiento.

Otros obstáculos

33. Las personas con albinismo se enfrentan a otros obstáculos para lograr el más alto nivel posible de salud³⁵, por ejemplo, el costo excesivo de los servicios de atención sanitaria, además de la falta de planes de seguro médico y una situación socioeconómica generalmente baja. La ausencia de servicios de atención sanitaria en las zonas apartadas y rurales, la marginación y la falta de apoyo comunitario representan otros obstáculos importantes.

34. El estigma y la discriminación provocan depresiones y ansiedad entre las personas con albinismo, al tiempo que pueden disuadirlos de buscar asistencia médica. A modo de ejemplo, un estudio realizado en Nigeria reveló que las personas con albinismo afectadas por el VIH/SIDA eran reticentes a hacer uso de los servicios gratuitos de terapia antirretroviral a su disposición por temor a sufrir una estigmatización todavía mayor³⁶. También puede denegarse a las personas con albinismo el acceso a una atención sanitaria adecuada debido a la ignorancia de los profesionales médicos. Por ejemplo, una mujer con albinismo de Malawi denunció que los médicos se negaban a prescribirle píldoras anticonceptivas debido al color de su piel³⁷.

B. Obstáculos para el acceso a la educación

35. De conformidad con el derecho a la educación inclusiva, todas las personas deben tener acceso a la educación, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y deben ser valoradas y atendidas según sus capacidades y su valor, como se establece en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 afirma que la educación inclusiva y equitativa es esencial para el desarrollo social de todos. Esto incluye a las personas con albinismo. Cuando sea necesario, se deben poner en práctica los ajustes razonables para apoyar a los alumnos con albinismo, como usar postigos en las ventanas y pizarras móviles, permitir que se sienten en la parte delantera del aula y se acerquen al encerado, suministrar dispositivos para ayudar a

³⁴ Por ejemplo, solo hay un hospital público que preste servicios dermatológicos en la República Unida de Tanzania.

³⁵ El derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud figura en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

³⁶ Bayo Aluko-Olokun y Ademola Abayomi Olaitan, "Skin cancer risk factor reduction in Africa: assessment of use of antiretroviral therapy services by human immunodeficiency virus positive albinos", *HIV & AIDS Review*, vol. 14, núm. 1 (2015).

³⁷ Amaury Hauchard, "Femia, albinos au Malawi: 'le médecin refuse de me donner la pilule à cause de ma peau'", *Le Monde*, 2 de marzo de 2017. Disponible en www.lemonde.fr/afrique/article/2017/03/02/femia-albinos-au-malawi-le-medecin-refuse-de-me-donner-la-pilule-a-cause-de-ma-peau_5088026_3212.html.

aquellos que presenten deficiencias visuales, así como materiales con letra de imprenta grande y una copia de las notas del docente, y ofrecerles más tiempo para completar las tareas de lectura. Con el fin de reducir la exposición directa al sol, deben tener la oportunidad de sentarse fuera del alcance de la luz solar directa y de permanecer en zonas de sombra en el patio de recreo de la escuela. El diseño del uniforme escolar también debe ser flexible para que los alumnos con albinismo puedan llevar pantalones, camisas de manga larga y sombreros durante todo el año.

36. Sin embargo, en la práctica, los alumnos con albinismo suelen tener un acceso limitado a la educación. Todos los Estados que presentaron sus respuestas informaron de la existencia de elevadas tasas de deserción escolar y de un bajo nivel de estudios entre las personas con albinismo.

37. Existen numerosos obstáculos que impiden a las personas con albinismo alcanzar un mayor nivel educativo. Algunos padres mantienen a sus hijos con albinismo lejos de la escuela o los disuaden de proseguir con la enseñanza superior. En los casos en que tienen acceso a la enseñanza, los niños con albinismo suelen aprender en entornos educativos separados (como escuelas especiales para personas ciegas) que no son propicios para la inclusión social. Además, las ideas equivocadas y las falsas creencias, junto con los prejuicios contra las personas con albinismo, pueden dar lugar a la exclusión de los niños con albinismo de las escuelas. Los casos denunciados en la región de Asia y el Pacífico ponen de manifiesto la reticencia de algunas autoridades escolares a admitir a niños con albinismo debido al temor al contagio o como consecuencia de las presiones de los padres de los demás niños.

38. En virtud del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los alumnos con albinismo tienen derecho a asistir a instituciones educativas generales. No obstante, esta inclusión puede resultar difícil cuando las instituciones no están preparadas para recibirlos. La llegada de niños con albinismo y las falsas creencias ligadas a su enfermedad pueden provocar una falta de aceptación. Varios países han notificado la existencia de comentarios discriminatorios por parte tanto de los compañeros como de los docentes. Además, los docentes de las instituciones educativas generales suelen estar mal informados y rara vez cuentan con capacitación relativa a las formas de apoyar a los alumnos con albinismo. La inclusión resulta especialmente difícil en los países donde el sistema educativo carece del personal suficiente, está saturado y dispone de infraestructuras deficientes.

C. Obstáculos para el acceso al empleo y a oportunidades de obtención de ingresos

39. El acceso al empleo y a otras oportunidades de obtención de ingresos, como la propiedad de la tierra y los préstamos, es un aspecto esencial de la participación en la vida social. Además de ser una fuente de riqueza material, las actividades remunerativas también aportan identidad social y aceptación. El artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad garantiza el derecho a “tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles”, lo que incluye a las personas con albinismo.

40. Todos los Estados que presentaron sus respuestas afirmaron que las personas con albinismo tenían más probabilidades de estar desempleadas y sufrir privaciones materiales. Una encuesta realizada entre personas con albinismo en la República Unida de Tanzania reveló que el 53% de la población activa encuestada se encontraba en situación de desempleo, el 40% trabajaba por cuenta propia y el 7% estaba empleada oficialmente³⁸. Cuando las personas con albinismo pueden acceder al empleo, tienen más probabilidades de ocupar puestos poco remunerados, de nivel inferior y con pocas perspectivas de ascenso y malas condiciones laborales. El hecho de que a menudo trabajen en el sector informal sin protección social y tengan dificultades para ganarse la vida hace que el acceso a los servicios de atención sanitaria sea aún más difícil, o incluso imposible³⁹.

41. Las personas con albinismo se enfrentan a múltiples obstáculos para acceder a actividades remunerativas. Las ideas equivocadas acerca de las personas con albinismo, en particular que son menos productivas o que tienen discapacidades intelectuales, pueden impedir que los empleadores las contraten. Algunos empleadores no los contratan simplemente porque se niegan a adaptar el lugar de trabajo para que se ajuste a sus necesidades. Otros son reacios a contratar a personas con albinismo por motivos relacionados con su apariencia diferente, sobre todo en puestos en los que el empleado esté en contacto con el público. Para las personas con albinismo, resulta todavía más difícil encontrar un empleo decente cuando no han tenido la oportunidad de completar la enseñanza superior⁴⁰.

42. Otros obstáculos son las dificultades que afrontan a la hora de obtener préstamos para iniciar negocios, ya que quizás los posibles clientes eviten este tipo de negocios debido a los mitos y las falsas creencias que existen sobre el albinismo. La Association of Persons with Albinism in Malawi denunció que las instituciones de crédito y los grupos de apoyo para préstamos de las pequeñas aldeas catalogaban a estas personas como un grupo de riesgo.

D. Otros obstáculos para la plena participación en la sociedad

43. Las personas con albinismo sufren discriminación a la hora de acceder a programas de protección social. Las consultas realizadas en 2016 en la República Unida de Tanzania por una organización no gubernamental (Standing Voice) y el Banco Mundial revelaron que se denegaba el apoyo estatal para las familias de bajos ingresos a las personas con albinismo, sobre la base errónea de que recibirían el apoyo de donantes externos⁴¹. En el párrafo 2 b) del artículo 28 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se exige a los Estados que garanticen el derecho de todas las personas, incluidas las personas con albinismo, a disfrutar de programas de protección social sin discriminación.

³⁸ L. N. Kiprono *et al.*, “Quality of life and people with Albinism in Tanzania: more than only a loss of pigment” *Open Access Scientific Reports* (2012). Disponible en www.omicsonline.org/scientific-reports/srep283.php.

³⁹ Véase, por ejemplo, la información de Standing Voice sobre la situación en la República Unida de Tanzania, según la cual las personas que se gradúan a menudo sufren exclusión y no están cualificadas al salir de la escuela, de modo que solo un 7% encuentra empleo formal; disponible en www.standingvoice.org/albinism.

⁴⁰ Véase [A/71/255](#).

⁴¹ Para obtener más información sobre las consultas, véase: <http://news.standingvoice.org/tag/world-bank/>.

44. El estigma y la discriminación también repercuten en el acceso de las personas con albinismo a una vivienda adecuada. Se han denunciado casos de propietarios que se niegan a alquilar sus viviendas a personas con albinismo por temor a que huyan durante la noche para escapar de agresiones en Malawi y Zambia⁴².

45. Las personas con albinismo también sufren la exclusión de la vida conyugal y familiar. Los testimonios de distintos países demuestran las dificultades que existen a la hora de encontrar marido o esposa y de obtener la aceptación de la familia política⁴³. La dificultad para disfrutar de una vida conyugal resulta particularmente devastadora en las sociedades donde el estado civil es un factor determinante de la condición social, la inclusión social y el acceso a diversos derechos.

46. En algunos países, la deficiente capacidad del sistema judicial para abordar los casos de discriminación y la falta de asistencia jurídica y representación letrada adecuada hace que las víctimas sean reacias a pedir ayuda. Esto perpetúa un círculo vicioso de exclusión para las personas con albinismo que son víctimas de la discriminación y de agresiones⁴⁴.

47. En las regiones donde prevalece el albinismo y los prejuicios con respecto a la enfermedad, las personas con albinismo casi nunca participan activamente en la política, ya que se enfrentan a la discriminación y la temen. Sin embargo, en Kenya, hay dos personas con albinismo representadas en el sistema político: un ministro del Parlamento y una magistrada del Tribunal Superior.

48. Las personas con albinismo también se enfrentan a obstáculos en el acceso a algunos servicios públicos debido a la discriminación y la falta de ajustes. Los Estados que presentaron sus respuestas resaltaron las dificultades ligadas a la lectura de los carteles del transporte público para las personas con albinismo y la ausencia de sombra en las paradas de autobús.

49. Como resultado de las ideas equivocadas acerca del albinismo, el aislamiento de las personas con albinismo se considera algo aceptable. Se han denunciado casos de exclusión de las interacciones sociales en todo el mundo, por ejemplo, sobre la base de que el albinismo es contagioso.⁴⁵ Las actitudes negativas, el rechazo y el ostracismo, especialmente por parte de familiares cercanos, conllevan grandes efectos negativos para el bienestar psicológico y social de las personas con

⁴² A/HRC/34/58/Add.2, párr. 28. Véase también *The Maravi Post*, “Albino woman denied access to rent house in Mzuzu; landlords fear being suspected of albino abducting and killing”, 1 de mayo de 2017, disponible en www.maravipost.com/albino-woman-denied-access-rent-house-mzuzu-landlords-fear-suspected-albino-abducting-killing/.

⁴³ En una encuesta realizada entre personas con albinismo en la República Unida de Tanzania, el 56% de los encuestados en edad de contraer matrimonio eran solteros, el 30% estaban casados y el 14%, divorciados o separados. De los encuestados casados, el 51% indicó que tenía problemas con sus parejas (Kiprono *et al.*, “Quality of life and people with albinism in Tanzania” (2012)).

⁴⁴ El artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad prevé el acceso a la justicia para las personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo.

⁴⁵ La campaña del ACNUDH titulada “Personas con albinismo: No fantasmas, sino seres humanos” aborda específicamente los casos de exclusión social; véase <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html>.

albinismo, y limitan su capacidad de participar plenamente en la vida económica, social, política y cultural⁴⁶.

50. Los medios de difusión y los círculos artísticos tienden a contribuir al estigma y la discriminación con respecto a las personas con albinismo al mostrar representaciones degradantes, negativas y caricaturizadas del albinismo⁴⁷. Se ha acusado a los medios de comunicación de haber fomentado las agresiones al informar de manera irresponsable acerca de los ataques que tuvieron lugar en países subsaharianos⁴⁸.

E. Obstáculos concretos a los que se enfrentan las mujeres y las niñas con albinismo

51. Las mujeres y las niñas con albinismo están expuestas a formas múltiples e interrelacionadas de discriminación. Se ven afectadas por un mayor riesgo de sufrir abusos sexuales, especialmente en las comunidades donde se cree que tienen el poder de curar el VIH/SIDA o dar buena suerte a la persona que tiene relaciones sexuales con ellas⁴⁹. También son sumamente vulnerables a la explotación y el abuso en el lugar de trabajo.

52. Las madres de niños con albinismo pueden sufrir el rechazo, el ostracismo y la discriminación. Esto es habitual en las comunidades donde el nacimiento de un hijo con albinismo se considera una señal de que la madre ha sido infiel⁵⁰. Esto hace que ella y sus hijos sean especialmente vulnerables al aislamiento, la pobreza y las agresiones.

F. Obstáculos concretos a los que se enfrentan los niños con albinismo

53. Los niños con albinismo están expuestos a formas múltiples e interrelacionadas de discriminación. Como ha señalado la Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños, los niños con albinismo corren un mayor riesgo de abandono, estigmatización y marginación como consecuencia de su apariencia y sus deficiencias visuales⁵¹.

⁴⁶ Véase, por ejemplo, June Waugh “Social aspects of albinism”, disponible en www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUhJ4H/b.9260359/k.EB45/Information_Bulletin__Social_Aspects_of_Albinism.htm.

⁴⁷ Charlotte Baker, “Writing over the illness: the symbolic representation of albinism”, en *Social Studies of Health, Illness and Disease: Perspectives from the Social Sciences and Humanities*, Peter Twohig y Vera Kalitzkus, eds. (Ámsterdam, Rodopi, 2008).

⁴⁸ [A/71/255](#), párr. 76.

⁴⁹ Véase [A/HRC/24/57](#).

⁵⁰ [A/71/255](#), párr. 8.

⁵¹ [A/69/264](#), párr. 34.

54. En África Subsahariana, los niños con albinismo sufren especialmente las agresiones relacionadas con la brujería debido a la convicción de que la inocencia de la víctima aumenta la potencia de la brujería⁵². También se ha informado de la existencia de infanticidios de niños con albinismo en algunos países africanos⁵³.

55. Los niños con albinismo, especialmente en los grupos marginados, están expuestos a un alto riesgo de discriminación desde una edad temprana. En los casos donde la discriminación procede de los padres y los cuidadores, es probable que el niño desarrolle una baja autoestima⁵⁴, lo que dificulta el desarrollo de sus aptitudes sociales y las relaciones con sus compañeros. Como se ha mencionado anteriormente, los niños con albinismo también sufren discriminación en lo que respecta al acceso a la educación.

IV. Políticas y medidas encaminadas a abordar los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo

A. Plano internacional

56. Tras el informe sobre las agresiones contra personas con albinismo y los asesinatos de estas, la comunidad internacional prestó una mayor atención a la situación de las personas con albinismo⁵⁵. Entre las últimas iniciativas internacionales y regionales encaminadas a abordar la situación de las personas con albinismo se encuentra la creación del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo de las Naciones Unidas⁵⁶, el nombramiento de la Experta Independiente⁵⁷, los programas específicos de los organismos de las Naciones Unidas y las organizaciones internacionales⁵⁸, y la reciente aprobación por parte de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos de un plan de acción regional para poner fin a las agresiones contra las personas con albinismo en África⁵⁹.

⁵² Véase [A/HRC/31/63](#).

⁵³ [A/HRC/24/57](#), pág. 9.

⁵⁴ R. J. Gaigher, P. M. Lund y E. Makuya, "A sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province", *Curationis*, vol. 4, núm. 25 (2002).

⁵⁵ [A/71/255](#).

⁵⁶ Véase la resolución [69/170](#).

⁵⁷ Véase la resolución [28/6](#) del Consejo de Derechos Humanos.

⁵⁸ Entre los proyectos en curso, cabe destacar los programas del UNICEF en Mozambique, la República Democrática del Congo y la República Unida de Tanzania; el apoyo del Banco Mundial a un proyecto de investigación sobre el albinismo en la República Unida de Tanzania; y el proyecto piloto para la sensibilización de las comunidades de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en la República Unida de Tanzania.

⁵⁹ Véase: www.achpr.org/sessions/60th/resolutions/373/.

B. Plano nacional

57. Aunque algunos países han notificado la existencia de políticas específicas para las personas con albinismo⁶⁰, por lo general los Estados que presentaron sus respuestas no disponen de este tipo de políticas o marcos jurídicos. Las legislaciones nacionales suelen incluir una prohibición general de la discriminación y una prohibición por motivos específicos. En principio, estas disposiciones protegen a las personas con albinismo ante la discriminación, pero, en la práctica, su aplicación presenta muchas lagunas.

58. La mayoría de los Estados que presentaron sus respuestas reconocen que las personas con albinismo son personas con deficiencias a raíz de sus deficiencias visuales y, en ocasiones, de su sensibilidad cutánea⁶¹. Ninguno de estos países considera el albinismo en sí como una deficiencia, lo que significa que las deficiencias de las personas con albinismo deben estar reconocidas en el marco de otras discapacidades comunes para que puedan recibir protección con arreglo a las leyes y políticas en materia de discapacidad.

59. Cuando los Estados reconocen que las personas con albinismo son personas con deficiencias, estas personas gozan de determinados beneficios y derechos otorgados a esa población, en particular en los ámbitos de la educación, el empleo, la salud y la participación en la vida política⁶².

60. Con respecto a la educación, los Estados siguen ofreciendo escuelas especiales para los alumnos con deficiencias visuales, incluidas las personas con albinismo, a pesar de que existe un avance hacia una educación más inclusiva⁶³. Otras medidas que suelen aplicar los ministerios de educación son el suministro de materiales con letra de imprenta grande para los exámenes nacionales, las visitas de docentes con una capacitación específica y, con menor frecuencia, el suministro gratuito de dispositivos ópticos para la visión deficiente en las instituciones educativas. En Malawi, la Escuela de Necesidades Especiales Montfort capacita a los docentes en lo que respecta a las necesidades específicas de las personas con albinismo.

61. Con relación al acceso al empleo, los Estados que presentaron sus respuestas informaron acerca de distintas medidas positivas para promover el acceso al empleo y a otras actividades remunerativas para las personas con discapacidad, como cupos para empleadores, desgravaciones fiscales, subsidios, preferencia en la contratación pública y la creación de portales de empleo accesibles en Internet.

⁶⁰ En Kenya, el Gobierno, entre otras cosas, ha aprobado un programa de protección solar para apoyar a las personas con albinismo del país.

⁶¹ En Brunei Darussalam, el albinismo se considera una enfermedad. En Zimbabwe, existe un marco jurídico para las personas con discapacidad, pero no incluye a las personas con albinismo. En Benin, el marco jurídico para las personas con discapacidad es deficiente.

⁶² Algunos países, por ejemplo, Kenya, ayudan también a las personas con albinismo a prevenir la muerte prematura por enfermedades relacionadas con la exposición al sol a través de la sensibilización y el suministro de crema de protección solar.

⁶³ Tres de los Estados que presentaron sus respuestas destacaron la aprobación reciente de políticas de educación inclusiva.

62. Solo algunos Estados presentaron medidas específicas para facilitar el acceso a los servicios de salud para las personas con albinismo. En la República Unida de Tanzania, el Gobierno ha incorporado recientemente una política de participación en la financiación de los gastos según la cual las personas con recursos insuficientes comparten el costo de los tratamientos con los hospitales públicos de remisión. Se espera que esta política beneficie a las personas con albinismo empobrecidas.

63. Si bien varios Estados informaron de que cuentan con cupos parlamentarios para las personas con discapacidad, esto no garantiza que las personas con albinismo estarán presentes en los parlamentos, ya que competirán con personas con otras discapacidades.

64. Otras iniciativas son las campañas de sensibilización sobre el albinismo en los medios de comunicación, la distribución de folletos informativos y la celebración del Día de Sensibilización sobre el Albinismo.

65. Los Estados no suelen elaborar estadísticas nacionales sobre las personas con albinismo. De los Estados que presentaron sus respuestas, el Camerún y la República Unida de Tanzania elaboran datos desglosados del censo nacional de población sobre las personas con albinismo, mientras que otros Estados están considerando esta idea.

C. Respuestas de las organizaciones de la sociedad civil

66. En la mayoría de los países existen organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo. El tipo y la diversidad de las actividades que llevan a cabo dependen en gran medida de la situación de las personas con albinismo en los respectivos países y de la capacidad del Estado para proporcionar los ajustes necesarios. Las organizaciones de la sociedad civil son particularmente importantes en África Subsahariana. En esta región, sus principales actividades comprenden las campañas de sensibilización⁶⁴, la prestación de servicios⁶⁵ y la presión estatal⁶⁶.

⁶⁴ La Association nationale des albinos de Côte d'Ivoire, la Zimbabwe Albino Association y el Site for Community Services Program in Uganda informaron acerca de actividades de sensibilización general sobre el albinismo. La organización Valeur Albino de Benin y la Association nationale des albinos du Togo informó de actividades de sensibilización específicas sobre los riesgos del cáncer de piel.

⁶⁵ En la República Unida de Tanzania, la organización Standing Voice presta servicios de prevención del cáncer de piel y de optometría mediante su programa de prevención del cáncer de piel y su programa para la visión. El Centro Regional de Capacitación Dermatológica de la Facultad de Medicina de la Universidad Cristiana de Kilimanjaro lleva a cabo un programa de atención integral para las personas con albinismo desde 1993 y recientemente se ha asociado con el UNICEF para ampliar sus actividades. La Albino Association of Malawi también tiene un buen historial en lo que respecta a la elaboración de registros de personas con albinismo y les proporciona asesoramiento en materia de protección de la piel, lucha por sus derechos y mejora la sensibilización de la comunidad.

⁶⁶ La Association of People with Albinism in Malawi promovió la integración de las personas con albinismo en el censo nacional de población.

V. Conclusiones y recomendaciones

67. Las personas con albinismo se siguen viendo afectadas por la discriminación y los obstáculos que les impiden participar plenamente en la vida económica, social, política y cultural. La promesa de la Agenda 2030 de “no dejar a nadie atrás” conlleva una nueva necesidad urgente de mejorar las condiciones de la participación de las personas con albinismo en la sociedad y velar por que se beneficien de la prosperidad y disfruten de un nivel mínimo de bienestar. Existen cinco pilares de actuación fundamentales para convertir esta promesa en verdaderos cambios para las personas con albinismo:

- a) Reconocer las formas múltiples e interrelacionadas de discriminación a las que se enfrentan las personas con albinismo, en particular por motivos de discapacidad, color, género, raza y edad, y tomar medidas para combatirlas;
- b) Difundir información y aumentar la sensibilización acerca de la situación de las personas con albinismo;
- c) Adoptar medidas concretas de inclusión para mejorar el acceso a los servicios (la educación y la salud, entre otros servicios) y el acceso a los recursos materiales (empleo y oportunidades de obtención de ingresos) para las personas con albinismo;
- d) Garantizar la participación de las personas con albinismo en la vida social, política, cívica y cultural;
- e) Reunir, recopilar y difundir datos sobre las personas con albinismo a fin de determinar los patrones de discriminación y evaluar el avance hacia el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

A. Estados Miembros

68. Se recomienda que los Estados Miembros:

- a) Inviertan en el desarrollo social de su población, en particular de las personas con albinismo. Los Estados donde se haya producido un importante crecimiento económico deben concentrarse en la desigualdad a fin de garantizar el desarrollo social de las personas con albinismo y la población en general;
- b) Aborden las causas fundamentales de la discriminación contra las personas con albinismo, en particular mediante campañas de sensibilización que difundan información exacta sobre el albinismo, la integración del albinismo en los planes de estudios, la promoción de personas con albinismo como modelos de comportamiento y el apoyo a las organizaciones de la sociedad civil que participen en actividades de sensibilización. Las campañas de sensibilización deben incluir a miembros de las comunidades y adaptarse a los contextos socioculturales locales. Las personas con albinismo deben participar en el diseño de estas campañas;

c) Aprueben planes nacionales de acción y leyes sobre los derechos de las personas con albinismo, en consulta con las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo y de conformidad con las normas internacionales de derechos humanos, en particular la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial;

d) Adopten medidas para garantizar la difusión sistemática de información sobre el albinismo entre los padres y los educadores de los niños con albinismo y las personas que les prestan apoyo;

e) Reúnan, recopilen y difundan datos sobre las personas con albinismo para determinar los patrones de discriminación y evaluar los avances realizados en el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en particular al incluir la variable de las personas con albinismo en los censos nacionales de población y garantizar la inscripción obligatoria de los nacimientos y las defunciones de las personas con albinismo. Los datos reunidos deben desglosarse al menos por edad y sexo;

f) Adopten medidas para garantizar la accesibilidad, la disponibilidad, la asequibilidad y la calidad de los bienes y servicios dermatológicos y visuales, en particular mediante la inclusión de protección solar y productos para el tratamiento del cáncer de piel en las listas nacionales de medicamentos esenciales;

g) Incluyan a las personas con albinismo en las políticas de salud pública para el cáncer de piel;

h) Para los países donde los servicios de dermatología y oftalmología son escasos: desarrollen o respalden programas de divulgación entre las personas con albinismo, como unidades móviles para la salud de la piel y servicios de oftalmología; adopten medidas para que los artículos de primera necesidad (protección solar, indumentaria de protección frente al sol, gafas de sol y dispositivos para la visión deficiente) sean accesibles y asequibles, especialmente mediante su distribución a través de las redes existentes de los servicios de salud y las instituciones educativas; y aumenten la proporción del gasto público en salud dentro del gasto gubernamental total que se destina a mejorar la disponibilidad de los servicios de dermatología y oftalmología;

i) Fomenten la inclusión de los alumnos con albinismo en la educación general mediante la dotación de las instituciones educativas con los medios apropiados para equipar las aulas, proporcionen dispositivos de ayuda a los alumnos con albinismo y capaciten a los docentes en lo que respecta al albinismo y las medidas de apoyo que pueden adoptar para ajustarse a las necesidades de los alumnos con albinismo;

j) Adopten medidas positivas encaminadas a promover el empleo y el acceso a actividades remunerativas para las personas con albinismo, y velen por la aplicación efectiva de dichas medidas;

k) Garanticen la accesibilidad a programas de protección social y reducción de la pobreza para las personas con albinismo;

l) Presten apoyo a las organizaciones que representan a las personas con albinismo y garanticen su participación en todas las decisiones y medidas tomadas para el ejercicio y el disfrute plenos de los derechos de las personas con albinismo;

m) Aprueben y garanticen la aplicación a fin de que las personas con albinismo tengan acceso a la justicia al disponer, por ejemplo, de las vías de recurso y las reparaciones adecuadas;

n) Apliquen leyes penales que permitan el enjuiciamiento y el castigo de las agresiones, las mutilaciones, los asesinatos y otras violaciones graves de los derechos humanos mediante el establecimiento de sanciones penales más severas cuando se cometan estos actos sobre la base de la discriminación, en particular cuando afecten a las personas con albinismo;

o) Combatan las caracterizaciones estereotípicas, degradantes y negativas de las personas con albinismo en los medios de comunicación y los círculos artísticos, teniendo debidamente en cuenta el derecho a la libertad de expresión.

B. Comunidad internacional

69. Se recomienda que la comunidad internacional:

a) Preste asistencia en materia de cooperación técnica y financiera a los Estados en apoyo de las medidas encaminadas a prevenir y combatir la discriminación contra las personas con albinismo, fortalecer la capacidad del sistema de atención sanitaria en la prestación de servicios asequibles de dermatología y oftalmología, y reforzar la capacidad del sistema educativo para incluir a los alumnos con albinismo;

b) Proporcione asistencia financiera y para la creación de capacidad a las organizaciones de la sociedad civil que trabajan por la promoción y la protección de los derechos de las personas con albinismo, y por la mejora general de sus condiciones de vida;

c) Preste apoyo a los proyectos de investigación sobre los abusos contra los derechos humanos y los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo;

d) Vele por que el foro político de alto nivel sobre el desarrollo sostenible y los Estados Miembros tengan debidamente en cuenta los problemas de desarrollo social de las personas con albinismo en la aplicación y el seguimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

C. Organizaciones de la sociedad civil

70. Se recomienda que las organizaciones de la sociedad civil:

- a) Aborden las causas fundamentales de la discriminación de las personas con albinismo, en particular mediante campañas de sensibilización;
- b) Desarrollen programas para proporcionar servicios e información a las personas con albinismo, especialmente en los lugares que carezcan de dichos servicios;
- c) Presionen a los Estados en lo que respecta a las cuestiones relativas a la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo y los obstáculos a los que se enfrentan en materia de desarrollo social.

D. Sector privado

71. Se recomienda que el sector privado:

- a) Adopte buenas prácticas y políticas contra la discriminación a fin de garantizar que las personas con albinismo reciben el mismo trato que las demás, especialmente en lo que se refiere a las contrataciones, las condiciones y oportunidades laborales, y el acceso a préstamos;
- b) Realice los ajustes razonables según las necesidades de las personas con albinismo en el lugar de trabajo;
- c) Evite poner a las personas con albinismo en situaciones que puedan ser perjudiciales para ellas durante sus actividades empresariales.

E. Medios de comunicación y círculos artísticos

72. Se recomienda que las empresas de medios de comunicación adopten una política editorial responsable, educativa y no perjudicial con relación a las personas con albinismo, y que promuevan la tolerancia y la comprensión del albinismo.
