



# Asamblea General

Distr. general  
27 de diciembre de 2022  
Español  
Original: inglés

## Consejo de Derechos Humanos

52º período de sesiones

27 de febrero a 31 de marzo de 2023

Tema 3 de la agenda

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

## **Defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo**

### **Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond**

#### *Resumen*

El presente informe, presentado de conformidad con las resoluciones 28/6 y 46/12 del Consejo de Derechos Humanos, abarca la labor de los defensores de los derechos humanos con albinismo y de los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo en diversas regiones del mundo. También incluye información sobre los numerosos retos a los que se enfrentan los defensores de los derechos humanos en su línea de actividad. Se hace referencia a las buenas prácticas y se formulan recomendaciones a los Estados y a otros interlocutores interesados. La Experta Independiente se propone que el presente informe aporte claridad sobre un tema que todavía es relativamente nuevo para las personas con albinismo, y las empodere en su labor para que aborden y superen los retos en materia de derechos humanos a los que se enfrentan.



## Introducción

1. El presente informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, se presenta de conformidad con las resoluciones 28/6 y 46/12 del Consejo de Derechos Humanos. El informe ofrece un breve resumen de las actividades de la Experta Independiente y también se centra en los defensores de los derechos humanos con albinismo y en los defensores de los derechos humanos que protegen y promueven los derechos de las personas con albinismo.
2. Para preparar el informe, la Experta Independiente envió cuestionarios<sup>1</sup> en octubre y noviembre de 2022 a las partes interesadas, incluidos los Estados miembros, las organizaciones de la sociedad civil y los interlocutores no gubernamentales. Celebró una serie de consultas con las partes interesadas a través de entrevistas en línea, principalmente con organizaciones de la sociedad civil de África, América del Sur, Asia y Europa. Recibió 39 comunicaciones, algunas de las cuales surgieron de las consultas y otras se recibieron por escrito<sup>2</sup>. El contenido del presente informe se ha basado principalmente en estas aportaciones.
3. Aunque existe una literatura e investigación amplias sobre la situación de los defensores de los derechos humanos, hay poca información sobre los defensores de los derechos humanos con albinismo y sobre los defensores de los derechos humanos que promueven y protegen los derechos de las personas con albinismo. El presente informe tiene como objetivo proporcionar una mejor comprensión de los retos específicos a los que se enfrentan, aumentar su visibilidad y sus vínculos con otros defensores de los derechos humanos y con organizaciones de derechos humanos y de la sociedad civil, e identificar las mejores prácticas y hacer recomendaciones para crear un entorno propicio para su trabajo.

## I. Actividades del titular del mandato

4. Durante el período sobre el que se informa, la Experta Independiente participó en diversas actividades, algunas de las cuales se destacan a continuación. En marzo, participó en una conferencia en la Universidad de Pretoria sobre cuestiones contemporáneas relativas al albinismo. También hizo una presentación sobre su trabajo bajo este mandato, en la Universidad de Staffordshire, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, y participó en un seminario sobre la erradicación de la caza de brujas en la India. En mayo, habló sobre acusaciones de brujería y ataques rituales contra niños, en una conferencia organizada en Addis Abeba por el African Child Policy Forum. En junio, pronunció un discurso inaugural en un programa de formación para organizaciones de personas con albinismo, organizado por el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria. En julio, participó y presentó una ponencia en una conferencia organizada por la National Organization for Albinism and Hypopigmentation, en los Estados Unidos. En agosto, abogó por la adopción de las directrices tituladas *Accusations of Witchcraft and Ritual Attacks: Towards Eliminating Harmful Practices and Other Human Rights Violations* [“Acusaciones de brujería y ataques rituales: Hacia la eliminación de prácticas nocivas y otras violaciones de los derechos humanos”], en el Parlamento Panafricano. Las directrices se aprobaron posteriormente, en noviembre. Ese mismo mes, intervino en la conferencia de la Southern Africa Human Rights Defenders Network sobre el tema de los defensores de los derechos humanos con albinismo. A lo largo del año, impartió formación a organizaciones de la sociedad civil dirigidas por personas con albinismo, lo que hizo, en diciembre, en colaboración con el equipo de la sociedad civil de la División de los Mecanismos del Consejo de Derechos Humanos y de los

<sup>1</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), Call for inputs for the report of the Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism to the Human Rights Council at its fifty-second session [Invitación al envío de aportaciones al informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo al Consejo de Derechos Humanos en su 52º período de sesiones], en marzo de 2023, disponible en <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2022/call-inputs-report-independent-expert-enjoyment-human-rights-persons-albinism>.

<sup>2</sup> Se recibieron comunicaciones de los siguientes Estados miembros: Ecuador, Italia, Malasia, Mauricio, Nigeria y Sudáfrica. El resto de las comunicaciones procedían de organizaciones de la sociedad civil.

Instrumentos de Derechos Humanos de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH). La Experta Independiente colaboró con diversas oficinas de las Naciones Unidas, como la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). En septiembre, la Experta Independiente realizó una visita oficial a Madagascar; el informe correspondiente se publica como adición al presente informe<sup>3</sup>.

## II. Definiciones

### A. Defensor de los derechos humanos

5. “Defensor de los derechos humanos” es un término utilizado para describir a una persona que, individualmente o con otros, actúa para promover o proteger los derechos humanos de forma pacífica. No existe una definición específica de quién es o puede ser un defensor de los derechos humanos. La Declaración sobre el Derecho y el Deber de los Individuos, los Grupos y las Instituciones de Promover y Proteger los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales Universalmente Reconocidos (más conocida como Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos) se refiere a “los individuos, grupos e instituciones que contribuyen a la eliminación efectiva de todas las violaciones de los derechos humanos y las libertades fundamentales de los pueblos y los individuos”<sup>4</sup>.

6. Según esta amplia categorización, un defensor de los derechos humanos puede ser cualquier persona o grupo que trabaje para promover los derechos humanos y las libertades fundamentales a nivel local, nacional o internacional. Los defensores pueden ser de cualquier género, de distintas edades, y proceder de cualquier parte del mundo y de todo tipo de entornos profesionales o de otro tipo. No obstante, el “nivel” exigido a un defensor de los derechos humanos es una cuestión compleja, y la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos indica que los defensores tienen responsabilidades y derechos. Estos incluyen: a) la aceptación de la universalidad de los derechos humanos; b) la defensa de los derechos humanos independientemente de si los defensores de los derechos humanos tienen razón en sus argumentos; y c) el requisito de que las acciones emprendidas por los defensores de los derechos humanos sean pacíficas, para cumplir con la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos<sup>5</sup>.

7. Según esta definición, cualquier persona con albinismo o familiar de una persona con albinismo que defienda los derechos humanos o cualquier persona que promueva y proteja los derechos de las personas con albinismo es un defensor de los derechos humanos si actúa de forma pacífica y acepta la indivisibilidad de los derechos tal y como se definen en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo y las asociaciones de personas con albinismo llevan a cabo una labor esencial en materia de derechos humanos a escala local, nacional e internacional, que incluye la educación en derechos humanos para sensibilizar a la opinión pública sobre el albinismo y las necesidades de las personas con albinismo, y la formación de profesionales de la salud y la educación. Contribuyen a elaborar leyes, políticas y programas relacionados con las personas con albinismo, lo que a menudo mejora la efectividad de sus derechos a la salud, la educación y el empleo. También denuncian los ataques contra las personas con albinismo y exigen responsabilidades a los gobiernos por estas violaciones.

<sup>3</sup> A/HRC/52/36/Add.1.

<sup>4</sup> Resolución 53/144 de la Asamblea General, anexo. Véase el cuarto párrafo del preámbulo.

<sup>5</sup> Véase <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-human-rights-defenders/about-human-rights-defenders#ftn3>.

## B. Albinismo

8. El albinismo es una dolencia rara, no contagiosa y heredada genéticamente que se da en todo el mundo, independientemente de la etnia o el género. En la mayoría de los casos se traduce en la falta de melanina en el pelo, la piel y los ojos (albinismo oculocutáneo), lo que provoca vulnerabilidad a la exposición solar. El albinismo sigue siendo profundamente incomprendido, tanto social como médicamente. El aspecto físico de las personas con albinismo suele ser objeto de creencias erróneas y mitos influidos por la superstición, que fomentan su marginación y exclusión social.

9. Las personas con albinismo constituyen un grupo único cuyos problemas de derechos humanos han pasado generalmente desapercibidos durante siglos; el resultado es un estigma, una discriminación y una violencia profundamente arraigados contra ellas en diversos países. La complejidad y singularidad de la condición de albinismo significa que sus experiencias afectan de manera significativa y simultánea a varias cuestiones de derechos humanos, que incluyen, sin ánimo de exhaustividad, la discriminación basada en el color; la discriminación basada en la discapacidad; las necesidades especiales en el acceso a la educación; el derecho al disfrute del más alto nivel de salud; y el derecho a la vida, que debe garantizar a las personas con albinismo la protección contra las prácticas tradicionales nocivas, la violencia, incluidos los asesinatos y los ataques rituales, el comercio y el tráfico de órganos y miembros del cuerpo con fines de brujería, el infanticidio y el abandono de niños.

## III. Marco normativo para la protección de los defensores de los derechos humanos

10. La Declaración Universal de Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos consagran los derechos y libertades fundamentales inherentes a todos los seres humanos, como el derecho a la vida, a un trato humano, a la libertad de expresión, a la libertad de reunión y asociación, a la participación política, a la igualdad y a la no discriminación, al acceso a la justicia y a las garantías judiciales. En los marcos regionales, existen disposiciones similares en la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (Convenio Europeo de Derechos Humanos).

11. En el caso de las personas con albinismo, es de vital importancia la protección contra la discriminación por motivos de discapacidad, color y género garantizada por instrumentos específicos, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>6</sup>, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial<sup>7</sup>, la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer<sup>8</sup> y la Convención sobre los Derechos del Niño<sup>9</sup>. Varios tratados regionales de derechos humanos ofrecen más protección contra la discriminación. Entre ellos se encuentran el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas Mayores en África; el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en África<sup>10</sup>, en el que las personas con albinismo se incluyen específicamente como un colectivo de personas con discapacidad y, por tanto, están protegidas; el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de la Mujer en África; la Carta Africana sobre los Derechos y el Bienestar del Niño; la Convención Interamericana contra el Racismo, la Discriminación Racial y Formas Conexas de Intolerancia; la Convención Interamericana para

<sup>6</sup> Véase el art. 5.

<sup>7</sup> Véase el art. 1.

<sup>8</sup> Véase el art. 11.

<sup>9</sup> Véase el art. 2.

<sup>10</sup> Sin embargo, tanto el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas Mayores en África como el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en África aún no han entrado en vigor.

la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad; la Convención Interamericana contra Toda Forma de Discriminación e Intolerancia, y diversos documentos adoptados por la Unión Europea, la Organización para la Seguridad y la Cooperación en Europa y otros órganos<sup>11</sup>.

12. El respeto y la protección de estos derechos y libertades fundamentales reconocidos internacional y regionalmente permiten defender y promover los derechos humanos y, en última instancia, ejercer el derecho a defenderlos. Como ha señalado el Relator Especial sobre la situación de los defensores de los derechos humanos, estos son fundamentales para la defensa de los derechos humanos. La aplicación de estos derechos es un requisito previo para la creación de un entorno seguro y propicio para los defensores de los derechos humanos en el que puedan llevar a cabo su labor<sup>12</sup>.

13. La “defensa” de los derechos humanos como derecho en sí mismo se define formalmente en la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos<sup>13</sup>. A este respecto, la Declaración reconoce que “toda persona tiene derecho, individual o colectivamente, a promover y procurar la protección y realización de los derechos humanos y las libertades fundamentales en los planos nacional e internacional”<sup>14</sup>. La Declaración también reconoce el papel clave de los defensores de los derechos humanos en la realización de los derechos humanos consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los tratados jurídicamente vinculantes, así como en el sistema internacional de derechos humanos<sup>15</sup>.

14. Además, la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos reafirma otros derechos y libertades fundamentales ya existentes, y los enmarca de forma pertinente para la labor legítima de los defensores de los derechos humanos: a) el derecho a reunirse o manifestarse pacíficamente<sup>16</sup>; b) el derecho a conocer, recabar, obtener, recibir y poseer información sobre todos los derechos humanos y libertades fundamentales y a publicar, impartir o difundir libremente a terceros opiniones, informaciones y conocimientos<sup>17</sup>; c) el derecho a presentar, a los órganos y organismos gubernamentales y organizaciones que se ocupan de los asuntos públicos, críticas y propuestas para mejorar su funcionamiento<sup>18</sup>; y d) el derecho a participar en actividades pacíficas contra las violaciones de los derechos humanos y las libertades fundamentales, debiendo el Estado adoptar todas las medidas necesarias para la protección por las autoridades competentes de toda persona frente a toda violencia, amenaza, represalia, discriminación, negativa de hecho o de derecho, presión o cualquier otra acción arbitraria resultante del ejercicio legítimo de esos derechos<sup>19</sup>.

15. Los Estados tienen la responsabilidad primordial y el deber de proteger, promover y aplicar todos los derechos humanos y las libertades fundamentales. Con respecto a los defensores de los derechos humanos, este deber incluye la creación de un entorno propicio para su labor mediante el establecimiento de un marco jurídico, institucional y administrativo que favorezca sus actividades. Como afirma la Representante Especial del Secretario General sobre la situación de los defensores de los derechos humanos, una “protección adecuada requiere una política global y transversal de los gobiernos encaminada a establecer un clima apropiado en el que se respete la legitimidad de la labor de los defensores de los derechos

<sup>11</sup> Véase <https://www.equalrightstrust.org/document-types/regional-instruments?page=4>.

<sup>12</sup> A/74/159, párr. 25; y A/73/215, párr. 19.

<sup>13</sup> La Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos no es, en sí misma, un instrumento jurídicamente vinculante. Sin embargo, contiene una serie de principios y derechos que se basan en normas de derechos humanos consagradas en otros instrumentos internacionales jurídicamente vinculantes, como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Además, la aprobación de la Declaración por consenso en la Asamblea General constituye un firme compromiso de los Estados con su aplicación.

<sup>14</sup> Véanse los arts. 1 y 13.

<sup>15</sup> Véase el art. 18.

<sup>16</sup> Véase el art. 5.

<sup>17</sup> Véase el art. 6.

<sup>18</sup> Véase el art. 8.

<sup>19</sup> Véase el art. 12.

humanos, el marco jurídico se ajuste a las disposiciones de la Declaración y los actos cometidos contra los defensores de los derechos humanos se lleven ante la justicia”<sup>20</sup>.

16. Además, la responsabilidad primordial de los Estados de proteger a las personas, incluidos los defensores de los derechos humanos, bajo su jurisdicción exige que se abstengan de violar los derechos de los defensores y actúen con la debida diligencia para prevenir, investigar y castigar toda violación de los derechos por agentes estatales y no estatales<sup>21</sup>, como han reiterado diversos órganos de derechos humanos, entre ellos el Comité de Derechos Humanos<sup>22</sup> y la Comisión Interamericana de Derechos Humanos<sup>23</sup>. El deber de protección de los Estados incluye también la responsabilidad de cooperar con los mandatos<sup>24</sup> y mecanismos regionales e internacionales de protección de los defensores de los derechos humanos<sup>25</sup>, informando de las medidas que se están adoptando para proteger a los defensores de los derechos humanos en su propio país y en otros países y aplicando las medidas provisionales previstas por esos mecanismos internacionales<sup>26</sup> y regionales de derechos humanos<sup>27</sup>.

17. Aunque los Estados son los principales responsables de proteger a los defensores de los derechos humanos, la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos se dirige a todos. En el artículo 10 de la Declaración se afirma que nadie participará, por acción o por el incumplimiento del deber de actuar, en la violación de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Además, la Declaración reafirma, tanto en el preámbulo como en los artículos 11, 12, párrafo 3, y 19, la responsabilidad de toda persona de no violar los derechos de otras personas, lo que incluye la responsabilidad de los actores no estatales de respetar los derechos de los defensores de los derechos humanos.

18. El papel esencial de los defensores de los derechos humanos y la necesidad de promover su labor también han sido reconocidos en los sistemas regionales de protección de los derechos humanos de África, América y Europa. La Declaración y el Plan de Acción de

<sup>20</sup> E/CN.4/2006/95, párr. 45.

<sup>21</sup> Véase el preámbulo de la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos, y los arts. 2, 9 y 12.

<sup>22</sup> Por ejemplo, en su observación general núm. 36 (2018), sobre el derecho a la vida, el Comité de Derechos Humanos afirma que el deber de proteger el derecho a la vida exige que los Estados partes adopten medidas especiales de protección hacia las personas en situación de vulnerabilidad cuya vida se encuentra en una situación de riesgo particular debido a amenazas concretas o patrones de violencia preexistentes, incluyendo los defensores de los derechos humanos. El Comité afirma asimismo que el artículo 6 también refuerza las obligaciones de los Estados partes en virtud del Pacto y del Protocolo Facultativo de proteger a las personas contra represalias por promover y tratar de proteger y realizar los derechos humanos, incluso mediante la cooperación o la comunicación con el Comité, y que los Estados partes deben adoptar las medidas necesarias para responder a las amenazas de muerte y proporcionar una protección adecuada a los defensores de los derechos humanos, incluida la creación y el mantenimiento de un entorno seguro y propicio para la defensa de los derechos humanos.

<sup>23</sup> Véase, por ejemplo, Comisión Interamericana de Derechos Humanos, “Hacia una política integral de protección a personas defensoras de derechos humanos”, OEA/Ser.L/V/II. Doc. 207, 29 de diciembre de 2017, párr. 9.

<sup>24</sup> El Relator Especial sobre la situación de los defensores de los derechos humanos; la Relatora Especial sobre la situación de los defensores de los derechos humanos y Punto Focal sobre Represalias en África; la Relatoría sobre Defensoras y Defensores de Derechos Humanos y Operadores de Justicia, de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos; y el Comisionado de Derechos Humanos del Consejo de Europa.

<sup>25</sup> Por ejemplo, la Unidad de Defensoras y Defensores de Derechos Humanos de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, y el punto focal para defensores de derechos humanos de la Oficina de Instituciones Democráticas y Derechos Humanos.

<sup>26</sup> Algunos órganos de tratados de las Naciones Unidas prevén medidas provisionales para evitar posibles daños irreparables a las víctimas de la presunta violación, entre ellas los defensores de los derechos humanos. Entre ellos se encuentran el artículo 94 del reglamento del Comité de Derechos Humanos y el artículo 114 del reglamento del Comité contra la Tortura. El artículo 5 del Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales también prevé medidas provisionales en circunstancias excepcionales.

<sup>27</sup> Por ejemplo, las medidas cautelares y provisionales concedidas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la Corte Interamericana de Derechos Humanos, respectivamente, o las medidas provisionales concedidas por la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos.

Grand Bay sobre los Derechos Humanos en África, aprobados por la Unión Africana en 1999, instan a los gobiernos africanos a adoptar las medidas adecuadas para aplicar la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos<sup>28</sup>. Esto se complementó con la Declaración de Cotonú sobre el Fortalecimiento y la Ampliación de la Protección de Todos los Defensores de los Derechos Humanos en África<sup>29</sup>. En Europa, la Declaración del Comité de Ministros sobre la Acción del Consejo de Europa para mejorar la protección de los defensores de los derechos humanos y promover sus actividades, de 2008<sup>30</sup>, detalla las obligaciones de los Estados y enumera algunos ejemplos de medidas de protección que podrían adoptarse. Las Directrices revisadas de la Unión Europea sobre los Defensores de los Derechos Humanos<sup>31</sup>, adoptadas por el Consejo de Europa en 2008, proponen medidas prácticas para que los Estados miembros de la Unión Europea apoyen y protejan a los defensores de los derechos humanos. Además, destacan el papel que tienen los Estados a la hora de proteger a los defensores de los derechos humanos en otros países y facilitarles el acceso a apoyo económico. El sistema interamericano de derechos humanos también ha destacado la labor de los defensores de los derechos humanos como fundamental para el ejercicio efectivo de los derechos humanos. Basándose en esta obligación, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la Corte Interamericana de Derechos Humanos se han referido a la importancia de adoptar una política de protección integral<sup>32</sup> o política pública de protección<sup>33</sup> para los defensores de los derechos humanos, que promueva el respeto de sus derechos y fomente un entorno seguro en el que puedan realizar su trabajo sin represalias.

19. La mayoría de los defensores de los derechos humanos que trabajan en cuestiones relacionadas con el albinismo son personas con albinismo o familiares de personas con albinismo. Sus principales áreas de trabajo incluyen la protección y promoción del derecho a la vida y a la integridad física, y los derechos a la no discriminación, a la educación, al empleo y al más alto nivel posible de salud. También llevan a cabo programas y campañas de educación en derechos humanos para concienciar a las familias de niños con albinismo, la sociedad civil, las autoridades gubernamentales y los profesionales de la salud y la educación sobre el albinismo y sobre los derechos y necesidades específicas de las personas con albinismo.

## IV. Desafíos que plantea la labor en derechos humanos

### A. Falta de visibilidad y reconocimiento como defensores de los derechos humanos

20. Muchas asociaciones y activistas sobre el albinismo no se identifican como defensores de los derechos humanos, y los Estados los consideran grupos de apoyo más que defensores de los derechos humanos. Algunos podrían optar por no utilizar el término “defensor de los derechos humanos” por temor a represalias, para evitar las connotaciones negativas que algunos gobiernos atribuyen a los defensores de los derechos humanos o para diferenciarse de otros defensores que denuncian ataques contra personas con albinismo expuestas a amenazas e intimidación. Sin embargo, como señala la Relatora Especial sobre la situación de los defensores de los derechos humanos, la protección efectiva de los defensores empieza por su identificación, y autoidentificación, como defensores de los derechos humanos. Si no son percibidos por los demás ni se perciben a sí mismos como tales, es probable que no tengan conciencia de sus derechos como defensores ni busquen el apoyo de redes de

<sup>28</sup> Disponible en <https://www.achpr.org/legalinstruments/detail?id=44>.

<sup>29</sup> Véase <https://www.achpr.org/news/viewdetail?id=31>.

<sup>30</sup> Véase [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectID=09000016805d3e52](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d3e52).

<sup>31</sup> Véase [https://eeas.europa.eu/headquarters/headquarters-homepage\\_en/3958/EU%20Guidelines%20on%20Human%20Rights%20Defenders](https://eeas.europa.eu/headquarters/headquarters-homepage_en/3958/EU%20Guidelines%20on%20Human%20Rights%20Defenders).

<sup>32</sup> Comisión Interamericana de Derechos Humanos, “Hacia políticas efectivas de protección integral de defensores de derechos humanos”, OEA/Ser.L/V/II. Doc. 207, 29 de diciembre de 2017.

<sup>33</sup> Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Luna López v. Honduras*. Fondo, reparaciones y costas. Sentencia de 10 de octubre de 2013. Serie C, núm. 269; y Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Defensor de Derechos Humanos y otros vs. Guatemala*. Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas. Sentencia de 28 de agosto de 2014. Serie C, núm. 283, párr. 142.

homólogos o redes de apoyo y no reciban protección del Estado, la sociedad civil y la comunidad internacional<sup>34</sup>.

21. Aunque su labor se centra en la lucha contra la discriminación y la promoción de los derechos de las personas con albinismo, muchos defensores no se dan cuenta de que su trabajo constituye una labor de derechos humanos y no siempre son conscientes de la legislación y las normas internacionales de derechos humanos que garantizan su derecho a defender los derechos humanos, ni de la legislación y los mecanismos internacionales, regionales y nacionales que pueden utilizar para mejorar su visibilidad y aumentar su protección. La mayoría de los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo no hacen referencia a las normas de derechos humanos en su línea de actividad, debido a la falta de conocimiento sobre estas normas.

## **B. Falta de recursos, capacidad y formación**

22. El desconocimiento del albinismo y de su reconocimiento como problema de derechos humanos limita las oportunidades de obtener financiación, ya que los donantes consideran que el albinismo no es una cuestión prioritaria o que puede ser un tema que ya esté cubierto por otras organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad. En consecuencia, las asociaciones que se ocupan del albinismo suelen tener que competir por unos recursos escasos, lo que, en algunos casos, puede obstaculizar la necesaria colaboración entre ellas. Los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo suelen citar la falta de recursos y de acceso a la financiación como uno de los principales problemas que ponen en peligro su trabajo.

23. Muchos defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo operan como pequeñas entidades, llevando a cabo actividades con un gran coste económico personal y, a menudo, teniendo que compaginar el trabajo de generación de ingresos con su labor como defensores de los derechos humanos, lo que impone una mayor presión sobre su tiempo, su vida social y familiar y sus recursos. Muchos denuncian someter su salud mental y emocional a una importante tensión, al tener que hacer frente a las complejas necesidades de las personas con albinismo (desde garantizar la protección y la rendición de cuentas ante agresiones físicas hasta acceder a atención sanitaria especializada y a un alojamiento adecuado en escuelas y lugares de trabajo, así como, en algunos casos, apoyar a solicitantes de asilo que huyen de la persecución), sin contar con la capacidad, los recursos o los conocimientos sobre cómo hacerlo. Otros indican que se les somete a más presión porque las autoridades esperan que lleven a cabo actividades que deberían ser responsabilidad del Estado: desde proporcionar datos estadísticos sobre el albinismo y el número de personas afectadas, hasta elaborar protocolos y organizar programas de formación para profesionales sanitarios y docentes, e incluso contratar dermatólogos voluntarios para tratar a personas con albinismo por afecciones cutáneas en zonas rurales.

24. Algunos defensores indican que la falta de recursos y de capacidad les impide abordar todas las cuestiones que afectan a las personas con albinismo y, a menudo, las organizaciones se centran en las áreas en las que sus miembros tienen cierta experiencia o en las que disponen de financiación, en lugar de adoptar un enfoque más estratégico, global e integrado que tenga en cuenta la indivisibilidad y la interdependencia de los derechos humanos de las personas con albinismo. Como señaló un defensor de los derechos humanos con albinismo: “La mayoría de los defensores de los derechos humanos dependen de sus experiencias e historias personales. Aun así, carecen de formación profesional y del uso de herramientas de defensa adecuadas para avanzar en su trabajo”. También preocupa que las limitaciones económicas puedan hacer que algunos defensores de los derechos humanos, especialmente los que tratan temas delicados como los ataques contra personas con albinismo, sean más propensos a autocensurarse y a sufrir censura por parte de las autoridades.

<sup>34</sup> A/HRC/31/55, párrs. 41 y 42.



### C. Problemas de seguridad

25. En los países donde las personas con albinismo se enfrentan a violaciones de derechos humanos relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales, los defensores de los derechos humanos con albinismo también están expuestos a más riesgos en lo que hace a seguridad. Sin embargo, las asociaciones sobre el albinismo indican que carecen de formación adecuada en materia de seguridad y de protocolos para evaluar el riesgo de seguridad particular al que se enfrentan. Incluso cuando los defensores son conscientes de las medidas de seguridad necesarias, aplicarlas representa un reto adicional para su labor en defensa de los derechos humanos. Como señalan los defensores de los derechos humanos con albinismo: “La mayoría de nosotros somos económicamente incapaces de adoptar medidas de seguridad como instalar sistemas de seguridad en nuestras casas o volver a casa en coche en lugar de andando”. “Utilizamos el transporte público la mayor parte del tiempo (...) y estamos expuestos a muchos riesgos de seguridad, sobre todo en horas valle. Llevar los ojos bien abiertos para detectar el peligro y poder responder con rapidez para protegernos en esas situaciones constituye todo un desafío.” Una defensora explicó con detalle a la Experta Independiente las amplias precauciones que debe tomar cuando viaja, por miedo a ser atacada por el camino solo por su condición de persona con albinismo. Entre ellas, enviar a su marido sin albinismo a comprar el billete, para que la gente no sepa que en el vehículo viajará una persona con albinismo, hacer que carguen su equipaje antes que ella, subir al autobús solo cuando recibe la información de que está a punto de partir y no bajarse del autobús, ni siquiera en los viajes largos, para comer o ir al baño.

### D. Falta de cooperación y coordinación con el movimiento de derechos humanos en general

26. A lo largo de los años, los defensores de los derechos humanos con albinismo y los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo han desarrollado sólidas redes nacionales e internacionales y una fuerte cooperación. Sin embargo, las asociaciones de personas con albinismo rara vez trabajan con otras organizaciones de la sociedad civil y no gubernamentales y no siempre son visibles o están incluidas en otras redes de derechos humanos y de la sociedad civil, incluidas las que protegen y promueven los derechos de las personas con discapacidad y de los defensores de los derechos humanos. Esto se debe en parte a la falta de concienciación y comprensión sobre el albinismo, que en algunos países no se considera una cuestión de derechos humanos ni se reconoce como discapacidad. En algunos casos, esto ha complicado y retrasado el proceso de registro de las organizaciones de derechos humanos centradas en los derechos de las personas con albinismo como organizaciones de personas con discapacidad. En otros casos, las asociaciones de albinismo y los defensores de los derechos humanos citan la escasez de recursos y la necesidad de contar con más capacidad para poder asistir y participar en estas reuniones. Como señaló un destacado defensor de los derechos humanos con albinismo: “Formar parte de una red más amplia de ONG es útil y me hace sentir protegido”<sup>35</sup>.

### V. Riesgos y amenazas relacionados con la labor de los defensores de los derechos humanos

27. En la mayoría de los países, defender los derechos humanos es una actividad de riesgo. Además, el espacio para la sociedad civil se ha reducido cada vez más, ya que los gobiernos han impuesto una legislación restrictiva para limitar las actividades y la financiación de la sociedad civil y han adoptado medidas para restringir considerablemente las libertades de expresión, reunión pacífica, asociación y circulación<sup>36</sup>. Esta es también la realidad que enfrentan los defensores de los derechos humanos con albinismo y los defensores de los derechos humanos que promueven y protegen los derechos de las personas con albinismo, especialmente en África.

<sup>35</sup> Jake Epelle, defensor nigeriano de los derechos humanos y fundador de The Albino Foundation.

<sup>36</sup> A/HRC/31/55, párr. 28.

28. Entre las amenazas contra los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo figuran las violaciones de su derecho a la vida y a la integridad física y de su derecho a la justicia. Además, dado que muchos defensores que trabajan en favor de los derechos humanos de grupos marginados pertenecen ellos mismos a grupos marginados, también sufren discriminación por ese motivo. Sufren formas interrelacionadas de discriminación por su color y su discapacidad, y de discriminación de género, en el caso de las defensoras, ya que a menudo se las percibe como un desafío a las nociones tradicionales de los roles familiares y de género en la sociedad.

## A. Amenazas e intimidación

29. En los países en los que se producen agresiones físicas contra personas con albinismo, la labor de los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo los pone en peligro personal, ya que amenazan los intereses de grupos poderosos. Los defensores de los derechos humanos que denuncian secuestros, ataques y asesinatos de personas con albinismo y buscan justicia para los supervivientes o sus familiares han sido objeto de amenazas de muerte e intentos de secuestro, y se han visto obligados a huir de sus hogares temiendo por su seguridad y la de sus familias. La Experta Independiente ha recibido informes de al menos nueve defensores que han recibido amenazas de muerte en los últimos cinco años por denunciar violaciones del derecho a la vida y a la integridad física de personas con albinismo y buscar justicia para ellas. Las amenazas habrían sido proferidas por personas implicadas en los ataques, entre ellas curanderos tradicionales y grupos e individuos poderosos. No se tiene constancia de que se haya investigado ninguna de estas amenazas de muerte y ninguno de los defensores ha recibido protección del Estado. Al menos tres defensores tuvieron que huir de sus hogares y, en algunos casos, de sus países, temiendo por sus vidas y por la seguridad de sus familias.

30. En uno de los últimos ejemplos de amenazas e intimidación contra defensores de los derechos humanos con albinismo conocidos por la Experta Independiente, un defensor que había denunciado a la policía el secuestro de una mujer con albinismo informó a la Experta Independiente de que, en noviembre de 2021, después de que la policía hubiera puesto en libertad a los tres presuntos autores, había recibido una llamada telefónica de uno de ellos advirtiéndole de que los otros dos presuntos agresores planeaban matarlo. Denunció el incidente a la policía, pero hasta la fecha no ha recibido ninguna protección y ha tenido que abandonar su domicilio familiar y esconderse. En noviembre de 2022, fue seguido por un coche sin matrícula tras asistir a una reunión con organizaciones de la sociedad civil. Los dos hombres que iban en el coche intentaron obligarle a entrar en el vehículo, pero huyeron del lugar cuando intervinieron algunos transeúntes. En septiembre de 2022, al menos cuatro miembros de grupos de albinismo fueron amenazados tras una manifestación de grupos de defensa de los derechos de las personas con discapacidad en otro país. Un miembro del grupo de albinismo recibió una llamada en la que se proferían amenazas contra los defensores de los derechos humanos con albinismo. En una grabación recibida por la Experta Independiente, la persona que llevaba a cabo las amenazas afirmaba: “A esas [personas con albinismo] tuyas, las venderé una por una ... ¿Entiendes? ... Esas [personas con albinismo] tuyas son un negocio. Sabes bien que un solo dedo del pie vale millones”.

31. La Experta Independiente también ha recibido informes que indican que algunas organizaciones de la sociedad civil que denuncian ataques contra personas con albinismo se han abstenido de publicar información sobre nuevos incidentes tras haber sido objeto de presiones por parte de los gobiernos. Por ejemplo, en su comunicación, la Red Africana de Albinismo declaró: “Una coalición de organizaciones de la sociedad civil que emitió un comunicado de prensa sobre un caso de ataque contra una persona con albinismo (en 2021) parece haber sido objeto de alguna represalia por parte del Gobierno, lo que les hizo dudar si debían emitir un comunicado similar después de que se denunciara otro ataque en 2022”.

32. Los defensores de los derechos humanos que exigen la protección de los derechos a la educación y al más alto nivel posible de salud para las personas con albinismo han sido intimidados y desacreditados al ser acusados de recibir fondos extranjeros, y han sido amenazados con investigaciones sobre las cuentas de sus organizaciones. Algunos defensores también mencionan haber sido objeto de acoso por parte de las autoridades gubernamentales

y haber sido acusados de empañar la reputación de su país tras cooperar con las Naciones Unidas o con organizaciones internacionales y regionales para promover y defender los derechos humanos. Otros defensores de los derechos humanos con albinismo han mencionado que temen las represalias de los autores de ataques contra personas con albinismo. “Cuando hablamos públicamente para desmitificar estas nociones, piensan que estamos arruinando el negocio que hacen con órganos y miembros de personas con albinismo”. Otro defensor de los derechos humanos con albinismo relató a la Experta Independiente un incidente en el que recibió amenazas de muerte mientras estaba en televisión hablando sobre los derechos de las personas con albinismo. Las mismas amenazas fueron transmitidas al productor del programa. Todas estas amenazas tienen en común la intención de intimidar y silenciar a los defensores.

33. Los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo no siempre tienen un conocimiento adecuado sobre la seguridad y las medidas que pueden tomar para garantizar su bienestar físico, digital y psicosocial. En particular, los defensores de los derechos humanos con albinismo no reciben suficiente apoyo para hacer frente a los estragos que supone para su bienestar mental, emocional y psicológico documentar graves violaciones de los derechos humanos, sobre todo teniendo en cuenta que esas violaciones están motivadas por prejuicios y discriminación basados en su condición. Quienes han sido amenazados en el pasado y han tenido que trasladarse para garantizar su seguridad indican que adquirieron una mejor comprensión de los problemas de seguridad después de recibir algún tipo de formación o asesoramiento de organizaciones internacionales de derechos humanos como Amnistía Internacional, o de cooperar con otros defensores de los derechos humanos en la documentación de violaciones de derechos humanos.

## **B. Estigmatización y discriminación**

34. Los defensores de los derechos humanos con albinismo se enfrentan a la misma discriminación interseccional que otras personas con albinismo. En muchos países se les discrimina por su color y su discapacidad. Los defensores de los derechos humanos denuncian que se les designa utilizando nombres despectivos, que reciben un trato abusivo en los medios de comunicación y en las redes sociales, que se les impide acceder a las comunidades para llevar a cabo programas de educación en derechos humanos y que no se les tiene en cuenta o se les considera menos capaces que sus compañeros debido a su discapacidad. En palabras de una defensora de los derechos humanos entrevistada recientemente por la Experta Independiente: “Cuando asisto a reuniones y conferencias, la gente nunca espera que yo sea portavoz. Siempre asumen que los otros defensores de los derechos humanos sin albinismo serán los que hablen”. Los defensores de los derechos humanos afirman que esta discriminación afecta a su autoestima y a su confianza a la hora de hablar sobre asuntos que les afectan para influir en las políticas.

35. Las asociaciones de albinismo y los defensores de los derechos humanos en el Norte Global también han destacado que los proveedores de atención sanitaria no consultan de verdad a las personas con albinismo ni las incluyen en los debates. Han afirmado que no reconocen la experiencia de los líderes de las asociaciones de albinismo y no les dan mucho espacio, de darles alguno, en el proceso de toma de decisiones sobre cómo diseñar el sistema sanitario para abordar las necesidades de las personas con albinismo.

## **C. Ajustes adecuados en el trabajo**

36. Algunos defensores de los derechos humanos con albinismo que trabajan en cuestiones no relacionadas con el albinismo indican que las organizaciones de derechos humanos y de la sociedad civil en las que están empleados no pueden o no quieren proporcionarles un alojamiento adecuado o llevar a cabo las debidas evaluaciones de los riesgos de seguridad, que tengan en cuenta los riesgos específicos a los que pueden enfrentarse debido a su condición. Los ajustes razonables en el trabajo son esenciales para garantizar que las personas con albinismo puedan disfrutar del derecho al trabajo en igualdad de condiciones con las demás. Entre los ejemplos de ajustes razonables se incluyen la provisión de pantallas de ordenador grandes o dobles, así como otros dispositivos y

tecnología de asistencia; velar por que las personas con albinismo no se sienten a la luz directa del sol; y ofrecer horarios de trabajo adecuados y flexibles, así como disposiciones en favor de las personas con albinismo para reducir la exposición al sol y a los ataques. Según la información presentada a la Experta Independiente, los defensores de los derechos humanos tienen que recordar constantemente a sus empleadores que garanticen que su alojamiento en las misiones sobre el terreno es seguro y se ajusta a sus necesidades específicas. Debido a las dificultades a las que se enfrentan las personas con albinismo para encontrar empleo, los defensores de los derechos humanos con albinismo son reacios a hablar de estas necesidades por miedo a no ser tenidos en cuenta para el puesto, incluso cuando, en algunos casos, sus empleadores utilizan, por ejemplo, con los donantes, el hecho de que son miembros de la plantilla para demostrar su grado de integración.

#### **D. Desafíos y riesgos a los que se enfrentan las defensoras de los derechos humanos**

37. Las mujeres con albinismo se enfrentan a formas interseccionales de discriminación debido a su discapacidad, color de la piel y género, especialmente en sociedades patriarcales en las que su trabajo se considera un desafío a las normas sociales y culturales. Como señaló una destacada defensora de los derechos humanos con albinismo que presentó una denuncia por discriminación contra un colega: “Las mujeres con discapacidad tenemos que luchar aún más para que se escuche nuestra voz”. Una asociación de albinismo expresó su preocupación por el hecho de que el ciberacoso tendiera a dirigirse más contra las mujeres. Las mujeres defensoras denuncian además que se les menosprecia y cuestiona su capacidad y competencia para realizar el trabajo y que “se les hace callar durante los debates o se ignoran sus argumentos, solo para que un hombre repita el mismo argumento más tarde y sí se le escuche”. En algunos países, incluso en los foros en los que se debaten cuestiones de género, las mujeres con albinismo no siempre pueden plantear las cuestiones que les afectan, ya que los defensores masculinos hablan en nombre de las mujeres.

38. Las defensoras de los derechos humanos también denuncian casos de acoso sexual, incluso por parte de compañeros, falta de mecanismos para presentar denuncias y ausencia de protocolos de seguridad adecuados que tengan en cuenta las cuestiones de género. En algunos países, las defensoras de los derechos humanos con albinismo corren un mayor riesgo de sufrir acoso y violencia sexuales debido a fetiches, mitos y creencias erróneas y a los mitos predominantes de que las relaciones sexuales con mujeres con albinismo pueden curar el VIH y traer buena suerte. Además, algunas asociaciones de albinismo de África han indicado que el hecho de que la mayoría de ellas sean grupos de reciente creación dirigidos por personas con albinismo con recursos limitados hace que las mujeres sean más vulnerables a la explotación sexual.

39. Las mujeres con hijos albinos que defienden sus derechos se enfrentan a la exclusión y el aislamiento de sus comunidades y a abandono y violencia por parte de sus parejas. También experimentan la pérdida de ingresos o de actividades generadoras de ingresos, tanto por el miedo a dejar a sus hijos solos en casa o en la escuela y, en consecuencia, vulnerables a los ataques, como porque sus comunidades no creen que tengan capacidad para llevar a cabo dichas actividades. Los estereotipos negativos que conducen a barreras actitudinales en respuesta al albinismo suelen estar impulsados por la presunción de que las personas con albinismo y las madres de niños con albinismo son “una unidad de producción cero en la comunidad”<sup>37</sup>. Como consecuencia, muchas sufren una pobreza extrema.

<sup>37</sup> I. Ero y otros, “Women human rights defenders: a case of activism of mothers of children with albinism in Tanzania” [Mujeres defensoras de los derechos humanos: un caso de activismo de madres de niños con albinismo en Tanzania], M. Rioux y R. Adlakha, eds. *Handbook of Critical Disability Studies in a Globalizing World*, pág. 15.

## E. Buenas prácticas<sup>38</sup>

40. Los retos a los que se enfrentan los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo, en lo que respecta a capacidad, recursos y visibilidad limitados, la discriminación y las amenazas que sufren y el impacto psicológico que estas tienen en su bienestar, ponen de relieve la necesidad de fomentar su capacidad, desarrollar redes entre estos defensores de los derechos humanos y otras organizaciones de derechos humanos que trabajan sobre otros derechos, y reforzar su protección de forma holística, considerando su seguridad física así como su “seguridad económica, seguridad política, seguridad ambiental, seguridad digital y bienestar psicosocial”<sup>39</sup>.

## VI. Desarrollo de capacidades

41. Algunas asociaciones de albinismo han desarrollado iniciativas para desarrollar la capacidad de los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo, en particular reforzando su conocimiento y concienciación sobre los derechos humanos y la base jurídica para defenderlos, sobre la legislación internacional, regional y nacional que garantiza los derechos humanos y sobre los mecanismos que pueden utilizar para protegerlos. Por ejemplo, la organización Standing Voice ha desarrollado recursos y formación para defensores de los derechos humanos con albinismo y ha realizado importantes esfuerzos para dotar a las personas afectadas por el albinismo y a quienes las rodean de las herramientas que necesitan para defender y exigir sus derechos, articular sus necesidades y reclamar su plena participación en la sociedad, entre otras cosas reforzando la capacidad de las defensoras de los derechos humanos con albinismo. Las mujeres han creado grupos de apoyo y han implicado a los titulares de deberes pertinentes en debates sobre sus necesidades y derechos, y se han embarcado en programas de divulgación comunitaria para concienciar sobre el albinismo y los derechos humanos, interactuando directamente con proveedores de servicios, funcionarios públicos, líderes de la sociedad civil y las comunidades, y proporcionando apoyo psicosocial a otras mujeres afectadas por el albinismo.

42. La Red Africana de Albinismo también ha desarrollado programas de formación sobre derechos humanos para defensores de los derechos humanos con albinismo, y les ofrece oportunidades para poner en práctica esa formación en diversos foros nacionales, regionales e internacionales, como las comisiones nacionales de derechos humanos, la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos y el Consejo de Derechos Humanos y sus mecanismos. La Red Africana de Albinismo pretende reforzar la capacidad del recién creado foro regional sobre albinismo como núcleo básico de defensores y, con el tiempo, formadores de formadores. Otras entidades, como el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria, Amnistía Internacional, Human Rights Watch, algunas oficinas de las Naciones Unidas en los países y la UNESCO, así como el mandato de la Experta Independiente, también han contribuido a fomentar la capacidad en materia de derechos humanos de las asociaciones de personas con albinismo impartiendo formación para entender el albinismo en el marco de los derechos humanos. Queda más por hacer en este ámbito, en particular concienciar a los defensores de los derechos humanos con albinismo sobre la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos.

43. La información recibida por la Experta Independiente indica que los defensores con albinismo y que se ocupan del albinismo se beneficiarían de una mejora de sus habilidades en materia de supervisión y documentación de violaciones, incluso en cuestiones como el consentimiento informado y las formas de evitar poner en peligro la seguridad de los supervivientes. Algunas organizaciones internacionales de derechos humanos, como

<sup>38</sup> Una buena práctica en la protección de los defensores de los derechos humanos es una práctica que contribuye al pleno respeto de sus derechos y fortalece su seguridad, por ejemplo, mitigando los riesgos a los que se enfrentan, atajando las amenazas y promoviendo el apoyo a su labor (véase [A/HRC/31/55](#)).

<sup>39</sup> Las prácticas de protección deben centrarse en el fortalecimiento de la seguridad de los defensores mediante un enfoque holístico. La seguridad no debe concebirse exclusivamente como seguridad física, sino como el resultado de múltiples dimensiones, como las de seguridad económica, seguridad política, seguridad ambiental, seguridad digital y bienestar psicosocial (véase [A/HRC/31/55](#)).

Amnistía Internacional, han ofrecido formación a defensores de los derechos humanos con albinismo sobre cómo documentar violaciones de derechos humanos. Por ejemplo, Amnistía Internacional y la Red Africana de Albinismo han desarrollado una relación de tutoría que ha proporcionado a esta última el acceso a una amplia red de organizaciones de la sociedad civil y la posibilidad de realizar consultas sobre cómo abordar cuestiones que pueden ser nuevas para ellos, como las amenazas o represalias gubernamentales y algunos tipos concretos de denuncias de violaciones de derechos humanos. Otros defensores de los derechos humanos con albinismo han mencionado el impacto positivo de los programas de tutoría con organizaciones de derechos humanos bien establecidas. Es necesario hacer más para incluir a los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo en estos programas de formación, con el fin de garantizar la integridad de los defensores y la seguridad y el bienestar de los supervivientes de violaciones de derechos humanos a los que apoyan.

44. Algunas organizaciones han elaborado manuales que pueden ser útiles para integrar la seguridad en el trabajo de los defensores de los derechos humanos y para ayudarles a abordar sus necesidades de protección de forma más sistemática. Por ejemplo, Frontline Defenders publicó un manual de protección para defensores de los derechos humanos<sup>40</sup>, que fue actualizado por Protection International<sup>41</sup>. El manual tiene como objetivo proporcionar a los defensores de los derechos humanos conocimientos y herramientas para comprender y evaluar los riesgos y amenazas con el fin de desarrollar estrategias y planes eficaces de seguridad y protección. Se complementa con el Workbook on Security: Practical Steps for Human Rights Defenders at Risk [Manual de ejercicios sobre seguridad: Pasos prácticos para defensores de los derechos humanos en situación de riesgo]<sup>42</sup>.

45. La Organización para la Seguridad y la Cooperación en Europa (OSCE) también ha elaborado directrices sobre la protección de los defensores de los derechos humanos<sup>43</sup>. Otras organizaciones han elaborado manuales similares específicos para determinadas profesiones<sup>44</sup>, así como en relación con la protección digital y en línea<sup>45</sup>. También existen algunas redes regionales de defensores de los derechos humanos que proporcionan recursos y apoyo a los defensores de los derechos humanos<sup>46</sup>. Aunque muchas de ellas prestan especial atención a distintos grupos de defensores de los derechos humanos, como los defensores de los derechos humanos de las mujeres y los defensores de los derechos humanos del colectivo LGBTI, ninguna parece centrarse especialmente en los defensores de los derechos humanos con albinismo o que se ocupan del albinismo. Algunas organizaciones internacionales de derechos humanos, como Amnistía Internacional, han ofrecido formación individual puntual a algunos defensores de los derechos humanos con albinismo que han sufrido amenazas. Asimismo, la organización Christian Blind Mission (CBM) ha publicado unas directrices sobre medidas de seguridad para personas con albinismo<sup>47</sup>, que incluyen algunas medidas

<sup>40</sup> Disponible en [https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/protection\\_manual\\_-\\_english.pdf](https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/protection_manual_-_english.pdf).

<sup>41</sup> Véase <https://www.protectioninternational.org/wp-content/uploads/2012/04/Protection-Manual-3rd-Edition.pdf>.

<sup>42</sup> Disponible en [https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/workbook\\_eng\\_master.pdf](https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/workbook_eng_master.pdf).

<sup>43</sup> Disponible en <https://www.osce.org/odihr/guidelines-on-the-protection-of-human-rights-defenders?download=true>.

<sup>44</sup> Véase, por ejemplo, el conjunto de herramientas de la Asociación Internacional de Abogados sobre abogados en situación de riesgo, disponible en [https://www.ibanet.org/Human\\_Rights\\_Institute/Toolkit-on-Lawyers-at-Risk-project](https://www.ibanet.org/Human_Rights_Institute/Toolkit-on-Lawyers-at-Risk-project).

<sup>45</sup> Véase Digital Defenders Partnership, en <https://www.digitaldefenders.org/>; Civil Rights Defenders, *Security Guidelines for Human Rights Defenders* [Directrices de seguridad para los defensores de derechos humanos], disponible en <https://crd.org/wp-content/uploads/2020/01/Security-guidelines-for-HRDs1.pdf>; y Amnistía Internacional, “Digital surveillance threats for 2020” [Amenazas de vigilancia digital en 2020], disponible en <https://www.amnesty.org/en/latest/news/2020/01/digital-surveillance-threats-for-2020/>.

<sup>46</sup> Por ejemplo, la Red Panafricana de Defensores de los Derechos Humanos, a la que pertenecen redes subregionales, véase <https://africandefenders.org/about/>; la Red EU-LAT, véase [https://eulatanetwork.org/about-eu-lat-network/#who\\_we\\_are](https://eulatanetwork.org/about-eu-lat-network/#who_we_are); la Euro-Mediterranean Foundation of Support to Human Rights Defenders, véase <http://emhrf.org/>; y el Asian Forum for Human Rights and Development (Forum Asia), véase <https://www.forum-asia.org/>.

<sup>47</sup> Véase <https://www.cbm.de/dam/jcr:8252b21c-b36a-4f10-8b85-86f7fc7bfd90/security-guideline-for-people-with-albinismcbm.pdf>.

que es preciso tomar cuando se asiste a reuniones que también pueden ser útiles para los defensores. Además, la organización sin ánimo de lucro The Engine Room está proporcionando formación y apoyo a la organización ugandesa de albinismo, Albinism Umbrella, sobre seguridad de datos, recopilación responsable de datos y política de protección de datos<sup>48</sup>.

46. Además de estas iniciativas positivas, es necesario hacer más para desarrollar y organizar programas de formación y manuales de seguridad dirigidos específicamente a los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo, que aborden sus necesidades particulares de seguridad de manera holística y que traten la interseccionalidad de los factores que afectan a su seguridad (género, color y discapacidad).

## A. Creación y apoyo de redes

47. Las redes formales e informales que conectan a defensores y simpatizantes son esenciales de cara a la protección. A través de estas redes, los defensores de los derechos humanos comparten información, ponen en común recursos, coordinan respuestas y ofrecen apoyo psicosocial. El grado de conexión, reconocimiento, respeto y conocimiento de los defensores afecta a su acceso a las iniciativas de protección y a beneficiarse de ellas. Los defensores que están más alejados y aislados, cuyo trabajo está deslegitimado o estigmatizado, o que tienen menos conocimientos sobre estrategias, tácticas y recursos, tienen menos probabilidades de beneficiarse de las iniciativas de protección y serán más vulnerables a la inseguridad. Las redes de defensores y sus aliados facilitan la prestación de apoyo, aumentan el reconocimiento y refuerzan la solidaridad<sup>49</sup>.

48. Las asociaciones de albinismo se han unido y han creado sólidas redes nacionales e internacionales. Por ejemplo, en 2020, un grupo de 27 delegados regionales y especiales de diferentes organizaciones y grupos que se ocupan del albinismo eligieron a siete personas para llevar a cabo un programa piloto con el fin de crear la Alianza Mundial del Albinismo a finales de 2022. Entre otras cosas, la Alianza Mundial del Albinismo pretende facilitar el desarrollo de conocimientos y capacidades, la colaboración y el intercambio de información entre las organizaciones que se ocupan del albinismo, y representar a las asociaciones de albinismo de todo el mundo y realizar actividades de promoción en su nombre. En Sudáfrica, el Grupo de Trabajo Nacional sobre Albinismo, creado en 2019, sirve de foro para que todas las personas con albinismo hagan consultas sobre cómo se aplicará el Plan de Acción Nacional sobre Albinismo. Muchas asociaciones de albinismo también han desarrollado una sólida cooperación con organizaciones de la sociedad civil que promueven y protegen los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, hay que hacer más para incluir a los defensores de los derechos humanos en redes más amplias de derechos humanos. La cooperación entre defensores en un mismo contexto fomentará la comprensión, el apoyo y el desarrollo de capacidades, aunque se centren en derechos diferentes.

## B. Reforzar la protección de los defensores de los derechos humanos

49. Varios informes de la Relatora Especial sobre la situación de los defensores de los derechos humanos aportan medidas que los Estados deberían seguir para proteger a los defensores de los derechos humanos<sup>50</sup>. Estos informes recomiendan que los Estados protejan a los defensores de los derechos humanos: a) creando un entorno propicio para la labor de los defensores de los derechos humanos; b) garantizando la rendición de cuentas por las violaciones cometidas contra los defensores de los derechos humanos; y c) cooperando con los organismos regionales e internacionales en la protección de los defensores de los derechos humanos en su propio país y en otros países. Todas estas intervenciones deben tener en

<sup>48</sup> The Engine Room, "Meet our new matchbox partners" [Conozca a nuestros nuevos asociados Matchbox], disponible en <https://www.theengineroom.org/meet-our-new-matchbox-partners/>; e información recibida de la organización.

<sup>49</sup> Véase A/HRC/31/55.

<sup>50</sup> Véanse, por ejemplo, A/HRC/13/22, A/HRC/25/55 y A/HRC/31/55, y la resolución 22/6 del Consejo de Derechos Humanos.

cuenta, abordar e incluir los retos específicos de las personas con albinismo como defensores de los derechos humanos. Las estrategias para proteger a las personas con albinismo en su condición de defensoras de los derechos humanos deben implicarlas en el proceso de desarrollo para garantizar que se entienden los retos específicos a que se enfrentan.

### C. Creación de un entorno propicio para los defensores de los derechos humanos

50. El entorno en el que operan los defensores debe apoyar el ejercicio de los derechos humanos que son fundamentales tanto para sus actividades como para su seguridad. Un entorno propicio para los defensores es aquel en el que su labor cuenta con el amplio apoyo de la sociedad y en el que las instituciones y los procesos de gobierno garantizan que puedan actuar libres de trabas, represalias e inseguridad, asegurando, entre otras cosas, el derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos, la libertad de buscar, recibir y difundir información, y la igualdad de acceso a la justicia, incluido el derecho a un recurso efectivo.

51. Una forma en que los Estados pueden proporcionar un entorno propicio a los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo es facilitando y apoyando la concesión de permisos o visados que permitan la entrada en países donde puedan procurarse un respiro y obtener seguridad y protección. Los visados y los visados de entrada múltiple están ampliamente considerados como un elemento esencial de una estrategia global de seguridad<sup>51</sup>. Estas buenas prácticas han sido adoptadas por Irlanda a través de su Sistema de Visados Humanitarios para Defensores de los Derechos Humanos, en el que se aplica un enfoque acelerado a la tramitación de solicitudes de defensores de los derechos humanos reconocidos para estancias breves por cuestiones temporales de seguridad y para procurarse un receso<sup>52</sup>. España también cuenta con un visado de residencia de un año para defensores de los derechos humanos en virtud del Programa de Apoyo y Protección a Defensores de los Derechos Humanos, destinado a proporcionar refugio temporal.

52. Aumentar la visibilidad de los defensores de los derechos humanos con albinismo y de los defensores de los derechos humanos que protegen y promueven los derechos de las personas con albinismo, y aumentar la sensibilización y el apoyo a sus actividades y su situación, puede servir para reducir su riesgo de ataques si el Estado adopta medidas para destacar este activismo como algo positivo que contribuye a fortalecer la protección de los derechos humanos y el estado de derecho. La educación en derechos humanos sobre los derechos de las personas con albinismo, sobre la importancia de la labor de los defensores de los derechos humanos sobre albinismo, y sobre las amenazas a las que se enfrentan, permite a la sociedad apreciar su trabajo y solidarizarse con él, y puede desempeñar una función protectora.

53. Las asociaciones de albinismo han desarrollado y puesto en marcha múltiples programas de educación en derechos humanos dirigidos al público en general y a los profesionales de la salud y la educación. Estos han aumentado la concienciación sobre el albinismo y los derechos de las personas con albinismo, y también han contribuido a elevar el perfil de los defensores de los derechos humanos y a crear vínculos entre ellos, los profesionales y las autoridades gubernamentales. Por ejemplo, en octubre de 2022, la red de asociaciones de albinismo de Latinoamérica celebró un congreso sobre albinismo para profesionales de la salud de la región. Ese mismo mes, la Fundación Pierre Fabre celebró en Costa de Marfil la tercera Conferencia Africana de Dermatología, que reunió a más de un centenar de participantes de más de diez países. La conferencia pasó revista a los progresos realizados en la formación de los profesionales de la salud y la prevención de los riesgos sociales y sanitarios para las personas con albinismo. En noviembre de 2022, la Alianza Mundial de Albinismo celebró la Conferencia Científica Internacional sobre Albinismo, un foro mundial para que proveedores de atención sanitaria, investigadores, líderes de organizaciones de albinismo y personas interesadas en el albinismo se reunieran,

<sup>51</sup> Véase <https://protectdefenders.eu/international-civil-society-urge-european-union-actors-to-guarantee-eu-visa-human-rights-defenders/>.

<sup>52</sup> Véase la pregunta 7 en <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Defenders/LargeScale/Govts/Ireland.pdf>.



compartieran ideas y experiencias y debatieran estrategias para avanzar en el conocimiento del albinismo con el fin de abordar los retos sanitarios a los que se enfrentan las personas con albinismo y sus familiares en todas las regiones del mundo.

54. Los premios de derechos humanos también se han desarrollado como forma de crear una imagen positiva de los defensores de los derechos humanos. Los premios a los defensores son un medio de llamar la atención sobre su importante labor y los riesgos a los que se enfrentan. Algunos de estos premios ofrecen una compensación económica para ayudar a los defensores de los derechos humanos en su labor. Aunque muchos de ellos los proporciona el sector privado, el Estado puede apoyar estas iniciativas financieramente o asociándose con el sector privado. En lo que constituye un paso positivo, algunos de estos premios han nominado recientemente a defensores de los derechos humanos con albinismo o que se ocupan del albinismo. En diciembre de 2021, el Presidente de la Nigerian Albino Foundation fue galardonado con el Premio Franco-Alemania de Derechos Humanos y Estado de Derecho. En 2022, el Primer Ministro del Reino Unido concedió el premio Point of Light de la Commonwealth a John Chiti, destacado defensor de las personas con albinismo y fundador de la Fundación de Albinismo de Zambia. El premio reconoce a voluntarios individuales destacados que están logrando cambiar las cosas en su comunidad.

#### **D. Desarrollar y reforzar la legislación, las políticas y las prácticas**

55. Las estrategias para crear un entorno propicio exigen instituciones nacionales, como las instituciones nacionales de derechos humanos y las comisiones parlamentarias de derechos humanos, para responder a los casos de intimidación y ataques contra los defensores de los derechos humanos, entre otras cosas mediante investigaciones y la formulación de recomendaciones a las instituciones pertinentes para que adopten las medidas adecuadas. Algunos países, como el Brasil, Colombia y México, han desarrollado mecanismos de protección específicos para vigilar y denunciar las amenazas y ataques contra los defensores de los derechos humanos, coordinar la respuesta del Estado y hacer recomendaciones para reformar las leyes y políticas que entran en conflicto con los derechos de los defensores o que los ponen en peligro. Con el fin de apoyar los esfuerzos de estos organismos para colaborar con los defensores y defensoras de los derechos humanos que se ocupan del albinismo y garantizar una mayor comprensión de sus riesgos y necesidades de apoyo específicos, Amnistía Internacional y la Iniciativa de Sociedad Abierta para África Meridional han elaborado un manual para ayudar a las instituciones nacionales de derechos humanos a desempeñar sus funciones en relación con la promoción y protección del disfrute de todos los derechos humanos por las personas con albinismo<sup>53</sup>. El manual está diseñado específicamente para las instituciones nacionales de derechos humanos con sede en la región de África Meridional, es decir, los países de la Comunidad del África Meridional para el Desarrollo, aunque los principios que contiene son igualmente aplicables a otras regiones.

56. La promulgación de leyes y políticas para la protección de los defensores de los derechos humanos con recursos apropiados es otro paso hacia la prevención de los ataques. Según se informa, el Brasil, Burkina Faso, Colombia, Costa de Marfil, Guatemala, Honduras, Malí, México y el Perú cuentan con algún tipo de legislación dirigida a proteger a los defensores de los derechos humanos<sup>54</sup>. El Servicio Internacional para los Derechos Humanos ha elaborado una “Ley Nacional Modelo sobre el Reconocimiento y la Protección de los Defensores de los Derechos Humanos”, que los Estados pueden utilizar para elaborar leyes similares<sup>55</sup>. Las personas que se ocupan del albinismo deben ser reconocidas como defensores de los derechos humanos en el contexto de estas leyes. Ejemplos positivos en este sentido son la legislación que promueve y protege los derechos de las personas con albinismo en Guinea, que reconoce el papel de las organizaciones de personas con albinismo y la necesidad de que el Estado colabore con ellas. En Ghana, la Ley de Discapacidad revisada permite a las

<sup>53</sup> Amnistía Internacional, *Promoting and Protecting the Rights of Persons with Albinism: A Manual for National Human Rights Institutions* [Promover y proteger los derechos de las personas con albinismo: Un manual para las instituciones nacionales de derechos humanos], disponible en <https://www.amnesty.org/en/wp-content/uploads/2021/07/AFR0338792021ENGLISH.pdf>.

<sup>54</sup> A/74/159, párr. 61; y A/HRC/31/55, párr. 91.

<sup>55</sup> Disponible en <https://www.ishr.ch/news/model-law>.

organizaciones de personas con discapacidad, incluido el albinismo, y a los individuos con una discapacidad, llevar a cabo y promover el trabajo de estas organizaciones<sup>56</sup>.

57. En la región africana, los gobiernos han puesto en marcha iniciativas positivas para promover la labor de los defensores de los derechos humanos y proteger a las personas con albinismo. Por ejemplo, el Plan de Acción para poner fin a los ataques y otras violaciones de los derechos humanos que sufren las personas con albinismo en África (2021-2031) incluye medidas encaminadas a profundizar en el fomento de la capacidad general de las organizaciones que representan a las personas con albinismo y apoyar la participación y el liderazgo de estas personas en los entornos públicos. Se han incluido medidas similares en los planes de acción nacionales de Malawi, dirigidos a la integración y el empoderamiento de las personas con albinismo; Sudáfrica, que pretende reforzar sus herramientas de promoción; y Uganda, donde la autodefensa de las personas con albinismo está consagrada como principio fundamental del plan de acción nacional<sup>57</sup>. En Malí se ha puesto en marcha un proyecto sobre protección de los derechos humanos y fomento de la autonomía económica de las personas con albinismo, que cuenta con el apoyo de los ministerios de Justicia y Sanidad, la policía, diversos líderes religiosos y curanderos tradicionales. En Zambia, el nombramiento de un influyente defensor de los derechos humanos con albinismo en la comisión policial ha ofrecido a los defensores de los derechos humanos con albinismo una sensación de seguridad y protección, ya que ahora tienen un contacto al que recurrir cuando se encuentran en peligro. Además, pueden influir en las políticas de protección policial que atienden a sus necesidades específicas.

58. En Sudáfrica, las comunidades de albinismo identificaron amenazas a la seguridad provenientes de los curanderos tradicionales, de quienes se sentían blanco. El Departamento de Justicia y Desarrollo Constitucional celebró, en 2019, un diálogo sobre el feminicidio ritual, para debatir la victimización de las mujeres con albinismo por motivos espirituales infundados y creencias rituales, incluida la creencia en lo que respecta a *los muti* sobre el uso de partes del cuerpo que otorgan poderes extraordinarios a los curanderos tradicionales o a los líderes espirituales que creen en ello. La Oficina de la Presidencia también creó en 2015 un grupo de trabajo presidencial para personas con discapacidad, que incluía representación de la Sociedad de Albinismo de Sudáfrica. Antes de esto, se elaboró la Declaración de Ekurhuleni sobre los Derechos de las Personas con Albinismo, de 2013, que fue adoptada por una conferencia para abordar los innumerables retos a que se enfrenta la comunidad del albinismo.

## E. Apoyo regional e internacional

59. El deber de proteger a los defensores de los derechos humanos recae ante todo en el Estado. Sin embargo, la comunidad internacional desempeña un papel esencial a la hora de apoyar a los Estados en el cumplimiento de sus responsabilidades, respaldando el desarrollo de políticas y directrices sólidas, supervisando y respondiendo a la situación de los defensores y proporcionando financiación flexible para su protección.

60. Las Directrices de la OSCE sobre la Protección de los Defensores de los Derechos Humanos apoyan las asociaciones entre gobiernos y defensores destinadas a abordar los retos de estos últimos. Las Directrices de la Unión Europea sobre los Defensores de los Derechos Humanos establecen objetivos de política regional e iniciativas prácticas para la Unión Europea y sus Estados miembros en apoyo de los defensores en todo el mundo. Las Directrices de la Unión Europea instan a las entidades diplomáticas a supervisar la situación de los defensores de los derechos humanos mediante contactos regulares con ellos, recibéndolos en misiones y visitando sus lugares de trabajo; a apoyar públicamente su labor a través de los medios de comunicación; a reaccionar ante los casos de amenazas; a plantear casos concretos ante terceros gobiernos; a proporcionar visados de emergencia y ofertas de

<sup>56</sup> The Persons with Disabilities (Amendment) Bill, 2020, art. 56 (4).

<sup>57</sup> Ministerio de Género, Trabajo y Desarrollo Social, *The National Action Plan for Persons with Albinism 2020–2025* [El Plan de Acción Nacional para las personas con albinismo 2020-2025], resumen ejecutivo, pág. 7, disponible en <https://albinismumbrella.org/wp-content/uploads/2022/06/NAPPWA-Executive-Summary.pdf>.

alojamiento temporal a los defensores de los derechos humanos en peligro; y a facilitar el acceso a ayuda financiera. Las Directrices de la Unión Europea se complementan con el Instrumento Europeo para la Democracia y los Derechos Humanos, que proporciona ayuda financiera a las organizaciones que apoyan el trabajo de los defensores. Las Directrices de la Unión Europea han servido de base para elaborar políticas y planes de acción nacionales en, por ejemplo, Finlandia, Irlanda y los Países Bajos. Otros Estados, como Noruega y Suiza, también han adoptado directrices nacionales de apoyo a los defensores. Estas directrices deben difundirse ampliamente, para que los defensores con albinismo y que trabajan en este ámbito sepan cómo relacionarse con los actores pertinentes en relación con su protección, y los Estados deben asignar los recursos necesarios para su aplicación.

61. El Plan de Acción para la Eliminación de los Ataques y Otras Violaciones de los Derechos Humanos Contra las Personas con Albinismo en África (2021-2031) incluye medidas para fortalecer la capacidad de las organizaciones que representan a las personas con albinismo, entre otras cosas promoviendo y facilitando su establecimiento y apoyándolas a nivel local y nacional mediante la entrega de formación para el desarrollo organizativo. La Comisión Interamericana de Derechos Humanos ha elaborado una política de protección integral de los defensores de los derechos humanos<sup>58</sup>, en la que se detallan las obligaciones de los Estados. Estas incluyen, entre otras, la adopción de un marco jurídico adecuado y de medidas a corto y largo plazo que permitan a los defensores de los derechos humanos desarrollar libremente sus actividades; la recopilación y el mantenimiento de estadísticas precisas sobre la violencia contra los defensores; la formación de funcionarios públicos; el reconocimiento oficial del papel y la importancia de la labor de los defensores; y la realización de investigaciones serias y eficaces sobre cualquier violación de los derechos humanos cometida contra ellos.

62. Aunque las organizaciones de albinismo no suelen estar incluidas en el trabajo de las organizaciones regionales e internacionales de defensores de los derechos humanos, cada vez se reconoce más la necesidad de integrarlas. En noviembre de 2022, la Red de Defensores de los Derechos Humanos de África Austral organizó una conferencia regional de defensores de los derechos humanos. Ningún defensor de los derechos humanos con albinismo asistió a esta conferencia, sin embargo, sí asistieron defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo. Además, la Experta Independiente intervino en la conferencia para señalar la necesidad de lograr una mayor inclusión de las personas con albinismo y de prestar atención a sus preocupaciones en este tipo de reuniones.

## VII. Conclusiones y recomendaciones

63. **El presente informe ofrece alguna información sobre la situación de los defensores de los derechos humanos con albinismo y de los defensores de los derechos humanos que protegen y promueven los derechos de las personas con albinismo. Aunque es necesario realizar más investigaciones sobre esta cuestión, el informe ofrece algunas ideas sobre algunos de los retos y amenazas a los que se enfrentan los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo. Entre los principales retos se encuentran la falta de recursos y capacidad, y de conocimientos sobre derechos humanos, incluido su derecho a defender los derechos humanos, así como lo escaso de su visibilidad y vínculos con otras organizaciones y redes de derechos humanos. Las amenazas contra los defensores de los derechos humanos con albinismo y que trabajan en este ámbito incluyen violaciones de su derecho a no ser discriminados por motivos de color de la piel, discapacidad y género, de su derecho a la vida y a la integridad física y de su derecho a la justicia.**

64. **La Experta Independiente formula las siguientes recomendaciones a los Estados:**

a) **Garantizar que la legislación y las políticas nacionales proporcionan un marco para la protección y promoción del trabajo de los defensores de los derechos humanos, incluidos los defensores de los derechos humanos con albinismo y los**

<sup>58</sup> Comisión Interamericana de Derechos Humanos, “Hacia una política integral de protección a personas defensoras de derechos humanos”, OEA/Ser.L/V/II. Doc. 207, 29 de diciembre de 2017.

defensores de los derechos humanos que protegen y promueven los derechos de las personas con albinismo, en consonancia con las normas internacionales y regionales de derechos humanos, incluida la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos;

b) Desarrollar programas nacionales de protección bien financiados para los defensores de los derechos humanos que tengan en cuenta los riesgos y necesidades específicos de los defensores de los derechos humanos con albinismo y de los defensores de los derechos humanos que promueven y protegen los derechos de las personas con albinismo. Las estrategias para proteger a los defensores de los derechos humanos con albinismo y a los defensores de los derechos humanos que protegen y promueven los derechos de las personas con albinismo deben contar con la participación estas en el proceso de desarrollo para garantizar que se entienden los retos y riesgos específicos a los que se enfrentan;

c) Garantizar que se investigan adecuadamente las amenazas y ataques contra los defensores de los derechos humanos, incluidos los que tienen albinismo y los que se ocupan del albinismo, y asegurar que se envía un mensaje claro de que no se tolerarán tales amenazas e intimidaciones, incluso mediante declaraciones públicas de apoyo a los defensores de los derechos humanos y llevando a los autores de tales actos ante la justicia. Los defensores y defensoras de los derechos humanos también deben tener acceso a medidas provisionales de protección apropiadas en casos de amenaza, y a reparaciones por los ataques, incluida una indemnización adecuada;

d) Recopilar información de forma proactiva sobre la situación de los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo;

e) Cooperar con los mecanismos internacionales y regionales de protección de los defensores de los derechos humanos proporcionando información sobre las amenazas a las que se enfrentan y las medidas de protección para los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo;

f) Desarrollar programas de educación en derechos humanos que conciencien en relación con la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos y la contribución positiva de los defensores de los derechos humanos, incluidos los defensores con albinismo y que se ocupan del albinismo;

g) Desarrollar programas de formación en derechos humanos para las autoridades gubernamentales y los profesionales de la salud y la educación que incluyan información sobre el albinismo y los derechos de las personas con albinismo, incluido su derecho a defender los derechos humanos, amparado por la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos;

h) Aumentar la visibilidad y el reconocimiento de los defensores de los derechos humanos con albinismo y de los defensores de los derechos humanos que protegen y promueven los derechos de las personas con albinismo, incluyéndolos de forma proactiva en las consultas y debates con la sociedad civil y las organizaciones de derechos humanos;

i) Aplicar una política que pueda ofrecer un procedimiento facilitado para la concesión de visados a los defensores de los derechos humanos que corren el riesgo de sufrir amenazas y represalias, hacia países que puedan proporcionar un entorno de seguridad y permitirles disfrutar de un respiro.

65. En sus recomendaciones a otros interlocutores, la Experta Independiente:

a) Insta a las organizaciones no gubernamentales a que desarrollen y refuercen su relación y colaboración con los defensores de los derechos humanos con albinismo y los defensores de los derechos humanos que trabajan en la promoción y protección de los derechos de las personas con albinismo, con el fin de compartir información y conocimientos especializados, aunar recursos, coordinar esfuerzos y ofrecer apoyo psicosocial;

b) Insta a las organizaciones que trabajan en la protección de los defensores de los derechos humanos a que se familiaricen con la labor de los defensores de los

derechos humanos con albinismo y de los defensores de los derechos humanos que trabajan sobre el albinismo y con sus necesidades específicas, y a que los incorporen de forma proactiva en sus programas de trabajo e iniciativas de formación, en particular las centradas en el derecho a defender los derechos humanos al amparo de la Declaración sobre los Defensores de los Derechos Humanos, en los mecanismos internacionales, regionales y nacionales que los defensores pueden utilizar para mejorar su visibilidad y aumentar su protección, y en los protocolos y medidas que pueden aplicar para abordar la seguridad de forma holística;

c) Insta a las Naciones Unidas y a las organizaciones regionales intergubernamentales a que pidan a los Estados que faciliten información sobre la situación de los defensores de los derechos humanos con albinismo y de los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo y que velen por que las políticas y directrices para la protección de los defensores de los derechos humanos incluyan medidas para la protección de los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo, en consulta con esos defensores;

d) Insta a las entidades diplomáticas a que incluyan a los defensores de los derechos humanos con albinismo y que se ocupan del albinismo en sus programas de apoyo a los defensores de los derechos humanos, incluida la aplicación de las Directrices de la Unión Europea sobre los Defensores de los Derechos Humanos;

e) Insta a los donantes, en particular a los que financian a organizaciones no gubernamentales que trabajan en favor de los derechos de las personas con discapacidad, a que velen por que sus políticas sean lo suficientemente flexibles como para incluir a las personas con albinismo y a los defensores de los derechos humanos con albinismo y se ocupan del albinismo;

f) Insta a las organizaciones, empresas y otras entidades que conceden premios de derechos humanos a que incluyan activamente a los defensores de los derechos humanos que se ocupan del albinismo en los criterios para la presentación de candidaturas.

---