



Asamblea General

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

Septuagésimo cuarto período de sesiones

Tema 25 de la lista preliminar*

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 centrándose principalmente en los obstáculos en el acceso a la salud, la educación, el empleo y la participación en la vida política, social, cívica y cultural. El informe presta también especial atención a las barreras debidas a la actitud y al entorno a las que se enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo, proporciona información actualizada sobre la situación de las personas con albinismo y las respuestas normativas existentes e incluye recomendaciones para los Estados Miembros, la comunidad internacional, las organizaciones de la sociedad civil y el sector privado.

* A/74/50.



I. Introducción

1. En su resolución 72/140, la Asamblea General expresó la preocupación de que las personas con albinismo 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 al respeto de los derechos y la dignidad de estas personas. En esa resolución, la Asamblea solicitó al Secretario General que le presentara, en su septuagésimo cuarto período de sesiones, un informe sobre los diversos problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo.

2. En el septuagésimo segundo período de sesiones, el Secretario General presentó a la Asamblea General un informe exhaustivo sobre los 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 (A/72/169). El informe proporcionaba un marco para la conceptualización y eliminación de las barreras que impiden la inclusión social, con especial atención en los obstáculos en el acceso a la atención de la salud, la educación, el empleo y la participación en la vida política, social, cívica y cultural. La mayoría de las cuestiones planteadas y la información contenida en ese informe siguen siendo sumamente pertinentes.

3. Con base en el informe mencionado y en la labor de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, el presente informe presta especial atención a las barreras debidas a la actitud y al entorno a las que se enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo y proporciona información actualizada sobre la situación de las personas con albinismo y las respuestas normativas existentes.

4. En abril de 2019 se envió un cuestionario a los Estados Miembros, las organizaciones no gubernamentales y las entidades de las Naciones Unidas. Se recibieron respuestas de 5 Estados Miembros (Georgia, Guatemala, República Unida de Tanzania, Senegal y Ucrania) y 2 organizaciones de las Naciones Unidas (la Comisión Económica y Social para Asia Occidental y la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito). Además de la información ofrecida en dichas respuestas, el presente informe incluye la información presentada por la Experta Independiente en sus informes y un examen de la bibliografía reciente pertinente al tema.

5. El desarrollo social gira en torno a los procesos de cambio que conducen a mejorar el bienestar humano, las relaciones sociales y las instituciones sociales y a permitir, fundamentalmente, que todas las personas alcancen su máximo potencial (A/72/169, párrs. 6 a 9). 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, la estigmatización y la falta de acceso a servicios y recursos materiales son grandes impulsores de la exclusión social que continúan provocando diferencias socioeconómicas de grupos en todo el mundo. La promoción de la inclusión social requiere la eliminación de las barreras que impiden la participación y la adopción de medidas activas para mejorar las condiciones de la participación en la sociedad de las personas excluidas. Los testimonios recopilados por la Experta Independiente y la información ofrecida en las publicaciones académicas y en los artículos de prensa indican que las personas con albinismo siguen enfrentándose a la exclusión social y a la discriminación en todo el mundo.

II. Barreras que impiden el desarrollo social y que afectan a las personas con albinismo

A. Personas con albinismo

6. El albinismo es un trastorno relativamente raro y no contagioso que se hereda genéticamente y afecta a personas de todo el mundo, independientemente de su origen étnico o de 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 parte o en la totalidad de la piel, el cabello y los ojos ([A/HRC/24/57](#), párrs. 10 y 11).

7. Hay personas con albinismo en todo el mundo, pero su proporción respecto de la población general varía dependiendo de la región. Aunque sigue siendo necesario investigar más para determinar con precisión las proporciones en todo el mundo, 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 Europa¹. En África Subsahariana, la incidencia varía entre 1 de cada 5.000 y 1 de cada 15.000 personas, dependiendo del país². Los estudios llevados a cabo en China y el Japón indican una incidencia de 1 de cada 18.000 y 1 de cada 47.000 personas, respectivamente³. Los estudios demuestran que la incidencia es mucho mayor en algunas comunidades aisladas geográficamente, que registran tasas superiores a 1 de cada 1.000 personas. Por ejemplo, se registró una incidencia de 1 de cada 1.000 personas en la etnia tonga de Zimbabwe, de 1 de cada 832 personas en los vhatavhatsindi de Sudáfrica, y de entre 1 de cada 200 y 1 de cada 300 personas en la población guna de Panamá⁴.

8. Las personas con albinismo sufren discriminación por motivos de discapacidad, así como la denegación de los ajustes razonables. Varios estudios indican que sufren discriminación debido a su apariencia inusual, en particular por su color de piel⁵, motivo que se entrelaza con otros de forma que mutuamente refuerzan y agravan la discriminación. Las personas con albinismo pueden sufrir además múltiples e interseccionales formas de discriminación por razón de género, edad, raza y otras circunstancias. Debido a las formas múltiples e interseccionales de discriminación a que se enfrentan, las personas con albinismo suelen verse excluidas del acceso a la atención de la salud, la educación, el empleo y una vivienda adecuada. También se ven afectadas de forma desproporcionada por la pobreza, principalmente en los países en desarrollo y en los países menos adelantados.

¹ Los Institutos Nacionales de la Salud de los Estados Unidos de América estiman que la incidencia del albinismo oculocutáneo en todo el mundo es de 1 de cada 20.000 personas (véase <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>). La National Organization for Albinism and Hypopigmentation señala que la incidencia 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/information-bulletin-what-is-albinism/).

² En 2005, la Organización Mundial de la Salud realizó un estudio experimental 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 el documento [A/HRC/24/57](#) (párr. 14).

³ Jennifer Kromberg, *Epidemiology of Albinism*, Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects, Jennifer Kromberg y Prashiela Manga, eds. (Cambridge, Massachusetts, Academic Press, 2018).

⁴ *Ibid.*

⁵ Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila y Eleanor Ross, *Being Black in a White Skin: Beliefs and stereotypes around albinism at a South African University*, African Journal of Disability, vol. 4, núm. 1 (2015).

9. A excepción de las agresiones y los asesinatos rituales que se han registrado únicamente en algunos países, los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo son de alcance mundial. No obstante, la magnitud en que se producen estos problemas y su repercusión en la vida de las personas varían de un país a otro, dependiendo del nivel general de desarrollo socioeconómico, la disponibilidad de recursos, las normas sociales y el clima.

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

10. El marco internacional de derechos humanos es esencial para garantizar que las personas con albinismo pueden participar en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. Conforme al derecho internacional de los derechos humanos, las personas con albinismo tienen los mismos derechos fundamentales que cualquier otra persona. 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 se reconoce que los derechos humanos se aplican a todas las personas, incluidas las personas con albinismo. Los principios generales de igualdad y no discriminación consagrados en estos importantes documentos garantizan el pleno disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo en igualdad de condiciones con las demás, apoyan la participación plena y efectiva de las personas con albinismo en la sociedad y brindan protección a una serie de derechos que son esenciales para lograr el desarrollo social, como por ejemplo, el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, a la educación, al trabajo y a una vivienda adecuada.

11. El derecho internacional de los derechos humanos incluye además normas internacionalmente reconocidas que brindan protección a grupos específicos a través de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dadas las formas múltiples e interseccionales de discriminación a que se enfrentan las personas con albinismo, la combinación de distintos marcos de protección constituye el mecanismo más amplio de protección y promoción de sus derechos humanos ([A/72/131](#)).

12. El derecho internacional de los derechos humanos también establece la obligación de los Estados de respetar, proteger y hacer efectivos los derechos humanos, en particular mediante la adopción de medidas positivas y la eliminación de los obstáculos a fin de facilitar el disfrute de los derechos humanos fundamentales, así como mediante la realización de ajustes razonables.

13. Además, como señala la Experta Independiente, la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible es fundamental para lograr el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo en todo el mundo y, por ende, para garantizar su plena participación en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas, porque la Agenda se basa en la promesa colectiva de “no dejar a nadie atrás”, empezando por quienes están más rezagados. Las personas con albinismo se encuentran entre las poblaciones más vulnerables de todo el mundo y deben recibir por tanto una atención prioritaria en la implementación de la Agenda 2030 ([A/72/131](#)).

C. Concepto de “barreras” en el contexto de los derechos humanos

14. Las personas con albinismo se enfrentan a una serie de barreras que les impiden participar plenamente en la sociedad y disfrutar de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con las demás personas. El concepto de “barreras” u obstáculos ha sido ampliamente debatido en relación con el disfrute de los derechos humanos por las personas con discapacidad, de las que las personas con albinismo constituyen un grupo. En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se reconoce que 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 impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. La Convención también hace hincapié en el considerable impacto que dichas barreras pueden tener en el disfrute de los derechos humanos por las personas con discapacidad.

15. Este enfoque ayuda a comprender las formas múltiples e interseccionales de discriminación a que se enfrentan las personas con albinismo y su impacto en términos de desarrollo social. Las personas con albinismo se enfrentan a barreras debidas a la actitud y al entorno. Entre las barreras estructurales o barreras del entorno están las siguientes: las barreras físicas que impiden el acceso a los espacios públicos, los lugares de trabajo y los medios de transporte; las barreras que dificultan el acceso a la información y la comunicación, como la falta de lectores de pantalla y materiales con letra de imprenta grande; y las barreras institucionales, como la existencia de leyes y políticas aparentemente neutrales que en realidad impactan negativa y desproporcionadamente en la capacidad de las personas con albinismo, y la falta de leyes y políticas que ofrecen un marco propicio a su inclusión.

16. Las barreras debidas a la actitud aparecen cuando el sesgo, los estereotipos y los prejuicios contra las personas con albinismo conducen a su discriminación, impidiendo su plena participación en todos los aspectos de la sociedad. La discriminación contra esta población puede manifestarse en forma de evitación, miedo, rechazo, actitudes negativas y fijación de estereotipos; infravaloración de su potencial y sus capacidades; y acoso, agresiones verbales y amenazas físicas. Estos comportamientos, que generalmente provienen de la ignorancia y de los prejuicios sobre el albinismo, provocan estigmatización y discriminación, principalmente por deficiencias reales o aparentes como la pigmentación, y socavan la dignidad y el pleno ejercicio y disfrute de los derechos humanos de estas personas. Las barreras de actitud son uno de los mayores obstáculos para el logro de la igualdad y la integración social de las personas con albinismo.

III. Barreras del entorno que afectan a las personas con albinismo

A. Barreras del entorno

Barreras físicas

17. Las barreras del entorno son las resultantes del desarrollo insuficiente de las infraestructuras básicas y del acceso restringido a los servicios públicos. La falta de oportunidades que se deriva de la prestación insuficiente y la distribución geográfica desigual de servicios públicos como la educación, la salud, el transporte, el agua y el saneamiento, entre otros, es un importante impulsor de la exclusión social que afecta a las personas con albinismo de manera desproporcionada.

18. En general, las personas con albinismo que viven en los países de bajos ingresos, donde los servicios de salud, educación, transporte y comunicaciones suelen estar muy poco desarrollados y cuentan con escasos recursos, tienen menos oportunidades de desarrollar sus capacidades. Según los últimos datos disponibles, en 2017 había, de media, menos de 2 médicos por cada 10.000 personas en los países menos adelantados, frente a los más de 40 médicos por cada 10.000 personas en los países desarrollados⁶. La proporción relativamente pequeña de población que tiene al menos algunos estudios secundarios (entre el 5% y el 57%) pone de manifiesto que el nivel educativo es en general más bajo en los países menos adelantados⁷.

19. De igual modo, las personas que viven en zonas remotas tienen mayor riesgo de exclusión social que quienes residen en zonas urbanas. Aunque las desigualdades entre las zonas rurales y las zonas urbanas están presentes en muchos países, estudios recientes indican que la situación sigue siendo especialmente grave en los países de bajos ingresos, donde la infraestructura de transporte es escasa⁸. Esto hace el acceso a la atención de la salud, la educación y otros servicios públicos desproporcionadamente difícil para las personas con albinismo que viven en las zonas rurales y remotas.

20. Las barreras del entorno que sufren las personas con albinismo se deben a la falta de acceso al transporte público, así como a la ausencia de carteles de fácil lectura y a la falta de cobijo o sombra en las paradas de autobús.

Barreras institucionales

21. La principal barrera institucional que afecta a las personas con albinismo es la falta de respuestas normativas específicas orientadas a atender su situación concreta. En general, los marcos normativos nacionales consideran que las personas con albinismo son un grupo perteneciente a las personas con discapacidad basándose únicamente en su deficiencia visual (A/72/131, párr. 8). Sin embargo, los obstáculos a los que se enfrenta esta población no vienen exclusivamente definidos por una deficiencia visual; el albinismo también entraña un alto grado de vulnerabilidad al cáncer de piel, así como a la discriminación y a las prácticas tradicionales nocivas de algunos países, debido a la ausencia de pigmentación. Por tanto, el enfoque que consiste en considerar a las personas con albinismo como personas con una discapacidad visual no aborda toda la gama de problemas a los que se enfrentan.

22. Promover los derechos humanos y la inclusión social de las personas con albinismo requiere políticas específicas que empleen un enfoque integrado y holístico para atender su situación concreta. El objetivo de estas políticas debe ser eliminar las barreras de actitud y del entorno a que se enfrentan las personas con albinismo, en particular mediante la realización de ajustes razonables, a fin de permitir su inclusión en las instituciones convencionales, en consonancia con las normas internacionales de derechos humanos y las obligaciones que exigen la adopción de medidas concretas para asegurar la realización de los derechos de las personas con discapacidad y medidas de acción afirmativa para luchar contra la discriminación. La acción en este sentido es también coherente con la Agenda 2030, en la que se afirma que deben adoptarse medidas concretas para que las personas y los grupos rezagados puedan progresar a un ritmo mayor que la media nacional.

⁶ *Informe sobre Desarrollo Humano 2016: Desarrollo humano para todas las personas* (publicación de las Naciones Unidas, núm. de venta S.16.III.B.1).

⁷ *Ibid.*

⁸ Sheryl Reimer-Kirkham y otros, *Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights: a scoping review*, *Disability & Society*, vol. 34, núm. 5 (febrero de 2019).

23. La falta de visibilidad en la sociedad de las personas con albinismo debida a la ausencia de recopilación y análisis de datos es otra gran barrera institucional para su integración (A/73/181, párr. 73). En el plano nacional siguen faltando datos demográficos y socioeconómicos específicos y detallados por país. Los datos desglosados sobre las poblaciones nacionales, que son esenciales para asegurar que todos los grupos, incluidas las personas con albinismo, sean visibles en las estadísticas nacionales, son un requisito previo esencial para el diseño de las políticas adecuadas⁹. La falta de datos impide el desarrollo y la aplicación de políticas y medidas dirigidas a asegurar la adopción de los ajustes razonables y la protección y promoción de los derechos humanos de estas personas.

B. Impacto de las barreras del entorno en la inclusión social

Impacto sobre el acceso al más alto nivel posible de salud

24. Las personas con albinismo tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud sin discriminación de ningún tipo. El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ofrece el marco normativo más amplio a este respecto. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce también el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. En virtud de la Convención, los Estados tienen la obligación de realizar ajustes razonables para acelerar o lograr la igualdad de facto de las personas con discapacidad a fin de garantizar su acceso al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. La Agenda 2030 también incluye metas específicas que son especialmente pertinentes, a saber: la cobertura sanitaria universal; el acceso a servicios de salud esenciales de calidad; la protección contra los riesgos financieros; y el acceso a medicamentos y vacunas esenciales asequibles.

25. El alto grado de vulnerabilidad al cáncer de piel sigue siendo el problema más acuciante de salud al que se enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo¹⁰. Las personas de piel oscura tienen un riesgo 60 veces menor aproximadamente de padecer cáncer de piel que las personas de piel más clara. En las regiones cercanas al Ecuador, donde la incidencia del albinismo es relativamente elevada, las personas con albinismo están expuestas a una radiación ultravioleta extrema, lo que agrava su riesgo de desarrollar cáncer de piel. El riesgo es especialmente grave en el caso de las que viven en zonas rurales y que probablemente están al aire libre durante las horas de luz. Estudios recientes demuestran que, en África Subsahariana, el cáncer de piel es la principal causa de mortalidad de las personas con albinismo¹¹.

26. El albinismo conlleva además problemas visuales prácticamente en todos los casos, a causa de deficiencias refractivas y no refractivas. En la mayoría de los casos, las deficiencias pueden mejorar, aunque no curarse por completo, con el uso de dispositivos ópticos (A/72/169, párr. 28). La realización de ajustes para las necesidades visuales de las personas con albinismo es un requisito esencial para que puedan desarrollar plenamente su potencial y participar en la vida social. Sin embargo, el uso de dispositivos ópticos entre las personas con albinismo, en particular en los países de bajos ingresos, sigue siendo escaso.

⁹ En la meta 18 del Objetivo de Desarrollo Sostenible 17 se pide a los Estados que aumenten significativamente la disponibilidad de datos oportunos, fiables y de gran calidad desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, origen étnico, estatus migratorio, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales.

¹⁰ Véanse los documentos A/72/169, párr. 30 y A/HRC/37/57.

¹¹ Patricia M. Lund y Mark Roberts, *Prevalence and population genetics of albinism: surveys in Zimbabwe, Namibia, and Tanzania*, Albinism in Africa.

27. La falta de oferta de servicios de salud, en particular de servicios especializados como los servicios de oftalmología, dermatología y asesoramiento genético, sigue siendo un obstáculo fundamental, en particular en los países de bajos ingresos. Cuando los hay, estos servicios se concentran en los centros urbanos y son prohibitivamente caros. En muchos casos, las personas con albinismo no pueden permitirse los bienes y servicios necesarios, como protección solar, indumentaria de alta protección frente al sol, detección temprana del cáncer de piel, tratamiento del cáncer de piel y dispositivos para la visión deficiente. La escasa disponibilidad y accesibilidad de los servicios de atención de la salud afecta de manera desproporcionada a las personas con albinismo.

28. Para aliviar esta situación, organismos gubernamentales y no gubernamentales de los países de bajos ingresos han desarrollado iniciativas y servicios específicos para las personas con albinismo, como dispensarios móviles que ofrecen servicios de dermatología y oftalmología, protección solar, detección y tratamiento del cáncer de piel, así como tratamiento del VIH. Estas iniciativas han contribuido directamente a mejorar la salud de las personas con albinismo, en particular en las zonas rurales y remotas. Al ser especializadas, estas iniciativas no ofrecen sin embargo una atención integral de la salud.

29. La eliminación de las barreras del entorno requiere que los servicios de salud generales y especializados estén disponibles lo más cerca posible de las comunidades locales donde viven las personas con albinismo. Además, es esencial que la atención oftalmológica y la atención preventiva y curativa del cáncer de piel sean asequibles, en particular mediante: la distribución gratuita de protección solar; programas de salud pública específicos, así como educación sanitaria en materia de protección solar y no exposición al sol; y la implantación de planes de seguro médico adaptados a las necesidades de las personas con albinismo.

Impacto sobre el acceso a una educación inclusiva

30. El derecho a una educación inclusiva está garantizado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por consiguiente, todas las personas deben tener acceso a la educación, sin discriminación alguna y en igualdad de condiciones con las demás, y deben ser valoradas conforme a sus capacidades. El derecho a la educación inclusiva es un “derecho de empoderamiento” que permite a las personas desarrollar sus capacidades y disfrutar de otros derechos, como el derecho a la salud, la justicia, a un trabajo decente y a un nivel de vida adecuado. En virtud de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados tienen la obligación de realizar los ajustes que sean razonables en apoyo de los alumnos con discapacidad, incluidos los alumnos con albinismo. Además, en el Objetivo 4 de la Agenda 2030 se afirma que la educación inclusiva y equitativa es esencial para el desarrollo social de todos, incluidas las personas con albinismo.

31. En la práctica, los alumnos con albinismo siguen teniendo limitado el acceso a la educación, y entre ellos se registran altas tasas de deserción escolar y un bajo nivel educativo. En los casos en que tienen acceso a la educación, los niños con albinismo suelen recibir clase en entornos educativos separados, como escuelas especiales para las personas ciegas. En esas instituciones, los alumnos con albinismo no tienen acceso a una protección adecuada ni a dispositivos ópticos que podrían mejorar considerablemente su capacidad visual y, por tanto, su rendimiento académico. Por lo general, los presupuestos estatales no cubren los equipos necesarios ni los dispositivos ópticos, lo que pone en riesgo la sostenibilidad de la educación de estas personas ([A/HRC/40/62/Add.1](#), párrs. 42 a 44).

32. Entre las barreras que impiden la educación inclusiva de los niños con albinismo cabe destacar la falta de recursos. La inclusión en el sistema general de enseñanza

resulta especialmente difícil en los países donde el sistema educativo carece del personal suficiente, está saturado y cuenta con infraestructuras deficientes. La denegación de los ajustes razonables constituye otro importante obstáculo.

33. Eliminar las barreras a la educación con miras a fomentar la inclusión social de las personas con albinismo requiere la sensibilización de los docentes y la realización de los ajustes razonables que permitan la inclusión de los alumnos con albinismo en el sistema general de enseñanza secundaria. Entre dichas medidas de ajuste cabe citar las siguientes: la utilización de pizarras móviles, permitir a los alumnos con albinismo que se sienten en la parte delantera del aula o se acerquen al encerado, proporcionar dispositivos a quienes presentan deficiencias visuales, así como materiales con letra de imprenta grande y una copia de las notas del docente, y dar a los estudiantes más tiempo para completar las tareas de lectura. El patio de recreo de la escuela debe ofrecer refugio de la luz solar directa, y las normas sobre el uniforme escolar deben ser flexibles para que los alumnos con albinismo puedan cubrirse suficientemente y protegerse de la exposición al sol durante todo el año.

Impacto sobre el acceso al empleo y a las oportunidades de generación de ingresos

34. Conforme al derecho internacional de los derechos humanos, los Estados tienen la obligación fundamental de garantizar la no discriminación y una protección igualitaria del empleo, especialmente para las personas y los grupos desfavorecidos y marginados. El artículo 6 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconoce el derecho a trabajar, y los artículos 7 y 11 garantizan, respectivamente, el derecho de toda persona al goce de condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias y a un nivel de vida adecuado. Estos derechos fundamentales también incluyen el respeto a la integridad física y mental de los trabajadores en el ejercicio de su empleo. 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. Además, la meta 5 del Objetivo de Desarrollo Sostenible 8 de la Agenda 2030 tiene por objeto lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos, incluidas las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor. 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 confieren identidad social y aceptación.

35. Las personas con albinismo siguen siendo más vulnerables al desempleo y a las privaciones materiales. Cuando consiguen acceder al empleo, tienen más probabilidades de ocupar puestos poco remunerados, de nivel inferior, con pocas perspectivas de ascenso y malas condiciones laborales. El hecho de que suelen trabajar en la economía informal, sin protección social, hace que el acceso a los servicios de atención de la salud sea aún más difícil, o incluso imposible. Además, mantener un puesto de trabajo interior, que es más seguro para las personas con albinismo, sigue siendo un desafío importante para muchas de ellas, dado que no han podido conseguir la titulación adecuada debido a la falta de ajustes razonables. Recurrir a la agricultura y a la venta ambulante, a menudo las únicas formas viables de autoempleo, expone a las personas con albinismo al riesgo de sufrir cáncer de piel.

36. La situación del mercado de trabajo a nivel local es una barrera importante del entorno que impide a las personas con albinismo el acceso a las oportunidades de empleo y generación de ingresos. En general, los grupos que sufren discriminación tienen más dificultades para encontrar un empleo en un entorno caracterizado por la elevada tasa de desempleo y la escasez de oportunidades para conseguir un trabajo

decente. Otro obstáculo importante es la denegación de los ajustes razonables en el lugar de trabajo. Los empleadores suelen ser reacios a contratar a personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, porque no quieren adaptar el lugar de trabajo para atender a sus necesidades.

37. Eliminar esas barreras requiere la adopción de medidas concretas para promover la inclusión de las personas con albinismo en el mercado de trabajo (por ejemplo, cuotas, incentivos fiscales y subvenciones) y su acceso a oportunidades de generación de ingresos no relacionadas con el salario, como los préstamos y los seguros. También es esencial garantizar que las personas con albinismo tengan un acceso igualitario al empleo y a una formación profesional adecuada en condiciones laborales seguras y saludables.

Otras repercusiones

38. Como señala la Experta Independiente, las barreras del entorno afectan también al acceso a la justicia de las personas con albinismo (A/HRC/40/62), en particular por la falta de información, la falta de conocimiento de sus derechos y el miedo o la desconfianza en el sistema judicial. Además, los marcos jurídicos e institucionales no siempre reconocen o prevén ajustes procesales en el contexto del acceso a la justicia, y las víctimas de agresiones pueden tener miedo a presentar denuncias o pueden haber perdido la confianza en el sistema judicial como consecuencia de los intentos fallidos de obtener protección jurídica o recursos judiciales frente a las violaciones de su integridad física o de su intimidad. Además, el sistema judicial oficial no siempre es accesible, en particular para las personas con albinismo que viven en las zonas rurales.

IV. Barreras de actitud

A. Discriminación actitudinal que afecta a las personas con albinismo

39. Las personas con albinismo se enfrentan a una discriminación actitudinal y a la estigmatización en todo el mundo, actitudes que provienen de la ignorancia y de la generalización de los prejuicios sobre el trastorno. La exclusión de la interacción social, las actitudes negativas, el rechazo y el ostracismo, especialmente por parte de familiares cercanos, pueden provocar un grave impacto sobre el bienestar psicológico y social de las personas con albinismo y limitar su capacidad para participar plenamente en la vida económica, social, política y cultural.

40. Los patrones de discriminación actitudinal que afectan a las personas con albinismo son específicos de cada contexto y varían en intensidad dependiendo de las normas sociales del país, por ejemplo, del 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, la historia de discriminación racial en el país, el nivel de sensibilización pública y la información precisa acerca del trastorno. Por ejemplo, la estigmatización que sufren las personas con albinismo en Occidente, donde este grupo es relativamente menos visible y donde predomina la explicación médica del albinismo, es muy diferente a la que padecen las personas con albinismo que viven en regiones donde su apariencia destaca mucho y donde siguen prevaleciendo las explicaciones míticas.

Mitos y creencias

41. Numerosos estudios documentan los mitos, las creencias y las ideas falsas que existen en torno al albinismo¹². Su causa suele atribuirse a una serie de fortunas y desgracias. Las personas con albinismo pueden verse como seres sobrenaturales, y en este caso se considera que las partes de su cuerpo atraen poder, riqueza o éxito. Tanto si estas atribuciones espirituales se valoran de forma positiva (por ejemplo, cuando se les considera seres sagrados e inviolables o bajo protección divina) como negativa (cuando se les tilda de fantasmas, brujos o alienígenas), tienen el mismo efecto deshumanizador. Este proceso provoca las peores expresiones de discriminación y posibilita las formas más graves de violencia, como asesinatos y mutilaciones.

Discapacidad

42. Las personas con albinismo también sufren discriminación actitudinal por motivos de discapacidad. Esta discriminación suele provenir de un enfoque centrado en las deficiencias de una persona. Entre las formas habituales de discriminación actitudinal relacionadas con el albinismo está la opinión generalizada de que es contagioso y la creencia de que causa discapacidad auditiva y afecta a la capacidad intelectual, así como la idea de que las personas con albinismo son inferiores o son ciudadanos de segunda clase.

El color y la apariencia

43. La hipervisibilidad sigue siendo una de las causas fundamentales de la falta de aceptación y de la estigmatización de las personas con albinismo. Las hace especialmente vulnerables a la estigmatización, especialmente en los países donde la mayoría de la población es de piel más oscura.

Formas múltiples e interseccionales de discriminación actitudinal

44. Las personas con albinismo son objeto de discriminación actitudinal por motivos múltiples e interseccionales de discapacidad y color. Estos motivos están relacionados entre sí y se combinan de forma que mutuamente refuerzan y agravan la discriminación. Esta interseccionalidad básica, y las consiguientes y evidentes formas de discriminación que conlleva, puede verse agravada por múltiples tipos de discriminación, como la discriminación relacionada con el género y la edad. Estas formas agravadas de los tipos múltiples e interseccionales de discriminación pueden afectar también a los miembros de la familia, en especial, a las madres de las personas con albinismo.

45. Las mujeres y las niñas son especialmente vulnerables a la discriminación actitudinal debido a la dimensión de género que tienen algunos mitos e ideas falsas. En algunas comunidades, son víctimas de violaciones y otros actos de violencia sexual debido a la creencia de que las relaciones sexuales con una mujer o una niña con albinismo pueden curar los problemas de salud (CEDAW/C/TZA/CO/7-8, párr. 18 b)). De igual modo, las madres de los niños con albinismo pueden sufrir rechazo, ostracismo y discriminación en las comunidades donde el nacimiento de un hijo con albinismo se considera una señal de que la madre ha sido infiel, lo que les convierte, a ellas y a sus hijos, en especialmente vulnerables al aislamiento, la pobreza y las agresiones (A/72/131, párr. 23). Las mujeres con albinismo son además sumamente vulnerables a la explotación y el maltrato en el lugar de trabajo.

46. Los niños con albinismo corren un mayor riesgo de abandono forzado, estigmatización, marginación y rechazo. También se ha informado sobre la existencia

¹² Reimer-Kirkham y otros, *Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights*.

de infanticidios de niños con albinismo. Además, algunas creencias y prejuicios exponen a los niños a un mayor riesgo de sufrir agresiones. En África Subsahariana, por ejemplo, los niños con albinismo sufren en particular agresiones relacionadas con la brujería debido a la creencia de que la inocencia de la víctima aumenta la potencia de la brujería.

Falta de sensibilización

47. Las barreras de actitud y entorno a las que se enfrentan las personas con albinismo suelen provenir de la ignorancia y de los prejuicios sobre este trastorno. Por esta razón, las medidas para eliminar estas barreras deben centrarse en la sensibilización sobre los derechos de las personas con albinismo y sobre el hecho de que se trata de un trastorno genético. Poner de relieve los logros y las capacidades de las personas con albinismo puede contribuir a promover una imagen positiva de ellas. La información irresponsable y la distorsión del albinismo en los medios de difusión y los círculos artísticos fomentan la estigmatización y la discriminación de las personas con albinismo, porque perpetúan una representación degradante, negativa y caricaturizada de estas personas.

48. Entre las medidas de sensibilización necesarias deben incluirse medidas específicas para proporcionar más información y conocimientos a las personas con albinismo y sus familias. Las medidas también deben ir encaminadas a aumentar los conocimientos y la sensibilización del personal sanitario y los profesionales de la educación. Además, es necesaria una sensibilización pública sobre el albinismo mediante campañas a gran escala, en particular en los países donde las personas con albinismo sufren las peores formas de discriminación, agresiones y violencia.

B. Impacto de las barreras de actitud en la inclusión social

Impacto sobre el acceso a la salud

49. La estigmatización y los estereotipos tienen un impacto negativo en el acceso a los servicios de salud. En algunos casos, a las personas con albinismo se les niega el acceso a determinados tipos de servicios de atención de la salud, como los servicios de salud sexual y reproductiva, debido a su trastorno. A veces incluso, los médicos se niegan a prescribir anticonceptivos a las mujeres con albinismo debido al color de su piel. Este hecho pone de relieve la falta de conocimientos entre los profesionales de la salud y la necesidad de impartirles formación.

50. La vergüenza y el estigma asociados al albinismo impiden también a las personas afectadas y a sus familias solicitar atención médica o rehabilitación. En algunos países, las personas con albinismo afectadas por el VIH/sida son reticentes a hacer uso de los servicios gratuitos de terapia antirretrovírica que tienen a su disposición por temor a sufrir una estigmatización todavía mayor. El hecho de llevar dispositivos ópticos y de protección solar, que pueden atraer la atención de los demás, puede también disuadir de su uso a las personas con albinismo (A/HRC/37/57, párr. 23).

51. La discriminación y la estigmatización que tienen que afrontar las personas con albinismo tienen consecuencias psicosociales de gran alcance. Diversos estudios hacen hincapié en los problemas de salud mental que afectan a las personas con albinismo, como pérdida de autoestima, depresión, aislamiento y suicidio¹³.

¹³ Reimer-Kirkham y otros, *Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights*.

52. Eliminar las barreras de actitud al derecho a la salud requiere sensibilizar y capacitar a los profesionales de la salud en materia de albinismo, por ejemplo, mediante la inclusión del trastorno en los planes de estudios de las facultades de medicina con un enfoque centrado en los derechos humanos y la inclusión social¹⁴. También requiere que las personas con albinismo y sus familias reciban más información, y más actualizada, sobre su trastorno, las medidas de prevención y los tratamientos disponibles.

Impacto sobre el acceso a una educación inclusiva

53. La discriminación actitudinal es un gran obstáculo a la hora de hacer efectivo el derecho a la educación de las personas con albinismo. Los alumnos con albinismo sufren discriminación, estigmatización social y agresiones físicas y verbales tanto por parte del personal escolar como de los estudiantes. La ignorancia y los prejuicios pueden llevar a la exclusión de los niños con albinismo de las escuelas, y algunos padres llegan a mantener a sus hijos fuera del sistema general de enseñanza para protegerlos de la violencia. También hay casos en que las autoridades escolares son reacias a admitir a los niños con albinismo debido al miedo al contagio, la presión de los padres de otros niños y el temor de no poder proteger a los alumnos con albinismo frente a las agresiones.

54. Incluso cuando los profesores, los padres y los alumnos apoyan a los alumnos con albinismo, las expectativas suelen ser bajas y se presta poca atención a su educación. Algunos padres mantienen a sus hijos fuera de la escuela o les disuaden de cursar estudios superiores porque no creen en su capacidad para aprender, y otras familias consideran que las escuelas especiales son más adecuadas para la educación de los niños con albinismo.

55. La eliminación de estas barreras requiere sensibilizar e impartir formación a las familias, los profesores, las autoridades escolares y demás personal educativo del sistema general de enseñanza sobre el albinismo, en particular mediante programas de formación de docentes. Realizar los ajustes razonables y apoyar a los alumnos con albinismo son otras medidas que pueden adoptarse a este respecto.

Empleo y actividades generadoras de ingresos

56. Los prejuicios y las creencias que existen en torno al albinismo limitan gravemente la capacidad de estas personas para tener acceso al empleo y a otras actividades generadoras de ingresos. Por ejemplo, la creencia generalizada de que las personas con albinismo son menos productivas y tienen discapacidad intelectual puede disuadir a los empleadores de contratarlas. Estas creencias se ven reforzadas por el hecho de que las personas con albinismo no suelen tener la oportunidad de terminar sus estudios superiores. La pigmentación de las personas con albinismo y el temor al contagio se utilizan como excusa para no contratarlas, argumentando que ahuyentarían a los clientes.

57. La Experta Independiente informó de que, en los países que tienen un historial de agresiones contra las personas con albinismo, la ausencia de un empleo en un entorno seguro produce temor endémico y repercute en sus medios de vida, habida cuenta de que esa inseguridad suele reducir el número de horas de trabajo que pueden o quieren arriesgarse a realizar fuera del hogar (A/72/131, párr. 63). También afecta al derecho a trabajar de los familiares y los cuidadores de las personas con albinismo.

58. A las personas con albinismo también se les niega a veces el acceso a préstamos. Por ejemplo, en 2017, la Association of Persons with Albinism in Malawi denunció

¹⁴ Véase, por ejemplo, la labor llevada a cabo por la organización Positive Exposure (<https://positiveexposure.org>).

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.

Otras repercusiones

59. La estigmatización y la discriminación tienen un impacto negativo en el derecho a una vivienda adecuada de las personas con albinismo. Ese derecho está firmemente consagrado en el derecho internacional de los derechos humanos, que reconoce el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado para sí y su familia, incluso alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a una mejora continua de las condiciones de vida. Se ha informado de varios casos en que los propietarios se niegan a alquilar su vivienda a las personas con albinismo por miedo a verse implicados en ataques o agresiones, por miedo a que los inquilinos huyan durante la noche dejando las facturas sin pagar, o por miedo a que estas personas les traigan mala suerte¹⁵.

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

61. Como señala la Experta Independiente, la exclusión social y la estigmatización son importantes obstáculos a la hora de obtener acceso a la justicia porque impiden el conocimiento del sistema judicial y el acceso a él ([A/HRC/40/62](#), párrs. 31 a 34). La estigmatización dentro de la sociedad también predispone a las instancias principales del sistema judicial en contra de las personas con albinismo. Así pues, los prejuicios de las instancias principales del sistema judicial hacen que las personas con albinismo carezcan de un entorno seguro y propicio de acceso a la justicia.

62. En las regiones donde imperan los prejuicios contra las personas con albinismo, estas personas rara vez participan activamente en la política, ya que se enfrentan a la discriminación y la temen. Los insultos, las burlas y las amenazas contra los políticos con albinismo en Ghana, Kenya y la República Unida de Tanzania han reforzado ese temor. Sin embargo, hay muchas personas con albinismo que han logrado cumplir sus aspiraciones políticas, superar los graves prejuicios y convertirse en claros ejemplos de inclusión social.

V. Políticas y medidas que abordan los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo

A. De ámbito internacional

63. En el plano internacional, la situación de las personas con albinismo sigue acaparando cada vez mayor atención. Desde 2013, se han presentado 5 resoluciones relativas al albinismo ante el Consejo de Derechos Humanos y 3 ante la Asamblea General. Además, desde su nombramiento en junio de 2015 y de conformidad con su mandato (resolución [37/5](#) del Consejo de Derechos Humanos), la Experta Independiente ha trabajado para promover en todo el mundo el disfrute efectivo de los derechos humanos por las personas con albinismo, en particular mediante la presentación de informes sobre los problemas y los obstáculos a que se enfrentan, mediante campañas de sensibilización y facilitando la recopilación, el intercambio y

¹⁵ [A/HRC/34/58/Add.2](#), párr. 28 y [A/72/131](#), párr. 60.

la promoción de información y buenas prácticas. El Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo sigue celebrándose anualmente el 13 de junio en la Organización de las Naciones Unidas (resolución 69/170 de la Asamblea General), así como en numerosos países. En Uganda, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ha prestado apoyo técnico a la Equal Opportunity Commission para llevar a cabo un estudio sobre la situación de las personas con albinismo.

B. Regionales

64. Tras la aprobación en mayo de 2017 por la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos del Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021)¹⁶, este plan fue aprobado en mayo de 2018 por el Parlamento Panafricano¹⁷. El plan se refleja en los planes nacionales sobre las personas con albinismo de varios países, entre ellos Kenya, Malawi y Mozambique. Promovido por la Experta Independiente, el Plan de Acción Regional es un compendio de medidas específicas que trazan una hoja de ruta para los gobiernos nacionales a fin de asegurar que las personas con albinismo no quedan a la zaga en los esfuerzos por lograr los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). El plan incluye medidas, metas e indicadores que están en consonancia con los ODS.

C. Nacionales

65. En cuanto a las barreras institucionales, diversos Estados han aprobado políticas nacionales específicas sobre el albinismo que emplean un enfoque multisectorial. En la República Unida de Tanzania, por ejemplo, la Oficina del Viceprimer Ministro ha establecido un equipo de tareas, integrado por representantes del Gobierno, organizaciones de la sociedad civil y organismos de las Naciones Unidas, a fin de elaborar una respuesta multisectorial y coordinada de políticas para asegurar la protección y el bienestar de las personas con albinismo (A/HRC/37/57/Add.1, párr. 38). En el mismo sentido, el Fiji Albinism Project se ejecuta gracias a la coordinación multisectorial entre los ministerios de salud, educación y asuntos de la mujer (A/HRC/40/62/Add.1). Las modalidades de trabajo incluyen el intercambio de información, las medidas para mejorar la atención individual y el nombramiento de personal con dedicación exclusiva. En Guatemala, el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad y un programa destinado a las personas con discapacidad y a las personas de edad del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social consideran a las personas con albinismo como personas con discapacidad debido a su trastorno genético hereditario, que engloba la discapacidad visual y la sensibilidad a la exposición al sol que conlleva a menudo.

66. En cuanto a la recopilación de datos desglosados, la Experta Independiente destacó la metodología creada por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, en los Estados Unidos de América, orientada a universalizar la recopilación de datos sobre las personas con albinismo en todo el mundo a través de los censos nacionales (A/73/181, párr. 76). Los censos nacionales de Namibia y la República Unida de Tanzania son dos ejemplos de buenas prácticas de recopilación de datos sobre las personas con albinismo mediante esa metodología. En Nigeria, la

¹⁶ Resolución sobre el Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021) (véase www.achpr.org/sessions/resolutions?id=415).

¹⁷ Resolución sobre las personas con albinismo en África (véase www.chr.up.ac.za/images/centrenews/2018/files/2018_pap_resolution_on_persons_with_albinism.pdf).

Albino Foundation, con el apoyo de la Unión Europea, inició un estudio de referencia sobre las personas con albinismo, y en 2018, la Organización Internacional para las Migraciones llevó a cabo un análisis de la situación sobre los derechos humanos y la protección de las personas con albinismo en Mozambique ([A/73/181](#), párr. 86).

67. Las medidas adoptadas para eliminar las barreras con que se encuentran las personas con albinismo para acceder a los servicios públicos, en particular a la educación y la atención de la salud, siguen basándose principalmente en un enfoque especializado que consiste en la prestación de servicios específicos a estas personas. En Malawi y la República Unida de Tanzania, por ejemplo, los dispensarios móviles que asisten específicamente a las personas con albinismo que viven en centros no urbanos han tenido resultados muy positivos en lo que respecta a la prevención y el tratamiento del cáncer de piel, así como a la utilización de dispositivos para la discapacidad visual ([A/HRC/37/57/Add.1](#), párrs. 48 a 51). En la República Unida de Tanzania, el Medical Stores Department ha catalogado la protección solar como un medicamento prioritario para las personas con albinismo. Además, la protección solar distribuida en los dispensarios móviles es de fabricación local y está formulada para uso general, con especial atención a las necesidades de las personas con albinismo. La producción local es especialmente importante para garantizar la disponibilidad constante. En Kenya y Nigeria, los gobiernos han puesto en marcha programas de prevención y tratamiento del cáncer de piel. En ambos países, sin embargo, las personas con albinismo que viven en zonas rurales y remotas siguen teniendo muchas dificultades en términos de accesibilidad, disponibilidad y asequibilidad.

68. En muchos países, la falta de recursos sigue siendo uno de los principales problemas para aplicar el enfoque inclusivo promovido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tiene por objeto hacer que los servicios generales estén disponibles y sean accesibles para todos, incluidas las personas con albinismo. En los países que han adoptado estrategias de educación inclusiva, como Guatemala, la República Unida de Tanzania y Ucrania, los alumnos con albinismo solo se beneficiarán de estas estrategias si se realizan los necesarios ajustes razonables ([A/HRC/37/57/Add.1](#)).

69. Varios países han emprendido campañas para sensibilizar a públicos específicos y al público en general sobre el albinismo. La Experta Independiente informó de un buen ejemplo de dicha iniciativa de sensibilización en la República Unida de Tanzania, donde la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura llevó a cabo proyecto experimental entre 2015 y 2016 sobre la sensibilización a nivel comunitario. El proyecto hizo uso de las emisoras de radio comunitarias y adoptó un enfoque sociocultural que empoderaba a los principales interesados de la comunidad y a los familiares de las personas con albinismo para movilizar a sus comunidades y proteger y promover el bienestar y los derechos de las personas con albinismo.

70. Promover la participación política de las personas con albinismo también es importante para luchar contra las barreras debidas a la actitud y al entorno. En la República Unida de Tanzania, una persona con albinismo fue nombrada para ocupar el cargo de Viceministro de Trabajo, Juventud, Empleo y Asuntos de Discapacidad durante el período comprendido entre 2015 y 2017 ([A/HRC/37/57/Add.1](#), párrs. 34 a 38). El nombramiento conllevó la priorización del albinismo y propició fructíferas iniciativas en pro de la promoción y protección de los derechos de las personas con este trastorno. En 2008, el Presidente de la Asamblea Nacional designó a la primera parlamentaria con albinismo, Sra. Al-Shaymaa Kwegyir, quien ocupó su cargo durante dos mandatos completos.

D. Respuestas de las organizaciones de la sociedad civil

71. Recientes estudios confirman que en la mayoría de los países existen organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo¹⁸. 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 sus respectivos países y de la capacidad de los Estados para prestar el apoyo necesario, y consisten en particular en aumentar la sensibilización pública, prestar servicios sociales y de atención de la salud, promover y defender los derechos de estas personas y realizar investigaciones.

72. Los medios de comunicación y los artistas creativos, como los directores de cine, tienen un papel importante que desempeñar en la lucha contra las barreras de actitud, difundiendo información precisa y pertinente sobre el trastorno del albinismo, promoviendo una imagen positiva de estas personas y poniendo de relieve la contribución de las personas con albinismo en diversos ámbitos, como la política y los derechos humanos.

VI. Conclusiones y recomendaciones

73. **Las personas con albinismo se siguen enfrentando a barreras debidas a la actitud y al entorno que les impiden participar plenamente en la vida económica, social, política y cultural. La magnitud y el impacto de dichas barreras son mayores en los países de bajos ingresos, que suelen ser además los países que mayor incidencia de albinismo tienen. Las medidas específicas siguen siendo fundamentales a fin de mejorar las condiciones de la participación de las personas con albinismo en la sociedad. Estas medidas garantizarán que esta población no quede rezagada y se vea privada del disfrute de los derechos humanos, la inclusión social y el bienestar. Para alcanzar esos objetivos, los siguientes cinco pilares de acción son esenciales:**

a) **Reconocer y abordar las formas múltiples e interseccionales de discriminación que afectan a las personas con albinismo, en particular por motivos de discapacidad, color, género, raza y edad, y adoptar medidas para luchar contra ellas;**

b) **Difundir información, sensibilizar sobre la diversidad humana y los derechos de las personas con albinismo y combatir la fijación de estereotipos y la caracterización despectiva de estas personas en los medios de comunicación;**

c) **Adoptar medidas específicas, como planes de acción, políticas y leyes nacionales, para promover los derechos humanos y mejorar la inclusión social y económica de las personas con albinismo, en particular su acceso a los servicios de salud pública y a la educación inclusiva, el empleo, la justicia, la protección social y los programas de reducción de la pobreza;**

d) **Garantizar la participación de las personas con albinismo en las esferas social, política, cívica y cultural, así como su consulta y participación activa en el diseño, la aplicación y la evaluación de las leyes, las políticas, las campañas y los programas de capacitación;**

¹⁸ Jean Burke, Theresa Kaijage y Johannes John-Langba, *Media Analysis of Albino Killings in Tanzania: A Social Work and Human Rights Perspective*, Ethics and Social Welfare, vol. 8, núm. 2 (2014).

e) **Reunir, recopilar y difundir datos sobre las personas con albinismo a fin de determinar los patrones de discriminación y poder diseñar mejor las leyes y las políticas.**

VII. Observaciones y opiniones sobre el seguimiento

74. **Los Estados deberían considerar la posibilidad de simplificar su presentación de informes sobre los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo a fin de evitar el solapamiento con la labor realizada en el marco del mandato de la Experta Independiente. Para promover y acelerar los progresos hacia la protección de los derechos de las personas con albinismo se necesitan recursos adicionales, a fin de poder realizar un seguimiento constante e investigaciones relevantes.**