



# Asamblea General

Distr. general  
13 de julio de 2023  
Español  
Original: inglés

---

## Septuagésimo octavo período de sesiones

Tema 73 b) del programa provisional\*

**Promoción y protección de los derechos humanos:  
cuestiones de derechos humanos, incluidos otros  
medios de mejorar el goce efectivo de los derechos  
humanos y las libertades fundamentales**

## **Disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo**

### **Nota del Secretario General**

El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, presentado de conformidad con lo dispuesto en las resoluciones [28/6](#) y [46/12](#) del Consejo de Derechos Humanos.

---

\* [A/78/150](#).



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

### **El cambio climático y las personas con albinismo**

#### *Resumen*

En el presente informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, se centra en los efectos del cambio climático en las personas con albinismo. Aborda la forma específica en que el cambio climático afecta a las personas con albinismo a causa de su susceptibilidad al cáncer de piel, en gran medida por la falta de protección o el uso de protección ineficaz contra la exposición a la radiación ultravioleta intensa o al sol. El informe también explora una serie de desafíos que plantea el cambio climático en relación con los derechos humanos de las personas con albinismo, por ejemplo en el contexto de la discriminación por motivos de color y discapacidad, el derecho al disfrute del grado máximo de salud que se pueda lograr, el derecho a la educación, el derecho al trabajo y el derecho a la vida. El cambio climático podría impedir a las personas con albinismo disfrutar plenamente de dichos derechos y afectarles de forma desproporcionada. El informe también recoge ejemplos de buenas prácticas y diversas recomendaciones para afrontar algunos de los desafíos que plantea el cambio climático. La Experta espera que el presente informe sirva de base para nuevos estudios y análisis detallados del impacto del cambio climático en las personas con albinismo, ya que en el futuro se podría disponer de datos más pertinentes.

## I. Introducción

1. El presente documento es el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond. El informe se presenta de conformidad con las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos 28/6 y 46/12.

2. Para la elaboración del informe, la Experta envió un cuestionario el día 23 de marzo de 2023 a diversas partes interesadas, entre ellas, Estados Miembros, organizaciones de la sociedad civil y personas con albinismo. La Experta recibió presentaciones por escrito y consultas virtuales de 28 partes interesadas, la mayoría de ellas del mundo académico y de organizaciones de la sociedad civil.

3. El informe se centra en el impacto del cambio climático en las personas con albinismo, dada su susceptibilidad potencialmente letal al cáncer de piel, en particular a causa de la falta de protección o el uso de protección ineficaz contra la exposición a la radiación ultravioleta intensa o al sol. Incluye asimismo un resumen de algunas de las principales actividades llevadas a cabo por la Experta durante el período a que se refiere el informe.

4. Las personas con albinismo constituyen un grupo singular y los problemas que sufren en relación con sus derechos humanos han pasado desapercibidos durante siglos; esto ha provocado que, en diversos países, se enfrenten a una estigmatización, una discriminación y una violencia profundamente arraigadas. La complejidad y singularidad de su afección hace que sus experiencias estén relacionadas de forma significativa y simultánea con diferentes cuestiones de derechos humanos, como por ejemplo, aunque no exclusivamente: la discriminación por el color, la discriminación por motivos de discapacidad, los ajustes razonables y las adaptaciones para el acceso a la educación, el derecho al disfrute del grado máximo de salud que se pueda lograr y el derecho a la vida y a la integridad física. El pleno disfrute de estos derechos debería garantizar a las personas con albinismo protección frente a las prácticas tradicionales nocivas, como ataques y asesinatos rituales, el comercio y el tráfico de órganos para prácticas de brujería y el abandono de niños.

5. El cambio climático está afectando aún más al disfrute de los derechos de las personas con albinismo. La Experta espera que el presente informe sobre el cambio climático y las personas con albinismo sirva de base para nuevos estudios y análisis detallados del impacto del cambio climático sobre las personas con albinismo, ya que en el futuro podría haber datos más pertinentes disponibles.

## II. Actividades de la titular del mandato

6. Durante el período comprendido entre noviembre de 2022 y junio de 2023, la Experta llevó a cabo diversas actividades; a continuación se destacan algunas de ellas.

7. Entre las actividades de creación de capacidades figuran una formación en derechos humanos para grupos de personas con albinismo en Zambia, organizada en colaboración con Amnistía Internacional en enero de 2023. A continuación, en abril, los grupos zambianos pudieron asistir a una reunión del Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño en Maseru. Junto con el Equipo de la Sociedad Civil de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, la Experta impartió una sesión de capacitación en línea en diciembre, seguida por otra sesión presencial en marzo en Ginebra, para reforzar la capacidad de los líderes de grupos europeos de personas con albinismo de colaborar con las Naciones Unidas. En junio se organizó en Abiyán (Côte d'Ivoire), en colaboración con la Fondation

Pierre Fabre, un curso de formación sobre derechos humanos para líderes en materia de albinismo procedentes de países africanos francófonos.

8. En febrero, la Experta intervino en un congreso sobre albinismo organizado por la Africa Albinism Network en la República Unida de Tanzania, realizó una presentación virtual ante estudiantes de la Escuela de Estudios Internacionales y Políticos Superiores, junto con la Global Albinism Alliance, y participó en una reunión sobre los niños con discapacidad en África, organizada por el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño. En marzo, realizó una presentación en un seminario web organizado por la comunidad de práctica sobre discapacidad y reforma de la asistencia sobre el tema “Abordar el estigma y la discriminación para prevenir la separación de los niños”. En abril, durante el 41<sup>er</sup> período de sesiones del Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, participó junto a otros representantes del movimiento del albinismo en una mesa redonda sobre los niños con albinismo en África celebrada durante la sesión plenaria.

9. En mayo, la Experta habló sobre el tema de la discapacidad, la inclusión y la salud en la conferencia inaugural del Centro de Investigación sobre Discapacidad de Stellenbosch y visitó varias instituciones académicas de Cabo Occidental (Sudáfrica). Además, organizó dos mesas redondas. La primera de ellas se celebró en conjunto con Amnistía Internacional en Zambia, a finales de enero, y contó con la participación de miembros del sector de la justicia y personas con albinismo; el objetivo consistía en comprender mejor los obstáculos que dificultan el acceso a la justicia para las personas con albinismo en ese país. La segunda mesa redonda, organizada por la Experta y la Universidad de Staffordshire, se celebró en junio en el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte con el objetivo de comprender la situación específica de las personas con albinismo en ese país.

10. La Experta prosiguió con su labor para eliminar las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería. En colaboración con el Parlamento Panafricano, presentó oficialmente un informe preliminar y las *Directrices para Parlamentarios sobre las Acusaciones de Brujería y los Ataques Rituales: Eliminación de las Prácticas Nocivas u otras Violaciones de los Derechos Humanos*<sup>1</sup>. La presentación contó con el apoyo del Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria. En junio, en paralelo a la reunión anual de los titulares de mandatos de los procedimientos especiales, la Experta organizó una consulta en colaboración con la nueva Red Internacional contra las Acusaciones de Brujería y las Prácticas Nocivas Asociadas acerca de la resolución 47/8 del Consejo de Derechos Humanos sobre la eliminación de las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales, así como acerca del reciente estudio sobre la situación de las violaciones y los abusos de los derechos humanos arraigados en las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales (A/HRC/52/47).

11. El 13 de junio, la Experta celebró en Ginebra el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo bajo el lema “La inclusión hace la fuerza”. Para conmemorarlo, compartió sus observaciones a través de una declaración por video<sup>2</sup>. Colaboró con la Global Albinism Alliance y con la Embajadora de Buena Voluntad de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en la lucha contra el racismo y la discriminación, Xueli Abbing, en la organización de un acto del Día Internacional. El acto fue organizado por la Oficina Internacional de Educación de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y a él asistieron entidades de las Naciones Unidas, representantes

<sup>1</sup> Pueden consultarse en [www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/pan-african-parliament-guidelines-accusations-witchcraft-and-ritual](http://www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/pan-african-parliament-guidelines-accusations-witchcraft-and-ritual).

<sup>2</sup> Disponible en [www.youtube.com/watch?v=S2yR7fOQ6I](https://www.youtube.com/watch?v=S2yR7fOQ6I).

de las misiones diplomáticas en Ginebra y titulares de mandatos de los procedimientos especiales.

### III. Definiciones

#### A. Cambio climático

12. El sistema climático de la Tierra consta de cinco componentes principales y de las interacciones entre ellos. Dichos componentes son: a) la atmósfera, que es la capa gaseosa que rodea la Tierra; b) la hidrosfera, que es el agua de la Tierra; c) la criosfera, que es el agua congelada de la Tierra; d) la litosfera, o corteza exterior de la Tierra; y e) la biosfera, a saber, la capa de la Tierra donde hay vida, incluidos todos los organismos vivos. El clima, en sentido amplio, es el estado del sistema climático<sup>3</sup>.

13. En el artículo 1 de la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático se define el cambio climático como un cambio de clima atribuido directa o indirectamente a la actividad humana que altera la composición de la atmósfera mundial y que se suma a la variabilidad natural del clima observada durante períodos de tiempo comparables. En la definición se distingue entre el cambio climático atribuible a las actividades humanas que alteran la composición atmosférica y la variabilidad climática atribuible a causas naturales.

#### B. Albinismo

14. El albinismo es una enfermedad genética hereditaria rara y no contagiosa que se da en todo el mundo y es independiente del origen étnico o del género. Normalmente se caracteriza por la ausencia de pigmentación (melanina) en el cabello, la piel y los ojos (albinismo oculocutáneo), lo cual causa sensibilidad al sol. No existe consenso en relación con la prevalencia del albinismo, pero las estimaciones actuales para las sociedades occidentales la sitúan entre 1 de cada 14.000 personas y 1 de cada 17.000 personas. En algunos países africanos, se calcula que la tasa de incidencia del albinismo es de hasta 1 de cada 500 personas<sup>4</sup>. La región del Pacífico, donde hay muchos Estados insulares que se encuentran entre las naciones más afectadas por el cambio climático, podría registrar una de las mayores prevalencias de albinismo del mundo, con una tasa de albinismo oculocutáneo de tipo 2 de 1 de cada 700 personas<sup>5</sup>. El albinismo sigue siendo profundamente malinterpretado, tanto en el ámbito social como en el médico. La apariencia de las personas con albinismo ha dado lugar a falsas creencias y mitos supersticiosos, que fomentan su marginación y exclusión social. Debido a su deficiencia visual y su alta susceptibilidad al cáncer de piel, las personas con albinismo también se consideran personas con discapacidad.

### IV. Marcos normativos y de políticas

15. Las personas con albinismo están protegidas por los convenios de derechos humanos que garantizan los derechos humanos de todas las personas, así como por

<sup>3</sup> En sentido estricto, el término clima se refiere a las condiciones meteorológicas medias de una región o localidad concreta durante un largo período de tiempo, con frecuencia de un mínimo de 30 años.

<sup>4</sup> Reinier Bakker y otros, "The retinal pigmentation pathway in human albinism: not so black and white", *Progress in Retinal and Eye Research*, vol. 91, (noviembre de 2022).

<sup>5</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo. Una perspectiva de derechos*. Disponible en [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism\\_Worldwide\\_Report2021\\_SP.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_SP.pdf).

otros instrumentos que ofrecen protección a grupos específicos de personas, como las mujeres o los niños. Entre ellos se encuentran el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial y la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer<sup>6</sup>.

16. Las personas con albinismo también disfrutaban de derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que reconoce el albinismo como discapacidad. La Convención abarca cuestiones como la igualdad y la no discriminación, los ajustes razonables, la participación e inclusión efectivas en la sociedad, la igualdad de género y la accesibilidad. Sus distintas disposiciones recogen la obligación de los Estados partes y de otros garantes de derechos de asegurar la adopción de un enfoque basado en los derechos para las personas con discapacidad.

17. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad contiene otras disposiciones sobre la protección de los derechos de las personas con albinismo frente a los efectos negativos del cambio climático<sup>7</sup>. Cabe mencionar el artículo 10, que obliga a los Estados a garantizar el derecho inherente a la vida de las personas con discapacidad, y el artículo 11, según el cual los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidos los desastres naturales. Además, el artículo 24 sobre la educación, el artículo 25 sobre la salud, el artículo 27 sobre el trabajo y artículo 28 sobre el nivel de vida y la protección social también protegen a las personas con albinismo frente a las repercusiones negativas del cambio climático sobre la participación social. La Convención gira en torno a la obligación de los Estados partes de celebrar consultas y colaborar activamente con las personas con discapacidad, y con las organizaciones que las representan, en la adopción de decisiones sobre cuestiones que afectan a sus vidas. El cambio climático es una de esas apremiantes cuestiones. Otros artículos, como el artículo 31 sobre recopilación de datos y estadísticas, el artículo 32 sobre la cooperación internacional y el artículo 33 sobre la aplicación y el seguimiento nacionales, fomentan la inclusión de las personas con albinismo en los ámbitos de la adaptación al cambio climático, la mitigación de sus efectos y las pérdidas y los daños asociados.

18. El Acuerdo de París sobre el cambio climático refuerza la respuesta mundial a la amenaza del cambio climático mediante el mantenimiento del calentamiento global muy por debajo de 2 °C con respecto a los niveles preindustriales, al tiempo que se prosigue con los esfuerzos para limitar ese aumento de temperatura a 1,5 °C. En el Acuerdo de París no se hace referencia de forma específica a las personas con albinismo, pero en su preámbulo se reconoce que los Estados partes, al adoptar medidas para hacer frente al cambio climático, deberían respetar, promover y tener en cuenta sus respectivas obligaciones relativas a los derechos humanos, incluidos los de las personas con discapacidad. En las decisiones posteriores relacionadas con la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático se han reafirmado los derechos de las personas con discapacidad, junto con los de otros grupos. Por ejemplo, en el Pacto de Glasgow por el Clima, adoptado en el 26º período de sesiones de la Conferencia de las Partes en la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático, se reconoce explícitamente la obligación de los

<sup>6</sup> Para obtener más información, véase el “Estudio analítico sobre la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad en el contexto del cambio climático” (A/HRC/44/30) de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH).

<sup>7</sup> No debería interpretarse que las disposiciones que no hayan sido enumeradas aquí carecen de aplicabilidad.

Estados partes de incluir a las personas con discapacidad en la acción climática (véase el documento [FCCC/PA/CMA/2021/10/Add.1](#)).

19. En el Marco de Sendái para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030 se reconoce que las personas con discapacidad se ven afectadas de manera desproporcionada por los desastres y se destaca la importancia de garantizar que las estrategias para la reducción del riesgo de desastres sean inclusivas y aborden las necesidades específicas de todas las personas con discapacidad. En el Marco de Sendái también se insiste en la necesidad de promover la participación y el liderazgo activos de las personas con discapacidad, y de las organizaciones que los representan, en todos los aspectos de la reducción del riesgo de desastres, tales como la planificación, la ejecución y el seguimiento. En concreto, en el Marco se pide a los Gobiernos que interactúen con las partes interesadas, incluidas las personas con discapacidad, en el diseño y la aplicación de políticas, planes y normas como parte de un enfoque preventivo del riesgo de desastres centrado en las personas.

## V. Impacto del cambio climático en la salud de las personas con albinismo

### A. Incremento de la exposición al sol y a la radiación ultravioleta

20. El cambio climático está provocando un aumento de la exposición humana a la radiación ultravioleta<sup>8</sup>, y las personas con albinismo corren un riesgo desproporcionado de sufrir las consecuencias sobre su salud. La radiación ultravioleta es una de las principales causas del cáncer de piel y la luz solar es la principal fuente de radiación ultravioleta en la Tierra<sup>9</sup>. El cambio climático desencadena diversos factores que aumentan la cantidad de radiación ultravioleta que alcanza la superficie terrestre, entre ellos la disminución de la capa de ozono y de la nubosidad<sup>10</sup>.

21. En relación con el calentamiento global, se cree que el aumento de la temperatura ambiente intensifica los efectos de la radiación ultravioleta sobre la piel y causa de forma directa un aumento de la incidencia del cáncer de piel<sup>11</sup>. El calentamiento global provoca además cambios en la conducta humana que aumentan la exposición al sol, como el hecho de pasar más tiempo al aire libre o de utilizar menos prendas de ropa<sup>12</sup>, en particular entre las poblaciones que no pueden permitirse medidas de mitigación, como el aire acondicionado o la sombra, o no pueden acceder a ellas. Los cambios provocados por otros efectos climáticos, como la disminución de las precipitaciones, también pueden aumentar el tiempo que las personas pasan al aire libre<sup>13</sup>. La incidencia del cáncer de piel ha crecido en todo el mundo a causa del cambio climático; en el noroeste de Europa, se prevé que haya 90 millones de casos nuevos de cáncer de piel de aquí a 2050<sup>14</sup>.

<sup>8</sup> Eva Rawlings Parker, "The influence of climate change on skin cancer incidence: a review of the evidence", *International Journal of Women's Dermatology*, vol. 7, núm. 1 (enero de 2021), págs. 17 a 27.

<sup>9</sup> Deevya L. Narayanan, Rao N. Saladi y Joshua L. Fox, "Ultraviolet radiation and skin cancer", *International Journal of Dermatology*, vol. 49, núm. 9 (septiembre de 2010), págs. 978 a 986.

<sup>10</sup> *Ibid.*

<sup>11</sup> Caradee Y. Wright y otros, "The incidence of skin cancer in relation to climate change in South Africa", *Atmosphere*, vol. 10, núm. 10 (octubre de 2019), pág. 634.

<sup>12</sup> *Ibid.*, nota al pie de página 11.

<sup>13</sup> *Ibid.*

<sup>14</sup> A. K. Bharath y R. J. Turner, "Impact of climate change on skin cancer", *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 102, núm. 6 (junio de 2009), págs. 215 a 218.

22. En todo el mundo, las personas con albinismo corren un riesgo mucho mayor de padecer cáncer de piel a causa de la exposición a la radiación ultravioleta que la población general. En la región de África, las estimaciones indican que las personas con albinismo tienen hasta 1.000 veces más probabilidades de desarrollar cáncer de piel que la población general<sup>15</sup>. Se calcula que en esa región el 98 % de las personas con albinismo no superan los 40 años de edad debido a la exposición al sol, y el cáncer de piel es el causante de, como mínimo, cuatro quintas partes de esas muertes prematuras<sup>16</sup>. En un artículo publicado recientemente en Malawi se subraya que el cambio climático es una amenaza existencial para los malawianos con albinismo, dada la elevada mortalidad por cáncer de piel registrada en los últimos años<sup>17</sup>.

23. Las personas con albinismo que padecen cáncer de piel también pueden sufrir secuelas en forma de daños cutáneos y cicatrices, aunque se recuperen del cáncer subyacente<sup>18</sup>. Por lo tanto, los efectos del cambio climático que aumentan la exposición humana a la radiación ultravioleta afectan de forma desproporcionada al derecho a la vida y al derecho al disfrute del grado máximo de salud que se pueda lograr de las personas con albinismo.

24. Además del cáncer de piel, la exposición al sol y a la radiación ultravioleta también les causa otros problemas a las personas con albinismo. Son más susceptibles a las quemaduras solares y al fotoenvejecimiento cutáneo, lo que les puede provocar lentigos (pequeñas manchas planas de color marrón), pecas y arrugas pronunciadas en la piel<sup>19</sup>. La exposición excesiva a la luz solar también agrava los problemas de salud ocular. Los ojos de las personas con albinismo son más sensibles a la luz intensa y, en muchos casos, la exposición les genera una molestia extrema. El resplandor de la luz solar también puede agudizar los problemas de percepción visual.

25. Los efectos del cambio climático que provocan un aumento de la exposición humana a la radiación ultravioleta pueden incrementar también dicha exposición en interiores. En el Brasil, la anterior Experta Independiente se reunió con personas con albinismo, incluidos bebés de tan solo ocho meses de edad, que habían sufrido quemaduras en interiores a causa de la exposición a los rayos ultravioleta por unas condiciones de vivienda inadecuadas y la falta de equipo de protección, por ejemplo protector solar (A/HRC/46/32/Add.1, apartado 60).

26. A medida que el cambio climático aumenta la exposición humana a la radiación ultravioleta, y para que las personas con albinismo disfruten del grado máximo de salud que se pueda lograr, resulta esencial garantizar el acceso a medidas de mitigación, como productos con un factor de protección solar de amplio espectro, prendas protectoras (por ejemplo, sombreros y prendas de manga larga fabricadas con material tupido y resistente a los rayos ultravioleta) y adaptaciones del entorno (tales como cubiertas que proporcionen sombra o películas que resguarden contra los rayos ultravioleta en las ventanas). En ese sentido, los protectores solares son fundamentales para las personas con albinismo y un producto que salva vidas, a semejanza de los medicamentos esenciales. Sin embargo, la investigación muestra que las personas con albinismo tienen unas muchas más probabilidades de padecer

<sup>15</sup> Samson K. Kiprono, Baraka M. Chaula y Helmut Beltraminelli, "Histological review of skin cancers in African Albinos: a 10-year retrospective review", *BMC Cancer*, vol. 14 (marzo de 2014), págs. 1 a 4.

<sup>16</sup> Esther Nakkazi, "People with albinism in Africa: contending with skin cancer", *The Lancet*, vol. 394 (10198) (agosto de 2019), págs. 553 y 554.

<sup>17</sup> Henry K. Mhango, "Climate change posing existential threat to Malawians with albinism", *The National*, 3 de julio de 2023.

<sup>18</sup> Farai Maunganidze, Kudakwashe Machiha y Martha Mapuranga, "Employment barriers and opportunities faced by people with albinism: a case of youths with albinism in Harare, Zimbabwe", *Cogent Social Sciences*, vol. 8, núm. 1 (2022).

<sup>19</sup> *Ibid.*, nota al pie de página 12.



pobreza que la población general<sup>20</sup>. Por si fuera poco, las personas con albinismo requieren un grado de protección muy elevado contra los rayos ultravioleta y los productos que lo proporcionan suelen ser más caros y difíciles de obtener que las alternativas sin protección contra la radiación ultravioleta disponibles en el mercado. Además, productos como los protectores solares se agotan con rapidez por el uso habitual. Por lo tanto, muchas personas con albinismo sencillamente no se los pueden permitir, ni los gastos que genera el desplazamiento para adquirirlos.

27. En el mundo apenas existen iniciativas gubernamentales que suministren protector solar y equipos personales de protección gratuitos o de bajo costo y, cuando las hay, por ejemplo a través de los servicios sanitarios, no siempre son fácilmente accesibles para todas las personas con albinismo. En diversos países hay muchas personas con albinismo, en particular las que viven en zonas rurales o remotas, que carecen de acceso a servicios sanitarios en sus comunidades o cerca de ellas<sup>21</sup>. En consecuencia, pueden verse obligadas a recorrer largas distancias al aire libre para comprar los productos de protección necesarios o para acceder a los servicios sanitarios, con el consiguiente aumento de la exposición a la radiación ultravioleta y de su riesgo de sufrir cáncer de piel y otros daños cutáneos.

28. Hay numerosos profesionales de la salud que apenas están concienciados sobre las necesidades sanitarias de los adultos y los niños con albinismo, incluso en lo que respecta a la protección solar y el cáncer de piel<sup>22</sup>. Se ha dado el caso de personas con albinismo que acudieron a los servicios sanitarios con cáncer de piel y fueron enviados a su hogar con un mero vendaje, porque los proveedores interpretaron erróneamente las lesiones cancerosas como un efecto normal del albinismo<sup>23</sup>. Otras partes interesadas clave, como profesores y empleadores, suelen carecer de conocimientos sobre las necesidades sanitarias de las personas con albinismo. También hay personas con albinismo que no están debidamente sensibilizadas sobre el modo de protegerse contra la radiación ultravioleta. Incluso cuando las diferentes partes interesadas comprenden bien las necesidades sanitarias de las personas con albinismo, la información recibida por la Experta sugiere un bajo nivel de conocimientos sobre la forma en que el cambio climático puede intensificar esos problemas de salud o generar otros nuevos.

## B. Exposición a desastres y fenómenos meteorológicos extremos

29. El cambio climático ha aumentado la frecuencia e intensidad de los fenómenos climáticos y meteorológicos extremos, como las olas de calor, las lluvias torrenciales, las sequías y las condiciones meteorológicas que provocan incendios forestales. El aumento del nivel del mar también ha intensificado los efectos adversos de los ciclones tropicales, con las consiguientes pérdidas y daños<sup>24</sup>. Una presentación remitida por el Japón indica que las olas de calor se están convirtiendo en algo habitual; en 2019, una intensa ola de calor provocó la muerte de más de una centena de personas y la hospitalización de varios millares. Según un informe reciente, en los últimos 50 años se ha producido de media cada día un desastre a causa de riesgos

<sup>20</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

<sup>21</sup> *Ibid.*

<sup>22</sup> Barbara Astle y otros, “Global impact of climate change on persons with albinism: a human rights issue”, *The Journal of Climate Change and Health*, vol. 9 (enero a febrero de 2023).

<sup>23</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

<sup>24</sup> Grupo Intergubernamental de Expertos sobre el Cambio Climático, “Summary for policymakers”, en *Climate Change 2022: Impacts, Adaptation and Vulnerability – Contribution of Working Group II to the Sixth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change* (Cambridge, Cambridge University Press, 2022), págs. 3 a 33. Puede consultarse en [www.ipcc.ch/report/ar6/wg2/downloads/report/IPCC\\_AR6\\_WGII\\_SummaryForPolicymakers.pdf](http://www.ipcc.ch/report/ar6/wg2/downloads/report/IPCC_AR6_WGII_SummaryForPolicymakers.pdf).

meteorológicos, climáticos o hídricos, provocando cada día la muerte de más de 100 personas en el mundo y pérdidas por un valor de 202 millones de dólares<sup>25</sup>. La información recibida por la Experta destaca que, en la República Unida de Tanzania, los medios de vida agrícolas se ven amenazados por el aumento de las temperaturas, la prolongación de los períodos secos y la imprevisibilidad e intensidad de las lluvias. En Malawi, el impacto del cambio climático durante los últimos 30 años ha sido catastrófico. En marzo de 2023, el país fue azotado por el ciclón Freddy, el más largo jamás registrado, y en 2022 por otros dos ciclones.

30. Las personas con discapacidad corren un riesgo desproporcionado de que los fenómenos meteorológicos extremos afecten a su salud, y las personas con albinismo no son una excepción. Apenas se dispone de datos específicos sobre los efectos en la salud de las personas con albinismo, pero la tasa de mortalidad de las personas con discapacidad en muchas situaciones de desastre es hasta cuatro veces superior que la correspondiente a las personas sin discapacidad<sup>26</sup>. Tanto durante como después de los desastres, las personas con albinismo, al igual que el resto de las personas con discapacidad, corren un mayor riesgo de sufrir nuevas discapacidades y perjuicios para su salud que la población general<sup>27</sup>. Algunas personas con albinismo padecen además otros problemas de salud que aumentan su vulnerabilidad en situaciones de desastre.

31. Al igual que otras personas con discapacidad, las personas con albinismo no suelen ser capaces de prepararse de forma eficaz para los desastres ni de mantenerse a salvo cuando estos se producen, a causa de los obstáculos que encuentran en su entorno. Las alertas tempranas sobre desastres en forma escrita u otros formatos visuales, como las señales de advertencia con luces intermitentes, no son accesibles para las personas con albinismo que padecen deficiencias visuales. Además, durante un desastre, las personas con albinismo pueden ser incapaces de sortear de forma segura los peligros del entorno y encontrar refugio a causa de su deficiencia visual. Al mismo tiempo, la situación de desastre puede provocar que se separen de sus ayudas técnicas o de sus redes de apoyo habituales, como sus familiares<sup>28</sup>.

32. Las estructuras utilizadas como instalaciones o refugio con carácter provisional no siempre ofrecen protección suficiente a las personas con albinismo frente a la exposición al sol. Además, tras los fenómenos meteorológicos extremos, la destrucción generalizada provoca un elevado riesgo de caídas en el entorno físico inmediato, lo cual supone un peligro para muchas personas con albinismo debido a su deficiencia visual. En consecuencia, tras un desastre, sus actividades cotidianas y oportunidades de subsistencia pueden verse limitadas.

33. Al igual que otras personas con discapacidad, las personas con albinismo a menudo son olvidadas o excluidas durante las actividades de planificación, gestión y respuesta para casos de desastre a nivel comunitario y nacional, lo que aumenta el riesgo de que sufran efectos nocivos para su salud durante fenómenos meteorológicos extremos<sup>29</sup>. El

---

<sup>25</sup> *Atlas de la OMM sobre mortalidad y pérdidas económicas debidas a fenómenos meteorológicos, climáticos e hidrológicos extremos (1970-2019)* (Ginebra, 2021).

<sup>26</sup> Takashi Izutsu, y otros, *Disability-inclusive Disaster Risk Reduction and Humanitarian Action: An Urgent Global Imperative – Report of the United Nations Department of Economic and Social Affairs Public Forum*.

<sup>27</sup> *Building Disability-inclusive Societies in Asia and the Pacific: Assessing Progress of the Incheon Strategy* (publicación de las Naciones Unidas, 2018).

<sup>28</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS), *Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities* (Ginebra, 2022).

<sup>29</sup> Véanse los comentarios de la Presidenta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Sarah Johnson, “Disabled people are ‘lost and excluded’ when disasters hit, says UN advocate”, *The Guardian*, 28 de marzo de 2023. Disponible en [www.theguardian.com/global-development/2023/mar/28/disabled-people-are-lost-and-excluded-when-disasters-hit-says-un-advocate](http://www.theguardian.com/global-development/2023/mar/28/disabled-people-are-lost-and-excluded-when-disasters-hit-says-un-advocate).

estigma y la discriminación, así como la falta de sensibilización sobre las necesidades de las personas con albinismo en situaciones de desastre, propician la exclusión.

34. Los desastres afectan a la seguridad alimentaria, el abastecimiento de agua, el saneamiento y la higiene, así como a las infraestructuras, los medios de refugio y los servicios básicos, incluida la atención sanitaria. Los desastres y sus repercusiones, tales como la pérdida del hogar familiar o la migración forzada, también acarrear importantes consecuencias para la salud mental<sup>30</sup>. Estas perturbaciones son devastadoras para todos, pero las personas con albinismo se encuentran entre las menos resilientes en estos casos. Por ejemplo, cuando los desastres dificultan el acceso a la atención sanitaria, las personas con albinismo no pueden obtener protectores solares, prendas protectoras ni ayudas visuales, por no mencionar los medicamentos o tratamientos necesarios. Al mismo tiempo, la falta de refugio e infraestructuras y la interrupción de las redes de transporte hacen que las personas con albinismo pasen mucho más tiempo expuestas al sol, con el consiguiente aumento del riesgo de cáncer de piel. Los desastres pueden afectar a los servicios durante meses o incluso años, lo que provoca importantes desigualdades en materia de salud a largo plazo.

35. Las personas con albinismo desplazadas por la fuerza de sus comunidades de origen a causa de fenómenos meteorológicos extremos no solo corren un riesgo elevado de sufrir las consecuencias sanitarias que afectan a todas las personas desplazadas, como la falta de acceso a los servicios, sino también otras específicas para las personas con albinismo, como la exposición extrema al sol<sup>31</sup>. La Experta recibió informes que indicaban que los paquetes de asistencia entregados a las personas con albinismo afectadas por el ciclón Freddy no incluían productos de protección solar. Además, la Experta recibió información de que, en Mozambique<sup>32</sup>, una organización que trabaja con cuestiones que afectan a personas con albinismo visitó centros de reasentamiento para las víctimas de los ciclones Eloise e Idai. La organización detectó casos en que niños y adolescentes con albinismo estaban siendo alojados en tiendas de campaña de ayuda humanitaria que no eran apropiadas para su afección debido al calor que se acumulaba en su interior y que les provocaba incomodidad y lesiones cutáneas.

36. La malnutrición que causa la escasez de alimentos en situaciones de desastre pone en riesgo la salud tanto de los niños con albinismo como del resto de niños. Los datos sugieren que, cuando las familias vulnerables tienen dificultades para mantener una dieta nutritiva tras las perturbaciones climáticas, los niños pueden sufrir graves problemas de salud, por ejemplo en relación con su crecimiento físico y sus facultades cognitivas<sup>33</sup>. Si bien es cierto que afectan a todos los niños, los hogares más pobres son los menos resilientes ante las dificultades resultantes de las perturbaciones climáticas. El albinismo, al igual que la discapacidad en general, es un importante factor de riesgo de pobreza<sup>34</sup>, y tener un hijo con albinismo puede conducir a los

<sup>30</sup> Sy A. Saeed y Steven P. Gargano, "Natural disasters and mental health", *International Review of Psychiatry*, vol. 34, núm. 1 (2022), págs. 16 a 25.

<sup>31</sup> Patricia Schwerdtle, Kathryn Bowen y Celia McMichael, "The health impacts of climate-related migration", *BMC Medicine*, vol. 16, núm. 1 (2018), págs. 1 a 7.

<sup>32</sup> Información remitida por la Associação Defendendo Os Nossos Direitos, de Mozambique.

<sup>33</sup> Paul Dornan, María José Ogando Portela y Kirrily Pells, "Climate shocks, food and nutrition security: evidence from the Young Lives cohort study", informes de investigación de Oxfam (Oxford, Universidad de Oxford, septiembre de 2014).

<sup>34</sup> Las enfermedades como el albinismo generan costos directos e indirectos. Los costos directos son los gastos generados por la gestión de una enfermedad, como las facturas médicas, la rehabilitación, las ayudas técnicas y los desplazamientos. Los costos indirectos son las consecuencias económicas y sociales más amplias, que pueden provocar una disminución de los ingresos, oportunidades laborales limitadas e inestabilidad financiera. La discriminación en la enseñanza y el empleo, que se traduce en unos salarios más bajos y menos oportunidades laborales, es un ejemplo de costo indirecto que afecta a las personas con albinismo. Cuando un

cuidadores, y más específicamente a las madres, a una situación de pobreza<sup>35</sup>. En algunos países, se cree que más de cuatro quintas partes de las madres de niños con albinismo son pobres<sup>36</sup>. En consecuencia, los niños con albinismo y sus hogares se encuentran entre los más vulnerables a las perturbaciones climáticas causadas por fenómenos meteorológicos extremos.

### C. Otros efectos sobre la salud

37. La salud mundial se ve amenazada por la falta de aire limpio, la escasez de agua y alimentos, el estrés calórico y las enfermedades infecciosas causadas por los cambios en los patrones climáticos y meteorológicos<sup>37</sup>. Estos cambios no solo se están produciendo de forma repentina, como en el caso de los fenómenos meteorológicos extremos, sino también gradualmente a través de efectos como las sequías recurrentes, las malas cosechas y el aumento de las temperaturas medias, que deterioran poco a poco la salud y el bienestar de las poblaciones de todo el mundo. Se prevé que, entre 2030 y 2050, el cambio climático causará unas 250.000 muertes adicionales cada año debido a la malnutrición, el paludismo, la diarrea y el estrés calórico<sup>38</sup>.

38. Se ha demostrado que los hijos de mujeres que han vivido sequías o desastres durante el embarazo poseen unas capacidades cognitivas y no cognitivas inferiores en la adolescencia<sup>39</sup>. Entre la población general, existen hasta pruebas de que los efectos del clima pueden perjudicar a la salud de los niños antes de su nacimiento o incluso de su concepción. Se ha comprobado que la malnutrición que sufren las adolescentes como consecuencia de las alteraciones pluviométricas<sup>40</sup> antes de quedarse embarazadas provoca un retraso del crecimiento<sup>41</sup> en sus hijos<sup>42</sup>. Las personas con albinismo, y en general todas las personas con discapacidad, corren un riesgo desproporcionado de sufrir problemas de salud provocados por estos innumerables efectos climáticos. Ciertos grupos de personas con albinismo son especialmente vulnerables a los efectos del clima sobre la salud, como los niños y las personas con albinismo concomitante con otras enfermedades.

39. El cambio climático también está empeorando la salud mental<sup>43</sup>. Además de las repercusiones sobre la salud mental de los efectos climáticos repentinos y

---

adulto o un niño con albinismo necesita apoyo adicional de un miembro de su hogar, eso limita el tiempo que quien lo cuida puede dedicar a actividades generadoras de ingresos y constituye otro ejemplo de costo indirecto.

<sup>35</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

<sup>36</sup> *Ibid.*

<sup>37</sup> Penelope J. S. Stein y Michael A. Stein, "Climate change and the right to health of people with disabilities", *The Lancet Global Health*, vol. 10, núm. 1 (enero de 2022).

<sup>38</sup> OMS, "Cambio climático y salud", nota descriptiva, 30 de octubre de 2021. Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/climate-change-and-health>.

<sup>39</sup> Grace Chang, Marta Favara y Rafael Novella, "The origins of cognitive skills and non-cognitive skills: the long-term effect of in-utero rainfall shocks in India", *Economics & Human Biology*, vol. 44 (enero de 2022).

<sup>40</sup> El término perturbaciones pluviométricas se refiere a cambios inesperados o extremos en la pluviosidad en una zona determinada. En zonas que dependen significativamente de la agricultura, una disminución súbita de las precipitaciones puede afectar a las cosechas, a la supervivencia del ganado y a la tasa de rendimiento, lo cual resulta devastador para las comunidades locales. Un exceso de precipitaciones puede causar desprendimientos de tierras, inundaciones y trastornos de las actividades económicas.

<sup>41</sup> Se entiende por retraso del crecimiento una afección que provoca que los niños tengan un patrón talla/edad inferior al que se considera normal para su grupo etario.

<sup>42</sup> Andreas Georgiadis y otros, "Maternal undernutrition in adolescence and child human capital development over the life course: evidence from an international cohort study", *Economica*, vol. 88, núm. 352 (octubre de 2021), págs. 942 a 968.

<sup>43</sup> OMS, *Mental health and climate change: policy brief* (Ginebra, 2022).

traumáticos, como los fenómenos meteorológicos extremos, la pérdida gradual del medio natural y los cambios en los modos de vida pueden provocar que las personas experimenten “duelo ecológico” y “ecoansiedad”<sup>44, 45</sup>. Las personas con albinismo que además pertenecen a comunidades indígenas<sup>46</sup> pueden ser más propensas a sufrir el duelo ecológico; asimismo, se calcula que en algunas comunidades indígenas la prevalencia del albinismo asciende a 1 de cada 28 personas<sup>47</sup>. Se ha sugerido que la pérdida de conocimientos ecológicos tradicionales o locales, como la capacidad de conocer o predecir las pautas meteorológicas estacionales, constituye un mecanismo clave del duelo ecológico<sup>48</sup>. El duelo ecológico y la ecoansiedad son conceptos nuevos y es necesario seguir investigando para comprender cómo afectan, en particular, a las personas con albinismo.

## VI. Efectos sobre otros ámbitos de la vida

### A. Medios de vida

40. La subsistencia de aproximadamente 2.500 millones de personas depende de la agricultura, siendo los agricultores, pastores y pescadores que trabajan en pequeña escala los que generan más de la mitad de la producción agrícola mundial<sup>49</sup>. La mayoría de las personas más pobres del mundo vive en zonas rurales que dependen de los medios de vida agrícolas<sup>50</sup>. El cambio climático está afectando de forma desproporcionada a los medios de vida de estas personas y desplazando a comunidades que dependen de la agricultura en numerosas poblaciones de todo el mundo. En las comunicaciones recibidas de Malawi y la República Unida de Tanzania se describe cómo las sequías y las pautas meteorológicas impredecibles han generado inseguridad alimentaria entre las personas con albinismo, obligándolas a trabajar la tierra durante más horas bajo un sol abrasador y con un calor insoportable. En Zimbabwe, el 78 % de las personas con albinismo entrevistadas por una organización local de la sociedad civil explicaron que trabajaban como vendedores ambulantes, por lo que estaban expuestos con frecuencia al sol sin la protección adecuada. Además, el estado de emergencia declarado en el país en 2016 provocó que tres de cada cinco agricultores

<sup>44</sup> Cada vez más personas de todo el mundo han experimentado los efectos del cambio climático en el medio ambiente. “Duelo ecológico” y “ecoansiedad” son dos conceptos relativamente nuevos para describir las consecuencias psicológicas y emocionales de los cambios ambientales que se prevén o que ya se han producido. El duelo ecológico es la respuesta emocional a la pérdida, deterioro y destrucción del mundo natural, incluidos los ecosistemas, especies y hábitats, así como del modo de vida asociado. La ecoansiedad se refiere al malestar, el miedo y la angustia de carácter psicológico que experimentan las personas ante las amenazas e incertidumbres asociadas al cambio ambiental, en particular la percepción de un cataclismo ambiental o climático. En distintas publicaciones también se han utilizado otros términos para referirse a estos y otros conceptos relacionados, como “solastalgia”.

<sup>45</sup> Hannah Comtesse y otros, “Ecological grief as a response to environmental change: a mental health risk or functional response?”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 18, núm. 2 (enero de 2021), pág. 734.

<sup>46</sup> Una comunidad indígena es un grupo de personas que comparte una conexión cultural e histórica con una región o zona geográfica específica. Los miembros de las comunidades indígenas suelen extraer su sentido de identidad individual y de grupo de su relación con la tierra. Esto incluye las características físicas y el uso de la tierra, así como los conocimientos relacionados con ella.

<sup>47</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

<sup>48</sup> Ashlee Cunsolo y Neville R. Ellis, “Ecological grief as a mental health response to climate change-related loss”, *Nature Climate Change*, vol. 8, núm. 4 (abril de 2018), págs. 275 a 281.

<sup>49</sup> Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura, “Increasing the resilience of agricultural livelihoods” (Roma, 2016).

<sup>50</sup> Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura, *El futuro de la alimentación y la agricultura. Tendencias y desafíos* (Roma, 2017).

no pudiesen sembrar cultivos, con la consiguiente inseguridad alimentaria para 2,44 millones de personas. En otros ámbitos distintos de la agricultura, hay millones de puestos de empleo que dependen del medio ambiente, como las industrias de los biocombustibles y la energía renovable, los sectores farmacéutico y químico o el ecoturismo. En 2014, estas industrias (incluida la agricultura) representaban 1.200 millones de puestos de trabajo, es decir, el 40 % del empleo mundial y el 16 % del empleo total en la Unión Europea.

41. A escala mundial, las personas con albinismo son menos resilientes a cualquier perturbación climática que afecte a la subsistencia debido a las barreras a las que se enfrentan para acceder a la educación y para obtener empleo. Los efectos climáticos provocan la destrucción de empleo. Las personas con albinismo tienen mayores dificultades para cambiar de trabajo a causa de las barreras existentes, como el estigma y la discriminación. En Nigeria, algunos empleadores potenciales creen firmemente que las personas con albinismo poseen un olor corporal “repulsivo” que desalentaría a los compañeros y clientes a la hora de compartir el espacio de trabajo<sup>51</sup>. En el Japón, algunas personas con albinismo han sido descartadas en entrevistas de trabajo por el color de su pelo, mientras que en Colombia algunos empresarios no están dispuestos a contratar a personas con albinismo por la presunta responsabilidad si sufren quemaduras u otras lesiones cutáneas en el trabajo<sup>52</sup>. Las barreras existentes, como el estigma y la discriminación, hacen que muchas personas con albinismo trabajen por cuenta propia en oficios informales<sup>53</sup> que, en muchos casos, implican niveles peligrosos de exposición al sol.

42. Las personas con albinismo se enfrentan a retos específicos a la hora de conseguir y conservar un empleo, debido a los obstáculos para garantizar su salud y seguridad en el trabajo, y el cambio climático agrava la situación. En particular, las personas con albinismo suelen necesitar ayudas técnicas, por ejemplo ayudas visuales, equipo personal de protección solar y medidas de adaptación del lugar de trabajo para minimizar su exposición al sol. Todas las personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, tienen derecho a ajustes razonables como los descritos con anterioridad para poder participar de forma segura en el mercado laboral. A medida que el cambio climático siga aumentando la exposición al sol, la salud y la seguridad en el trabajo de las personas con albinismo seguirán corriendo un riesgo especialmente elevado.

## B. Desplazamiento forzado y migración ambiental

43. Según el Relator Especial sobre la promoción y la protección de los derechos humanos en el contexto del cambio climático, en 2021 había en el mundo 59,1 millones de personas desplazadas internamente, la mayoría de ellas a causa de desastres relacionados con el clima<sup>54</sup>. Además, el cambio climático también influye de forma manifiesta en las pautas de migración existentes, ya que cada vez hay más “migrantes por motivos climáticos”<sup>55</sup>. Estas personas y sus familias están abandonando sus hogares

<sup>51</sup> Esther T. Ololajulo y Sharon A. Omotoso, “The double jeopardy of women with albinism in Ibadan, Nigeria: breaking the unemployment barrier”, *Disability & Society* (2023), págs. 1 a 18.

<sup>52</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

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

<sup>54</sup> ACNUDH, “‘Intolerable tide’ of people displaced by climate change: UN expert”, comunicado de prensa, 13 de junio de 2022. Disponible en [www.ohchr.org/en/press-releases/2022/06/intolerable-tide-people-displaced-climate-change-un-expert](http://www.ohchr.org/en/press-releases/2022/06/intolerable-tide-people-displaced-climate-change-un-expert).

<sup>55</sup> La Organización Internacional para las Migraciones (OIM) ha definido la migración por motivos climáticos como el movimiento de una persona o grupo de personas que, principalmente debido a un cambio repentino o gradual en el medio ambiente como consecuencia del cambio climático, se ven obligadas a abandonar su lugar de residencia habitual, o deciden hacerlo, con carácter temporal o

no solo a causa de desastres súbitos, sino también por efectos climáticos más paulatinos, como la subida del nivel del mar. Las estimaciones sobre el número de migrantes por motivos ambientales oscilan entre 25 millones y 1.000 millones de personas de aquí a 2050<sup>56</sup>. En la actualidad apenas existen datos sobre el número de personas con albinismo que se desplazan forzosamente o que han emigrado a causa de factores ambientales.

44. Las personas con albinismo que trabajan en la agricultura pueden considerar que la migración es la única solución viable para afrontar la pérdida de medios de vida relacionada con el clima, lo cual pone de manifiesto que el cambio climático supone un riesgo mayor para ellas. La Experta ya ha destacado anteriormente que las personas con albinismo que dependen de la agricultura de subsistencia y que pasan mucho tiempo al sol, a menudo se ven obligadas a trasladarse a regiones con temperaturas más bajas y climas menos soleados para proteger su salud (véase [A/77/199](#)). En Malawi, según una presentación recibida, las personas con albinismo se están trasladando dentro del país desde zonas con temperaturas altas constantes a otras con temperaturas inferiores para reducir el riesgo de cáncer de piel.

45. Pero hay personas con albinismo que no pueden emigrar en respuesta al cambio climático, por ejemplo aquellas con necesidades sanitarias adicionales. Algunas optan por no emigrar a zonas urbanas porque piensan que tendrán dificultades para encontrar empleo a causa del estigma y la discriminación asociados a su afección. En Kiribati, las Islas Salomón y Tuvalu, en una investigación reciente sobre las personas con discapacidad en general se identificaron desafíos adicionales para la migración tras situaciones de desastre, como casos en que se denegaron visados o se prohibió el cruce de fronteras, así como impedimentos a la hora de inscribirse en programas de protección social o de asistencia sanitaria<sup>57</sup>. Por consiguiente, en algunos casos, los familiares de las personas con albinismo migran sin ellas. Sin embargo, muchas personas con albinismo cuyos familiares han migrado por motivos ambientales se enfrentan a dificultades mayores que las personas pertenecientes a otros hogares con familiares migrantes. Cuando los miembros de su familia migran, las personas con albinismo disponen de menos cuidados de apoyo, como ayuda para conseguir lociones de protección solar o ayudas técnicas. En una comunicación remitida por la República Unida de Tanzania a la Experta se describe un “círculo vicioso” que ocasiona que las zonas afectadas por desastres naturales se conviertan en lugares más económicos donde vivir. Las personas con albinismo, como no pueden permitirse vivir en zonas más seguras, no pueden migrar en respuesta a los desastres naturales y, por tanto, están más expuestas al riesgo de nuevos desastres. Además, la pobreza obliga a las personas con albinismo a migrar a zonas afectadas por desastres porque cada vez les resulta más difícil costearse zonas más seguras y caras.

### C. Acceso a la educación

46. El cambio climático influye de forma directa en la educación. Los efectos climáticos afectan a los medios de vida y pueden causar que algunos padres ya no puedan sufragar los gastos escolares (por ejemplo, el transporte y el material escolar) y que los niños tengan que abandonar la escuela para ayudar en actividades que generan ingresos. En algunos casos, las familias se desplazan o migran debido a

---

permanente, dentro de un país o a través de una frontera internacional. Para obtener más información, véase el *Glosario de la OIM sobre Migración* (Ginebra, OIM, 2019). Disponible en <https://publications.iom.int/system/files/pdf/iml-34-glossary-es.pdf>.

<sup>56</sup> OIM, *IOM Outlook on Migration, Environment and Climate Change* (Ginebra, 2014).

<sup>57</sup> Pacific Disability Forum, “Disability and climate change in the Pacific: findings from Kiribati, Solomon Islands, and Tuvalu” (agosto de 2022).

cambios relacionados con el clima. En conjunto, estos efectos provocan un descenso de la asistencia escolar, un aumento del número de niños sin escolarizar y un bajo rendimiento educativo<sup>58</sup>.

47. Los efectos relacionados con el clima agravan las desigualdades que experimentan los niños con albinismo en el acceso a la educación. Los niños con albinismo son más vulnerables a sufrir problemas de salud a causa de los efectos climáticos, por ejemplo porque sus hogares suelen ser más pobres y menos resilientes ante las perturbaciones climáticas. A su vez, la repercusión sobre su salud amplía las disparidades que los niños con albinismo afrontan en su itinerario educativo. Aunque cualquier niño sin albinismo que haya sufrido malnutrición a causa del cambio climático puede tener una menor asistencia escolar y unos resultados del aprendizaje peores, un niño con albinismo que se haya visto afectado de un modo similar no solo deberá afrontar esas consecuencias, sino también los perjuicios causados por otras barreras, como la falta de accesibilidad de los materiales de aprendizaje y los obstáculos relacionados con las actitudes. Algunas familias, a causa de la pobreza o de otras dificultades y con el fin de evitar los gastos relacionados con la escolarización, pueden optar por sacar de la escuela a un niño con albinismo antes que a sus hermanos por albergar dudas sobre su capacidad de aprendizaje<sup>59</sup>.

48. Al mismo tiempo, el cambio climático está generando riesgos específicos para la educación de los niños con albinismo. La exposición intensiva o prolongada al sol hace que sus ojos estén más expuestos al deslumbramiento y, en consecuencia, los niños afectados tienen mayores dificultades para ver el material en el aula y concentrarse en su aprendizaje. Por otro lado, una exposición extrema al sol más frecuente en los desplazamientos a la escuela y en su interior no solo supone un grave riesgo para la salud de los niños con albinismo a causa del cáncer de piel, sino que también tiene otras consecuencias para su salud, como quemaduras solares, que son muy dolorosas y afectan a su educación y aprendizaje<sup>60</sup>.

49. Cuando las escuelas y otras infraestructuras educativas se ven directamente afectadas por el clima, como por fenómenos meteorológicos extremos, los niños con albinismo se enfrentan a barreras específicas para su participación en la enseñanza y para mitigar la pérdida de aprendizaje. Las estructuras que se utilizan tras los desastres, como aulas provisionales y tiendas de campaña, no siempre protegen lo suficiente la piel de las personas con albinismo. Además, los métodos de aprendizaje a distancia utilizados durante y después de los desastres no suelen ser completamente accesibles para las personas con albinismo ni para otras personas con deficiencia visual, lo que provoca que esos alumnos se pierdan una enseñanza y aprendizaje vitales.

## **D. Eliminación de la violencia y la discriminación**

50. Los mitos y las ideas erróneas sobre el albinismo y las personas con albinismo son comunes en todo el mundo. En África, donde las personas con albinismo resultan especialmente visibles, esta afección está vinculada con prácticas nocivas y supersticiosas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales, lo que a su vez provoca marginación y exclusión social. Las personas con albinismo han sido víctimas de diferentes delitos, incluidos asesinatos, mutilaciones, violaciones, saqueo

<sup>58</sup> Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, *It Is Getting Hot: Call for Education Systems to Respond to the Climate Crisis* (Bangkok, 2019).

<sup>59</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

<sup>60</sup> Patricia M. Lund y Julie S. Taylor, "Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa", *BMC Public Health*, vol. 8, núm. 1 (30 de junio de 2008), págs. 1 a 8.



de tumbas, trata de personas y tráfico de órganos<sup>61</sup>. En varios países africanos, se cree que las partes del cuerpo de las personas con albinismo poseen propiedades mágicas y se utilizan en pociones o conjuros para atraer la buena suerte<sup>62</sup>. En otras zonas del mundo, donde los ataques contra las personas con albinismo son menos frecuentes, siguen no obstante siendo objeto de ideas erróneas perjudiciales; por ejemplo, hay quien cree que son incapaces de aprender o de llevar a cabo tareas normales o que el albinismo es contagioso<sup>63</sup>.

51. Las condiciones provocadas por los efectos específicos del clima, como los fenómenos meteorológicos extremos, aumentan el riesgo de que las personas con albinismo sufran discriminación, estigma y violencia. Los desastres ocasionan escasez de recursos y se cree que exacerbaban el estigma y la discriminación relacionados con las discapacidades<sup>64</sup>. Al mismo tiempo, disminuyen la seguridad y aumentan el riesgo de que las personas con albinismo sufran agresiones. En una comunicación recibida por la Experta, Malawi indica que las personas con albinismo alojadas en campamentos de desplazados temporales tras el ciclón Freddy, en marzo de 2023, tenían una mayor sensación de vulnerabilidad ante las agresiones y amenazas para su seguridad.

52. Los fenómenos meteorológicos extremos magnifican las desigualdades preexistentes y se asocian a un aumento de los índices de violencia contra las mujeres<sup>65</sup>. Las mujeres y las niñas con albinismo sufren altos índices de violencia y abusos, lo que significa que su vulnerabilidad a la violencia aumenta incluso más en situaciones de desastre<sup>66</sup>. Según una comunicación recibida por la Experta, otras repercusiones del cambio climático, como unas prácticas de trabajo menos seguras (por ejemplo, la necesidad de recorrer distancias más largas para obtener agua limpia), también pueden incrementar el riesgo de que las mujeres y las niñas con albinismo sean víctimas de violencia y abusos. Cuando el albinismo se entrecruza con otras identidades, como la raza, el color, la identidad de género, la situación socioeconómica y la orientación sexual, esto provoca que la vulnerabilidad de las mujeres y las niñas frente a la violencia se intensifique aún más en situaciones de desastre y, de forma más general, a causa de los efectos climáticos.

53. La Experta ya ha destacado anteriormente, junto con el Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y el Relator Especial sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias, que los ciclones y la sequía en Madagascar están avivando los ataques contra las personas con albinismo; esto se debe a peligrosas creencias míticas, según las cuales los rituales con partes del cuerpo de personas con albinismo atraerían la buena suerte<sup>67</sup>. En la República Unida de Tanzania también se han detectado ataques contra personas con albinismo porque las

<sup>61</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

<sup>62</sup> Nora Groce y Jeremy McGeown, "Witchcraft, wealth and disability: reinterpretation of a folk belief in contemporary urban Africa", serie de documentos de trabajo del Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre, núm. 30 (Londres, University College de Londres, 2013).

<sup>63</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

<sup>64</sup> Mark Priestley y Laura Hemingway, "Disability and disaster recovery: a tale of two cities?", *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, vol. 5, núms. 3 y 4 (2007), págs. 23 a 42.

<sup>65</sup> Alyssa M. Thurston, Heidi Stöckl y Meghna Ranganathan, "Natural hazards, disasters and violence against women and girls: a global mixed-methods systematic review", *BMJ Global Health*, vol. 6, núm. 4 (abril de 2021).

<sup>66</sup> Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*.

<sup>67</sup> ACNUDH, "Madagascar: UN experts urge protection for people with albinism amid attacks", comunicado de prensa, 28 de febrero de 2022. Se puede consultar en [www.ohchr.org/en/press-releases/2022/02/madagascar-un-experts-urge-protection-people-albinism-amid-attacks](http://www.ohchr.org/en/press-releases/2022/02/madagascar-un-experts-urge-protection-people-albinism-amid-attacks).

consideran culpables de la hambruna y la sequía<sup>68</sup>. Además, según la información recibida por la Experta, algunas comunidades de Ghana no admiten personas con albinismo porque creen que su presencia impide que llueva. En consecuencia, si nace un niño o una niña con albinismo en una de esas comunidades, pueden ser sacrificados para que no deje de llover. Las comunidades también creen que el sacrificio ritual de partes del cuerpo de personas con albinismo mejora las cosechas. A nivel mundial, se necesitan más datos y estudios para determinar el alcance del estigma, la discriminación y la violencia que sufren las personas con albinismo a causa del cambio climático.

## VII. Inclusión en la acción climática

54. Los Estados deben participar en la acción climática para garantizar una respuesta global integral al cambio climático, incluidas medidas de adaptación al cambio climático. La adaptación al cambio climático se refiere a las estrategias y medidas adoptadas para minimizar el impacto negativo del cambio climático y es clave para garantizar que las sociedades sean resilientes al clima. En el contexto de los fenómenos meteorológicos extremos, la adaptación puede contribuir a reducir la gravedad de los desastres creando infraestructuras de preparación y respuesta más resilientes al clima, como sistemas de alerta temprana. En términos de salud, los efectos climáticos no solo empeoran el acceso a los servicios sanitarios y su calidad, sino que también aumentan el costo de la prestación de asistencia sanitaria, ya que la salud de las poblaciones empeora año tras año<sup>69</sup>. La adaptación es crucial para garantizar la capacidad de los sistemas sanitarios de gestionar y proteger la salud de la población mundial. En el mercado laboral, la adaptación climática puede evitar la pérdida de puestos de trabajo y estimular nuevas oportunidades laborales. Los sistemas educativos también deben adaptarse a los efectos climáticos. La educación sobre el cambio climático es fundamental para que todas las personas conozcan los efectos del clima, tanto actuales como futuros, y puedan adoptar medidas para garantizar tanto su seguridad como la de sus familias. Es necesario incluir a las personas con albinismo en todos los esfuerzos de adaptación al cambio climático.

55. Resulta importante asimismo, como parte de la acción climática, mitigar el cambio climático y afrontar las pérdidas y daños. La mitigación del cambio climático es un concepto relacionado con la adaptación que se refiere a las medidas destinadas a reducir la cantidad de gases de efecto invernadero que se liberan a la atmósfera con el fin de ralentizar el cambio climático. Mientras que la adaptación consiste en prepararse y afrontar los cambios, tanto actuales como previstos, la mitigación pretende evitar que el planeta sufra daños adicionales. De aquí a 2030, se prevé que las pérdidas económicas inevitables debidas al cambio climático alcancen como mínimo 290.000 millones de dólares<sup>70</sup>, y la cuestión de las pérdidas y daños ya se ha estado debatiendo en el 27º período de sesiones de la Conferencia de las Partes de la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático (véase el documento [FCCC/PA/CMA/2022/10/Add.1](https://www.unfccc.int/documents/1365262/1365262/FCCC/PA/CMA/2022/10/Add.1), decisión 2/CMA.4). Resulta crucial que toda la acción climática, incluida la centrada en la mitigación del cambio climático y las pérdidas y daños, incluya a las personas con albinismo y responda a sus necesidades.

---

<sup>68</sup> Mohamed Daghar, “Buried alive: Tanzania’s albinos pay the price for superstition”, ENACT, 17 de marzo de 2022. Disponible en <https://enactafrica.org/enact-observer/buried-alive-tanzanias-albinos-pay-the-price-for-superstition>.

<sup>69</sup> OMS, *Operational Framework for Building Climate Resilient Health Systems* (Ginebra, 2015).

<sup>70</sup> Tracy Carty y Lyndsay Walsh, *Footing the bill: fair finance for loss and damage in an era of escalating climate impacts*, documento informativo de Oxfam (Oxford, Oxfam Internacional, junio de 2022).

56. Las personas con albinismo, y las personas con discapacidad en general, suelen quedar excluidas de la acción climática a escala local y nacional. La Experta recibió diversos informes de organizaciones de personas con albinismo en los que se afirma que, con frecuencia, no se consulta a las personas con albinismo en la acción climática local y nacional ni en la toma de decisiones por parte de los Gobiernos. Aunque muchas personas con albinismo son conscientes de los cambios en su entorno y de cómo afectan a su vida, los conocimientos sobre el cambio climático en general son escasos, inclusive sobre la forma en que las personas con albinismo pueden respaldar las iniciativas de mitigación y de adaptación al cambio climático.

57. La Experta no ha recibido información que confirme que grupos específicos de personas con albinismo hayan participado en debates sobre el clima a nivel internacional, como en la Conferencia de las Partes en la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático. Hasta la fecha, en las Conferencias de las Partes los derechos de las personas con albinismo se han venido incluyendo en las deliberaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad en general. Sin embargo, los derechos de las personas con discapacidad en el contexto del cambio climático apenas han recibido atención en tales Conferencias, donde por el momento no existe ningún grupo específico y reconocido formalmente para las personas con discapacidad<sup>71</sup>. Las personas con albinismo, al igual que el resto de las personas con discapacidad, también se ven afectadas por diversas barreras que reducen sus probabilidades de poder participar en las Conferencias de las Partes o en otras reuniones celebradas en el marco del ciclo normativo de la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático. Entre estos obstáculos figuran los problemas de accesibilidad, por ejemplo en los hoteles y las redes de transporte de las ciudades donde se celebran las reuniones. Existen otras cuestiones, como la falta de financiación para las organizaciones populares del Sur Global, la falta de documentos oficiales para los grupos desplazados a causa del cambio climático y los problemas para obtener visados, que reducen la participación de los más afectados por el cambio climático, incluidas las personas con albinismo. El Relator Especial sobre la promoción y la protección de los derechos humanos en el contexto del cambio climático ha hecho hincapié en una “desconexión de la participación”, que provoca que los más afectados y los que sufren las mayores pérdidas sean los menos capaces de participar en el actual proceso de adopción de decisiones en la Conferencia de las Partes en la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático (véase [A/77/226](#)). Las personas con albinismo se encuentran entre las más afectadas por esta desconexión de la participación.

58. Para garantizar que las personas con albinismo estén debidamente representadas en la acción climática en los distintos foros, es esencial incluirlas en el diálogo sobre el clima, y no solo en el centrado en la discapacidad. Las opiniones de las personas con albinismo deberían integrarse en el diálogo y en las iniciativas emprendidas por otras agrupaciones, como los grupos existentes según la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático, incluidos los que representan a las organizaciones de los Pueblos Indígenas, las mujeres y las cuestiones de género, y los jóvenes. Al igual que otros grupos sociales, las personas con albinismo poseen orígenes heterogéneos por la intersección de múltiples características. Si las personas con albinismo pueden compartir sus puntos de vista con miembros de otros grupos sociales (por ejemplo, mujeres y jóvenes), el diálogo sobre el clima se verá enriquecido.

---

<sup>71</sup> En el contexto de la Conferencia de las Partes, un grupo es un conjunto de organizaciones con intereses e inquietudes afines en relación con los efectos del cambio climático que colaboran para abordar un determinado problema. En la actualidad hay nueve grupos, por ejemplo los que representan a los Pueblos Indígenas, los jóvenes, las mujeres y las organizaciones ecologistas.

59. Según un reciente análisis sistemático, solo 45 Estados partes en el Acuerdo de París hacen actualmente alusión a las personas con discapacidad, con problemas de salud o con enfermedades crónicas en sus políticas de adaptación al clima. Además, cuando sí se recoge alguna referencia, es somera. El análisis también indica que, en la actualidad, ningún Estado parte en el Acuerdo de París menciona a las personas con discapacidad en sus políticas de mitigación climática<sup>72</sup>. Las personas con albinismo, al igual que el resto de las personas con discapacidad, se ven afectadas de forma desproporcionada por el cambio climático y deben ser tenidas en cuenta adecuadamente en las políticas climáticas nacionales.

60. Se necesitan datos para facilitar la inclusión efectiva de las personas con albinismo en la acción climática. En la actualidad, los datos sobre los efectos del cambio climático en las personas con discapacidad, en general, son insuficientes<sup>73</sup>. Los métodos actuales para medir la discapacidad en censos y encuestas nacionales no incluyen una referencia específica a las personas con albinismo<sup>74</sup>. Los Estados deberían valorar la inclusión de preguntas adicionales para recopilar datos sobre la situación de las personas con albinismo, inclusive en relación con el cambio climático. Por ejemplo, en su censo de 2019, el Gobierno de Kenya añadió una pregunta sobre el albinismo después de la sección estándar sobre discapacidad<sup>75</sup>.

## VIII. Buenas prácticas

61. La mayoría de las iniciativas de acción climática o mitigación de los efectos del cambio climático que son aplicables a las personas con albinismo también se dirigen a las personas con discapacidad en general. La Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático ha adoptado un plan de acción cuatrienal en el marco del programa de trabajo de Glasgow sobre la Acción para el Empoderamiento Climático que contempla la participación inclusiva de las personas con discapacidad y de otros grupos, como las mujeres, los niños y los Pueblos Indígenas (véase el documento [FCCC/CP/2022/10/Add.2](#)). Algunos Estados ofrecen regímenes de protección social para la discapacidad que pueden contribuir a aliviar la pobreza y facilitar indirectamente la compra de productos de protección solar. Además, hay Estados que también cuentan con políticas o leyes específicas que sirven para dar prioridad a las personas con discapacidad en las medidas de gestión y respuesta en casos de desastre. Las personas con albinismo también pueden participar en las iniciativas diseñadas para educar al público en general sobre el cambio climático e impulsar medidas de protección, siempre que dichas iniciativas sean accesibles para ellas. La Skin Cancer Foundation mantiene una lista de productos recomendados que protegen de forma fiable contra la radiación ultravioleta, incluidos protectores solares, prendas de ropa y artículos que proporcionan sombra para su uso en las ventanas y en exteriores, aunque se centra principalmente en los Estados Unidos de

<sup>72</sup> Centro McGill para los Derechos Humanos y el Pluralismo Legal y Alianza Internacional de la Discapacidad, “Status report on disability inclusion in national climate commitments and policies” (junio de 2022). Se puede consultar en [https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/drcr\\_status\\_report\\_english\\_0.pdf](https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/drcr_status_report_english_0.pdf).

<sup>73</sup> Aleksandra Kosanic y otros, “An inclusive future: disabled populations in the context of climate and environmental change”, *Current Opinion in Environmental Sustainability*, vol. 55 (abril de 2022).

<sup>74</sup> La lista breve de preguntas sobre la discapacidad del Grupo de Washington es un conjunto de preguntas para encuestas diseñado para calcular el número de personas con discapacidad en una población. Las preguntas se agrupan en torno a seis ámbitos: visión, audición, movilidad, cognición, cuidado personal y comunicación. Para cada campo hay una serie de preguntas sobre la capacidad de la persona para realizar actividades específicas relacionadas con ese ámbito.

<sup>75</sup> ACNUDH, “Counting groups left behind: a stellar step for inclusion in Kenya”, 27 de noviembre de 2019. Disponible en [www.ohchr.org/en/stories/2019/11/counting-groups-left-behind-stellar-step-inclusion-kenya](http://www.ohchr.org/en/stories/2019/11/counting-groups-left-behind-stellar-step-inclusion-kenya).

América<sup>76</sup>. La Global Albinism Alliance hace referencia a la aplicación para teléfonos inteligentes SunSmart, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, la Organización Meteorológica Mundial, el Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente y la Organización Internacional del Trabajo. La aplicación integra fuentes de datos nacionales sobre las condiciones meteorológicas y los niveles de radiación ultravioleta para ofrecer a los usuarios predicciones a cinco días vista<sup>77</sup>. Destaca cuándo es necesario protegerse del sol y proporciona consejos sanitarios breves en un formato de fácil comprensión. La Experta también pudo identificar algunas prácticas prometedoras específicas para personas con albinismo adoptadas por los Estados y la sociedad civil.

#### **A. Disponibilidad de productos de protección solar eficaces y de bajo costo y acceso a la atención sanitaria**

62. Los Estados deben garantizar que las personas con albinismo accedan a servicios sanitarios capaces de diagnosticar, vigilar y tratar las complicaciones de salud derivadas de una exposición extrema al sol, como el cáncer de piel. Además, los Estados deben velar por que las personas con albinismo puedan acceder fácilmente y en todo momento a productos de protección solar eficaces y gratuitos o de bajo costo, como protectores solares con un factor de protección elevado, de 50 o superior, y prendas como camisetas de manga larga y sombreros de ala ancha.

63. Algunos Gobiernos ofrecen de forma gratuita productos de protección solar y exámenes médicos a las personas con albinismo, por ejemplo, según la información recibida por la Experta, en la región africana<sup>78</sup>. En Kenya, el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad ha estado proporcionando gratuitamente protección solar a las personas con albinismo a través de hospitales públicos, así como camisetas de manga larga y sombreros de ala ancha. El programa se ejecuta de forma descentralizada a través de hospitales de todo el país para mejorar su acceso para las personas con albinismo que viven en distintas regiones de Kenya. Según una presentación recibida por la Experta, los Gobiernos de Malawi y la República Unida de Tanzania se han asociado con la organización Standing Voice en un programa de prevención del cáncer de piel que ha llegado en total a más de 8.500 personas con albinismo en ambos países. El programa garantiza que obtengan sin costo alguno suficiente crema solar para un período de seis meses y otras prendas de protección, así como exámenes dermatológicos y tratamiento para las lesiones precancerosas. Además, incluye inversiones financieras para apoyar a los fabricantes locales de productos de protección solar. En la República Unida de Tanzania, Standing Voice también está impulsando los medios de vida y la producción de protectores solares a escala local mediante un centro comunitario que ayuda a las personas con albinismo y a sus familias a fabricar sombreros de ala ancha, de los que se producen y distribuyen más de 9.500 al año. En Sudáfrica, los Departamentos Nacionales de Salud y Desarrollo Social disponen de un presupuesto para las personas con albinismo que puede cubrir servicios sanitarios esenciales. Sin embargo, es necesario reforzar el suministro de esos servicios, en particular a nivel provincial. Fuera de la región africana, en países como Türkiye, se han concedido ayudas estatales para el

<sup>76</sup> Véase <https://www.skincancer.org/es/recommended-products/>.

<sup>77</sup> OMS, “La aplicación SunSmart Global UV ayuda a protegerse de los peligros de la exposición al sol y promueve la salud pública”, comunicado de prensa, 21 de junio de 2022. Puede consultarse en <https://www.who.int/es/news/item/21-06-2022-sunsmart-global-uv-app-helps-protect-you-from-the-dangers-of-the-sun-and-promotes-public-health>.

<sup>78</sup> Hay Estados donde las autoridades regionales o locales suministran protección solar gratuita a las personas con albinismo. En investigaciones anteriores de la Experta se observó que el municipio brasileño de Salvador viene distribuyendo protección solar gratuita desde 2006.

suministro de protectores solares y algunos organismos públicos proporcionan fondos, aunque escasos, para ayudas visuales básicas.

64. La sociedad civil en general también trabaja activamente para garantizar la protección de las personas con albinismo. La organización Beyond Suncare fabrica protectores solares específicos para personas con albinismo<sup>79</sup>. La Fondation Pierre Fabre también organiza iniciativas similares<sup>80</sup>. Según datos recibidos por la Experta, la organización no gubernamental Valeur Albinos proporciona protector solar y otros productos de protección a adultos y niños de zonas remotas de Benin y organiza actividades de sensibilización sobre su uso correcto. Además, sufraga el acceso de las personas con albinismo a exámenes dermatológicos, pruebas oftalmológicas y de otro tipo, y medicamentos recetados.

65. La Global Albinism Alliance, junto con la Experta, pidió recientemente la adición de un protector solar de amplio espectro a la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud<sup>81</sup>. Además, la Global Albinism Alliance colabora de manera activa con la Organización Mundial de la Salud, así como con foros internacionales de salud donde participan múltiples partes interesadas, para concienciar sobre el problema mundial que supone el riesgo de cáncer de piel entre las personas con albinismo.

## B. Creación de capacidades y financiación

66. Las personas con albinismo deben participar en todos los aspectos de la acción climática. La organización Africa Albinism Network refuerza la capacidad de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan con el albinismo en la región para que puedan entablar contacto con los encargados de formular políticas a escala nacional y participar en reuniones internacionales de alto nivel sobre derechos humanos, como la Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esto ofrece a las personas con albinismo más oportunidades de plantear cuestiones relacionadas con el cambio climático y de participar, así, en la lucha contra el cambio climático. Además, la organización ayuda a las partes interesadas a aplicar el plan de acción de la Unión Africana para poner fin a los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo<sup>82</sup>, cuyo objetivo es contrarrestar el aumento de los casos de violencia y discriminación que pueden producirse a causa de los efectos del cambio climático<sup>83</sup>.

67. Quienes interactúan con personas con albinismo, como los profesionales sanitarios, los empleadores y los profesores, a menudo no comprenden los riesgos específicos que supone un clima cambiante para las personas con albinismo. Los Estados pueden ayudar a las personas con albinismo a obtener acceso a los programas de educación sobre el cambio climático y pueden velar por que los programas educativos sobre el cambio climático para la población en general abarquen cuestiones que afectan específicamente a las personas con albinismo. La información

---

<sup>79</sup> Yolanda Gilaberte y otros, "Evaluation of the acceptance and efficacy of a bespoke sun protection package for persons with oculocutaneous albinism living in Malawi", *International Journal of Dermatology*, vol. 61, núm. 3 (7 de septiembre de 2021), págs. 352 a 360.

<sup>80</sup> Véase [www.fondationpierrefabre.org/en/our-programmes/tropical-dermatology/prevention-and-treatment-for-people-with-albinism/](http://www.fondationpierrefabre.org/en/our-programmes/tropical-dermatology/prevention-and-treatment-for-people-with-albinism/).

<sup>81</sup> Véase [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/essential-medicines/2023-eml-expert-committee/applications-for-addition-of-new-medicines/a43\\_sunscreen.pdf?sfvrsn=3533e0d4\\_2](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/essential-medicines/2023-eml-expert-committee/applications-for-addition-of-new-medicines/a43_sunscreen.pdf?sfvrsn=3533e0d4_2).

<sup>82</sup> Puede consultarse en [www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/au-plan-action-ending-attacks-and-discrimination-against-persons](http://www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/au-plan-action-ending-attacks-and-discrimination-against-persons).

<sup>83</sup> Véase <https://africaalbinismnetwork.org/wp-content/uploads/2023/04/English-AAN-Pilot-Report-2021-2023.pdf>.

recibida de Burkina Faso y el Japón indica que sus planes de estudios nacionales incluyen el tema del cambio climático.

68. En Kenya, la organización de la sociedad civil Black Albinism lleva a cabo acciones de sensibilización, en los condados de Kajiado, Kitui y Machakos, sobre el cambio climático y sus efectos. Como parte de esas iniciativas, realiza investigaciones y organiza talleres de educación y promoción para personas con albinismo y sus comunidades, incluidos padres y agentes de salud comunitarios. El programa también forma a “defensores del cambio climático”, muchos de los cuales también son personas con albinismo, para que sigan sensibilizando a las comunidades sobre la acción climática. El programa es un buen ejemplo de cómo se debe incluir a las personas con albinismo no solo como receptores, sino también como proveedores de educación sobre el cambio climático.

69. Los Estados también deben garantizar que los mecanismos de financiación para el clima sean accesibles para las personas con albinismo y sirvan para apoyar las iniciativas de adaptación y mitigación climática dirigidas por personas con albinismo. El Global Greengrants Fund, a través de su Junta Consultiva para los Derechos de las Personas con Discapacidad y para la Justicia Climática, concede pequeñas subvenciones a organizaciones para promover la inclusión del cambio climático en sus programas sobre derechos de las personas con discapacidad. Hasta la fecha, el fondo ha apoyado a más de 250 organizaciones de personas con discapacidad y organizaciones no gubernamentales de justicia ambiental, por ejemplo proyectos y organizaciones que se centran de forma específica en promover la inclusión de las personas con albinismo en el discurso climático y en medidas de financiación que permitan a las personas con albinismo participar directamente en la acción climática. Por ejemplo, el Fondo ha proporcionado financiación al Albinism and Disability Advocacy Centre, en Nigeria, para organizar formación técnica sobre los efectos del cambio climático en las personas con albinismo en el estado de Edo y para defender que el discurso sobre el clima las tenga específicamente en cuenta. El Fondo también ha proporcionado fondos a la organización Voice of Disabled Women de la República Unida de Tanzania para que ofrezca formación y materiales accesibles a jóvenes con discapacidad (incluidos aquellos con albinismo) para plantar viveros de árboles. El objetivo es luchar contra la deforestación, que afecta de forma desproporcionada a las personas con albinismo porque destruye la sombra necesaria para proteger su piel de la exposición al sol.

## IX. Conclusión y recomendaciones

70. **El presente informe ofrece una sinopsis preliminar del impacto del cambio climático en las personas con albinismo. En primer lugar, cabe mencionar cómo afecta al disfrute de su derecho al grado máximo de salud que se pueda lograr, dado que las personas con albinismo presentan mayor vulnerabilidad al cáncer de piel. No obstante, esta no es la única repercusión del cambio climático que sufren, pues también afecta a su grado de participación en todas las esferas de la sociedad. Aunque apenas existen investigaciones específicas sobre el cambio climático y el albinismo, los datos disponibles indican que el cambio climático, combinado con la exclusión de la acción climática, está provocando violaciones de muchos derechos de las personas con albinismo, como el derecho a un nivel de vida adecuado, a protección y seguridad en situaciones de riesgo, a una educación inclusiva, a unas condiciones de trabajo dignas y seguras, a la ausencia de violencia y a la no discriminación. Los Estados deben actuar de forma urgente para proteger a las personas con albinismo frente a estas consecuencias negativas del cambio climático.**

71. En materia de salud, los Estados deberían:

- a) Incluir los protectores solares en la lista de medicamentos esenciales y garantizar que las personas con albinismo dispongan de acceso, tanto física como económicamente, a protectores de calidad aceptable;
- b) Garantizar que las personas con albinismo puedan acceder de forma periódica, con un costo nulo o bajo, a exámenes y tratamiento para las afecciones cutáneas y oculares cerca de sus comunidades;
- c) Llevar a cabo evaluaciones de las necesidades de las personas con albinismo para saber cuándo y dónde corren riesgo de sufrir daños cutáneos a causa de la radiación ultravioleta o el calor en espacios interiores o cerrados, y aplicar medidas de protección para evitarlo;
- d) Incorporar contenidos que pongan de relieve los riesgos específicos del cambio climático para las personas con albinismo en la capacitación de los trabajadores de la salud, los planes de estudios para docentes, la enseñanza sobre el clima en las escuelas y la formación sobre discapacidad para empleadores;
- e) Crear programas educativos sobre el cambio climático para personas con albinismo y sus familias que mejoren sus conocimientos sobre las medidas de autoprotección y desarrollen su capacidad de participar en la acción climática;
- f) Garantizar que todas las estrategias de preparación, gestión y respuesta para casos de desastre tengan en cuenta las necesidades específicas de las personas con albinismo, incluida la protección frente a la violencia y la discriminación tras un desastre;
- g) Identificar y adoptar medidas para proteger frente a los efectos del clima la salud de los grupos más vulnerables de personas con albinismo, como las mujeres, los niños, las personas desplazadas y las poblaciones indígenas;
- h) Investigar la forma específica en que el cambio climático afecta a las personas con albinismo en cada país, entre otras cosas para comprender mejor cómo está influyendo en la salud mental de las personas con albinismo.

72. En relación con otras esferas de la vida, los Estados deberían:

- a) Revisar la legislación vigente en materia de lucha contra la discriminación y la normativa de salud y seguridad en el trabajo y, cuando proceda, aprobar medidas para garantizar el cumplimiento por parte de los empleadores;
- b) Garantizar que las personas con albinismo dispongan de protección social, y que esta sea accesible, con el fin de mitigar la carga desproporcionada que les generan, a ellas y sus familias, los efectos del cambio climático;
- c) Revisar y aclarar las vías de remisión que deben utilizar los profesores y directores de centros escolares para ayudar a los niños con albinismo que han sufrido o corren el riesgo de sufrir los efectos del cambio climático;
- d) Organizar actividades de sensibilización para informar al público sobre las causas del cambio climático y, así, combatir la creencia de que los fenómenos meteorológicos extremos están relacionados con las personas con albinismo.

73. En lo relativo a la acción climática, los Estados deberían:

- a) Apoyar a las personas con albinismo y a las organizaciones que las representan para que participen en el diálogo y la elaboración de políticas sobre el clima;



**b) Incluir a las personas con albinismo en el diseño y la puesta en marcha de iniciativas de acción climática, incluidos los programas educativos sobre el clima y las estrategias de preparación, gestión y respuesta para situaciones de desastre;**

**c) Tener en cuenta las necesidades de las personas con albinismo en las políticas climáticas nacionales;**

**d) Reforzar la recopilación y el uso de datos desglosados sobre las personas con albinismo y el cambio climático mediante:**

**i) La inclusión de las distintas partes interesadas, como las personas con albinismo, en el desarrollo de indicadores nacionales y en el seguimiento de los datos nacionales sobre los efectos del clima en las personas con albinismo, todo ello en el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y, más específicamente, del Objetivo 16;**

**ii) La recopilación sistemática de datos desglosados sobre las personas con albinismo, incluidos datos sobre la violencia y la discriminación que sufren en el contexto del cambio climático.**

---