



Asamblea General

Distr. general
24 de marzo de 2022
Español
Original: inglés

Septuagésimo sexto período de sesiones

Tema 28 del programa

Desarrollo social

Problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo

Informe del Secretario General

Resumen

De conformidad con la resolución [74/123](#) de la Asamblea General, en el presente informe se analizan los principales problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo. También se tienen en cuenta los problemas concretos a los que se enfrentan mujeres y niños, incidiendo sobre todo en las barreras que impiden acceder a la salud, la educación o el empleo y participar en la vida política, social, cívica y cultural. El informe dedica especial atención a las repercusiones de la crisis provocada por la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en las personas con albinismo y ofrece un marco basado en los derechos humanos para que no se deje atrás a estas personas en la respuesta a la COVID-19 y la recuperación posterior. Además, contiene información actualizada sobre las políticas que se han adoptado para responder a la enfermedad a nivel internacional, regional y nacional. Se recomiendan una serie de acciones clave para que las medidas de respuesta a la COVID-19 y de recuperación posterior incluyan a las personas con albinismo y garanticen sus derechos humanos, su inclusión social y su bienestar.



I. Introducción

1. En su resolución [74/123](#), la Asamblea General expresó preocupación porque las personas con albinismo se veían afectadas de forma desproporcionada por la pobreza, debido a la discriminación y la marginación de que son objeto, y reconoció que se necesitan recursos para diseñar y ejecutar programas que prevengan y combatan los prejuicios y creen un entorno propicio al respeto de los derechos y la dignidad de esas personas. En esa resolución, solicitó al Secretario General que le presentara un informe sobre los diversos problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo, tomando en consideración las necesidades específicas de las mujeres y los niños, y entre esos problemas los relativos a la inclusión social, la salud, la educación y el empleo, y las medidas adoptadas, con recomendaciones sobre las medidas adicionales que deberían adoptar los Estados Miembros y otras partes interesadas para abordar los problemas observados.
2. En el septuagésimo segundo período de sesiones, el Secretario General presentó a la Asamblea General un informe detallado sobre los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo ([A/72/169](#)) que proporcionaba un marco para conceptualizar y eliminar los obstáculos para la inclusión social. En el septuagésimo cuarto período de sesiones, presentó a la Asamblea un segundo informe sobre la misma cuestión ([A/74/184](#)), aunque en esta ocasión centrado en las barreras debidas a la actitud y al entorno que afectan a las personas con albinismo en todo el mundo. Las cuestiones que se plantean en ambos informes, al igual que la información que contienen, siguen siendo muy pertinentes.
3. Tomando como referencia los citados documentos, el presente informe hace hincapié en el impacto de la crisis provocada por la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en el desarrollo social y la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo. Empleando el enfoque del desarrollo basado en los derechos humanos, define los principios y acciones clave para garantizar que la respuesta a la COVID-19 y la recuperación posterior incluyan a las personas con albinismo y aborden como es debido sus problemas concretos.
4. En noviembre de 2021 se envió un cuestionario a los Estados Miembros, las organizaciones no gubernamentales (ONG) y las entidades de las Naciones Unidas. Se recibieron respuestas de tres Estados Miembros (Brunei Darussalam, Jordania y México) y 21 ONG, representantes de la sociedad civil e institutos de investigación¹. Además de la información recibida, el presente documento contiene la información presentada por la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo en sus informes a la Asamblea General y al Consejo de Derechos Humanos, así como un repaso de la literatura reciente en la materia.
5. El desarrollo social se refiere a los procesos de cambio que conducen a mejoras en el bienestar humano, las relaciones y las instituciones sociales, y que permiten en particular que todas las personas alcancen su máximo potencial ([A/72/169](#), párrs. 6 a 9). Está estrechamente relacionado con la inclusión social, que es la capacidad de todas las personas de participar plenamente en la vida económica, social, política y

¹ Africa Albinism Network, Albinism Advocacy for Access South Africa, Albinism Association of Turkey, Albinism Foundation of Zambia, Alive Albinism Initiative, Asociación de Albinos de la República Dominicana, Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia, Associação Ze Manuel Pinto, Association pour la Promotion des Albinos au Cameroun, Corporación Albinos Chile, Divine Connexion Worldwide, Engage Now Africa, Facts and Norms Institute, Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos de Argentina, Global Albinism Alliance, Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism, Source of the Nile Union of Persons with Albinism, Standing Voice, The Albino Foundation, así como representantes de la sociedad civil de Honduras y Venezuela (República Bolivariana de).

cultural. La discriminación, la estigmatización y la falta de acceso a servicios y recursos materiales son las causas principales de la exclusión social que siguen explicando las diferencias socioeconómicas entre grupos en todo el mundo. La crisis mundial de la COVID-19 ha puesto de manifiesto y agravado las desigualdades, la exclusión y la discriminación que ya existían antes. Más de dos años después de que estallara la pandemia, los datos disponibles revelan que los grupos sociales en situación más vulnerable sufren de manera desproporcionada las repercusiones sanitarias, económicas y sociales². Este informe analiza el impacto de la pandemia en la capacidad de las personas con albinismo, uno de los grupos más marginados, para participar plenamente en la vida económica, social, política y cultural. También define los principios y acciones clave para que no se deje atrás a estas personas en las iniciativas de respuesta y recuperación.

II. Un enfoque basado en los derechos humanos para abordar los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo, también en el contexto de la crisis de la COVID-19

A. Las personas con albinismo

6. El albinismo es una enfermedad genética hereditaria, relativamente rara y no contagiosa que afecta a personas en todo el mundo, con independencia de su origen étnico o su género. Se caracteriza por un notable déficit en la producción de melanina, lo cual se traduce en la ausencia parcial o total de pigmentación (A/HRC/24/57, párrs. 10 y 11). Suele ocasionar dos problemas de salud congénitos y permanentes: distintos grados de deficiencia visual y una elevada susceptibilidad a sufrir daños en la piel a causa de los rayos ultravioleta, que pueden derivar en cáncer de piel.

7. Hay personas con albinismo en todo el mundo, si bien se observa una mayor prevalencia en ciertas comunidades aisladas geográficamente. Aunque no se dispone de cifras exactas, se calcula que la prevalencia media del albinismo en África Subsahariana es de entre 1 persona de cada 5.000 y 1 persona de cada 15.000, y que la prevalencia es mayor (1 persona de cada 1.000) en algunas poblaciones de África Meridional³. En América del Norte y Europa, la prevalencia es de entre 1 persona de cada 17.000 y 1 persona de cada 20.000⁴. Sin embargo, estudios recientes revelan tasas de prevalencia más altas en algunas zonas, como los Países Bajos⁵ (1 de cada 12.000) o Irlanda del Norte⁶ (1 de cada 4.500), lo que podría significar que las tasas documentadas en la región son inferiores a las reales por falta de conocimiento y diagnóstico de la enfermedad. En América Latina y el Caribe no existen datos sobre

² Naciones Unidas, “La COVID-19 y los derechos humanos: en esto estamos todos juntos”, abril de 2020.

³ Jennifer Kromberg y Prashiela Manga, eds., *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects* (San Diego, California, Elsevier, 2018).

⁴ Los Institutos Nacionales de la Salud de los Estados Unidos de América estiman que la frecuencia del albinismo oculocutáneo en todo el mundo es de 1 entre 20.000 (véase <https://medlineplus.gov/genetics/condition/oculocutaneous-albinism>). Según la National Organization for Albinism and Hypopigmentation, un grupo nacional dedicado a las personas con albinismo en los Estados Unidos, la frecuencia del albinismo en ese país es de entre 1 de cada 18.000 y 1 de cada 20.000 (véase www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism).

⁵ Charlotte C. Kruijt *et al.*, “The phenotypic spectrum of albinism”, *Ophthalmology*, vol. 125, núm. 12 (diciembre de 2018).

⁶ Natasha Healey *et al.*, “Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study”, *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, núm. 7 (julio de 2014).

la población total, pero varios estudios apuntan a una prevalencia entre moderada y relativamente alta en las comunidades indígenas del sur del Brasil, el sur de México y el este de Panamá (1 persona de cada 28 a 1 persona de cada 6.500)⁷. En Asia y el Pacífico, la información disponible sugiere que existen variaciones considerables de unos países a otros, con una incidencia declarada de 1 persona de cada 47.000 en el Japón⁸, 1 de cada 18.000 en China⁹, 1 de cada 16.000 en Nueva Zelanda¹⁰ y 1 de cada 700 en Tuvalu¹¹ y Fiji¹².

8. La mayoría de las personas con albinismo tienen alguna discapacidad como resultado de la interacción entre su afección, principalmente la deficiencia visual y la falta de pigmentación, y las barreras debidas a la actitud y al entorno que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. Como subrayó la Experta Independiente, las barreras debidas a la actitud tienen un efecto enorme no solo sobre la inclusión y la participación de las personas con albinismo, sino también sobre su capacidad para ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con los demás (A/76/166, párr. 2). Estas barreras suelen ser producto de una falta general de conocimiento y comprensión de la enfermedad y de la información errónea, los mitos y las creencias que existen al respecto. Todo ello se traduce a menudo en estigmatización y discriminación.

9. Las personas con albinismo se enfrentan a la discriminación por razón de su discapacidad: incluso se les deniegan ajustes razonables. También se enfrentan a la discriminación racial, la estigmatización y el acoso a causa de su apariencia, especialmente el color de la piel. Estos motivos se entrecruzan de tal manera que se refuerzan mutuamente y agravan la discriminación. Las personas con albinismo también pueden ser objeto de otras formas múltiples e interseccionales de discriminación por razón de género, sexo, edad y otras características.

10. La discriminación es uno de los principales factores desencadenantes de la exclusión social que subyace a las diferencias socioeconómicas en el mundo entero. Impide que las personas con albinismo participen plenamente en la sociedad y disfruten de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. Las personas con albinismo tienen menos posibilidades de acceder a una salud, educación y empleo de calidad y de participar en la comunidad (véanse A/72/169 y A/74/184). También se ven afectadas de manera desproporcionada por la pobreza, sobre todo en los países en desarrollo y los menos adelantados. Se enfrentan a barreras y problemas similares en todas las regiones del mundo; no obstante, la magnitud de esas barreras y problemas y la forma en que les condicionan la vida varían de un país a otro en función del nivel general de desarrollo socioeconómico, los recursos disponibles, las normas sociales, la excesiva visibilidad de las personas con albinismo en sí y las condiciones climáticas, entre otras cosas.

⁷ Charles M. Woolf, "Albinism (OCA2) in Amerindians", *Yearbook of Physical Anthropology*, vol. 128, núm. S41 (2005); e Irèn Kossintseva y Jan Dutz, "The moon children of Kuna Yala: albinism in San Blas islands of Panama – review, directions in research and aid", *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 64, núm. 2, suplemento 1 (febrero de 2011).

⁸ Jennifer Kromberg, "Epidemiology of albinism", en *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg y Prashiela Manga, eds. (San Diego, California, Elsevier, 2018).

⁹ *Ibid.*

¹⁰ A/74/190 y A/74/190/Corr.1, párr. 39.

¹¹ Helene C. Johanson *et al.*, "Inheritance of a novel mutated allele of the OCA2 gene associated with high incidence of oculocutaneous albinism in a Polynesian community", *Journal of Human Genetics*, vol. 55, núm. 2 (febrero de 2010).

¹² A/HRC/40/62/Add.1, párr. 14.

B. Efectos de la pandemia de COVID-19

11. La rápida propagación de los contagios por la COVID-19, que adquirieron las proporciones de una pandemia¹³, ha sumido al mundo en una crisis de emergencia de salud pública planetaria con consecuencias económicas, sociales y políticas de gran alcance. Muchos Estados, algunos con el apoyo de la comunidad internacional, han puesto en marcha respuestas de emergencia de salud pública a gran escala para reducir los contagios y evitar muertes. Para frenar la transmisión del virus, un gran número de Estados ha tomado medidas de carácter extraordinario, como el distanciamiento físico, la cuarentena, el aislamiento, el confinamiento, los toques de queda, el cierre de escuelas y las restricciones a los viajes o las limitaciones impuestas a las reuniones.

12. Tanto la pandemia como las medidas adoptadas para responder a ella han desencadenado una crisis económica y social con importantes consecuencias para las personas, las familias y las comunidades¹⁴. Esta crisis ha sumido a la economía mundial en una recesión que pone en peligro el desarrollo sostenible y podría echar por tierra los progresos logrados en la lucha contra la pobreza y las desigualdades¹⁵. La crisis influye directamente en los medios de vida y los derechos humanos de las personas¹⁶. Por ejemplo, la congestión en hospitales y centros médicos ha limitado el acceso a la atención de la salud y los tratamientos no relacionados con la COVID-19. El confinamiento ha limitado el acceso a la educación, el trabajo y los servicios básicos. El desempleo y la inseguridad alimentaria han aumentado hasta alcanzar niveles sin precedentes en muchos países. El cierre generalizado de las escuelas en 2020 interrumpió la educación de más de 1.000 millones de niños¹⁷.

13. Aunque la crisis afecta a todos los miembros de la sociedad, los datos revelan que las poblaciones más marginadas sufren de manera desproporcionada las consecuencias sociales, económicas y de derechos humanos¹⁸. Preocupa el impacto en las personas con discapacidad, entre ellas las personas con albinismo, en particular las barreras para acceder a la atención sanitaria, la educación y la información, y el mayor riesgo de sufrir la violencia, el aislamiento y la pobreza¹⁹. Aunque apenas se ha documentado la situación de las personas con albinismo durante la pandemia a nivel mundial, según la información recibida para elaborar el presente informe, la pandemia ha expuesto a las personas con albinismo, al igual que a otros grupos marginados, al riesgo de enfrentarse a barreras, desigualdades, discriminación y exclusión aún mayores para acceder a los servicios básicos y disfrutar de sus derechos humanos.

14. La crisis también se ha caracterizado por un aumento de las agresiones verbales, el acoso y la violencia contra grupos históricamente estigmatizados. Las personas con

¹³ La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la pandemia de COVID-19 el 11 de marzo de 2020; véase Tedros Adhanom Ghebreyesus, Director General de la OMS, alocución de apertura en la rueda de prensa sobre la COVID-19, 11 de marzo de 2020.

¹⁴ Naciones Unidas, “Responsabilidad compartida, solidaridad mundial: responder ante las repercusiones socioeconómicas de la enfermedad por coronavirus de 2019”, marzo de 2020.

¹⁵ *Financing for Sustainable Development Report 2021* (publicación de las Naciones Unidas, 2021).

¹⁶ Naciones Unidas, “La COVID-19 y los derechos humanos”.

¹⁷ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), “Seguimiento mundial de los cierres de escuelas”, base de datos sobre el impacto de la COVID-19 en la educación. Disponible en <https://es.unesco.org/covid19/educationresponse>; y Naciones Unidas, “Responsabilidad compartida, solidaridad mundial”.

¹⁸ Naciones Unidas, “La COVID-19 y los derechos humanos”; y *Financing for Sustainable Development Report 2021*.

¹⁹ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), “Statement on COVID-19 and the human rights of persons with disabilities”, 9 de junio de 2020; y ACNUDH, “COVID-19 y los derechos de las personas con discapacidad: directrices”, 29 de abril de 2020.

albinismo no se han librado de ello, y en algunos países se ha observado un incremento alarmante de las prácticas perjudiciales para ellas y la búsqueda de chivos expiatorios²⁰.

C. Un enfoque basado en los derechos humanos para abordar las repercusiones de la pandemia de COVID-19 en las personas con albinismo

15. El enfoque del desarrollo basado en los derechos humanos ofrece un marco eficaz para facilitar la plena participación de las personas con albinismo en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. En 2020, en su llamamiento a la acción en favor de los derechos humanos, el Secretario General afirmó que los derechos humanos eran un elemento básico del desarrollo y la base de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, y dio prioridad a la no discriminación, la participación y la inclusión²¹. El marco internacional de derechos humanos proporciona a los Estados una estructura jurídicamente vinculante para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible y sus metas correspondientes. Responde a la promesa de la Agenda 2030 de no dejar a nadie atrás y llegar primero a los más rezagados, una promesa especialmente relevante para las personas con albinismo.

16. En el contexto de la pandemia, el Secretario General reafirmó además la importancia de los derechos humanos para que la recuperación sea sostenible²². Insistió en la importancia de abordar las desigualdades estructurales adoptando un enfoque integral, inclusivo y anclado en los derechos humanos. En virtud del derecho internacional, los Estados tienen la obligación de garantizar que ninguna medida relacionada con la COVID-19 sea discriminatoria, y que todas ellas tengan en cuenta la intersección de la discapacidad, el color, el género y la edad, entre otros factores. Si acatan las obligaciones que les incumben en virtud del derecho internacional de los derechos humanos y cumplen los compromisos de la Agenda 2030, podrán salvaguardar al mismo tiempo los derechos y el bienestar de las personas con albinismo.

17. Según el derecho internacional de los derechos humanos, las personas con albinismo tienen los mismos derechos fundamentales que cualquier otro individuo o grupo. La Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales reconocen que todas las personas tienen derechos humanos. Los principios generales de igualdad y no discriminación que consagran estos instrumentos garantizan a las personas con albinismo el pleno disfrute de los derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás, respaldan su participación plena y efectiva en la sociedad y protegen una serie de derechos que son indispensables para que puedan lograr su desarrollo social, como el derecho al más alto nivel posible de salud mental y física, a la educación, al trabajo y a una vivienda adecuada.

18. Otros convenios internacionales de derechos humanos también garantizan y protegen los derechos de las personas con albinismo. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sostuvo que la definición de personas con

²⁰ ACNUDH, “Witchcraft killings of people with albinism rose during pandemic – UN expert”, 29 de julio de 2021; Amnistía Internacional, “África Austral: Las personas con albinismo, especialmente vulnerables a causa de la COVID-19”, 12 de junio de 2020; y Julian Kossoff, “People with albinism are being blamed for the spread of the coronavirus in Africa because of their ‘whiteness’”, 13 de junio de 2020.

²¹ Naciones Unidas, António Guterres, “La aspiración más elevada: llamamiento a la acción en favor de los derechos humanos”.

²² Naciones Unidas, “La COVID-19 y los derechos humanos”.

discapacidad engloba a las personas con albinismo y que los derechos de estas últimas están garantizados y protegidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD/C/18/D/22/2014, párrs. 8.1 a 8.7). La Convención contempla varias medidas destinadas a proteger debidamente la vida y los derechos de las personas con discapacidad frente a la pandemia de COVID-19²³. El Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial reconoció que la discriminación basada en el color pálido de la piel que se asocia al albinismo es una forma de discriminación racial por razón del color (CERD/C/ZAF/CO/4-8, párrs. 20 y 21). Además, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos del Niño contienen normas internacionales de derechos humanos relevantes para las mujeres y las niñas con albinismo, así como para las madres de niños con albinismo y los niños con albinismo.

19. Ante la COVID-19, es esencial emplear un enfoque basado en los derechos humanos para que no se deje atrás a las personas con albinismo en las medidas de respuesta y recuperación. Este enfoque debe tener en cuenta los efectos concretos de la crisis de la COVID-19 en las personas con albinismo y abordar como es debido sus problemas en materia de desarrollo social y derechos humanos, tanto en la respuesta inmediata a la pandemia como más a largo plazo, durante la fase de recuperación. La sección IV describe a grandes rasgos los principios y acciones clave para diseñar y poner en práctica políticas de respuesta a la COVID-19 que no sean discriminatorias e incluyan a las personas con albinismo.

III. Los efectos de la crisis de la COVID-19 en las personas con albinismo

A. Discriminación, estigma y exclusión social

20. La pandemia ha exacerbado el estigma de las personas con albinismo en las sociedades en que ya existían mitos, creencias erróneas, información engañosa e ideas equivocadas acerca de esta afección. Según la información recibida, en varios países se ha vinculado la COVID-19 a las personas con albinismo. Debido al color de la piel, se las ha considerado portadoras de una enfermedad propia de personas blancas²⁴. En Rwanda se han difundido rumores de que las personas con albinismo eran más susceptibles de contraer el virus o que sucumbirían más fácilmente a la enfermedad porque su sistema inmunitario es supuestamente más débil²⁵. En Zimbabwe, las personas con albinismo temían que surgieran otros mitos, como el de que se podía curar la enfermedad acostándose con una persona con albinismo o que se podían fabricar vacunas empleando alguna parte de su cuerpo²⁶.

21. Los asesinatos y ataques contra personas con albinismo han aumentado durante la pandemia. Sumidas en la pobreza a consecuencia de la crisis, algunas personas han

²³ Según el artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados partes adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en la respuesta nacional a situaciones de riesgo y emergencias humanitarias. Esto incluye las medidas relacionadas con cualquier ámbito de la vida de las personas con discapacidad, como proteger su acceso al más alto nivel posible de salud sin discriminación, garantizar su bienestar general y prevenir las enfermedades infecciosas, así como medidas para proteger a estas personas frente a las actitudes negativas, el aislamiento y la estigmatización que puedan surgir a raíz de la crisis.

²⁴ ACNUDH, “The COVID-19 pandemic and harmful practices impacting persons with albinism: accusations of witchcraft and ritual attacks (‘HPAWR’)”, julio de 2020.

²⁵ Comunicación de Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism.

²⁶ Comunicación de Alive Albinism Initiative.

recurrido a la brujería con la esperanza de que usar las partes del cuerpo de personas con albinismo les traería buena suerte y riqueza²⁷.

22. Esta asociación entre las personas con albinismo y la COVID-19 ha intensificado todavía más la discriminación y exclusión ya presentes en la comunidad, además de afectar psicológicamente a las personas con albinismo²⁸. Estas personas se han visto más expuestas a los abusos y las agresiones verbales, motivo que las llevó a extremar las precauciones y estar más alertas, lo cual supone un obstáculo más para que puedan participar en diversos aspectos de la vida política, social y cultural.

B. Salud

23. La pandemia ha ejercido presión sobre los sistemas sanitarios, y ha provocado a menudo la suspensión de algunos servicios de salud esenciales. En muchos países, el confinamiento, las restricciones a la circulación y las interrupciones en las cadenas de suministro también han dificultado el acceso a la asistencia sanitaria y los tratamientos. La presión ha sido más intensa en los países cuyo sistema sanitario ya tenía escasos recursos.

24. Estos trastornos y perturbaciones afectan de forma desproporcionada a quienes precisan de una atención médica constante, como son las personas con albinismo. En varios países, las personas con albinismo que precisaron servicios dermatológicos de urgencia no podían acceder a ellos porque los centros médicos daban prioridad a los enfermos de COVID-19²⁹. Las ONG que prestan servicios sanitarios a personas con albinismo en zonas apartadas (como clínicas móviles de dermatología y oftalmología o la distribución de protector solar) se vieron obligadas a suspender sus servicios³⁰. También se tuvo noticia de interrupciones en el suministro de crema de protección solar en el Brasil, Malawi y Zambia³¹. Según varias ONG con sede en Australia, el Canadá, los Estados Unidos de América y Francia, la pandemia retrasó el diagnóstico exhaustivo del albinismo, un aspecto fundamental a la hora de diseñar los planes de atención personalizada³². Esto ha repercutido seriamente en el derecho de las personas con albinismo a la vida y al más alto nivel de vida posible. Al no poder someterse a pruebas dermatológicas de detección ni obtener cremas de protección solar, el estado de la piel de las personas con albinismo ha experimentado un marcado deterioro, registrándose un elevado número de casos de cáncer de piel en varios países.

25. En cuanto al acceso a la prevención, la contención y el tratamiento de la COVID-19, aunque las personas con albinismo disfrutaban de los mismos derechos que el resto de la población, en varios países se ha documentado la existencia de otras barreras en lo que respecta a la disponibilidad, accesibilidad y aceptación de estas

²⁷ Comunicación de Albinism Foundation of Zambia; y Noticias ONU, “Witchcraft killings of people with albinism have risen during the COVID-19 pandemic, says UN expert”, 29 de julio de 2021.

²⁸ Amnistía Internacional, “África Austral: Las personas con albinismo, especialmente vulnerables a causa de la COVID-19”, 13 de junio de 2020; y Channel Africa, “African Union of persons with albinism discuss COVID-19 impact”, pódcast, 20 de septiembre de 2021. Disponible en <https://omny.fm/shows/albinism-report/african-union-of-persons-with-albinism-discuss-cov>.

²⁹ Comunicaciones de Albinism Advocacy for Access South Africa, Alive Albinism Initiative, Engage Now Africa, Standing Voice, Source of the Nile Union of Persons with Albinism y The Albino Foundation.

³⁰ Comunicaciones de Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism, Source of the Nile Union of Persons with Albinism y Divine Connexion Worldwide.

³¹ Comunicaciones de Albinism Foundation of Zambia, Standing Voice y Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia.

³² Comunicación de Global Albinism Alliance.

medidas³³. Un obstáculo importante es el acceso a la información sobre el virus y su tratamiento en formatos accesibles para las personas con albinismo. En algunos países, las personas con albinismo se han resistido a vacunarse debido a la falta de investigación e información sobre sus efectos en este colectivo³⁴. En los países donde escasean los servicios sanitarios y los tratamientos, las personas con albinismo que viven en la pobreza no pueden permitirse pagar las tarifas que cobran los hospitales para tratar la COVID-19³⁵.

C. Educación

26. Durante la pandemia, la mayoría de los Estados cerraron temporalmente los centros educativos³⁶. Adoptaron prácticas de aprendizaje a distancia para mitigar el impacto en los procesos de aprendizaje de los estudiantes, recurriendo para ello a Internet, la televisión, la radio y los medios sociales. El cierre de las escuelas alteró otros aspectos de la vida académica, como el acceso a las comidas en las escuelas y las oportunidades para participar en juegos y deportes con los compañeros. Aunque estas medidas afectaron a todos los alumnos, aquellos en situación vulnerable, como las personas con albinismo, sufrieron las consecuencias de manera desproporcionada por la falta de equipos, materiales accesibles, conexión a Internet y apoyos necesarios para poder participar en programas educativos a distancia³⁷.

27. La información recibida revela que las prácticas de aprendizaje a distancia agravaron las barreras a la educación de los alumnos con albinismo de diversas maneras. En muchos países, al igual que otros estudiantes de familias pobres o residentes en zonas apartadas, los alumnos con albinismo no suelen tener acceso a los dispositivos tecnológicos necesarios para asistir a las clases en línea o tienen problemas de conectividad, lo que les impide participar en los programas de aprendizaje a distancia³⁸. Los que pudieron conectarse se enfrentaron a otras barreras porque se les facilitaron demasiado tarde, o directamente no se les facilitaron, los ajustes necesarios para que pudieran estudiar desde casa³⁹. Debido a sus deficiencias visuales, muchos de ellos no podían leer en las pantallas, y tampoco se les facilitaron programas de ayuda técnica. Los alumnos alojados en internados no siempre contaron con arreglos alternativos de aprendizaje. También se informó de que los estudiantes con albinismo experimentaban fatiga visual y musculoesquelética debido a la exposición prolongada a pantallas sin ajustes⁴⁰. Estas barreras se tradujeron en una tasa considerable de abandono escolar entre los estudiantes con albinismo durante el cierre de las escuelas, lo que hizo aún más difícil que se pusieran al día con los demás estudiantes al reanudarse las clases⁴¹.

³³ Comunicaciones de Alive Albinism Initiative, Albinism Foundation of Zambia, Association pour la Promotion des Albinos au Cameroun y Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

³⁴ Comunicación de Albinism Foundation of Zambia.

³⁵ Comunicación de Alive Albinism Initiative.

³⁶ UNESCO, “Seguimiento mundial de los cierres de escuelas”, base de datos sobre el impacto de la COVID-19 en la educación.

³⁷ Naciones Unidas, “Informe de políticas: las repercusiones de la COVID-19 en los niños”, 15 de abril de 2020.

³⁸ Comunicaciones de Alive Albinism Initiative, Corporación Albinos Chile, Engage Now Africa y Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos de Argentina.

³⁹ Comunicaciones de Albinism Advocacy for Access South Africa, Albinism Association of Turkey, Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos de Argentina, Corporación Albinos Chile, Divine Connexion Worldwide, Engage Now Africa, Global Albinism Alliance, Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism, Source of the Nile Union of Persons with Albinism y The Albino Foundation.

⁴⁰ Comunicación de Corporación Albinos Chile y Global Albinism Alliance.

⁴¹ Comunicación de Organization for the Integration and Promotion of People with Albinism.

28. En algunos países, la crisis también exacerbó las barreras en el aula. Por ejemplo, según la información recibida, en Rwanda el distanciamiento físico creó nuevas barreras para que los alumnos con albinismo siguieran la clase, ya que no podían sentarse tan cerca de la pizarra como antes ni consultar con sus compañeros⁴². En Zambia, algunos niños con albinismo habían dejado de ir a la escuela por temor a que los agredieran⁴³.

29. En algunos casos, al interrumpir sus estudios y su formación, los jóvenes, entre ellos los estudiantes con albinismo, han tenido más dificultades todavía para realizar con éxito la transición de la educación y la formación al trabajo⁴⁴.

D. Trabajo, empleo y medios de subsistencia

30. La crisis provocada por la COVID-19 ha tenido consecuencias devastadoras en el mundo del trabajo, el empleo y los medios de subsistencia⁴⁵. Ha causado un aumento del desempleo, el subempleo, pérdidas de ingresos de trabajadores y empresas, informalidad e inseguridad laboral y de los ingresos. Esta considerable alteración en el plano laboral ha afectado de forma desproporcionada a las personas que trabajan en la economía informal y en formas de trabajo inseguras o desempeñan ocupaciones poco calificadas⁴⁶, entre las cuales están sobrerrepresentadas las personas con albinismo debido a las barreras y la discriminación a las que se enfrentan en muchos países (A/74/184, párrs. 34 a 36 y 56 a 58). Estos trabajadores no suelen tener derecho a ninguna protección social ni ayuda por desempleo, por lo que son más susceptibles de caer en la pobreza extrema⁴⁷.

31. A juzgar por la información recibida, en muchos países un porcentaje considerable de las personas con albinismo se ha enfrentado al despido, la pérdida de ingresos y el desempleo durante la pandemia⁴⁸. Los más afectados han sido quienes trabajan por cuenta propia, en el sector privado y en la economía informal. Como sucede con otros trabajadores en situación precaria, en algunos países se ha excluido a muchas personas con albinismo de los regímenes de prestaciones e indemnizaciones. También se denunció que los programas de asistencia alimentaria para personas con discapacidad excluían a las personas con albinismo⁴⁹.

32. Según la información recibida, el cambio de trabajar en una oficina a trabajar en casa y a distancia se llevó a cabo en algunos casos sin tener en cuenta las necesidades concretas de las personas con albinismo por su afección. No se facilitaron, o se facilitaron tarde, los ajustes del espacio de trabajo para teletrabajar, como pantallas de gran tamaño, pantallas dobles y otros ajustes o ayudas técnicas que suelen ofrecer los espacios de trabajo de oficina⁵⁰.

⁴² *Ibid.*

⁴³ Comunicación de Albinism Foundation of Zambia.

⁴⁴ Organización Internacional del Trabajo (OIT), “Llamamiento mundial a la acción para una recuperación centrada en las personas de la crisis causada por la COVID-19 que sea inclusiva, sostenible y resiliente”, 2021.

⁴⁵ *Ibid.*

⁴⁶ *Ibid.*

⁴⁷ OIT, “Social protection spotlight: Extending social protection to informal workers in the COVID-19 crisis – country responses and policy considerations”, 8 de septiembre de 2020.

⁴⁸ Comunicaciones de la Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos de Argentina, Albinism Foundation of Zambia, Source of the Nile of Persons with Albinism, Organization for Integration and Promotion of People with Albinism, Divine Connexion Worldwide, Standing Voice, Albinism Advocacy for Access South Africa y The Albino Foundation.

⁴⁹ Comunicaciones de Albinism Advocacy for Access South Africa.

⁵⁰ Comunicación de Global Albinism Alliance.

33. La crisis también influyó negativamente en las oportunidades de negocio de las personas con albinismo. Por ejemplo, en Ghana y Malawi las personas con albinismo propietarias de pequeñas empresas fueron testigos de cómo se reducía la demanda de bienes y servicios por el temor de sus clientes a contraer el virus⁵¹.

E. Acceso a la justicia

34. La pandemia ha puesto a prueba la administración de justicia. En numerosos países, los cierres y la capacidad reducida de los tribunales han retrasado los procesos legales y judiciales. Esto ha afectado de manera desproporcionada a las personas con albinismo en aquellos países donde son más susceptibles de ser agredidas y sufrir violencia de género, ya que las víctimas se enfrentan a otras barreras para denunciar las agresiones y reclamar justicia⁵². Por ejemplo, la organización Standing Voice informó de que los retrasos en la administración de justicia en Malawi repercutieron negativamente en la tramitación de las causas por agresiones cometidas contra personas con albinismo porque la calidad de las pruebas se deterioraba con el paso del tiempo⁵³. Las restricciones a la circulación y otras medidas preventivas representaron un obstáculo más para que las personas con albinismo, al igual que otras que fueron agredidas y sometidas a violencia de género, denunciaran este tipo de incidentes a los agentes de la autoridad⁵⁴.

F. Mujeres y niñas

35. La crisis provocada por la COVID-19 ha afectado de manera diferente a mujeres y hombres. Los datos muestran que las mujeres pueden ser más susceptibles de contraer el virus por su condición de cuidadoras y trabajadoras sociales y de la salud⁵⁵. La violencia contra las mujeres y las niñas se ha intensificado en el mundo entero desde que estalló la pandemia⁵⁶. La necesidad de priorizar el tratamiento de la COVID-19 puede limitar la prestación de servicios de salud sexual y reproductiva, lo cual expone en mayor medida a las mujeres a la mortalidad materna, los embarazos imprevistos y otros resultados adversos en materia de salud sexual y reproductiva⁵⁷.

36. Incluso en circunstancias normales, también es más probable que las mujeres y las niñas con albinismo, al igual que las madres de niños con albinismo, padezcan la violencia sexual y física que otras mujeres y niñas (véase [A/HRC/43/42](#)). Aunque no se dispone de estudios ni información sobre el impacto diferencial de la pandemia en esas mujeres y niñas, la información recibida sugiere que se enfrentan de manera desproporcionada a los problemas que experimentan otras mujeres. Por ejemplo, las ONG que trabajan en el ámbito del albinismo en Malawi y Sudáfrica han documentado un aumento de los casos de violencia de género contra las mujeres con

⁵¹ Comunicaciones de Engage Now Africa y Standing Voice.

⁵² Comunicación de Standing Voice.

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ Comunicaciones de Albinism Advocacy for Access South Africa y Standing Voice.

⁵⁵ ACNUDH, “Guía sobre derechos humanos de las mujeres y COVID-19”, 15 de abril de 2020; y Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres), “Spotlight on gender, COVID-19 and the SDGs: will the pandemic derail hard-won progress on gender equality?”, 2020.

⁵⁶ Ramya Emandi *et al.*, *Midiendo la pandemia en la sombra: la violencia contra las mujeres durante el COVID-19* (ONU-Mujeres, 2021).

⁵⁷ Naciones Unidas, “Informe de políticas: una respuesta a la COVID-19 inclusiva de la discapacidad”; e International Planned Parenthood Federation, “COVID-19 pandemic cuts access to sexual and reproductive healthcare for women around the world”, 9 de abril de 2020.

albinismo⁵⁸. Las víctimas tuvieron más dificultades para denunciar estos incidentes a los agentes de la autoridad durante el confinamiento, y los recortes presupuestarios obligaron a suspender temporalmente los servicios de protección. La pandemia también ha limitado el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva para las mujeres y las niñas con albinismo⁵⁹.

37. Las mujeres y las niñas con albinismo se han visto más expuestas a las agresiones durante la crisis de la COVID-19 debido a la dimensión de género de algunos mitos y creencias erróneas, como la creencia de que mantener relaciones sexuales con una mujer con albinismo puede curar la enfermedad o traer buena suerte ([CEDAW/C/TZA/CO/7-8](#), párr. 18 b)). Es probable que las mujeres con albinismo y las madres de niños con albinismo, ya de por sí muy vulnerables al aislamiento y la pobreza, se enfrenten a dificultades aún mayores para asegurar su propio sustento y el de sus hijos durante la pandemia.

G. La infancia

38. La crisis ha exacerbado algunos de los problemas y obstáculos que afectan a los niños con albinismo. Estos niños suelen estar más expuestos a las agresiones en nombre de la brujería y las prácticas rituales debido a la creencia de que la inocencia de la víctima aumenta la potencia de la magia. La Experta Independiente ha expresado su preocupación por el alarmante aumento de las agresiones y los asesinatos rituales de niños con albinismo durante la pandemia⁶⁰. La información recibida indica que algunos padres han sacado de la escuela a sus hijos con albinismo por miedo a las agresiones, lo que agrava todavía más las barreras de acceso a la educación⁶¹.

39. Aunque actualmente no se dispone de estudios ni información sobre el impacto de la pandemia en la salud mental de los niños con albinismo, la información recibida parece indicar que el confinamiento ha afectado considerablemente la salud mental de estos niños⁶². Al igual que otros niños, mientras que algunos disfrutaban pasar más tiempo con sus padres, otros experimentaban tensión emocional y mental debido a la falta de interacción en persona con sus compañeros y a su sensación de soledad⁶³.

H. Voluntad política y movilización de recursos

40. Tanto la Experta Independiente como varias ONG han expresado su preocupación porque se destina menos financiación a los servicios de apoyo para las personas con albinismo y se han dejado de priorizar los problemas de este colectivo en las agendas políticas a causa de la crisis de la COVID-19 ([A/HRC/46/32](#), párr. 72). Por ejemplo, se informó de que en la Argentina el Senado suspendió el debate sobre la ley nacional de albinismo al comenzar la pandemia⁶⁴. En Turquía, a raíz del brote, la Comisión de Enfermedades Raras de la Gran Asamblea Nacional aplazó la consulta que tenía programada con las organizaciones que representan a las personas con albinismo⁶⁵. En Malawi y Uganda, las organizaciones de la sociedad civil informaron

⁵⁸ Comunicaciones de Albinism Advocacy for Access South Africa y Standing Voice.

⁵⁹ Comunicación de Standing Voice.

⁶⁰ ACNUDH, "Witchcraft killings".

⁶¹ Comunicaciones de Albinism Advocacy for Access South Africa, Albinism Foundation of Zambia y Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

⁶² Comunicaciones de Albinism Advocacy for Access South Africa y Albinism Foundation of Zambia.

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ Comunicación de la Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos de Argentina.

⁶⁵ Comunicación de Albinism Association of Turkey.

de que había disminuido la financiación de los donantes para apoyar los programas y planes de trabajo destinados a las personas con albinismo en la región⁶⁶.

IV. Principios y acciones principales para responder a la COVID-19 y recuperarse posteriormente incluyendo a las personas con albinismo

41. Para cumplir la promesa de no dejar a nadie atrás, es fundamental incluir a las personas con albinismo en la respuesta a la COVID-19 y la recuperación posterior. Esta sección expone brevemente los principios y acciones clave para que en la respuesta y la recuperación se incluya a las personas con albinismo; esos principios y acciones se basan a su vez en principios fundamentales de derechos humanos como la no discriminación, la protección, la participación significativa y la inclusión, la rendición de cuentas, además de la importancia de recopilar datos.

42. El informe de políticas sobre una respuesta a la COVID-19 inclusiva de la discapacidad publicado por el Secretario General y las directrices de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) sobre la COVID-19 y los derechos de las personas con discapacidad ofrecen una orientación útil para abordar las barreras que afectan a las personas con albinismo por razón de su discapacidad. Sin embargo, un enfoque basado exclusivamente en el marco de la discapacidad no reflejaría en toda su magnitud la complejidad de la discriminación interseccional de que son objeto las personas con albinismo. Aunque parte de un enfoque inclusivo de la discapacidad, el presente informe ofrece una serie de recomendaciones adaptadas a las personas con albinismo para incidir en sus necesidades y problemas concretos.

43. Se recomiendan medidas tanto para responder a corto plazo a la COVID-19 como a medio plazo, y así abordar como corresponde los problemas de desarrollo social y derechos humanos que puedan afectar a las personas con albinismo durante la fase de recuperación. A ese respecto, el Secretario General recuerda las recomendaciones formuladas en informes anteriores ([A/72/169](#) y [A/74/184](#)), pues siguen siendo muy pertinentes en el contexto actual.

A. No discriminación e igualdad

44. Cualquier medida que se adopte para responder a la COVID-19 y recuperarse posteriormente debe prohibir la discriminación por razón de discapacidad, color o cualquier otro motivo⁶⁷. Los Estados han de reconocer el impacto desproporcionado que ha tenido la crisis de la COVID-19 en las personas con albinismo y tomar medidas al respecto. También deberían ser proactivos para que las personas con albinismo puedan beneficiarse de las medidas de respuesta a la COVID-19 como el resto de la población.

45. Las personas con albinismo que son objeto de formas múltiples e interseccionales de discriminación por razón de su sexo, edad, identidad de género, orientación sexual, etnia y raza, ubicación, condición jurídica y situación económica, entre otros factores, tienen más probabilidades de sufrir de manera desproporcionada las consecuencias a corto y largo plazo de la pandemia de COVID-19. Por

⁶⁶ Comunicación de Source of the Nile Union of Persons with Albinism y Standing Voice.

⁶⁷ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 5; Convención sobre los Derechos del Niño, art. 2 1); Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, art. 1; y Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 2 2).

consiguiente, las medidas de respuesta a la COVID-19 y de recuperación posterior deben abordar esas formas múltiples e interseccionales de discriminación que afectan a las personas con albinismo para no dejar atrás a las más marginadas.

46. En virtud del derecho internacional de los derechos humanos, los Estados tienen la obligación no solo de prohibir la discriminación, sino además garantizar la igualdad sustantiva, también para las personas con albinismo⁶⁸. En el contexto de la crisis de la COVID-19, los Estados han de tomar medidas que garanticen los ajustes razonables necesarios y la accesibilidad de la información, las instalaciones y los servicios⁶⁹. Los subapartados siguientes ofrecen más orientación sobre la salud, la educación y el trabajo, el empleo y los medios de subsistencia.

Salud

47. En cuanto al derecho a la salud, los Estados deberían tomar las medidas necesarias para que las personas con albinismo puedan acceder a los servicios de salud y recibir la misma oferta, calidad y nivel de atención sanitaria, incluidos servicios de salud mental, prestados a otras personas durante la pandemia de COVID-19⁷⁰. Deben prohibir que se deniegue el tratamiento alegando el albinismo como pretexto y derogar cualquier disposición discriminatoria. Deben asegurarse de que las personas con albinismo disfruten de idéntico acceso a las pruebas, las vacunas y los tratamientos para la COVID-19 garantizando que esos servicios estén disponibles y sean asequibles y físicamente accesibles. Han de facilitar información sanitaria relacionada con la COVID-19 y difundirla en formatos e idiomas accesibles para las personas con albinismo, además de promover la investigación sobre los efectos de las vacunas y los tratamientos, si los hubiera, en las personas con albinismo.

48. Los Estados también deben seguir proporcionando a las personas con albinismo los servicios sanitarios especializados y el tratamiento que necesitan debido a su afección. En particular, deben garantizar el suministro continuo de cremas de protección solar y el acceso a pruebas de detección y tratamientos dermatológicos y oftalmológicos, además de ayudas técnicas visuales. A corto plazo, los servicios de apoyo para las personas con albinismo, como son las clínicas móviles y la distribución de cremas de protección solar, deberían considerarse esenciales y seguir prestándose en todo momento, incluso durante el confinamiento.

49. Durante la fase de recuperación, los Estados deberían integrar el albinismo en las políticas sanitarias nacionales para abordar de forma integral los problemas de salud derivados de la enfermedad. Es preciso que pongan en marcha cuanto antes programas de detección y tratamiento del cáncer de piel para las personas con albinismo a fin de proteger su derecho a la vida. Deben facilitar la accesibilidad de las cremas de protección solar y los servicios de atención oftalmológica en todo momento para las personas con albinismo, por ejemplo garantizando su gratuidad o estableciendo precios reducidos para ellas. También deben garantizar la

⁶⁸ Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, arts. 1 y 2, y Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial, recomendación general núm. 32 (2009), relativa al significado y el alcance de las medidas especiales en la Convención; y Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 2 2), y Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 20 (2009), relativa a la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales.

⁶⁹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, arts. 2 y 5; y Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 6 (2018), sobre la igualdad y la no discriminación.

⁷⁰ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 12; y Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 25.

disponibilidad y la accesibilidad de las tecnologías de apoyo para las personas con deficiencias visuales.

50. Los Estados deberían llevar a cabo actividades de formación y sensibilización dirigidas a los trabajadores sanitarios para evitar que se discrimine a las personas con albinismo por prejuicios y sesgos negativos que puedan existir en su contra. También deben informar y apoyar como es debido a los familiares y cuidadores de los niños que nazcan con albinismo.

Educación inclusiva

51. En lo que respecta al acceso a la educación, los Estados deben garantizar que la enseñanza a distancia sea inclusiva y accesible para todos, incluidos los alumnos con albinismo⁷¹. Deberían asegurarse de que estos últimos puedan acceder a las ayudas tecnológicas que necesitan para participar en las prácticas de aprendizaje a distancia (por ejemplo, conexión a Internet, computadoras o tabletas, televisión, radio y teléfonos inteligentes). Tienen que proporcionarles las ayudas técnicas y los ajustes razonables que necesitan para participar plenamente en el aprendizaje a distancia, como los programas de ampliación de pantallas o dictado, lectores de pantalla, materiales educativos accesibles y adaptados, y un tiempo adicional para que hagan sus tareas. Deberían proporcionar directrices, formación y apoyo en materia de educación inclusiva mediante el aprendizaje a distancia a las autoridades académicas, los docentes, los progenitores y los cuidadores de alumnos con albinismo. También habría que animar al cuerpo docente para que se coordine de cerca con los progenitores y cuidadores de los alumnos con albinismo.

52. Los Estados se deben asegurar de que los programas de regreso a la escuela incluyan a los alumnos con albinismo. Dado que los alumnos con albinismo presentan mayores carencias en términos de aprendizaje y rendimiento cuando estudian a distancia, convendría animar a autoridades académicas y docentes a ofrecerles planes de educación acelerada, planes de mejora o programas de recuperación. Los Estados deberían facilitar a los alumnos con albinismo las ayudas técnicas y los ajustes razonables necesarios para que participen en clase sin dejar de respetar las medidas de distanciamiento físico. Esto implicaría, entre otras cosas, adaptar la iluminación y la colocación de los materiales, proporcionar material con macrotipos y lupas, y asegurarse de que los alumnos con albinismo no se expongan al sol cuando se apliquen las medidas sanitarias.

53. Durante la fase de recuperación, los Estados deberían promover la educación inclusiva de los alumnos con albinismo en la enseñanza ordinaria, facilitando a los centros educativos los medios adecuados para equipar las aulas, proporcionar ayudas técnicas a los alumnos con albinismo y formar a los docentes sobre el albinismo y las medidas de apoyo para dar cabida a estos alumnos. En aquellos países donde los alumnos con albinismo se pueden acoger a planes relacionados con la discapacidad, los Estados deben garantizar que las solicitudes y los ajustes relacionados con la discapacidad en las escuelas no se demoren de forma innecesaria.

Trabajo, empleo y medios de subsistencia

54. Los Estados deberían asegurarse de incluir medidas dirigidas específicamente a las personas con albinismo en los programas de apoyo financiero destinados a mitigar las dificultades económicas durante la crisis de la COVID-19, prestando atención

⁷¹ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 13; y Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 24.

prioritaria a las personas que viven en la pobreza⁷². Deberían proporcionar ayuda financiera a las personas con albinismo sin ingresos o con ingresos reducidos, como el pago de una suma fija, medidas de desgravación fiscal o la subvención de ciertos artículos. También deberían velar por que los planes de apoyo a las personas con discapacidad, como la asistencia alimentaria, incluyan a las personas con albinismo, y que estas últimas se beneficien de dichos programas en la práctica.

55. Los Estados deberían garantizar que los nuevos arreglos y condiciones de trabajo sean accesibles e incluyan a las personas con albinismo⁷³. Esto se puede lograr ofreciendo incentivos (como desgravaciones fiscales, subvenciones y orientación técnica) a los empleadores que contraten a personas con albinismo para que proporcionen a estas últimas los ajustes razonables necesarios para teletrabajar, como equipos de escritorio y ayudas técnicas con las que acceder a las plataformas de reuniones virtuales.

56. Durante la fase de recuperación, los Estados deberían considerar la posibilidad de adoptar y garantizar la aplicación efectiva de medidas especiales para promover el empleo y el acceso a actividades generadoras de ingresos para las personas con albinismo, como cuotas de empleo, subsidios, programas de microcréditos o programas de creación de capacidad⁷⁴. También deben garantizar que las personas con albinismo puedan acceder en la práctica a los programas de protección social y de reducción de la pobreza.

B. Protección

57. En algunos países, las personas con albinismo, especialmente las mujeres y los niños, corren un mayor riesgo de sufrir ataques y agresiones verbales desde que se produjo el brote de la COVID-19⁷⁵. Los Estados han de garantizar que las personas con albinismo puedan acceder a los mecanismos de denuncia, teléfonos de asistencia, refugios de emergencia y otras ayudas. También deberían valorar la posibilidad de aumentar las patrullas policiales en las zonas donde se registren más agresiones contra personas con albinismo. Además, deben asegurarse de que las personas con albinismo cuyos derechos humanos hayan sido vulnerados puedan acceder en igualdad de condiciones a la justicia y los recursos jurídicos.

58. Los Estados deberían estudiar la posibilidad de diseñar y difundir ampliamente campañas de concienciación para desmontar los mitos y las creencias erróneas que asocian el albinismo a la COVID-19. Tendrían que redoblar sus esfuerzos durante la fase de recuperación para abordar las causas fundamentales de la discriminación contra las personas con albinismo, especialmente mediante campañas para concienciar, educar y promocionar la imagen de esas personas como modelos de conducta. Las campañas de concienciación deberían apuntar a la población de las comunidades y adaptarse al contexto sociocultural local. Además, las personas con albinismo deberían participar en el diseño de esas campañas.

⁷² Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 11; y Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 28.

⁷³ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 27.

⁷⁴ Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, art. 2 2), y Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 20 (2009), relativa a la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales.

⁷⁵ ACNUDH, “Witchcraft killings”.

C. Participación sustantiva e inclusión

59. Como todo el mundo, las personas con albinismo tienen derecho a participar plena y efectivamente en las decisiones que afectan a su vida. Los Estados deben garantizar que las personas con albinismo y las organizaciones que las representan sean consultadas y participen activamente en la planificación, aplicación y seguimiento de las medidas de respuesta a la COVID-19 y la recuperación posterior. Esto es indispensable para que la respuesta a la pandemia incluya a las personas con albinismo y tenga en cuenta sus necesidades.

60. Para que la respuesta a la COVID-19 sea inclusiva, también es indispensable asegurarse de que la información y las comunicaciones sobre la pandemia y las medidas de respuesta relacionadas sean accesibles para las personas con albinismo, incluidas las que viven en zonas apartadas. Es preciso que las personas con albinismo puedan obtener esta información para tomar decisiones relacionadas con la pandemia, vivir de forma independiente, aislarse o ponerse en cuarentena de forma segura, y acceder a los servicios sanitarios y públicos en igualdad de condiciones con los demás. La información debería difundirse empleando la mayor variedad de medios de comunicación disponibles, en formatos accesibles para las personas con deficiencias visuales (por ejemplo, subtítulos y formatos de lectura fácil) y en todas las lenguas habladas por la población.

D. Rendición de cuentas

61. Los Gobiernos, los donantes, los organismos de las Naciones Unidas y otros actores deben establecer mecanismos de rendición de cuentas para vigilar las inversiones en la respuesta a la COVID-19 y la recuperación posterior con objeto de que esas inversiones también benefician a las personas con albinismo.

E. Recopilación de datos

62. Para documentar el impacto diferenciado de la crisis de la COVID-19 en las personas con albinismo (véase [A/HRC/49/60](#)), los Estados deberían recopilar, compilar y difundir datos desglosados, como mínimo, por edad, sexo y discapacidad, empleando el enfoque basado en los derechos humanos para recopilar la información. Durante la fase de recuperación, los Estados deberían promover la recopilación de datos y los estudios sobre las personas con albinismo para definir patrones de discriminación y valorar los avances logrados en pos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, sobre todo teniendo en cuenta la variable de las personas con albinismo en los censos nacionales de población y garantizando el registro obligatorio de los nacimientos y defunciones de las personas con albinismo.

V. Políticas para responder a los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo, también en el contexto de la crisis de la COVID-19

A. Respuestas internacionales

63. La situación de las personas con albinismo a nivel internacional sigue acaparando cada vez más atención. Desde 2013 se han aprobado cinco resoluciones sobre el asunto en la Asamblea General y seis en el Consejo de Derechos Humanos. Desde 2015 se celebra el 13 de junio el Día Internacional de Sensibilización sobre el

Albinismo tanto en las Naciones Unidas (véase la resolución [69/170](#) de la Asamblea) como en varias decenas de países.

64. En su resolución [47/8](#), aprobada el 12 de julio de 2021, el Consejo de Derechos Humanos instó a los Estados a que condenaran las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales que dan lugar a que dan lugar a vulneraciones de los derechos humanos, en particular para las personas con albinismo.

65. En 2020, en el contexto de la crisis de la COVID-19, la Experta Independiente dirigió y organizó junto con otros asociados el primer concierto en línea para conmemorar el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, en el que participaron varios músicos con albinismo y al que asistieron cerca de un millón de personas. El 28 de junio de 2021, la Experta Independiente emitió un comunicado de prensa en el que manifestaba su preocupación por el aumento de los asesinatos de personas con albinismo durante la pandemia⁷⁶. En su resolución [46/12](#), aprobada el 23 de marzo de 2021, el Consejo de Derechos Humanos decidió prorrogar el mandato de la Experta Independiente.

66. Un ejemplo de la labor sobre el terreno del ACNUDH fue la ayuda brindada en 2019 por su oficina en Uganda para realizar un estudio cuyo objetivo era analizar la situación y el estado de las personas con albinismo en el país con miras a planificar y diseñar políticas y estrategias eficaces para abordar los problemas que afectan a esta comunidad en Uganda.

B. Respuestas regionales

67. Según la información recibida a través de las comunicaciones, se han producido avances notables en el marco de la Unión Africana. Durante su 31^{er} periodo de sesiones, celebrado en 2019, el Consejo Ejecutivo de la Unión Africana examinó el Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021) ([A/HRC/37/57/Add.3](#)) y posteriormente lo adoptó como política para todo el continente, tras lo cual el Plan pasó a denominarse Plan de Acción para Poner Fin a los Ataques y Otras Violaciones de los Derechos Humanos contra las Personas con Albinismo en África (2021-2031). En ese mismo período de sesiones, la Unión Africana decidió nombrar a un enviado especial para garantizar la aplicación del Plan de Acción, que vino a sustituir al Plan de Acción Regional al vencer este a mediados de 2021. Pese a formar parte de la arquitectura más general de la Unión Africana para la discapacidad, el Plan de Acción de la Unión Africana tiene en cuenta la situación única a la que se enfrentan las personas con albinismo, caracterizada por ataques y discriminación.

C. Respuestas nacionales

68. Según la información recibida, parece que hasta ahora no se han tomado medidas concretas de ámbito nacional para abordar el impacto diferenciado de la crisis de la COVID-19 en las personas con albinismo. En apariencia, las medidas generales de respuesta a la COVID-19 y recuperación posterior han incluido a las personas con albinismo, y lo mismo puede decirse de las medidas específicamente dirigidas a las personas con discapacidad.

69. Las personas con albinismo gozan de protección en virtud de las constituciones, leyes y políticas vigentes relativas a los principios fundamentales de los derechos humanos que son la igualdad y la no discriminación, además de la legislación

⁷⁶ *Ibid.*

específica en materia de discapacidad, salud, educación inclusiva, empleo y enfermedades y afecciones raras (A/74/190, párrs. 8, 43, 68 y 99 a 103; y A/75/170, párr. 67). Algunos Estados han tomado medidas para que sus respectivas leyes mencionen específicamente a las personas con albinismo, como es el caso de la Argentina, el Brasil, Guinea, Kenya, Malawi, Nigeria, Panamá y Uganda (A/74/190, párr. 9; y A/75/170, párr. 67). Varios países, entre ellos Kenya, Malawi, Mozambique, Nigeria, Sudáfrica y la República Unida de Tanzania, han elaborado planes de acción nacionales con medidas específicas que fomentan el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo (A/74/190, párr. 11).

D. Respuestas de las organizaciones de la sociedad civil

70. La información recibida incluye varios ejemplos de iniciativas de las organizaciones de la sociedad civil para atender a las necesidades concretas de las personas con albinismo durante la pandemia. En Benin, por ejemplo, Divine Connexion Worldwide informó de que había impartido capacitación a 500 docentes sobre los mejores métodos para enseñar a los niños con albinismo⁷⁷. En Chile, la Corporación Albinos Chile informó de que había publicado en abril de 2021 una guía para docentes y padres de alumnos con albinismo⁷⁸. En Uganda, Source of the Nile Union of Persons with Albinism informó de que había facilitado a los niños con albinismo las ayudas necesarias para que participaran en el aprendizaje a distancia, como minisistemas solares, radios y datos de Internet, y contrató a docentes para que enseñaran a algunos niños con albinismo en su domicilio⁷⁹. En Nigeria y Uganda también se llevó a cabo una labor de promoción dirigida a Gobiernos y profesionales médicos para llamar la atención sobre la situación de las personas con albinismo durante la pandemia de COVID-19⁸⁰.

VI. Conclusiones y recomendaciones

71. La crisis de la COVID-19 ha exacerbado la discriminación y las barreras a las que se enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo, lo cual les impide aún más participar plenamente en la vida cultural, económica, política y social. Su impacto ha afectado de manera desproporcionada a las personas con albinismo en situación más vulnerable, incluidas las de menor nivel socioeconómico y las que se ven sometidas a formas múltiples e interseccionales de discriminación, especialmente las mujeres y los niños. Para que no se deje atrás a las personas con albinismo ni se las prive del disfrute de sus derechos humanos, la inclusión social o el bienestar, es indispensable adoptar un enfoque basado en los derechos humanos en la respuesta a la COVID-19 y la recuperación posterior. Para alcanzar esos objetivos, los siguientes ocho pilares de acción son fundamentales:

a) **Combatir la discriminación, los estereotipos negativos y la caracterización denigrante de las personas con albinismo, incluidos los mitos y las creencias erróneas que asocian a estas personas con la COVID-19, diseñando y difundiendo ampliamente campañas de sensibilización e información;**

b) **Garantizar que, a lo largo de la pandemia de COVID-19, los servicios sanitarios de calidad, los nuevos arreglos educativos y laborales y todas las**

⁷⁷ Comunicación de Divine Connexion Worldwide.

⁷⁸ Comunicación de la Corporación Albinos Chile.

⁷⁹ Comunicación de Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

⁸⁰ Comunicaciones de Source of the Nile Union of Persons with Albinism y The Albino Foundation.

demás medidas adoptadas para mitigar las consecuencias económicas y sociales de la crisis provocada por la COVID-19 sean inclusivos y accesibles para las personas con albinismo en igualdad de condiciones con las demás, lo que implica, entre otras cosas, prevenir la discriminación, proporcionar ajustes razonables y publicar la información en formatos accesibles;

c) Garantizar que las personas con albinismo puedan acceder en todo momento, incluso durante la pandemia de COVID-19, a los servicios y tratamientos dermatológicos y oftalmológicos que necesitan dada su afección;

d) Garantizar que las personas con albinismo y las organizaciones que las representan sean consultadas en todo momento y participen activamente en la planificación, la aplicación y el seguimiento de las políticas y medidas de respuesta a la COVID-19 y recuperación posterior, así como en todos los demás procesos de toma de decisiones que las afecten;

e) Recopilar, compilar y difundir datos sobre la situación de las personas con albinismo, también sobre el impacto diferenciado de la crisis de la COVID-19 en esta población, para detectar patrones discriminatorios y formular mejores leyes y políticas;

f) Adoptar medidas concretas, como aprobar planes de acción, políticas y legislación nacionales, para promover los derechos humanos de las personas con albinismo y mejorar su inclusión social y económica, entre otras cosas facilitándoles el acceso a los servicios públicos de salud, la educación inclusiva, el empleo, la justicia, la protección social y los programas de reducción de la pobreza, y destinar los recursos financieros y humanos adecuados para garantizar la aplicación efectiva de esas medidas;

g) Empoderar y apoyar a las organizaciones de la sociedad civil que trabajan con las personas con albinismo para que desempeñen eficazmente su cometido, también durante la pandemia de COVID-19;

h) Cooperar plenamente con los mecanismos de derechos humanos pertinentes, incluido el mandato de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo.
