



Asamblea General

Distr. general
21 de diciembre de 2020
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

46º período de sesiones

22 de febrero a 19 de marzo de 2021

Tema 3 de la agenda

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

Logros, resultados, dificultades y formas de avanzar: panorama general de la labor del mandato

Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero

Resumen

En el presente informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo ofrece un resumen de los logros y los resultados obtenidos durante su mandato, de 2015 a 2021. Estos logros se presentan en relación con la visión que la Experta Independiente estableció para el mandato en su primer informe al Consejo de Derechos Humanos (A/HRC/31/63). Los éxitos reseñados constituyen indicadores clave de los importantes progresos que se han alcanzado en la puesta en práctica de la visión inicial del mandato, en particular en las esferas de la sensibilización a gran escala y la adopción de medidas concretas y específicas para eliminar los obstáculos que se oponen al disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. La Experta Independiente también identifica las dificultades que persisten y formula recomendaciones sobre posibles formas de mantener los logros obtenidos y de abordar las deficiencias detectadas.



Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción	3
II. Visión y esferas prioritarias.....	3
III. Logros y resultados alcanzados con arreglo a la visión del mandato	4
A. Medidas específicas para eliminar y prevenir los ataques	4
B. Definición de los marcos jurídicos internacionales aplicables.....	8
C. Intensificación de los esfuerzos concertados en materia de aplicación.....	8
D. Sensibilización.....	13
E. Investigación y recopilación de datos	15
IV. Dificultades y limitaciones	17
V. Conclusión y recomendaciones	19

I. Introducción

1. Este es el informe final de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo al Consejo de Derechos Humanos. Se presenta en cumplimiento de lo dispuesto en las resoluciones del Consejo 28/6 y 37/5. En el informe, la Experta Independiente ofrece un panorama general de algunos de los logros y resultados alcanzados durante sus seis años de mandato, de 2015 a 2021. En el sitio web del mandato figura una lista completa de todos los logros y resultados obtenidos¹. Estos se definen con arreglo a la visión establecida en el primer informe que la Experta Independiente presentó al Consejo (A/HRC/31/63). En el presente informe también se ponen de relieve las dificultades que deben abordarse y se formulan recomendaciones.

2. El mandato del Experto Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo fue establecido por el Consejo de Derechos Humanos el 26 de marzo de 2015 en su resolución 28/6 y prorrogado mediante su resolución 37/5. Conviene señalar también que, en su resolución 69/170, la Asamblea General proclamó el 13 de junio como Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, que se conmemoraría a partir de 2015.

3. En su resolución 37/5, de 2018, el Consejo de Derechos Humanos acogió con beneplácito la labor que estaba realizando la Experta Independiente para combatir las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales como una de las causas fundamentales de las vulneraciones y violaciones de los derechos humanos perpetradas contra las personas con albinismo, y alentó a la Experta Independiente a que colaborara con las partes interesadas y realizara estudios analíticos con el fin de que los Estados pudieran adoptar medidas eficaces. También acogió con beneplácito el Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021), y reiteró el llamamiento a los Estados Miembros para que garantizaran la rendición de cuentas realizando investigaciones imparciales, céleres y efectivas de las agresiones a personas con albinismo, llevando a los autores ante la justicia y velando por que las víctimas y sus familiares tuvieran acceso a vías de reparación adecuadas.

II. Visión y esferas prioritarias

4. En su primer informe al Consejo de Derechos Humanos (A/HRC/31/63), la Experta Independiente definió su visión del mandato en torno a cinco principales esferas prioritarias que habían de abordarse:

- a) Ataques, tráfico de partes del cuerpo y violaciones conexas de los derechos humanos;
- b) Discriminación;
- c) Discapacidad;
- d) Salud;
- e) Situación específica de las mujeres y los niños.

5. Para abordar esas prioridades, se identificaron cuatro líneas de acción generales:

- a) Elaborar medidas específicas para hacer frente a los ataques y las violaciones conexas de los derechos humanos;
- b) Definir los marcos jurídicos aplicables;
- c) Fortalecer las medidas de aplicación en los planos internacional, regional y nacional;
- d) Realizar actividades de sensibilización, investigación y recopilación de datos.

¹ Véase www.ohchr.org/SP/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx.

Estas esferas de acción han constituido el marco de las actividades básicas de la Experta Independiente. En el presente informe se ofrece un panorama general de los logros y los efectos positivos que se han conseguido en relación con estas cuatro líneas de acción.

III. Logros y resultados alcanzados con arreglo a la visión del mandato

A. Medidas específicas para eliminar y prevenir los ataques

6. Desde el comienzo del mandato, una de las esferas esenciales de intervención específica fue la eliminación de los ataques físicos (a menudo rituales) y los asesinatos de personas con albinismo. Desde 2006 se han registrado cerca de 800 ataques en 28 países, principalmente en África². El ataque más reciente se denunció en noviembre de 2020, mientras se estaba redactando el presente informe. Estos no son más que los casos denunciados: las organizaciones de la sociedad civil que se ocupan del albinismo estiman que el número de casos es mucho mayor, pero que siguen sin denunciarse, entre otras cosas, por la implicación de miembros de la familia como autores y por el arraigo de numerosos mitos, por ejemplo, la creencia de que las personas con albinismo no mueren, sino que desaparecen. Esos ataques van desde la mutilación y el asesinato hasta el secuestro, la trata de personas y la profanación de tumbas para robar y traficar con partes del cuerpo de personas con albinismo. Algunos informes indican que existe un mercado negro de partes del cuerpo de personas con albinismo³. Para hacer frente a esas atrocidades, en 2016 la Experta Independiente reunió a los interesados con el objetivo de elaborar y aprobar un plan de acción regional.

1. Plan de acción regional

7. Al elaborar el plan de acción regional para el período 2017-2021, la Experta Independiente celebró consultas con los Estados, la sociedad civil, órganos y organismos internacionales y regionales y otros interesados. El ejercicio tomó como punto de partida las medidas ya identificadas como intervenciones necesarias por las personas con albinismo, y las recomendaciones pertinentes formuladas en las resoluciones aprobadas por las Naciones Unidas y la Unión Africana, en particular las resoluciones de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, y las recomendaciones del Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, los órganos de tratados de las Naciones Unidas, el mecanismo del examen periódico universal y las resoluciones e informes del Consejo de Derechos Humanos⁴. Para complementar esta base se examinaron las mejores prácticas adoptadas a nivel nacional, como los planes de acción nacionales de Mozambique y Malawi y los elaborados por diversos equipos de tareas de la República Unida de Tanzania. También se estudiaron las medidas jurídicas y prácticas de ámbito nacional que habían adoptado otros países, como Kenya, Nigeria y Sudáfrica.

8. El borrador inicial del plan de acción regional se analizó posteriormente en talleres de consulta. Uno de ellos consistió en un foro de dos días de duración titulado “Acción relativa al albinismo en África”, celebrado en junio de 2016 en Dar-es-Salaam (República Unida de Tanzania), con más de 150 participantes de por lo menos 26 países de la región. En noviembre de 2016, en una reunión de alto nivel celebrada en Pretoria, se examinó el plan propuesto y se formularon propuestas para mejorarlo. Ese mismo mes, un equipo de tareas, cuyos miembros fueron elegidos al término del foro en Dar-es-Salaam y cuyo mandato era compilar, ultimar y aprobar el texto sustantivo en nombre de todos los participantes, se reunió en Nairobi durante dos días para perfeccionar el plan propuesto. Los talleres contaron con la

² Véase <https://actiononalbinism.org/page/sfj6gs7s8kjd5f6c6zyhw7b9>.

³ Véase Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, “Through albino eyes. The plight of albino people in Africa’s Great Lakes region and a Red Cross response” (2009) y www.underthesamesun.com/content/issue#where-have-the-attacks-happened. El ataque más reciente, en noviembre de 2020, presentaba indicios de tráfico transfronterizo.

⁴ Véanse, por ejemplo, las resoluciones del Consejo 23/13 y 24/33. Véase también <https://actiononalbinism.org/en/page/s3e6cfhxqxie7v46ridjnst9>.

participación de funcionarios de diversos organismos de las Naciones Unidas, el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño y la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, así como de representantes de la sociedad civil, incluidas las organizaciones que representan a personas con albinismo, y de Gobiernos, instituciones nacionales de derechos humanos y el mundo académico. La Experta Independiente también solicitó aportaciones durante todo el año 2016 a través de su correspondencia periódica con interesados muy diversos, entre ellos los que no pudieron participar en los talleres y las consultas.

9. El equipo de tareas ultimó una versión final del plan mediante los procesos de consulta. El Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África se tradujo del inglés al francés, el árabe y el portugués, tres de los principales idiomas utilizados por la Unión Africana. Posteriormente, la Experta Independiente difundió el Plan entre todos los interesados que habían sido consultados y también a través de sus plataformas en los medios sociales, lo que le permitió llegar a miles de personas, en particular en África. El Plan se publicó además en la página web de la Experta Independiente⁵ y se presentó al Consejo de Derechos Humanos durante su 37º período de sesiones (véase A/HRC/37/57/Add.3).

10. En febrero de 2018, la Experta Independiente organizó una consulta con el fin de formular metas para el Plan de Acción Regional. Entre los participantes había representantes de organizaciones de personas con albinismo de por lo menos 25 países de África, instituciones nacionales de derechos humanos, organizaciones internacionales no gubernamentales y gubernamentales, y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH). Al término de la consulta, se adoptaron 40 metas para llevar a efecto las 15 medidas definidas en el Plan. Esas metas también se vincularon a los Objetivos de Desarrollo Sostenible para facilitar su aplicación por los Estados Miembros y otros interesados clave⁶.

11. A fin de promover el conocimiento del Plan de Acción Regional en África, durante el 60º período ordinario de sesiones de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, celebrado en 2017, se organizó una mesa redonda, seguida de un evento paralelo. Estas actividades dieron lugar a la aprobación de la resolución 373, en que, además de dar su respaldo al Plan, la Comisión instó a todos los Estados partes a que hicieran lo necesario para adoptarlo e implementarlo e invitó a los órganos y organismos competentes de la Unión Africana a que se ocuparan debidamente del Plan. También en 2017, el Parlamento Europeo aprobó la resolución 2017/2868 sobre la situación de las personas con albinismo en África, en particular en Malawi, en la que también hizo suyo el Plan y pidió a la Unión Europea y a sus Estados miembros que, entre otras cosas, respaldaran los esfuerzos dirigidos a atender los derechos de las personas con albinismo, sobre la base de la no discriminación y de la integración social, ofreciéndoles la asistencia técnica y financiera necesaria.

12. Con el objetivo de seguir dando a conocer el Plan de Acción Regional y de promover su aplicación en África, el 9 de marzo de 2018 se organizó una reunión con los miembros del Comité de Justicia y Derechos Humanos del Parlamento Panafricano. La Presidencia del Comité expresó su grave preocupación por los ataques de que eran objeto las personas con albinismo. Para dar seguimiento a la reunión, se organizó una mesa redonda en la sesión plenaria del Parlamento el 16 de mayo de 2018, en la que se invitó a la Experta Independiente a presentar el Plan. A raíz de ese debate, el Parlamento aprobó una resolución sobre las personas con albinismo en África en la que, entre otras cosas, condenó los ataques contra las personas con albinismo y la violación de sus derechos humanos, hizo suyo el Plan y exhortó a los Estados miembros de la Unión Africana a que adoptaran todas las medidas necesarias para garantizar la protección y promoción efectivas de los derechos de las personas con albinismo y a que promovieran la cooperación regional para hacer frente a los delitos transfronterizos, en particular la trata de personas y niños con albinismo y el tráfico de partes del cuerpo de esas personas⁷.

⁵ Véase www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/AlbinismInAfrica.aspx.

⁶ Véase <https://actiononalbinism.org/en/page/172jn94zmm4p0owbwf088v9529>.

⁷ PAP.4/PLN/RES/05/MAY.18.

13. Para dar un mayor impulso a la aplicación de las medidas establecidas en el Plan de Acción Regional por parte de los Gobiernos y la sociedad civil, la Experta Independiente siguió esforzándose por obtener el respaldo o la aprobación del Plan a alto nivel, a saber, ante el órgano superior de la Comisión de la Unión Africana. En 2017, presentó el Plan al Comité Técnico Especializado sobre Desarrollo Social, Trabajo y Empleo de la Unión Africana. Como resultado de ello, el Comité aprobó una recomendación sobre esta cuestión, en la que se pedía que el Departamento de Asuntos Sociales ampliara su labor a este respecto⁸.

14. En julio de 2019, como fruto del constante diálogo de la Experta Independiente con la Unión Africana, el Consejo Ejecutivo de esa organización examinó el Plan de Acción Regional y posteriormente lo aprobó como política para todo el continente con el nombre de Plan de Acción para la Eliminación de los Ataques y Otras Violaciones de los Derechos Humanos Contra las Personas con Albinismo en África (2021-2031). El Plan se incorporó a la estructura global de la Unión Africana en materia de discapacidad, dando así una mayor legitimidad a la necesidad de aplicar las medidas que en él se recogían. La Unión Africana también decidió en el mismo período de sesiones que se designaría a un enviado especial para garantizar la aplicación del Plan de Acción Regional, un paso importante hacia el nombramiento de un funcionario de alto nivel dedicado a supervisar e impulsar las medidas necesarias en el marco del Plan. En noviembre de 2020, el Departamento de Asuntos Sociales de la Unión Africana presentó el Plan de Acción y un proyecto de estrategia de aplicación para el período 2021-2031 con fines de consulta y validación en una reunión virtual con interesados. Entre los participantes había miembros de las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo, instituciones nacionales de derechos humanos y organismos de las Naciones Unidas, entre ellas la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y el ACNUDH. Está previsto que el proceso de consulta y validación del Plan de Acción y de la matriz de aplicación continúe en 2021 con estos interesados y con el apoyo de la Experta Independiente y el Departamento de Asuntos Sociales. Se espera que el proceso concluya antes del final de 2021, en cuyo momento el Plan de Acción, con su estrategia de aplicación, debería reemplazar al Plan de Acción Regional.

2. Aplicación del Plan de Acción Regional

15. Para promover la aplicación del Plan de Acción Regional, la Experta Independiente organizó una reunión regional en Pretoria en noviembre de 2017 con representantes de organizaciones internacionales. Uno de los objetivos de la reunión era estudiar la creación de una plataforma de coordinación para movilizar recursos y unificar los esfuerzos de diversas organizaciones comprometidas con la aplicación del Plan⁹.

16. Uno de los aspectos que se trataron en la reunión fue el establecimiento de una plataforma para múltiples interesados y fácil de utilizar (actiononalbinism.org), que mediría la aplicación del Plan con indicadores básicos y serviría de base de recursos sobre la cuestión del albinismo para los interesados a nivel nacional, regional e internacional.

⁸ Véase “Investment in employment and social security for harnessing the demographic dividend”, informe de la reunión de expertos (abril de 2017), disponible en www.ioe-emp.org/fileadmin/ioe_documents/publications/Working%20at%20Regional%20Level/Africa/EN/20170508_C1717_AU_2nd_Mtg_of_the_STC_on_Social_Dev_Lab_Emp_-_Report.pdf.

⁹ Participaron representantes de la recientemente creada Alianza Panafricana sobre el Albinismo, el Banco Mundial, la UNESCO (República Unida de Tanzania), el equipo de las Naciones Unidas en Malawi, representado por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el equipo de las Naciones Unidas en Mozambique, representado por la UNESCO, la Organización Internacional para las Migraciones (OIM) y organizaciones no gubernamentales, como el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria, KiliSun, Standing Voice, Under the Same Sun y otros importantes interlocutores de la sociedad civil, como las Open Society Foundations, Human Rights Watch y Amnistía Internacional.

17. Por otra parte, se creó un equipo de tareas de múltiples interesados, integrado por diversas organizaciones presentes en la reunión¹⁰. El equipo ha celebrado reuniones periódicas a fin de lograr avances en una serie de medidas:

- a) Elaborar material de divulgación para promover la aplicación del Plan de Acción Regional y avanzar en sus metas sobre el albinismo en África;
- b) Apoyar el contenido de la plataforma de coordinación en línea;
- c) Coordinar las actividades sobre el albinismo en el continente y a nivel internacional;
- d) Intercambiar experiencias, conocimientos y mejores prácticas sobre el albinismo.

18. El sitio web de la plataforma de Acción sobre el Albinismo sigue funcionando, y un consultor a tiempo completo se ocupa de su gestión y mantenimiento. El equipo de tareas también ha elaborado un programa para la capacitación de organizaciones de la sociedad civil de personas con albinismo, centrado principalmente en impartir conocimientos sobre derechos humanos dirigidos a las actividades de promoción. Hasta la fecha se han celebrado sesiones de capacitación en Mozambique, el Senegal, Sudáfrica y Uganda, así como de forma virtual a fin de fomentar una mayor participación en toda la región. Las sesiones se han realizado en inglés, francés y portugués.

3. Directrices sobre las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales

19. En colaboración con el Parlamento Panafricano y el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria, la Experta Independiente fue pionera en la labor de crear unas directrices dirigidas a poner fin a las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales contra personas con albinismo. En mayo de 2019, el Parlamento Panafricano aprobó una resolución sobre medidas de promoción y protección de los derechos de las personas con albinismo en África y dio su autorización a la elaboración de directrices¹¹.

20. Es importante señalar que, aunque la elaboración de las directrices se encomendó en el contexto de una resolución que se refería a las personas con albinismo en general, las directrices abordarán el problema de las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales de manera holística. Es decir, las directrices abarcarán a todas las personas vulnerables a esas prácticas nocivas en África, como las mujeres, los niños, los ancianos y las personas con discapacidad en general, y las personas con albinismo en particular.

21. En el momento de redactarse el presente informe, se habían iniciado los preparativos para celebrar una sesión con el Parlamento Panafricano y otros órganos pertinentes de la Unión Africana con el fin de validar las directrices. Estas constituirán el primer documento elaborado a nivel regional para combatir las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales.

4. Proyecto de resolución sobre las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales

22. A lo largo de 2019 y 2020, la Experta Independiente celebró numerosas consultas con los Estados Miembros y las organizaciones de la sociedad civil con el fin de impulsar una resolución del Consejo de Derechos Humanos que condenara las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales. Una resolución del Consejo contribuiría significativamente a fortalecer las medidas de protección no solo para las personas con albinismo, sino también para otras víctimas de esas prácticas, entre ellas las

¹⁰ Representantes de la UNESCO, la OIM-Mozambique, las oficinas regionales de las Open Society Foundations, el Foro Regional sobre el Albinismo, el ACNUDH, la International Bar Association, el Centro de Derechos Humanos y la Universidad de Pretoria. Véase <https://actiononalbinism.org/page/g21dqw5v8x3cj5m0ulqc15rk9>.

¹¹ Se puede consultar en www.panafricanparliament.org/index.php/news-and-events/50-resolutions-of-the-second-ordinary-session-of-the-fifth-parliament.

mujeres, los niños, las personas con discapacidad y las personas de edad. La importante labor de base realizada y los datos preliminares recabados muestran la magnitud del problema, con decenas de miles de personas asesinadas, mutiladas, torturadas y estigmatizadas en todo el mundo¹². La Experta Independiente espera que esta labor continúe y que el Consejo apruebe una resolución sobre este fenómeno. Sigue colaborando con los Estados Miembros y los interesados a fin de señalar esta cuestión a la atención del Consejo de Derechos Humanos.

B. Definición de los marcos jurídicos internacionales aplicables

23. En su informe a la Asamblea General en su septuagésimo segundo período de sesiones (A/72/131), la Experta Independiente presentó una recopilación de las normas internacionales de derechos humanos aplicables a las violaciones de los derechos humanos a las que se enfrentan las personas con albinismo, así como las obligaciones que incumben a los Estados en este ámbito. Expuso las consecuencias que sufren las personas con albinismo, analizando al mismo tiempo el principio de los derechos a la igualdad y la no discriminación y la forma en que la interseccionalidad entre el color y la discapacidad agrava la experiencia de discriminación de las personas con albinismo.

24. La Experta Independiente también examinó los derechos a la vida y a vivir sin torturas, la importancia de luchar contra la impunidad y los esfuerzos realizados para combatir las prácticas nocivas y el tráfico de partes del cuerpo. Asimismo, analizó aspectos concretos de los derechos a la salud, la educación, la vivienda y el trabajo, así como la situación de las mujeres y los niños afectados por el albinismo. La Experta Independiente estudió también cómo se habían aplicado algunos elementos del derecho internacional de los refugiados a las personas con albinismo. Además, identificó los tratados internacionales de derechos humanos de aplicación general y específica pertinentes, y analizó la ayuda en materia de interpretación que ofrece la jurisprudencia derivada de una serie de órganos de tratados y otros mecanismos internacionales de derechos humanos, en concreto los que se centran específicamente en las personas con albinismo.

25. Por otra parte, la Experta Independiente contribuyó activamente a la labor del equipo de tareas de la International Bar Association encargado de elaborar un informe titulado “Waiting to disappear: international and regional standards for the protection and promotion of the human rights of persons with albinism”. En el informe se definían las normas regionales de derechos humanos aplicables a las personas con albinismo en África. Dicho informe complementaba el informe de la Experta Independiente sobre las normas internacionales aplicables a las personas con albinismo (A/72/131).

26. En 2018, el Comité de Derechos Humanos aprobó su observación general núm. 36, relativa al derecho a la vida. La Experta Independiente hizo aportaciones sustantivas al Comité en el período previo a la aprobación de la observación general y, de resultas de ello, se hizo referencia específica a las personas con albinismo que requieren medidas especiales de protección por parte del Estado, debido a su situación de vulnerabilidad en determinados contextos.

C. Intensificación de los esfuerzos concertados en materia de aplicación

27. La Experta Independiente ha participado en un gran número de actividades destinadas a desarrollar y fortalecer la cooperación con el fin de llevar a cabo las actividades prioritarias de su mandato. A continuación, se destacan algunas de esas actividades.

¹² Se reunieron datos preliminares en colaboración con un grupo independiente de promoción e investigación que trabaja con el mandato de la Experta Independiente, integrado por Miranda Forsyth e Ibolya Losoncz (Universidad Nacional de Australia), Gary Foxcroft y Louise Meincke (Witchcraft and Human Rights Information Network), Kirsty Brimelow (Doughty Street Chambers), Charlotte Baker (Universidad de Lancaster), Philip Gibbs (Divine Word University, Papua Nueva Guinea), y Leethen Bartholomew (National FGM Centre, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte). Muchas otras personas han contribuido indirectamente a este proyecto, y se las citará en un próximo informe final.

1. Actividades a nivel internacional

28. La Experta Independiente ha impulsado la aplicación multiplicando el número y la calidad de los informes sobre el albinismo basados en datos empíricos. En este sentido, ha abordado innumerables cuestiones de importancia crítica en sus informes temáticos al Consejo de Derechos Humanos y la Asamblea General, así como durante sus visitas oficiales¹³. También ha contribuido a diversas resoluciones de las Naciones Unidas y la Unión Africana y a los correspondientes informes solicitados en ellas, como el primer informe del Secretario General sobre los problemas de desarrollo social que afectan a las personas con albinismo (A/72/169).

29. Asimismo, la Experta Independiente ha contribuido de cerca a la labor de los órganos de tratados, entre ellos el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial y el Comité de Derechos Humanos (véase el párr. 26 *supra*), siguiéndola estrechamente y, en algunos casos, participando en ella. Expuso la situación de las personas con albinismo ante el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y presentó una contribución al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el contexto de la elaboración de su observación general núm. 6 (2018), sobre la igualdad y la no discriminación. También alentó y facilitó la presentación de contribuciones de las organizaciones de la sociedad civil a los órganos de tratados en las diversas etapas de sus trabajos. Gracias a ello, la mayoría de los Comités han abordado la cuestión del albinismo, por ejemplo en las múltiples observaciones y recomendaciones formuladas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial, el Comité de los Derechos del Niño, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Comité de Derechos Humanos, el Comité contra la Tortura y el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. La cuestión del albinismo también se ha abordado en el contexto del examen periódico universal, como resultado de los diversos contactos que mantuvo la Experta Independiente. En los últimos siete años se han formulado unas 100 recomendaciones relativas al albinismo en el marco del mecanismo del examen periódico universal.

30. La Experta Independiente ha colaborado asimismo con otros titulares de mandatos de procedimientos especiales y con altos representantes de las Naciones Unidas, entre ellos la Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños, la Enviada Especial del Secretario General sobre la Discapacidad y la Accesibilidad, la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias, la Relatora Especial sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias, el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y la Relatora Especial sobre las formas contemporáneas de racismo, discriminación racial, xenofobia y formas conexas de intolerancia. Esa cooperación se plasmó en declaraciones, comunicaciones, eventos, investigaciones, trabajos de campo e informes conjuntos, entre otras cosas. A continuación, se ofrecen algunos ejemplos.

31. Entre 2018 y 2019, la Experta Independiente contribuyó activamente al informe temático de la Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños, que se presentó en el foro político de alto nivel sobre el desarrollo sostenible en julio de 2019. También se unió a la Representante Especial en un evento paralelo al 40º período de sesiones del Consejo de Derechos Humanos, en el que hizo una exposición sobre las nuevas formas de violencia contra los niños, en particular las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales, y la forma en que afectan a niños con albinismo de todo el mundo. También fue invitada a participar en diversos actos organizados por otros titulares de mandatos.

32. El 29 de octubre de 2020, la Experta Independiente se reunió con la Enviada Especial sobre la Discapacidad y la Accesibilidad para examinar los efectos de la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) en las personas con discapacidad en África.

¹³ Véase www.ohchr.org/SP/Issues/Albinism/Pages/Documents.aspx.

Ofreció una actualización sobre la situación de las personas con albinismo, de la que se había informado muy poco durante la pandemia.

33. Además, en sus numerosos diálogos con los Estados Miembros durante los períodos de sesiones de la Asamblea General y del Consejo de Derechos Humanos y en eventos paralelos, la Experta Independiente ha velado por mantener el albinismo en el debate internacional. Ha cooperado con el ACNUDH en la organización de eventos para promover la aplicación del Plan de Acción Regional; con la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados para elaborar directrices que garanticen el bienestar y la seguridad de las personas con albinismo que son refugiadas o están en situación de desplazamiento; y con el Instituto Interregional de las Naciones Unidas para Investigaciones sobre la Delincuencia y la Justicia para abordar los aspectos penales de los ataques contra personas con albinismo¹⁴. También ha mantenido contactos regulares y continuos sobre la aplicación del Plan de Acción Regional con representantes de la UNESCO, el UNICEF, el Fondo de Población de las Naciones Unidas, la OIM, la Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, el ACNUDH y muchas otras entidades que forman parte de diversos equipos de las Naciones Unidas en los países. Se han celebrado además innumerables intercambios con organizaciones de la sociedad civil, el mundo académico y asociados no tradicionales, entre ellos productores de cine, emisoras de radio y televisión y otros interesados.

2. Mejores prácticas

34. De conformidad con la resolución 28/6 del Consejo de Derechos Humanos y atendiendo a su solicitud específica de que se promovieran las buenas prácticas, en 2020 la Experta Independiente presentó su informe a la Asamblea General (A/75/170), con una adición sobre las mejores prácticas para la protección de los derechos humanos de las personas con albinismo¹⁵. La recopilación de las mejores prácticas es un instrumento para que los Estados y otros interesados conozcan y reproduzcan las medidas destinadas a garantizar la protección efectiva de las personas con albinismo.

3. Alianza mundial sobre el albinismo

35. En enero de 2020, la Experta Independiente, junto con organizaciones asociadas, creó la primera alianza mundial sobre el albinismo en París¹⁶. La alianza ha agrupado a representantes de organizaciones de personas con albinismo de todas las regiones del mundo para abordar algunas de las cuestiones prioritarias identificadas en el informe de la Experta Independiente sobre el albinismo en el mundo (A/74/190 y Corr.1).

4. Actividades a nivel regional

36. De acuerdo con sus prioridades, la Experta Independiente también se ha centrado en la cooperación con diversos actores regionales. Su actividad en África ha sido considerable, en vista de los ataques denunciados en la región.

37. La Experta Independiente inició, apoyó, coorganizó y dirigió varios eventos y actividades para impulsar la aplicación del Plan de Acción Regional. Esta labor entrañó una profunda colaboración bilateral y multilateral con la Comisión de la Unión Africana, la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, el Parlamento Panafricano, Gobiernos, instituciones nacionales de derechos humanos y actores no gubernamentales, incluidos representantes del mundo académico y de las organizaciones que representan a personas con albinismo. También colaboró con comunidades económicas subregionales como la Comunidad del África Meridional para el Desarrollo y la Comunidad del África Oriental.

¹⁴ Véase www.unicri.it/situation-analysis-human-rights-and-protection-persons-albinism-mozambique-special-focus-human-trafficking.

¹⁵ Puede consultarse en www.ohchr.org/SP/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx.

¹⁶ En colaboración con Genespoir association française des albinismes y la National Organization for Albinism and Hypopigmentation de los Estados Unidos de América, y con el apoyo de las Open Society Foundations y Under the Same Sun.

Todos estos contactos han dado lugar, en muchos casos por primera vez, a resoluciones, informes y actividades de promoción sobre la protección de las personas con albinismo.

38. La Experta Independiente también ha prestado apoyo técnico y para el fomento de la capacidad a la recientemente creada Alianza Panafricana sobre el Albinismo. Esta iniciativa surgió en 2015, durante la Conferencia Panafricana sobre el Albinismo celebrada en Dar-es-Salaam. Sus objetivos generales son, entre otros, fortalecer las organizaciones de personas con albinismo en toda África y crear una plataforma para la promoción y el intercambio de información.

5. Actividades a nivel nacional

39. La Experta Independiente ha facilitado la reproducción del modelo de Kenya en todo el continente. El modelo garantiza un plan nacional sobre el albinismo con un presupuesto multianual. La Experta Independiente ha promovido el establecimiento de equipos de tareas a nivel nacional para impulsar la creación de planes de acción nacionales sobre el albinismo, utilizando el Plan de Acción Regional como guía. Los equipos de tareas son multisectoriales y están integrados por organizaciones que representan a las personas con albinismo, organismos gubernamentales, instituciones nacionales de derechos humanos y representantes de sectores pertinentes, como la discapacidad, la salud, la educación y el sector privado. Los equipos de tareas nacionales abogan por la dotación de un presupuesto específico para el desempeño de su labor y la aplicación del plan de acción nacional. El apoyo presupuestario a los planes de acción sobre el albinismo puede establecerse a mediano o a largo plazo, según la situación de cada país. El presupuesto destinado a esas medidas puede asignarse a los organismos que se ocupan de la discapacidad, concretamente a un consejo o una comisión sobre la discapacidad, que a su vez desembolsa los fondos. De este modo se garantiza que la cuestión del albinismo se incorpore desde una perspectiva de derechos humanos en el ámbito de los derechos humanos de las personas con discapacidad, cuyas normas establece el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El modelo también permite nombrar a un oficial de programas encargado específicamente de los derechos de las personas con albinismo, que forme parte de la comisión o el consejo sobre la discapacidad y tenga la posibilidad de supervisar la financiación a través de los mecanismos de control interno de la comisión o el consejo, y que a la vez pueda actuar como enlace con el colectivo de las personas con albinismo y responder ante él. La Experta Independiente ha respaldado el desarrollo y funcionamiento de este modelo mediante la colaboración directa y la prestación de asesoramiento y apoyo técnico en Malawi, Mozambique, Sudáfrica y Uganda. Hasta la fecha, aparte de Kenya, solo Malawi ha adoptado con éxito el modelo, mientras que otros países de la región están en proceso de hacerlo o aún no han comenzado (Sudáfrica y Uganda). Cabe señalar que la política de la Unión Africana sobre el albinismo, que tomará el relevo del Plan de Acción Regional en 2021, se desarrollará a lo largo de 10 años, en paralelo al período establecido para los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que se basan en el compromiso de no dejar a nadie atrás.

40. El principal instrumento para orientar la agenda nacional e influir en ella han sido las visitas a los países. La Experta Independiente visitó Malawi y Mozambique en 2016, Fiji y la República Unida de Tanzania en 2017, Kenya en 2018 y el Brasil y Sudáfrica en 2019. Esas visitas le brindaron oportunidades inestimables para crear conciencia y recabar información *in situ* sobre la situación de las personas con albinismo en esos países. Además, la Experta Independiente profundizó en las cuestiones relativas a la accesibilidad y los ajustes razonables en relación con las personas con albinismo en el marco de las normas establecidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en particular en los sectores de la educación y el empleo. También evaluó el marco relativo a la salud, dado que el cáncer de piel es una de las principales causas de muerte de las personas con albinismo en los países de clima cálido o tropical. Por último, evaluó la idoneidad de las leyes penales a la luz de las agresiones y amenazas físicas y verbales, la profanación de tumbas, el tráfico de partes de cuerpos y las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales. En los países en los que no hay precedentes de ataques, la Experta Independiente ha destacado como esferas prioritarias de intervención el disfrute del derecho a la salud y la no discriminación de las personas con albinismo.

41. Las visitas de la Experta Independiente, en particular a Malawi, Mozambique y la República Unida de Tanzania, han puesto de relieve las tendencias regionales y la necesidad correlativa de reforzar la cooperación regional o subregional. Teniendo esto en cuenta, las organizaciones internacionales convocaron, por ejemplo, un foro regional de dos días de duración en Mozambique para abordar la trata relativa a las personas con albinismo en Malawi, Mozambique y la República Unida de Tanzania.

42. Un ejemplo de la influencia en la agenda nacional de las visitas de la Experta Independiente a los países es el caso de Malawi, donde el Gobierno y otros actores aplicaron muchas de las recomendaciones que había formulado. Por ejemplo, tanto el Código Penal como la Ley de Anatomía se enmendaron después de su visita para atender a las preocupaciones planteadas durante esta. Además, en mayo de 2016 el Presidente del Tribunal Supremo publicó una directriz sobre la práctica relativa a la imposición de penas.

43. Además, atendiendo a la recomendación de la Experta Independiente de que se designara a una entidad que ejerciera un liderazgo más firme sobre esta cuestión, se estableció en Malawi un Comité Técnico Nacional sobre el Albinismo, presidido por un Asesor Presidencial Principal, el Dr. Ntaba, cuya secretaría se encuentra en el Departamento de Discapacidad. En 2020, el nuevo Gobierno de Malawi también nombró a una persona con albinismo como asesora cercana a la Presidencia, y otra fue designada como Comisionada de la Comisión Nacional de Derechos Humanos. La Experta Independiente acoge con agrado estos nombramientos, ya que en Malawi se siguen denunciando casos de agresiones físicas, profanación de tumbas y trata de personas (véase A/HRC/34/59/Add.1).

44. Por otra parte, tras la visita de la Experta Independiente a Malawi, la “ventanilla de derechos humanos” de las Naciones Unidas en el país apoyó el establecimiento de sistemas de protección comunitaria en varias provincias, junto con mecanismos de apoyo psicosocial. La ventanilla también se utilizó para dar apoyo a la puesta en práctica del plan de respuesta del país para 2015 con el fin de poner fin a los ataques y de cumplir las recomendaciones de la Experta Independiente. Además, se impartió capacitación a 148 fiscales, investigadores y magistrados, se elaboró un manual para fiscales sobre casos de ataques contra personas con albinismo, se reforzaron los foros de la policía comunitaria y se entregaron dispositivos básicos de protección (como antorchas y silbatos) a las personas con albinismo.

45. Se está estudiando la posibilidad de que el Gobierno de Malawi establezca una asociación para la producción local de un filtro solar con Kilisun, que elabora un producto de este tipo adaptado a las necesidades de las personas con albinismo. El equipo de las Naciones Unidas en el país ha facilitado este proceso a la luz de las recomendaciones específicas formuladas por la Experta Independiente en relación con el acceso a la atención de la salud. El proyecto piloto para la fabricación de filtros solares se ultimó en 2018, y está previsto que se ponga en marcha la producción con el apoyo del Gobierno. La Experta Independiente ha facilitado procesos similares en varios países, entre ellos Angola, Malawi y Mozambique.

46. Con el asesoramiento y el apoyo técnico de la Experta Independiente, tras su misión oficial a Kenya y en colaboración con el ACNUDH y las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo, el país incluyó un indicador específico sobre las personas con albinismo en el censo nacional de 2019, un proceso que puso de manifiesto que los esfuerzos del Gobierno en materia de albinismo estaban llegando a menos de la mitad de la población con albinismo del país. La Experta Independiente ha prestado servicios técnicos y de asesoramiento similares, entre otras cosas mediante comunicaciones enviadas a los Estados Miembros y en colaboración con los equipos de las Naciones Unidas en Kenya, Mozambique, Sudáfrica y Uganda. También ha formulado, previa solicitud, observaciones a proyectos de ley, por ejemplo, a los Gobiernos nacionales y a administraciones subnacionales de la Argentina, el Brasil, Fiji y Malawi, entre otros países.

47. Durante su visita al Brasil en noviembre de 2019, la Experta Independiente se centró en los problemas a los que se enfrentaban las personas con albinismo, entre ellas las de comunidades indígenas y las de ascendencia africana. Poco después de su visita, el Ministerio de Salud acordó aplicar una de las recomendaciones que había formulado sobre el derecho a la salud, apoyando directamente y ampliando al resto del país el único programa de salud integral que se ocupaba de las personas con albinismo en el Estado de São Paulo.

48. Durante su visita a Sudáfrica en septiembre de 2019, la Experta Independiente no solo llevó a cabo una fructífera misión de determinación de los hechos, sino que también celebró una consulta nacional con más de 40 organizaciones de la sociedad civil que representaban a personas con albinismo de seis provincias, y que en la mayoría de los casos eran también personas con albinismo (véase A/HRC/43/42/Add.1). La consulta dio lugar al establecimiento de un grupo de trabajo nacional sobre el albinismo integrado por esos participantes de la sociedad civil. La Experta Independiente intervino en varias emisiones de televisión y radio para exponer las conclusiones preliminares de su visita. El departamento de comunicaciones del ACNUDH publicó asimismo en YouTube varios episodios de su visita, que se incorporaron a programas de sensibilización de la BBC y a una campaña en línea de sensibilización internacional sobre el albinismo¹⁷.

D. Sensibilización

49. En todo el mundo se han realizado importantes actividades de sensibilización sobre el albinismo, en particular en torno al Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo. En este contexto, la Experta Independiente ha participado en numerosas actividades, o les ha prestado apoyo. Ha colaborado asimismo con la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos y diversas entidades de las Naciones Unidas, incluidos los titulares de mandatos de procedimientos especiales y el departamento de comunicaciones del ACNUDH, Gobiernos y entidades no gubernamentales para elaborar y ejecutar diversas estrategias de comunicación durante el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo y en otras ocasiones, también en relación con los derechos humanos en general.

50. En 2016, la Experta Independiente celebró el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo en Dar-es-Salaam con funcionarios gubernamentales de alto nivel y representantes de embajadas y de la sociedad civil. En 2017, asistió a un evento organizado por la Fundación Liliane en los Países Bajos y a un simposio internacional organizado por la Fundación Josephat Torner en el Reino Unido.

51. En 2018, la Experta Independiente coorganizó una exposición fotográfica en Ginebra sobre el tema de la brujería y los derechos humanos en el Palacio de las Naciones. Ese año también organizó, junto con la Misión Permanente de Sierra Leona, una exposición fotográfica que coincidió con la primera semana del período de sesiones de junio del Consejo de Derechos Humanos.

52. En 2019, la Experta Independiente participó en el período de sesiones de la Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, durante el cual celebró eventos paralelos y consultas con diversos actores para dar a conocer la situación de las personas con albinismo como miembros del colectivo de las personas con discapacidad.

53. En junio de 2020, durante los confinamientos impuestos en todo el mundo por la pandemia de COVID-19, la Experta Independiente dirigió y coorganizó con otros asociados el primer concierto virtual para el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, en el que participaron varios músicos con albinismo. El concierto formaba parte de una campaña más amplia dirigida por la Experta Independiente y el ACNUDH, en la que participaron casi un millón de personas.

54. A fin de crear mayor conciencia sobre esta cuestión y de compartir información con las organizaciones pertinentes de la sociedad civil y otros interesados, la Experta Independiente ha enviado periódicamente (a menudo trimestralmente) actualizaciones sobre la labor del mandato, los medios para interactuar con los mecanismos de las Naciones Unidas, incluidos los órganos creados de tratados y los procedimientos especiales, y las novedades pertinentes en materia de derecho internacional, informes, directrices y otros documentos, declaraciones y resoluciones. Este intercambio periódico de información ha sido fundamental para garantizar que todas las organizaciones que trabajan en esta cuestión se mantengan al día y que su labor esté coordinada y se refuerce mutuamente.

¹⁷ Véanse www.youtube.com/watch?v=ulkTID8uGD4 y www.bbc.co.uk/programmes/w3cszj3q.

55. La Experta Independiente participó e intervino en numerosas entrevistas en medios de comunicación comunitarios, nacionales e internacionales, entre ellos la BBC, la CNN, Al-Jazeera, NPR y Reuters. Además, la Experta Independiente participó en numerosas actividades públicas, por ejemplo, en múltiples conferencias, y reuniones de expertos, lo que le permitió sensibilizar a un público diverso, aportar datos e información y promover buenas prácticas relativas al disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo.

56. En este sentido, la Experta Independiente participó y realizó actividades de sensibilización en la 16ª conferencia nacional de la National Organization for Albinism and Hypopigmentation de los Estados Unidos de América; los Días Europeos del Albinismo; una reunión regional de expertos sobre servicios de apoyo a las personas con discapacidad celebrada en Addis Abeba; y la cuarta conferencia anual sobre los derechos de las personas con discapacidad en África, organizada por el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria. La Experta Independiente también participó en un acto organizado por la International Bar Association para la presentación de su informe relativo al marco jurídico internacional y regional sobre el albinismo. En África, dirigió o desarrolló, de forma individual o en colaboración con otros, numerosas actividades para impulsar la aplicación del Plan de Acción Regional, llevó a cabo actividades de sensibilización, como el simposio titulado “Action on albinism in Africa: time for implementation”, y participó en una reunión de expertos de alto nivel del Comité Técnico Especializado en Desarrollo Social, Trabajo y Empleo de la Unión Africana en Argel. Además, asistió a dos conferencias en el Japón y a la conferencia anual del Fiscal General en Fiji, entre muchos otros eventos, demasiado numerosos para mencionarlos aquí.

57. Por otra parte, la Experta Independiente organizó un evento paralelo, junto con el Instituto Interregional de las Naciones Unidas para Investigaciones sobre la Delincuencia y la Justicia, durante el 31º período de sesiones del Consejo de Derechos Humanos, sobre las causas fundamentales de los ataques contra personas con albinismo y participó en otros eventos de este tipo, entre otras cosas, en el marco del septuagésimo primer período de sesiones de la Asamblea General, para conmemorar el décimo aniversario de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En marzo de 2017, coorganizó un evento paralelo al 34º período de sesiones del Consejo de Derechos Humanos sobre la situación de las personas con albinismo en Malawi, junto con la Misión Permanente de Malawi ante la Oficina de las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales en Ginebra y Amnistía Internacional, y participó en otro evento paralelo con la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y la Alianza Internacional para la Discapacidad sobre el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En mayo de 2017, la Experta Independiente organizó una mesa redonda y un evento paralelo durante el 60º período de sesiones de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos. En octubre de 2018, durante el 63º período de sesiones de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, organizó junto con el ACNUDH una exposición fotográfica sobre personas con albinismo para promover la aplicación del Plan de Acción Regional y poner de relieve el problema del cáncer de piel, que es la principal causa de muerte de las personas con albinismo en África.

58. Durante el septuagésimo tercer período de sesiones de la Asamblea General, la presentación de la Experta Independiente fue filmada por David Darg, un cineasta nominado al Oscar que trata varios temas de derechos humanos y cuyo trabajo incluye una producción reciente sobre Nadia Murad, laureada con el Premio Nobel de la Paz. La película en la que aparecía la Experta Independiente, titulada *Lázaro*, que ha sido premiada, se proyectó en el Festival de Cine de Tribeca y ha sido vista por decenas de miles de personas¹⁸.

59. En 2018, la Experta Independiente apoyó la primera conferencia sobre el albinismo celebrada en la región de Asia, y participó en ella. La conferencia, que organizó junto con la Fundación Nippon, se celebró en Tokio y reunió a varias personas con albinismo de África, América del Norte y Asia. Contribuyó a catalizar la colaboración del Gobierno con las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo en el Japón.

¹⁸ Se puede ver un vídeo de la película en www.youtube.com/watch?v=9_7sp8ouv1w.

60. El 10 de diciembre de 2018, el ACNUDH conmemoró el septuagésimo aniversario de la Declaración Universal de Derechos Humanos, y Roben X, un músico con albinismo que ha participado en la campaña del ACNUDH sobre el albinismo, que cuenta con el apoyo de la Experta Independiente, fue nombrado por la Alta Comisionada Paladín de los Derechos Humanos del ACNUDH durante el evento, al que asistieron 400 jóvenes y representantes de las Naciones Unidas, los Estados Miembros y la sociedad civil¹⁹. La Alta Comisionada también celebró una mesa redonda en la que participó Roben X, y que se centró en la cuestión de las personas con albinismo. La Experta Independiente sigue colaborando con los defensores de los derechos humanos de todo el mundo asociados a la causa del albinismo.

61. En vista de todos los esfuerzos que ha realizado para dar a conocer la situación de las personas con albinismo, la Experta Independiente ha recibido varios premios en el contexto de su labor sobre el mandato. En abril de 2020, recibió el prestigioso premio internacional por la defensa de derechos que otorga el United States International Council on Disabilities. En julio de 2020, también fue nombrada en la lista inaugural (D-30 Disability Impact List) de Diversability, que reconoce a las personas que han tenido un impacto significativo en la comunidad de la discapacidad en todo el mundo. A mediados de su mandato, en diciembre de 2017, la Experta Independiente fue incluida en la lista de los 100 africanos más influyentes del año de la revista *New African*. También fue reconocida entre las 70 oradoras seleccionadas a nivel mundial para la celebración del 70º aniversario de la UNESCO.

E. Investigación y recopilación de datos

62. A fin de avanzar en la recopilación de datos, mejorar la calidad y el número de trabajos de investigación y promover una defensa de las personas con albinismo basada en datos empíricos, la Experta Independiente, en estrecha colaboración con académicos de varias universidades²⁰, ha puesto en marcha una red internacional e interdisciplinaria de políticas de investigación, en la que se incluye a la sociedad civil, y que ha elaborado un programa estructurado en prioridades que gira en torno a la intersección entre el albinismo, las prácticas espirituales y culturales y los derechos humanos. Esta colaboración ha permitido detectar deficiencias y guiará la labor futura sobre esta cuestión con el fin de orientar las políticas, las actividades de promoción y otras iniciativas centradas en los derechos humanos.

63. En el contexto de la investigación y la recopilación de datos, la Experta Independiente coorganizó una mesa redonda sobre los derechos humanos y el albinismo en Ginebra en septiembre de 2018. La reunión contó con un gran número de participantes de diversos sectores, incluidos representantes del mundo académico, encargados de la formulación de políticas y organizaciones de la sociedad civil, con el objetivo de establecer y consolidar las prioridades en materia de investigación, promoción y política en la coyuntura entre el albinismo, las prácticas espirituales y culturales y los derechos humanos (véase A/HRC/40/62/Add.2).

64. La Experta Independiente trabaja en estrecha colaboración con el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria para estudiar temas de particular importancia para las personas con albinismo, como el acceso a la justicia. La Experta Independiente también ha dedicado sus esfuerzos de investigación a reunir información sobre la presunta correlación entre los ataques contra personas con albinismo y las elecciones políticas. Además, ha supervisado estudios preliminares sobre otros temas pertinentes, como la trata de partes del cuerpo de personas con albinismo y los defensores de los derechos humanos que son personas

¹⁹ Véase <http://albinism.ohchr.org>.

²⁰ Sheryl Reimer-Kirkham, Barbara Astle y Emma Strobell (Universidad Trinity Western, Canadá), Lori Beaman (Universidad de Ottawa), Wisdom Tettey (Universidad de Toronto, Canadá), Bonny Ibhawoh (Universidad McMaster, Canadá) y Kristi Panchuk (Universidad de Columbia Británica, Canadá). Los colaboradores fueron Duncan Dixon y Rick Sawatzky (Universidad Trinity Western). La financiación corrió a cargo del Consejo de Investigación de Ciencias Sociales y Humanidades del Canadá y Under the Same Sun Fund.

con albinismo. Estos estudios se han llevado a cabo en colaboración con varias instituciones académicas de África, América del Norte y Europa²¹.

65. La Experta Independiente ha ampliado asimismo la labor de investigación y la disponibilidad de datos sobre el albinismo directamente a través de los informes que se le han encomendado. A este respecto, ha elaborado más de 37 informes, trabajos académicos y artículos, de los cuales 23 han sido presentados al Consejo de Derechos Humanos y a la Asamblea General. Esos informes han arrojado luz sobre temas clave, como el derecho a la salud, y entre ellos cabe citar un informe detallado sobre la importancia de impulsar medidas específicas para la protección de las personas con albinismo en el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y su promesa fundamental de no dejar a nadie atrás. También ha presentado un informe preliminar sobre algunas de las causas fundamentales de los ataques contra personas con albinismo, como la pobreza y el desconocimiento del albinismo como afección (A/HRC/34/59). De todas las causas fundamentales identificadas, las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales son algunas de las más difíciles de conceptualizar y abordar. La Experta Independiente también ha prestado y sigue prestando servicios técnicos y de asesoramiento y apoyo a varios programas clave de investigación en América del Sur, Europa y África.

66. Para profundizar en el debate sobre las prácticas nocivas, la Experta Independiente organizó en Ginebra, en septiembre de 2017, el primer taller dedicado a examinar de manera sistemática la brujería y los derechos humanos. El taller, de dos días de duración, contó con la participación de más de 100 expertos de las Naciones Unidas, representantes del mundo académico y miembros de la sociedad civil, que analizaron la violencia asociada a esas creencias y prácticas y sus repercusiones para los grupos en situación vulnerable, como las personas con albinismo. El taller concluyó con la formulación de mejores prácticas, recomendaciones y propuestas para el futuro (A/HRC/37/57/Add.2). Para dar seguimiento al taller, la Experta Independiente y la Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños organizaron conjuntamente un evento paralelo, titulado “La violencia contra los niños: creencias y prácticas relacionadas con la brujería”, durante el 37º período de sesiones del Consejo de Derechos Humanos.

67. En enero de 2019, la Experta Independiente prestó apoyo a la celebración de un taller de seguimiento en el Reino Unido, en el que se puso de relieve la perspectiva histórica e interdisciplinaria de la cuestión de la brujería y los derechos humanos, así como sus consecuencias sociológicas y en materia de derechos humanos. Posteriormente, formó un grupo independiente de investigación y promoción sobre la brujería y los derechos humanos con varios grupos académicos y de defensa de derechos (véase el párrafo 22 *supra*), a través del cual se están reuniendo, consolidando e incorporando estudios y datos sobre esta cuestión en los procesos pertinentes, como los relativos a la elaboración de directrices regionales sobre las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales, y en el marco del Consejo de Derechos Humanos.

68. La Experta Independiente ha reiterado su recomendación de recopilar datos estadísticos en sus visitas a los países y en sus informes temáticos. Ha destacado repetidamente la buena práctica de insertar en las encuestas y los censos nacionales un indicador específico para las personas con albinismo. En febrero de 2019, en consulta con la Experta Independiente, el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad publicó un comentario sobre la forma en que los Estados podían lograr este objetivo en la recopilación de datos²². Posteriormente, la Experta Independiente ha apoyado con éxito este proceso en Kenia, en colaboración con el Asesor de Derechos Humanos del ACNUDH. Otros países están siguiendo el ejemplo²³.

²¹ Las Universidades de Pretoria y Toronto, la Academia de Ginebra, la Universidad Trinity Western y la Universidad Politécnica de Kwantlen.

²² Véase www.washingtongroup-disability.com/wg-blog/are-people-with-albinism-included-in-the-washington-group-questions-119/.

²³ Malawi incluyó a las personas con albinismo en su censo más reciente, con el apoyo del equipo de las Naciones Unidas en el país. Otros países, como Nigeria y Uganda, han realizado estudios de referencia. Pueden consultarse otros ejemplos de mejores prácticas de recopilación de datos en la adición al documento A/75/170, relativo a las mejores prácticas para la protección de los derechos

69. La creación del mandato por el Consejo de Derechos Humanos y la labor de la Experta Independiente parecen haber tenido un impacto significativo en el aumento de la investigación y los estudios académicos sobre el albinismo desde la perspectiva de los derechos humanos. En enero de 2018, una búsqueda de artículos académicos dentro de esta categoría, sin indicar un período acotado, arrojó alrededor de 83 artículos, de los cuales el 46 % utilizaban la frase “derechos humanos” y el 45 % habían sido escritos por africanos, lo que constituye un indicador importante habida cuenta de las graves violaciones de los derechos humanos denunciadas en la región. Durante la redacción del presente informe se volvió a realizar una búsqueda con las mismas palabras clave, limitada al período de enero de 2018 a octubre de 2020. Se encontraron 46 artículos, de los cuales más del 70 % utilizaban terminología de derechos humanos y el 59 % tenían autores africanos. Eso representa un aumento significativo en poco más de dos años.

IV. Dificultades y limitaciones

Restricciones en materia de recursos

70. El importante número y la notable calidad de los logros alcanzados por el mandato en los seis últimos años se deben al respaldo financiero de la asignación del presupuesto ordinario del ACNUDH y al apoyo puntual de los organismos de las Naciones Unidas sobre el terreno. Sin embargo, una parte significativa de esos logros fue posible gracias a las actividades de recaudación de fondos y movilización de recursos emprendidas por la Experta Independiente. En particular, la Experta Independiente agradece el apoyo multianual prestado por entidades privadas y de otra índole, que en su conjunto han tendido a igualar o superar la contribución del presupuesto ordinario²⁴. Ese es un aspecto importante que se debe tener en cuenta al valorar lo que se podría lograr en ausencia de ese importante apoyo extrapresupuestario. Cabe señalar también que la obtención de ese apoyo requiere una dedicación significativa de tiempo y recursos por parte de la titular del mandato, un factor que es importante destacar. En general, los logros que se exponen en el presente informe están indudablemente relacionados con el tiempo invertido por la Experta Independiente, en lo que ha constituido una ocupación a tiempo completo.

71. En el plano regional y nacional, las organizaciones de la sociedad civil que se ocupan de las cuestiones relacionadas con el albinismo han informado de situaciones financieras graves. Una reciente sesión de capacitación en materia de derechos humanos para organizaciones de la sociedad civil en África reveló que la pandemia de COVID-19 había agravado la situación y que los programas y planes de trabajo de la región se habían visto perturbados.

72. Preocupan a la Experta Independiente los efectos a corto y mediano plazo de la pandemia de COVID-19 en las futuras actividades de movilización de recursos, en caso de que se renueve el mandato. Se necesitan recursos para continuar la importante labor de aplicación del Plan de Acción Regional, entre otros cambios concretos en la vida de las personas con albinismo. Habida cuenta de la condición minoritaria de las personas con albinismo en términos demográficos, debería hacerse todo lo posible por mejorar los recursos financieros y de otro tipo asignados a esta labor, en particular en lo relativo a la protección contra los ataques y contra el cáncer de piel, como se indica en determinadas medidas del

humanos de las personas con albinismo, disponible en www.ohchr.org/sp/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx.

²⁴ La Experta Independiente desea expresar su agradecimiento a las Open Society Foundations y sus oficinas regionales en toda África, Under the Same Sun, la Fundación Ford, el programa internacional de derechos humanos de la Universidad de Toronto, el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria y el Consejo de Investigaciones de Ciencias Sociales y Humanidades del Canadá por haber aportado recursos humanos y financieros y haber prestado apoyo en especie al mandato en gran escala o durante varios años. También agradece al Grupo de África, en particular a la Misión Permanente de Somalia, a la Misión Permanente de Sierra Leona y a las Misiones Permanentes del Canadá, Israel, Kenya, Nigeria y Portugal, así como a la delegación de la Unión Europea, su apoyo moral durante los últimos seis años. Expresa su especial agradecimiento al ACNUDH por su apoyo en la construcción de esta labor desde sus cimientos.

Plan de Acción Regional, y facilitar la aplicación de las recomendaciones formuladas acerca de las personas con albinismo en otras regiones, como América del Sur y Asia (véase A/74/190).

Capacidad de las organizaciones de la sociedad civil que se ocupan de esta cuestión

73. Las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en la promoción y protección de los derechos humanos de las personas con albinismo no solo se enfrentan a una disminución de los recursos disponibles, sino que en muchos casos también tienen que lidiar con una capacidad relativamente débil de acción en defensa de los derechos humanos de esas personas. Esto se debe a varios factores, entre ellos la falta de coordinación dentro de este colectivo, el número relativamente pequeño de personas con albinismo y su dispersión, que requiere esfuerzos deliberados (a menudo débiles o ausentes) para que se las incluya en los discursos que les conciernen. Afortunadamente, en los dos últimos decenios se han formado en todo el mundo más de 200 organizaciones de personas con albinismo, creando espacios y puntos de entrada para su inclusión. En vista de la reducción de los recursos destinados a iniciativas de derechos humanos en todo el mundo, es probable que haya una menor asignación de recursos para apoyar las causas relacionadas con las personas con albinismo, no solo en las Naciones Unidas sino también en general. La Experta Independiente reitera el papel central y complementario que desempeñan las organizaciones de la sociedad civil, en particular las organizaciones no gubernamentales y los actores académicos, sanitarios y confesionales, en la promoción de los derechos de las personas con albinismo, en particular mediante la defensa y la aplicación de medidas específicas y la formulación de demandas dirigidas a lograr de forma concreta la participación de estas personas en actividades de fomento de la capacidad, que incluyan formación en materia de promoción y derechos humanos.

Abordar las causas profundas y la impunidad

74. La Experta Independiente subraya la necesidad de seguir abordando las causas profundas de las violaciones de los derechos humanos de las personas con albinismo, en particular los ataques y las vulneraciones conexas que han seguido cometiéndose hasta la fecha. Además, señala que, a menos que se elimine la impunidad y se enjuicie rápidamente a los responsables de esos actos, incluidos los autores intelectuales, es probable que esas vulneraciones continúen. La necesidad de que se aprueben directrices sobre las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales, así como la propuesta de resolución sobre esta cuestión que habrá de considerar el Consejo de Derechos Humanos, es ahora más importante que nunca, dado que las medidas de protección contra la COVID-19 han favorecido nuevos ataques durante los confinamientos y en el contexto de otras restricciones similares.

75. Además, en lo que se refiere a las medidas de protección y rendición de cuentas, la Experta Independiente propone que los ataques y las violaciones de los derechos humanos de las personas con albinismo se consideren un delito de odio basado en el color. A este respecto, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial puede ofrecer su apoyo mediante una observación u orientaciones referidas a las personas con albinismo. La Relatora Especial sobre las ejecuciones extrajudiciales, arbitrarias o sumarias ha señalado que los asesinatos de personas con albinismo deben tratarse como delitos de odio y que los Estados deben adoptar una serie de medidas como salvaguardias, especialmente en materia jurídica, de investigación, de imposición de penas y de protección (A/HRC/37/57/Add.2, párr. 28). Entre los factores agravantes que deben tenerse en cuenta al definir los delitos de odio figuran el daño infligido a las víctimas, su extrema vulnerabilidad y las motivaciones de los atacantes. En este sentido, los Estados deben hacer todo lo que esté a su alcance para evitar los asesinatos relacionados con la brujería, entre otras cosas los estereotipos perjudiciales y la discriminación.

Necesidad de una mayor voluntad política

76. La voluntad política de los interesados, en particular de los Estados, es fundamental para que el enfoque multifacético y multisectorial y las alianzas que se han establecido

durante todo el mandato sigan siendo instrumentos eficaces para proteger y promover el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. Los Estados a los que la Experta Independiente ha realizado visitas oficiales deben velar por que se cumplan las recomendaciones formuladas para garantizar la protección de las personas con albinismo y su inclusión en las decisiones que les afectan. El costo relativamente bajo de las intervenciones que se requieren para dar lugar a una transformación positiva en la vida de las personas con albinismo, además de la promesa mundial de no dejar a nadie atrás, debería ser suficiente para motivar a los Estados a apoyar esta causa, entre otras cosas mediante la aplicación de las recomendaciones que figuran a continuación.

V. Conclusión y recomendaciones

77. Desde el establecimiento del mandato se han conseguido numerosos y valiosos logros. Esto se manifiesta en los importantes progresos alcanzados en todos los elementos de la visión definida para el mandato hace seis años. Se han aplicado medidas específicas en África, formuladas por la Experta Independiente junto con otros interesados en el marco del Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021), que será sustituido por el Plan de Acción para la Eliminación de los Ataques y Otras Violaciones de los Derechos Humanos Contra las Personas con Albinismo en África (2021-2031). Cientos de eventos y actividades de sensibilización a gran escala que la Experta Independiente ha dirigido o en los que ha participado a través de los medios tradicionales y sociales, visitas oficiales a los países y numerosos actos culturales impulsados o apoyados por ella han alcanzado a millones de personas en todo el mundo, y en África en particular. La Experta Independiente también ha logrado reunir con éxito a una amplia gama de asociados de diversos sectores, públicos, privados, gubernamentales y no gubernamentales, para impulsar la aplicación del Plan de Acción Regional y las recomendaciones formuladas en sus informes con el fin de apoyar a las personas con albinismo, en particular en América del Sur y Asia. La investigación y los datos sobre la situación de las personas con albinismo en los seis continentes, con la incorporación de una perspectiva de derechos humanos, también han mejorado y se han ampliado notablemente durante el período del mandato. Actualmente existen datos, en particular de censos y encuestas, así como datos cualitativos sobre el albinismo en todo el mundo, de los que no se disponía antes del establecimiento del mandato. La capacitación de personas con albinismo mediante la colaboración a varios niveles con las organizaciones que las representan ha amplificado la voz de estas personas y las ha equipado para intervenir en los discursos que les conciernen. También se ha emprendido una extensa labor pionera para hacer frente a las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales como causa fundamental de las violaciones y los atropellos cometidos contra los derechos humanos de las personas con albinismo.

78. No obstante, siguen existiendo importantes dificultades. Aún no se ha aplicado plenamente el Plan de Acción Regional, y es necesario adoptar medidas a largo plazo para hacer frente a las prácticas nocivas en este contexto. En gran medida, las recomendaciones formuladas por la Experta Independiente a los Estados y a las partes interesadas en sus informes anteriores aún no se han aplicado. Además, las personas con albinismo siguen siendo objeto de discriminación y estigmatización. Las limitaciones de recursos obstaculizan los esfuerzos por reforzar la participación de las personas con albinismo en los procesos que las afectan, así como la defensa de sus derechos. La Experta Independiente espera que se siga trabajando con el objetivo de llevar a la práctica estas recomendaciones, en particular para integrar la causa de las personas con albinismo en los sectores pertinentes, incluidos, entre otros, la discapacidad, la salud, la educación, la discriminación racial, las enfermedades raras, el derecho penal, en particular en lo relativo a los delitos de odio, la trata de personas y otras prácticas nocivas. Esta labor requiere en muchos casos la adopción de leyes, políticas y medidas específicas, como las que se exponen a continuación.

79. La Experta Independiente recomienda a los Estados Miembros que:

a) Inicien una labor de recopilación de datos y análisis y apoyen la investigación participativa a fin de comprender mejor la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo;

b) Apoyen las iniciativas sostenidas y multianuales de educación pública sobre el albinismo, entre otras cosas mediante el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo y en particular en las zonas rurales y remotas, así como en las comunidades fronterizas, a fin de proporcionar información pertinente sobre el albinismo, que incluya las causas científicas del albinismo y los derechos humanos de las personas con albinismo;

c) Velen por que todo acto de discriminación contra las personas con albinismo sea sancionado de manera adecuada y proporcional, en particular considerando el “color” como un motivo de discriminación en la legislación nacional y tipificando los ataques y los asesinatos de personas con albinismo como un delito de odio;

d) Hagan frente a la escasez de recursos mediante el establecimiento de un fondo destinado a no dejar a nadie atrás, apoyando la participación de los grupos reconocidos entre los “rezagados” y los “más rezagados” en el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Con ello se puede asegurar que se cumpla realmente la promesa de no dejar a nadie atrás. El fondo también podría dar apoyo a actividades de fomento de la capacidad para los grupos de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo, de modo que se rompa el círculo vicioso de su marginación;

e) Apliquen las medidas dirigidas a abordar la situación de las mujeres y los niños afectados por el albinismo que se exponen en el informe temático de la Experta Independiente (A/HRC/43/42), así como las que se destacan en sus otros informes temáticos al Consejo de Derechos Humanos y a la Asamblea General;

f) Velen por la plena aplicación de las recomendaciones formuladas por la Experta Independiente a los Estados Miembros a los que realizó visitas oficiales;

g) Aseguren la aplicación de medidas de ajuste razonable y el pleno disfrute de los derechos de las personas con albinismo a los más altos niveles de salud física y mental, a la educación, a una vivienda adecuada y al trabajo decente;

h) Aseguren la participación plena y efectiva de las personas con albinismo en la elaboración y aplicación de todas las medidas e iniciativas que les conciernan, en particular los planes y la legislación nacionales, y las nombren en cargos públicos superiores;

i) Estudien la posibilidad de aprobar un proyecto de resolución sobre prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales para reforzar la protección de las personas que son vulnerables a esas formas de violencia, incluidas las personas con albinismo;

j) Sigán dando apoyo a los Estados y las organizaciones de la sociedad civil que se ocupan del albinismo en los casos en que se hayan denunciado ataques, entre otras cosas mediante el fomento de la capacidad, la recopilación de datos y, de ser necesario, la participación de las fuerzas del orden, utilizando, por ejemplo, técnicas de investigación y análisis forense;

k) Sigán vigilando los derechos de las personas con albinismo e informando al respecto en el marco de los mecanismos internacionales de derechos humanos, incluidos los órganos de tratados y el examen periódico universal;

l) Respaldeen la reproducción de las políticas basadas en las mejores prácticas, incluidas las que se exponen de forma detallada en la adición al informe que la Experta Independiente presenta a la Asamblea General en su septuagésimo quinto período de sesiones;

m) Den apoyo a las medidas para hacer efectivos los ajustes razonables por discapacidad visual y el derecho a un nivel de salud adecuado de las personas con albinismo a fin de eliminar las muertes por cáncer de piel;

n) Velen por que todas las medidas adoptadas en relación con el albinismo se lleven a cabo con un enfoque de derechos humanos y teniendo en cuenta el carácter intersectorial de los derechos aplicables y la necesidad correlativa de incorporar a los interesados de distintos sectores, que se encuentran entre los más rezagados, en el proceso para garantizar tanto la integración de esta cuestión como la elaboración de programas específicos.

80. La Experta Independiente recomienda a los Estados en los que se hayan registrado ataques que:

a) Incorporen a nivel interno y apliquen el Plan de Acción Regional (y la versión de la Unión Africana una vez que se valide en 2021), y asignen un presupuesto específico para su ejecución;

b) Apoyen el mandato del Enviado Especial sobre el albinismo de la Unión Africana una vez que se designe al titular en el cargo;

c) Velen por que se investiguen y enjuicien con prontitud los casos de ataques y delitos contra personas con albinismo, incluidas la profanación de tumbas y la explotación en todas sus formas, entre ellas la trata de personas y el tráfico de partes del cuerpo;

d) Adopten las directrices sobre las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales una vez que hayan sido aprobadas por el Parlamento Panafricano o por un órgano competente de la Unión Africana;

e) Se cercioren de que todo acto de discriminación contra las personas con albinismo sea sancionado de manera adecuada y proporcional con arreglo a la legislación nacional, y traten los ataques y los asesinatos de personas con albinismo como un delito de odio;

f) Elaboren y lleven a cabo campañas de sensibilización a largo plazo, que constituyen un elemento esencial para hacer frente a las prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales y todas las formas de vulneración de los derechos de las personas con albinismo.

81. La Experta Independiente recomienda a las organizaciones de la sociedad civil que:

a) Incorporen el enfoque de derechos humanos y le den prioridad en sus actividades de promoción, educación pública, investigación y todos los demás ámbitos de trabajo con el fin de mitigar las consecuencias negativas del enfoque médico o caritativo respecto de las personas con discapacidad, entre las que se incluyen las personas con albinismo;

b) Colaboren con los principales actores, defensores de derechos, expertos e investigadores en los ámbitos pertinentes, entre ellos la discapacidad, la salud, la educación, la discriminación racial, las enfermedades raras, el derecho penal, también en lo que respecta a los delitos de odio, la trata de personas y otras prácticas nocivas;

c) Desarrollen plataformas de colaboración a nivel nacional, regional e internacional para promover planes de acción nacionales, regionales y mundiales sobre el albinismo y promover y reproducir las mejores prácticas;

d) Incluyan la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo en los foros e iniciativas nacionales, regionales e internacionales sobre los derechos humanos y el desarrollo de manera coherente, estratégica y eficaz.

82. La Experta Independiente recomienda a los donantes, las empresas y las instituciones financieras internacionales que:

a) Respaldeen con asistencia técnica y financiera la labor de los grupos de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo, con el fin de fortalecer y

desarrollar su capacidad para hacer posible su transición de organizaciones gestionadas por voluntarios a entidades sólidas con personal especializado. Eso ayudará a esas organizaciones a realizar una labor eficaz de defensa y promoción de los derechos humanos en los foros de derechos humanos pertinentes, en particular en los países en los que se producen violaciones extremas de los derechos humanos que es necesario vigilar y denunciar;

b) Entablen contacto con las organizaciones que representan a las personas con albinismo y las incluyan en las actividades de fomento de la capacidad y de formación relacionadas con los derechos humanos en general y en ámbitos específicos como la discapacidad, la salud, la educación, la discriminación racial, las enfermedades raras, el derecho penal, también en lo que respecta a los delitos de odio, la trata de personas y otras prácticas nocivas;

c) De forma deliberada, entablen contacto con las personas con albinismo y las incluyan en todos los debates públicos sobre los derechos humanos, en particular en el marco de los mecanismos y procesos nacionales e internacionales pertinentes, así como en los foros regionales a los que las Naciones Unidas han encomendado el seguimiento de la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.
