



# Asamblea General

Distr. general  
6 de junio de 2024  
Español  
Original: inglés

Septuagésimo octavo período de sesiones

Tema 24 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 [76/130](#) de la Asamblea General, el presente informe contiene un análisis de los problemas de desarrollo que afectan a las personas con albinismo, tomando en consideración las necesidades específicas de las mujeres y los niños. Se centra en los problemas en los ámbitos de la salud, la educación y el empleo. La información que figura en el informe se basa en la recibida de los Estados Miembros, la sociedad civil y las organizaciones internacionales. El informe, basado en las distintas comunicaciones, en particular las recibidas de personas con albinismo, incluye recomendaciones.

\* Este informe se presentó fuera de plazo a los servicios de conferencias para su procesamiento con el propósito de incluir la información más reciente.



## I. Introducción

1. En su resolución 76/130, la Asamblea General solicitó al Secretario General que presentara un informe sobre los diversos problemas de desarrollo que afectaban a las personas con albinismo, tomando en consideración las necesidades específicas de las mujeres y los niños, incluidos los relativos a la inclusión social, la salud, la educación y el empleo, y las medidas adoptadas, con recomendaciones sobre las medidas adicionales que debían 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 afectaban 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, el Secretario General presentó a la Asamblea un segundo informe (A/74/184), centrado en las barreras debidas a la actitud y al entorno que afectaban a las personas con albinismo en todo el mundo. En el septuagésimo sexto período de sesiones, el Secretario General presentó a la Asamblea otro informe (A/76/769), en el que se prestaba especial atención al impacto de la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en las personas con albinismo. Las cuestiones que se plantean en esos informes, al igual que la información que contienen, siguen siendo pertinentes. El informe actual complementa los anteriores con información actualizada sobre los problemas que afectan a las personas con albinismo y abarca el período comprendido entre 2021 y 2023.
3. En septiembre de 2023 se envió un cuestionario a los Estados Miembros, las organizaciones no gubernamentales (ONG) y las entidades de las Naciones Unidas. Se recibieron respuestas de ocho Estados Miembros (Azerbaiyán, Ecuador, Italia, Malasia, Malawi, México, Togo y Venezuela (República Bolivariana de)); cinco ONG, representantes de la sociedad civil e institutos de investigación<sup>1</sup>; y 13 oficinas del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en los países<sup>2</sup>. Previa solicitud de algunas entidades que presentaron comunicaciones, estas no se publican. Este informe también se basa en 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.

## II. Personas con albinismo

### A. Personas con albinismo

4. El albinismo es una afección 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,

<sup>1</sup> Africa Albinism Network, en colaboración con organizaciones relativas al albinismo de Ghana, la República Unida de Tanzania, Sudáfrica y Zambia. La comunicación de Africa Albinism Network se basa en las contribuciones de Ghana Association of Persons with Albinism, National Albinism Taskforce of South Africa, Tanzania Albinism Society y Albinism Foundation of Zambia. También se recibieron comunicaciones de la Asociación de Personas con Albinismo de Malawi; del Centro de Derechos Humanos de la Facultad de Derecho de la Universidad de Pretoria; de Source of the Nile Union of Persons with Albinism; y de Women with Albinism Association.

<sup>2</sup> Las siguientes oficinas del UNICEF realizaron aportaciones al informe: Angola, Comoras, Kenya, Lesotho, Madagascar, Malawi, Mozambique, Namibia, República Unida de Tanzania, Rwanda, Uganda, Zambia y Zimbabwe.

lo cual se traduce en la ausencia parcial o total de pigmentación (véase [A/HRC/24/57](#), párrs. 10 y 11). Hay dos tipos principales de albinismo:

a) **Albinismo oculocutáneo.** Es el tipo más común. La producción de melanina en la piel, los ojos y el cabello es escasa o nula, porque la persona ha heredado dos copias de un gen alterado, una de cada progenitor;

b) **Albinismo ocular.** Afecta principalmente a los ojos y causa problemas de visión. Es mucho menos frecuente que el albinismo oculocutáneo<sup>3</sup>.

5. El albinismo ocasiona dos problemas de salud: 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<sup>4</sup>.

6. Un estudio reciente, de julio de 2023, señala que la prevalencia de esta afección “varía mucho entre continentes y grupos de población, y a menudo se ve influida por factores locales. [...] La prevalencia media de cuatro países africanos era de 1 de cada 4.264 (el intervalo oscilaba entre 1 de cada 1.755 y 1 de cada 7.900). La prevalencia en tres países europeos (media: 1 de cada 12.000; el intervalo era de entre 1 de cada 10.000 y 1 de cada 15.000) podía estar subestimada, ya que el fenotipo, en poblaciones de piel clara, podía pasar desapercibido o diagnosticarse erróneamente como albinismo ocular o deficiencia visual aislada”<sup>5</sup>.

7. En general, faltan datos sobre la prevalencia del albinismo, como demuestran las comunicaciones para el presente informe<sup>6</sup>. El Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria señaló, por ejemplo, que la anterior Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo había recomendado que en el siguiente censo de población de Sudáfrica se añadiera una pregunta sobre el albinismo, ya que hasta entonces no existían estadísticas oficiales en dicho país<sup>7</sup>.

8. La República Bolivariana de Venezuela señaló que no recopilaba datos sobre las personas con albinismo<sup>8</sup>. Según Africa Albinism Network, no existen estadísticas oficiales en Ghana; las estimaciones se basan en el número de miembros de Ghana Association of Persons with Albinism, que actualmente asciende a 2.533<sup>9</sup>. En Uganda, según la comunicación de Source of the Nile Union of Persons with Albinism, no se dispone de estadísticas nacionales sobre el número de personas con albinismo. Dicha entidad estimaba que podría haber entre 15.000 y 30.000 personas con albinismo que vivían en el país<sup>10</sup>. Women with Albinism Association, organización con sede en Uganda, explicó que, según el Plan de Acción Nacional para Personas con Albinismo, el número estimado de personas con albinismo en Uganda era de más de 20.000 personas<sup>11</sup>.

<sup>3</sup> Comunicación de Italia. Para más información sobre el albinismo y los derechos humanos, véase [www.ohchr.org/es/topic/albinism](http://www.ohchr.org/es/topic/albinism).

<sup>4</sup> Véase, por ejemplo, Joseph B. Mabula y otros, “Skin cancers among albinos at a university teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases”, *BMC Dermatology*, vol. 12, núm. 5 (2012).

<sup>5</sup> Jennifer G. R. Kromberg, Kaitlyn A. Flynn y Robyn A. Kerr, “Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review”, *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, vol. 64, núm. 14 (julio de 2023).

<sup>6</sup> Comunicaciones de UNICEF Angola y UNICEF Comoras.

<sup>7</sup> La recomendación figura en el informe de la visita de la Experta Independiente a Sudáfrica ([A/HRC/43/42/Add.1](#), párrs. 36 y 93).

<sup>8</sup> Comunicación de la República Bolivariana de Venezuela.

<sup>9</sup> Comunicación de Africa Albinism Network.

<sup>10</sup> Comunicación de Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

<sup>11</sup> Comunicación de Women with Albinism Association.

9. Algunos países, como Kenya, Lesotho, Malawi y la República Unida de Tanzania, reúnen datos sobre las personas con albinismo. Según la comunicación de UNICEF Kenya, conforme al censo de población de 2019 de la Oficina Nacional de Estadística de Kenya, el número de personas con albinismo asciende a 9.729 personas, lo que representa el 0,02 % de la población de dicho país<sup>12</sup>. Según el censo de población de 2016 de Lesotho, hay 4.756 hombres y 4.042 mujeres con albinismo (8.798 personas con albinismo en total)<sup>13</sup>. En Malawi, según el Censo de Población y Vivienda de Malawi de 2018, hay 134.636 personas con albinismo en el país, lo que representa el 0,8 % de la población<sup>14</sup>. Según fuentes no oficiales de la República Unida de Tanzania, el número real de personas con albinismo en ese país podría ser significativamente superior al determinado oficialmente, a saber, entre 30.000 y 40.588 personas<sup>15</sup>.

10. Otros países pueden extrapolar el número aproximado de personas con albinismo a partir de su material estadístico consultando las bases de datos de salud que registran el albinismo o el registro de nacimientos. En México, el registro de nacimientos contiene el número de niños en cuya partida de nacimiento se registró la condición de albinismo entre 2014 y 2023 (de uno a tres niños por año)<sup>16</sup>.

## B. Problemas de desarrollo social de las personas con albinismo

11. Las personas con albinismo a menudo se enfrentan a la pobreza severa debido a las posibles complicaciones de salud y a la discriminación rampante, sobre todo en los países en desarrollo y los países menos adelantados. También tienen menos probabilidades de acceder a servicios de salud, educación y oportunidades de empleo de alta calidad, o de participar de forma significativa en la comunidad<sup>17</sup>.

12. Si bien las personas con albinismo pueden enfrentarse a problemas de desarrollo social en todas las regiones del mundo, la magnitud de esos 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<sup>18</sup>.

13. La comunicación de Malawi resume muchos problemas de desarrollo social que pueden afectar a las personas con albinismo y señala que una mayoría significativa, aproximadamente el 90 %, reside en zonas rurales con condiciones de vida precarias y un acceso limitado a los servicios sociales esenciales. Los residentes rurales suelen depender de la agricultura para su subsistencia, pero las personas con albinismo, debido a la sensibilidad de su piel, tienen dificultades para trabajar eficazmente bajo el sol. Por ello, la mayoría de las personas con albinismo carecen de fuentes de ingresos sostenibles y viven en la pobreza crónica<sup>19</sup>.

14. Aparte de las repercusiones del albinismo en la salud, las personas con albinismo se enfrentan a menudo a la discriminación, los prejuicios, la estigmatización y la exclusión social debido a ideas erróneas y creencias tradicionales que asocian el albinismo con supersticiones y brujería. Estas ideas erróneas han

<sup>12</sup> Comunicación de UNICEF Kenya.

<sup>13</sup> Comunicación de UNICEF Lesotho.

<sup>14</sup> Comunicación de Malawi.

<sup>15</sup> No se puede revelar la fuente de la comunicación recibida por la Secretaría.

<sup>16</sup> Comunicación de México.

<sup>17</sup> Véanse, por ejemplo, [A/72/169](#), párr. 12, y [A/74/184](#), párr. 8.

<sup>18</sup> Véase Ikponwosa Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo: una perspectiva de derechos* (2021).

<sup>19</sup> Comunicación de Women with Albinism Association.

perpetuado prácticas nocivas, como el secuestro y la mutilación de personas con albinismo para obtener partes de su cuerpo, que se cree que poseen propiedades mágicas. En su comunicación, Africa Albinism Network señaló que, “debido a su apariencia característica, las personas con albinismo también se enfrentan a prácticas perjudiciales arraigadas en creencias ancestrales sobre su aspecto. Estas prácticas incluyen lenguaje estigmatizante, como referirse a las personas con albinismo como 'fantasmas' en Tanzania o 'monos' en Sudáfrica, ataques rituales, trata de personas, tráfico de partes del cuerpo, destierro ritual de comunidades específicas, etc.”<sup>20</sup>.

15. En su comunicación, Malawi destacó que los mitos e ideas erróneas en torno al albinismo han expuesto a las personas con albinismo a abusos y violencia, incluidos asesinatos, secuestros y profanaciones de tumbas, en la creencia de que las partes de su cuerpo traen buena fortuna. En consecuencia, las personas con albinismo viven constantemente con miedo a perder la vida. Women with Albinism Association se hizo eco de ese punto y señaló que “la discriminación que sufren las personas con albinismo significa que son excluidas de forma rutinaria del empleo formal y sus empresas son a menudo rechazadas por clientes potenciales que creen que el albinismo es una maldición”.

### III. Marcos jurídico y de políticas

#### A. Normas internacionales de derechos humanos pertinentes

16. Las personas con albinismo, al igual que cualquier otra persona, tienen los mismos derechos fundamentales reconocidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. El principio general de igualdad y no discriminación consagrado en estos instrumentos garantiza el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo en igualdad de condiciones con las demás y su participación plena y efectiva en la sociedad. Estos instrumentos también salvaguardan diversos derechos cruciales para lograr el desarrollo social de las personas con albinismo.

17. Otros tratados internacionales de derechos humanos también garantizan los derechos de las personas con albinismo. Por ejemplo, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha confirmado que la definición de personas con 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, y CRPD/C/22/D/24/2014, párr. 7.3).

18. El Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial ha señalado 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). La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos del Niño también contienen disposiciones relevantes para las mujeres y las niñas con albinismo.

#### B. Iniciativas regionales sobre políticas

19. La Unión Africana ha participado activamente en la resolución de los problemas que afectan a las personas con albinismo en el continente, organizando campañas de

<sup>20</sup> Comunicación de Africa Albinism Network.

concienciación, combatiendo la discriminación y la violencia contra dichas personas y fomentando la inclusión. La Unión Africana ha reconocido que el albinismo es una cuestión de derechos humanos y ha instado a sus Estados miembros a proteger los derechos y la dignidad de las personas con albinismo. Además, ha pedido que se eliminen las prácticas culturales nocivas y los estereotipos que rodean al albinismo. La Unión Africana también ha apoyado la investigación y la reunión de datos para comprender mejor las necesidades específicas de esta comunidad y ha elaborado políticas con base empírica<sup>21</sup>.

20. En su 31<sup>er</sup> período 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) (véase [A/HRC/37/57/Add.3](#)). El Plan de Acción Regional fue hecho suyo por la Comisión Africana mediante una resolución<sup>22</sup> y fue seguido por una política para todo el continente conocida como 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)<sup>23</sup>. En ese mismo período de sesiones, la Unión Africana decidió nombrar a un enviado especial para garantizar la aplicación del Plan de Acción.

21. Se exhorta a los Estados miembros a que ejecuten el Plan de Acción a nivel nacional mediante la creación de planes de acción nacionales.

### C. Iniciativas sobre políticas y leyes en el ámbito nacional

22. Unos pocos países han aprobado leyes, políticas y otras medidas que garantizan específicamente los derechos humanos de las personas con albinismo ([A/74/190](#), párrs. 8, 43, 68 y 99 a 103, y [A/75/170](#), párr. 67). Las personas con albinismo están protegidas por los instrumentos internacionales existentes que garantizan los principios fundamentales de los derechos humanos, a saber, la igualdad y la no discriminación, así como por la legislación específica en materia de discapacidad, salud, educación inclusiva, empleo y enfermedades y afecciones raras. Algunos Estados Miembros, incluidos la Argentina, el Brasil, Guinea, Kenya, Malawi, Nigeria, Panamá y Uganda, han tomado medidas para que en su legislación se haga una mención específica a las personas con albinismo ([A/74/190](#), párr. 9, y [A/75/170](#), párr. 67). Varios países, entre ellos Kenya, Malawi, Mozambique, Nigeria, la República Unida de Tanzania y Sudáfrica, 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).

23. En varios países, como en Sudáfrica y Uganda, el albinismo está reconocido oficialmente como discapacidad. En cambio, otros países, como el Ecuador, Malasia y Venezuela (República Bolivariana de), no clasifican el albinismo como discapacidad. Sin embargo, en el Ecuador y Malasia, si el albinismo tiene un impacto significativo en la salud general de una persona, la autoridad sanitaria nacional evalúa y determina el tipo y el porcentaje de discapacidad. En su comunicación, el Ecuador señaló que la Ley de Discapacidad permite a las personas con albinismo que tienen una discapacidad acceder a diversos beneficios, incluidos los relacionados con la atención de la salud, la fiscalidad, el empleo y la educación<sup>24</sup>.

<sup>21</sup> Véanse ejemplos en [www.ohchr.org/es/special-procedures/ie-albinism/albinism-africa](http://www.ohchr.org/es/special-procedures/ie-albinism/albinism-africa).

<sup>22</sup> Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, resolución 373 (LX) 2017.

<sup>23</sup> Unión Africana, "Implementation matrix of the plan of action to end attacks and other human rights violations targeting persons with albinism in Africa (2021–2031)", 2019.

<sup>24</sup> Comunicación de Malasia y comunicación del Ecuador.

24. En Angola, el Consejo de Ministros aprobó en agosto de 2023 un plan de apoyo y protección a las personas con albinismo (2023-2027)<sup>25</sup>. Otros países han introducido planes de acción nacionales específicos sobre el albinismo (y Malawi también ha adoptado una estrategia nacional conexas de educación inclusiva) que abordan los problemas de desarrollo social de las personas con albinismo<sup>26</sup>. En Uganda, entre las leyes que hacen una referencia específica a las personas con albinismo figura la Ley de Personas con Discapacidad, modificada en 2020<sup>27</sup>.

## IV. Determinados problemas de desarrollo social

### A. Salud

25. La falta de melanina que afecta a las personas con albinismo puede provocar trastornos de la salud, que afectan sobre todo a la piel y la vista. Las personas con albinismo a menudo se enfrentan a importantes problemas de salud relacionados con una deficiencia visual. La baja agudeza visual, que es una característica común, dificulta la capacidad de dichas personas para ver pequeños detalles, lo que afecta a actividades cotidianas como leer o reconocer caras. La fotofobia, que es una mayor sensibilidad a la luz, agrava la incomodidad en entornos luminosos, mientras que afecciones como el nistagmo y el estrabismo contribuyen a movimientos oculares involuntarios o desalineación, que intensifican la complejidad de los problemas visuales para las personas con albinismo<sup>28</sup>.

26. Las personas con albinismo también son muy vulnerables a desarrollar cáncer de piel, que se ha convertido en una importante amenaza para su longevidad<sup>29</sup>. El acceso a productos y servicios básicos de atención de la salud, como cremas de protección solar y pruebas de detección y tratamiento del cáncer de piel, para quienes viven en zonas rurales puede ser especialmente difícil. En algunos países, la mayoría de las personas con albinismo mueren de cáncer de piel entre los 30 y los 40 años. El cáncer de piel puede prevenirse si se detecta a tiempo, lo que es posible cuando las personas con albinismo disfrutan de acceso a la atención de la salud, incluido el acceso a revisiones médicas periódicas para su detección e intervención, y tienen acceso a protectores solares, gafas de sol y ropa de protección solar<sup>30</sup>. Desgraciadamente, muchas personas a menudo no tienen acceso a estas medidas que salvan vidas. La discriminación y la estigmatización que pueden sufrir las personas con albinismo debido al color de su piel pueden limitar su acceso a los servicios de la salud. Además, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo y Africa Albinism Network han advertido de que el cambio climático pone en grave peligro a las personas con albinismo, ya que el cambio climático intensifica la exposición a la radiación ultravioleta<sup>31</sup>.

<sup>25</sup> Comunicación de UNICEF Angola.

<sup>26</sup> Comunicación de Malawi.

<sup>27</sup> Véase también Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), “Uganda: plan de acción trae esperanza para las personas con albinismo”, 5 de octubre de 2022.

<sup>28</sup> Rokiah Omar y otros, “Management of visual disturbances in albinism: a case report”, *Journal of Medical Case Reports*, vol. 6, artículo núm. 316 (2012).

<sup>29</sup> Comunicación de Malawi.

<sup>30</sup> Véase [www.un.org/es/observances/albinism-day](http://www.un.org/es/observances/albinism-day).

<sup>31</sup> Comunicación de Africa Albinism Network. Véase también el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, el cambio climático y las personas con albinismo (A/78/167) y el comunicado de prensa correspondiente.

27. Las personas con albinismo a menudo no disponen de servicios de salud esenciales que podrían evitarles una muerte prematura. Como señaló el Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria, algunos estudios han revelado que la oferta de servicios dermatológicos y oftálmicos no es homogénea en las distintas provincias de Sudáfrica. Provincias como Gauteng y Cabo Occidental disponen de más fondos y recursos que provincias como Cabo Oriental, KwaZulu Natal, Limpopo y Mpumalanga. Por ello, las personas con albinismo de provincias como Limpopo y Mpumalanga [...] no suelen tener acceso a productos como protectores solares u otros productos dermatológicos esenciales. Además, los estudios han puesto de manifiesto que las personas con albinismo son tratadas como pacientes de baja prioridad en los hospitales, lo que significa que los profesionales sanitarios tienden a tratar primero a otros pacientes debido a su reticencia a tratar a personas con albinismo<sup>32</sup>.

Africa Albinism Network se hizo eco de esta valoración en su comunicación al señalar que, en Sudáfrica, “existen servicios de dermatología y oftalmología en las principales ciudades. Estos servicios no están disponibles en las nueve provincias. Además, quienes viven en zonas remotas no tienen acceso a estos servicios. El cáncer de piel está muy extendido entre los habitantes de regiones remotas del país debido a la falta de acceso a los servicios dermatológicos”<sup>33</sup>.

28. Según las comunicaciones recibidas en relación con Angola, Ghana, Kenya, la República Unida de Tanzania, Uganda y Zambia, los servicios de atención de la salud para las personas con albinismo a menudo están fuera de su alcance. En Angola no hay suficientes dermatólogos en el país (solo 7 de las 18 provincias tienen dermatólogos) y hacen falta médicos especializados en cuestiones comunes a las personas con albinismo<sup>34</sup>.

29. Según Africa Albinism Network, en Ghana “hay pocos dermatólogos y la mayoría están en las grandes ciudades. No es fácil acceder a estos servicios, especialmente en las zonas remotas del país. Las personas con albinismo deben pagar para acceder a estos servicios, ya que no están cubiertos por el régimen nacional de seguro médico”<sup>35</sup>. UNICEF Kenya señaló que, aunque el Gobierno de Kenya había puesto en marcha un programa gratuito de protección solar destinado a proporcionar dicha protección a todas las personas con albinismo, las cremas de protección solar se suministran en instalaciones centralizadas. Esto significa que un solo centro de distribución da servicio a unos tres o más subcondados. Por ello, las personas con albinismo de zonas remotas deben recorrer largas distancias cada mes para acceder a esas cremas. Los servicios fundamentales, como el tratamiento y la atención del cáncer de piel, se prestan en el Hospital Nacional Kenyatta, en la capital. Esto significa que las personas con albinismo de todo el país que necesitan este servicio deben desplazarse a Nairobi para recibir tratamiento para el cáncer de piel<sup>36</sup>.

30. Africa Albinism Network informó de la escasez de servicios en algunos países, a menudo unida a la falta de información sobre cuestiones de salud relacionadas con el albinismo. Observó que muchos hogares en los que había niños con albinismo carecían de conocimientos sobre la prevención del cáncer de piel, y que a menudo los niños no llevaban más que pantalones cortos cuando se exponían al sol. Señaló además que las estadísticas de algunas partes de África indicaban que las personas con albinismo a menudo sucumbían al cáncer de piel a una edad temprana. Según

<sup>32</sup> Comunicación del Centro de Derechos Humanos de la Universidad de Pretoria (Sudáfrica).

<sup>33</sup> Comunicación de Africa Albinism Network.

<sup>34</sup> Comunicación de UNICEF Angola.

<sup>35</sup> Comunicación de Africa Albinism Network.

<sup>36</sup> Comunicación de UNICEF Kenya.

Africa Albinism Network, esto sugiere que el cáncer podría ser la principal causa de muerte de las personas con albinismo, que a menudo no llegan a cumplir los 40 años<sup>37</sup>.

31. Source of the Nile Union of Persons with Albinism informa de que, en Uganda, en general, las personas con albinismo de todo el país no tienen fácil acceso a los servicios de dermatología y oftalmología. Hay menos de tres dermatólogos en activo, y dos de ellos prestan servicios de dermatología en el dispensario dermatológico organizado por ellos. Asimismo, no hay oftalmólogos que atiendan específicamente a las personas con albinismo<sup>38</sup>.

32. La misma organización informó de que, en Zambia, los servicios de dermatología y oftalmología no eran fácilmente accesibles. Por ejemplo, solo hay un hospital de cáncer de piel, situado en Lusaka; se informa de que las personas con albinismo deben emprender largos viajes a Lusaka para recibir tratamiento contra el cáncer de piel. Las personas con albinismo tampoco pueden acceder fácilmente a los protectores solares, y muchas personas con albinismo tienen dificultades para costearse los pocos servicios que existen<sup>39</sup>.

33. Además de la disponibilidad física de los servicios de salud, la asequibilidad económica es un problema en algunos países. UNICEF Madagascar informó, por ejemplo, de que el tratamiento y la medicación, la crema solar y las gafas de sol no estaban al alcance de todas las personas con albinismo debido a que no eran asequibles<sup>40</sup>.

34. Como ejemplo de práctica prometedora, el UNICEF informó de que, en Mozambique, las personas con albinismo tenían acceso gratuito a los servicios dermatológicos en los hospitales centrales de Beira, Inhambane, Maputo y Nampula. Además, algunos hospitales gestionaban dispensarios dermatológicos específicos, cuyas instalaciones incluían un servicio prioritario para las personas con albinismo, que no necesitaban pedir cita y cuyas consultas eran gratuitas<sup>41</sup>.

35. La prevención del cáncer de piel y la información sobre sus riesgos para la salud revisten gran importancia. Según la información recibida para el presente informe, muchas personas con albinismo no saben cuáles son las causas de esta afección ni son conscientes de los correspondientes riesgos para la salud<sup>42</sup>.

36. Se utilizan diversos medios para informar a las personas con albinismo sobre los problemas de salud asociados al albinismo y sobre los recursos disponibles. Según Source of the Nile Union of Persons with Albinism, en Uganda se utilizan los programas de radio y televisión, las plataformas de los medios sociales, las reuniones comunitarias y la celebración del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo para difundir esta información<sup>43</sup>. En la mayoría de los países de la región subsahariana, la sociedad civil desempeña un papel clave en la difusión de la información<sup>44</sup>.

37. Algunos países también han establecido programas especiales que atienden a este grupo de población. Para hacer más accesibles los servicios de salud, algunos Gobiernos, como el de Malawi, ofrecen programas especiales. El Ministerio de Salud

<sup>37</sup> Comunicación de Africa Albinism Network.

<sup>38</sup> Comunicación de Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

<sup>39</sup> *Ibid.*

<sup>40</sup> A título indicativo, un tubo de crema solar de 100 ml cuesta unos 23 dólares y solo sirve para medio mes. Una consulta con un dermatólogo cuesta 89 dólares (comunicación de UNICEF Madagascar).

<sup>41</sup> Comunicación de UNICEF Mozambique.

<sup>42</sup> Comunicación de Women with Albinism Association.

<sup>43</sup> Comunicación de Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

<sup>44</sup> Comunicación de Women with Albinism Association.

de Malawi, en colaboración con asociados públicos y privados, está poniendo en marcha varias iniciativas de dermatología y oftalmología para atender las necesidades de atención de la salud de las personas con albinismo. Entre ellos se incluye el programa nacional de prevención del cáncer de piel, cuyo objetivo es reducir el riesgo de cáncer de piel entre las personas con albinismo mediante la creación de capacidad, cursos intensivos de divulgación y la promoción de la accesibilidad de las cremas de protección solar en alrededor del 75 % de los distritos. Los dispensarios para personas con visión reducida se centran en los exámenes oftálmicos y el suministro de gafas adecuadas para estudiantes con albinismo, mientras que los dispensarios que realizan exámenes dermatológicos ofrecen servicios de prevención del cáncer y protección solar. En su comunicación, Malawi informó de que los hospitales centrales llevaban a cabo cursos intensivos semanales sobre el cáncer de piel y reuniones de colaboración con los interesados pertinentes y garantizaban la disponibilidad de cremas de protección solar. Además, Malawi está creando una planta local de producción de cremas de protección solar. Se difunde información sobre cuestiones de salud relacionadas con el albinismo por medio de diversos canales, como charlas de salud en dispensarios de distrito, programas de sensibilización en la comunidad, la radio y la televisión, y reuniones de colaboración con la Asociación de Personas con Albinismo de Malawi<sup>45</sup>.

38. Las personas con albinismo pueden tener que hacer frente a importantes problemas de salud mental, además de sus problemas de salud física. La prevalencia de mitos y supersticiones en sus comunidades fomenta la estigmatización, el acoso y la discriminación, lo que puede provocar baja autoestima, aislamiento social, soledad, ansiedad y angustia<sup>46</sup>. Los mitos y supersticiones descritos en el párrafo 14 han dado lugar incluso a violaciones, con los consiguientes embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual, u otras formas de violencia, lo cual afecta aún más al bienestar psicológico de las personas con albinismo<sup>47</sup>.

## B. Educación

39. Las personas con albinismo pueden ser objeto de prejuicios, discriminación e incluso violencia, lo que en algunas regiones hace que no sea seguro para los estudiantes con albinismo acceder a la educación. Además, la discriminación, unida a los largos desplazamientos para llegar a la escuela y la exposición al sol, puede provocar altas tasas de absentismo y abandono escolar. Women with Albinism Association informó, por ejemplo, de que, aunque el nivel de instrucción de las personas con albinismo ha ido mejorando en Uganda, de modo que cerca del 70 % de personas con albinismo asisten a la escuela primaria, todavía solo el 10 % ha completado la educación secundaria.

40. Source of the Nile Union of Persons with Albinism informó de que, aunque no se disponía de estadísticas, numerosos estudiantes con albinismo abandonaban los estudios. La organización observó que la falta de seguridad en torno al albinismo tenía su origen en peligrosos mitos e ideas erróneas sobre esta afección, junto con denuncias generalizadas de secuestros de personas con albinismo. Esto lleva a los padres a mostrar una actitud protectora hacia los estudiantes con albinismo, lo que puede obstaculizar su capacidad para acceder a la educación.

<sup>45</sup> Comunicación de Malawi.

<sup>46</sup> Shangwe H. Kiluwa, Sophie Yohani y Samuel Likindikoki, "Accumulated social vulnerability and experiences of psycho-trauma among women living with albinism in Tanzania", *Disability and Society*, vol. 39, núm. 2 (2024).

<sup>47</sup> Véase Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*, pág. 38.

41. Incluso si los estudiantes consiguen evitar el abandono, los docentes y las escuelas carecen a menudo de los recursos, el equipamiento o los conocimientos necesarios para atender las necesidades específicas de los estudiantes con albinismo. Esto se debe principalmente a la sensibilidad a la exposición solar y a posibles problemas de visión de dichos estudiantes, que dificultan que sigan las clases. Estos factores merman la capacidad de muchas personas con albinismo para acceder a la educación en igualdad de condiciones con sus compañeros<sup>48</sup>.
42. Cuando el acceso a la educación resulta difícil, pequeños cambios en las políticas y el comportamiento pueden producir diferencias notables. Por ejemplo, en Malawi, varias escuelas han autorizado que las personas con albinismo lleven uniformes de manga larga y sombreros de ala ancha durante el horario escolar, práctica también adoptada en Uganda. Además, los estudiantes con albinismo pueden ocupar los asientos en primera fila. Sin embargo, en los centros de enseñanza no suele haber fácil acceso a recursos esenciales como material con macrotipo y ayudas para la visión reducida<sup>49</sup>.
43. En su comunicación, Malawi informó de que los niños con albinismo estaban matriculados en todos los niveles educativos, desde la primera infancia hasta los centros de educación terciaria. En primaria, la mayoría de los alumnos con albinismo se alojan en centros de recursos en régimen de internado. Lo mismo ocurre con los alumnos de secundaria, que también son seleccionados automáticamente para asistir a centros con internado, por motivos de seguridad. Además, los alumnos de secundaria pueden recibir becas que cubren los gastos de escolarización y la manutención<sup>50</sup>.
44. A pesar de este enfoque, el Gobierno de Malawi determinó que los siguientes factores eran impedimentos significativos para proporcionar educación a los estudiantes con albinismo: i) el secuestro, que es una experiencia traumática con consecuencias duraderas, ya que induce un estado perpetuo de temor tanto en los padres como en los niños; y ii) la discriminación y actitudes adversas, ya que las escuelas aún no han acogido plenamente a los estudiantes con albinismo como parte integrante de su alumnado diverso. Malawi informó de que algunos educadores y alumnos seguían teniendo actitudes negativas hacia los estudiantes con albinismo, lo que dificultaba su participación e integración<sup>51</sup>. Como señaló una organización de la sociedad civil: Los docentes carecen de conocimientos sobre el albinismo y desconocen las necesidades de los alumnos con albinismo. Esto se ve agravado por el hecho de que todos los docentes de primaria tienen una formación limitada en necesidades especiales como parte de su curso de capacitación previa al empleo en las escuelas de magisterio. [...] Los docentes siguen un manual proporcionado por el Ministerio de Educación que, sin embargo, tiene muy poco contenido sobre el albinismo o sobre la educación de los niños con esta afección. Esto lleva a los docentes a creer que el albinismo es una discapacidad mental y a negarse a impartir enseñanza a los alumnos con albinismo, lo que vulnera su derecho a la educación<sup>52</sup>.

---

<sup>48</sup> *Ibid.*, pág. 55.

<sup>49</sup> Comunicación de Source of the Nile Union of Persons with Albinism y comunicación de Malawi.

<sup>50</sup> Comunicación de Malawi.

<sup>51</sup> *Ibid.*

<sup>52</sup> Comunicación de la Asociación de Personas con Albinismo de Malawi.

## C. Empleo

45. Los Estados Miembros señalaron en sus comunicaciones que las personas con albinismo estaban protegidas por la legislación laboral que prohíbe la discriminación<sup>53</sup>. El Ecuador, por ejemplo, afirmó que “todas las personas tienen derecho a participar en igualdad de oportunidades y a no ser objeto de discriminación de ningún tipo en los procesos de selección de personal en los sectores público y privado”<sup>54</sup>. En Panamá, las personas con albinismo están protegidas contra la discriminación en el lugar de trabajo por una ley especial<sup>55</sup>.

46. Rara vez se dispone de estadísticas laborales de las personas con albinismo. No obstante, la información facilitada por varios interesados indica que las dificultades a las que se enfrentan las personas con albinismo en el empleo, en particular en África Subsahariana, donde la agricultura y, por tanto, la exposición al sol desempeñan un papel importante, son terribles. Source of the Nile Union of Persons with Albinism señaló, por ejemplo, que los empleadores no aprovechaban plenamente el potencial de las personas con albinismo que poseían aptitudes para el empleo. Además, las comunicaciones indican que el empleo de personas con albinismo en instituciones gubernamentales es poco frecuente<sup>56</sup>.

47. El UNICEF informó de que, en Malawi, los principales impedimentos para el pleno empleo de las personas con albinismo incluían: i) ideas erróneas sobre la empleabilidad y la productividad de las personas con albinismo; ii) escasas oportunidades y logros educativos; y iii) la amenaza de violencia, que provocaba que las personas con albinismo no accedieran a las oportunidades laborales. Debido al aumento de los ataques, secuestros y asesinatos en los últimos años, las personas con albinismo se ven obligadas a permanecer ocultas, ya que temen por su seguridad. Por lo tanto, la inseguridad sigue siendo un obstáculo para este grupo de población al acceder al empleo, tanto en el sector formal como en el informal, o trabajar por cuenta propia<sup>57</sup>.

48. En este sentido, el Gobierno de Malawi informó de que estaba aplicando un programa de colocación que facilitaba el acceso al empleo. Por medio del programa se ofrecen oportunidades de pasantías o colocaciones a personas con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, en diversas empresas y organizaciones. Además, el Gobierno ofrece formación profesional a jóvenes con discapacidad para mejorar su empleabilidad<sup>58</sup>.

## D. Las mujeres y los niños

49. En algunos países, las mujeres y las niñas se ven especialmente afectadas por las prácticas nocivas relacionadas con el albinismo. Africa Albinism Network informa de que las mujeres a menudo son abandonadas por sus cónyuges cuando dan a luz a niños con albinismo. Por lo general, los niños residen con sus abuelos o progenitores solos (normalmente madres) en zonas rurales, donde tienen pocas oportunidades de

<sup>53</sup> Comunicación de Azerbaiyán.

<sup>54</sup> Comunicación del Ecuador.

<sup>55</sup> Véanse ACNUDH, “Panamá: Acelerar la aplicación de la ley sobre el albinismo, insta una experta de la ONU”, 8 de septiembre de 2023; y Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, “Visita oficial a la República de Panamá, 28 de agosto a 7 de septiembre de 2023: conclusiones preliminares”, septiembre de 2023.

<sup>56</sup> Comunicación de Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

<sup>57</sup> Comunicación de UNICEF Malawi.

<sup>58</sup> Comunicación de Malawi.

acceder a la educación. Estas dificultades se ven agravadas por sus deficiencias visuales y la necesidad de protegerse del sol.

50. Las mujeres y las niñas con albinismo, así como las madres de niños con albinismo, también tienen más probabilidades que otras mujeres y niñas de convertirse en objeto de violencia sexual y física y de problemas de salud conexos, incluidos las enfermedades de transmisión sexual y el VIH/sida<sup>59</sup>. Una de las razones es la dimensión de género de ciertas creencias<sup>60</sup>, como que un hombre puede curarse del VIH/sida si mantiene relaciones sexuales con una mujer con albinismo<sup>61</sup>.

51. Por consiguiente, es probable que las mujeres con albinismo y las madres de niños con albinismo, ya de por sí muy susceptibles al aislamiento y la pobreza, se enfrenten a dificultades aún mayores para asegurar su propio sustento y el de sus hijos. Los niños con albinismo 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 (A/76/769, párr. 38).

52. Un informe publicado en 2021 puso de relieve las dificultades desproporcionadas a las que se enfrentaban las mujeres y los niños con albinismo en diversas regiones, como África, América del Sur y Asia Meridional. Dicho informe señaló que las mujeres a menudo experimentaban culpa, abandono y aislamiento tras dar a luz a un niño con albinismo debido a ideas erróneas y la estigmatización social. Este abandono conduce a la pobreza y a una mayor vulnerabilidad ante diversos riesgos, como problemas de salud y violencia sexual. Además, las mujeres y los niños con albinismo corren un mayor riesgo de sufrir agresiones y represalias por buscar justicia. Los autores a menudo gozan de impunidad. También es habitual que las personas con albinismo se desplacen, y muchas buscan refugio temporal por motivos de seguridad y se enfrentan a un apoyo inadecuado. En general, estos factores destacan la urgente necesidad de sensibilizar, apoyar y proteger a las mujeres y los niños con albinismo para garantizar su pleno disfrute de los derechos humanos<sup>62</sup>.

## V. Políticas de apoyo a las personas con albinismo

### A. Salud

53. **Dar prioridad a la prevención y la sensibilización.** En la elaboración de un marco de políticas sólido para la salud de las personas con albinismo, la prevención y la sensibilización deben ocupar un lugar prioritario. Las medidas de prevención deberían garantizar que las personas con albinismo estén protegidas de los mayores riesgos a los que se enfrentan, sobre todo en lo que se refiere al cáncer de piel y las deficiencias visuales. Los Gobiernos deberían imponer programas periódicos de detección del cáncer de piel y facilitar la distribución de cremas de protección solar y servicios de atención oftálmica a las personas con albinismo. Al mismo tiempo, las campañas de concienciación son componentes esenciales para educar al público, a los proveedores de atención de la salud y a las familias sobre las dificultades singulares que plantea el albinismo. Estas campañas deberían poner de relieve la importancia de las medidas preventivas, por ejemplo la ropa de protección solar y las prácticas seguras frente al sol, como elementos fundamentales para reducir los riesgos para la salud. Al integrar la prevención con la sensibilización, estas políticas pueden crear un entorno más seguro e informado para las personas con albinismo.

<sup>59</sup> Véase Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*, pág. 103.

<sup>60</sup> Comunicación de Africa Albinism Network.

<sup>61</sup> Comunicación de Women with Albinism Association.

<sup>62</sup> Véase Ero y otros, *Las personas con albinismo en el mundo*, pág. 98.

54. **Garantizar una infraestructura de atención de la salud asequible, disponible, accesible, aceptable y de buena calidad.** Otro elemento fundamental de un marco de la política de salud integral para las personas con albinismo es garantizar la disponibilidad y accesibilidad de los servicios de atención de la salud especializados. Es imprescindible que las personas con albinismo tengan acceso a exámenes y tratamientos dermatológicos y oftálmicos, así como a ayuda técnica visual adaptada a sus necesidades específicas, sin discriminación. Para eliminar las barreras financieras, estos servicios y productos (por ejemplo, la ayuda técnica) deberían ponerse a disposición de forma gratuita o a bajo costo, dado que estos tratamientos y medidas de apoyo son vitales para la salud y el bienestar de esta comunidad. Además, deberían ponerse a disposición de las personas con albinismo dispensarios móviles y cremas de protección solar. Adoptar medidas innovadoras para llegar de forma eficaz a las personas con albinismo y garantizar que reciben la atención adecuada, especialmente en zonas remotas, debería ser una prioridad clave para salvar la brecha sanitaria y proporcionar un acceso equitativo a los servicios especializados necesarios.

55. **Combatir todas las formas de discriminación y las desigualdades.** Los programas de formación y sensibilización de los proveedores de atención de la salud son cruciales para combatir la discriminación y los prejuicios que las personas con albinismo pueden encontrar en el sistema de atención de la salud. Las campañas de concienciación también deberían proporcionar a las familias y cuidadores información y apoyo cuando nace un niño con albinismo.

## B. Educación

56. **Garantizar la seguridad y la no discriminación.** El marco integral de políticas para la educación de las personas con albinismo debería dar prioridad a la seguridad y la no discriminación. Es fundamental que las políticas prohíban explícitamente cualquier forma de discriminación contra los estudiantes con albinismo y promuevan una cultura de inclusión en los centros educativos. Dichas políticas deberían incluir campañas de concienciación que afronten los estereotipos y las ideas erróneas. Además, estas políticas deberían exigir que haya un entorno seguro, tanto dentro de las escuelas como durante los desplazamientos diarios, afrontando los problemas de seguridad específicos de las personas con albinismo, que a menudo corren riesgo de ser secuestradas y sufrir violencia. Para que estas medidas sean eficaces al garantizar la seguridad y el bienestar de los estudiantes con albinismo, deberían incorporar la colaboración entre las autoridades educativas, las fuerzas encargadas de hacer cumplir la ley y las organizaciones comunitarias pertinentes.

57. **Proporcionar medidas de apoyo adecuadas.** Para ofrecer una educación eficaz e inclusiva a las personas con albinismo, es imprescindible que las políticas se ocupen de sus necesidades específicas. Esto incluye medidas adecuadas de protección solar y ayudas para la deficiencia visual. El marco de políticas debería garantizar la disponibilidad de cremas de protección solar en las escuelas y alentar a los estudiantes con albinismo a utilizarlas. También debería velar por que se les enseñe la importancia de dichas cremas. Además, las políticas deberían obligar a suministrar servicios y ayuda técnica visual, como material con macrotipo y técnicas de enseñanza especializadas, para eliminar las barreras que encuentran las personas con albinismo en la educación.

58. **Apoyo e inclusión.** El apoyo y la inclusión deberían estar en el centro de cualquier marco de políticas para la educación de las personas con albinismo. Es esencial ofrecer formación docente continua sobre temas relacionados con el albinismo para reducir los prejuicios y los sesgos y garantizar que los educadores

puedan adaptarse a las necesidades de aprendizaje particulares de estos estudiantes. Además, los centros escolares deberían disponer de servicios de apoyo, como el asesoramiento y la mentoría entre pares, para afrontar las dificultades sociales y psicológicas a las que pueden enfrentarse los estudiantes con albinismo.

59. Los encargados de formular políticas también deberían considerar la posibilidad de asignar recursos para becas y ayudas económicas a fin de mitigar las barreras económicas que dificultan su acceso a una educación inclusiva de calidad. Este enfoque integral garantiza que los estudiantes con albinismo no solo reciban una educación segura y libre de discriminación, sino que también obtengan todo el apoyo necesario para alcanzar su pleno potencial académico, contribuyendo así a un panorama educativo más inclusivo y equitativo.

## C. Empleo

60. **Garantizar la igualdad de oportunidades en el empleo y la no discriminación en el lugar de trabajo.** Es necesario un marco integral de políticas para el empleo de las personas con albinismo que garantice la igualdad de oportunidades en el empleo y la no discriminación en el lugar de trabajo. Esto conlleva aplicar leyes y reglamentos antidiscriminatorios estrictos para prohibir cualquier forma de prejuicio basado en el albinismo. Los encargados de formular políticas deberían promover activamente la diversidad y la inclusión en el lugar de trabajo, fomentando una cultura en la que se valore a las personas con albinismo por sus capacidades y contribuciones, en lugar de juzgarlas por su aspecto físico. Además, deberían realizarse campañas de concienciación para educar a los empleadores y a los compañeros de trabajo sobre el albinismo, disipando mitos y estereotipos. Para garantizar la igualdad de oportunidades en el empleo y la no discriminación en el lugar de trabajo, estas políticas también deben establecer mecanismos para que las personas con albinismo puedan denunciar la discriminación y garantizar que dichas personas disponen de recursos legales en casos de trato discriminatorio e injusto.

61. **Abordar los ajustes razonables en el lugar de trabajo y en la formación profesional.** Para empoderar a las personas con albinismo en la fuerza de trabajo, las políticas deberían ocuparse de sus necesidades específicas. Esto incluye garantizar el acceso a zonas de sombra y ropa de protección solar, así como ofrecer ayuda técnica visual y material con macrotipo para facilitar su trabajo. Además, un aspecto fundamental del marco de políticas deberían ser los programas de formación académica o profesional y de desarrollo de las aptitudes adaptados a los puntos fuertes y capacidades específicos de las personas con albinismo. Estas iniciativas de formación deberían prepararlas para una amplia gama de oportunidades laborales y dotarlas de las habilidades necesarias para prosperar en diversos sectores y profesiones.

62. **Incentivos para los empleadores y mecanismos de apoyo.** El marco de políticas debería incluir incentivos para que los empleadores contraten a personas con albinismo. Estos incentivos podrían adoptar la forma de desgravaciones fiscales o subvenciones para los ajustes o para los programas de formación profesional. Al incentivar a los empleadores para que creen entornos laborales inclusivos, estas políticas pueden estimular la contratación de personas con albinismo y su mantenimiento en la fuerza de trabajo. Además, deberían establecerse mecanismos de apoyo para ayudar a las personas con albinismo en su desarrollo profesional. Podría tratarse de programas de mentoría, asesoramiento profesional o medios de transporte accesibles. Al establecer una infraestructura de apoyo, el marco de políticas garantiza que las personas con albinismo dispongan de los recursos y la orientación necesarios para prosperar en las profesiones que elijan.

## **D. Protección y no discriminación**

63. Las personas con albinismo experimentan 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. Por tanto, las políticas deberían responder a las formas múltiples e interseccionales de discriminación que afectan a las personas con albinismo.

64. Los Estados Miembros deberían intensificar sus esfuerzos para abordar las causas profundas de la discriminación contra las personas con albinismo mediante campañas de concienciación y la educación. Las campañas de concienciación deberían apuntar a la población, incluso en el ámbito comunitario, y adaptarse al contexto sociocultural local. Las personas con albinismo deberían participar en el diseño de esas campañas.

65. Las personas con albinismo han corrido un mayor riesgo de sufrir agresiones y abusos verbales, especialmente las mujeres y los niños<sup>63</sup>. Es esencial que los Estados Miembros garanticen que las personas con albinismo puedan acceder a los mecanismos de denuncia, los teléfonos de asistencia, los alojamientos 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. Las personas con albinismo que han sido víctimas de violaciones o abusos de los derechos humanos tienen derecho a acceder a la justicia y a recursos efectivos.

## **E. Participación sustantiva e inclusión**

66. 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 Miembros deberían garantizar que las personas con albinismo y las organizaciones que las representan sean consultadas de forma sustantiva y participen activamente en la planificación y la aplicación de todas las medidas de política que las afecten.

67. La participación y la inclusión también exigen que se tomen medidas para garantizar que la información y las comunicaciones sean accesibles a todas las personas con albinismo, incluidas las que viven en zonas remotas. Por tanto, la información que afecta a las personas con albinismo 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 todos los idiomas que hablen.

## **F. Reunión, análisis y divulgación de datos**

68. Son indispensables los datos sobre personas con albinismo para elaborar políticas eficaces de apoyo a esta comunidad, ya que permiten comprender sus necesidades específicas, sus dificultades y el grado de discriminación al que se enfrentan<sup>64</sup>. Contar con datos precisos permite a los encargados de formular políticas desarrollar intervenciones específicas, asignar recursos de forma eficaz y diseñar programas inclusivos que atiendan las necesidades particulares de las personas con albinismo. Además, los datos ayudan a supervisar los avances, medir las repercusiones de las iniciativas en materia de políticas y adaptar las estrategias a medida que evolucionan las circunstancias. Reuniendo, analizando y difundiendo

<sup>63</sup> Véase ACNUDH, “Los ataques contra personas con albinismo suponen crímenes de odio - experta de las Naciones Unidas sobre albinismo”, 30 de marzo de 2022.

<sup>64</sup> Para más información, véase ACNUDH, “Enfoque de datos basados en derechos humanos: que nadie se quede atrás en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”, 2018.

datos, los Gobiernos pueden crear políticas que no solo protejan los derechos y el bienestar de las personas con albinismo, sino que también contribuyan a una sociedad más inclusiva y equitativa, fomentando un mayor sentimiento de pertenencia y aceptación de esta comunidad a menudo marginada.

## G. Cambio climático

69. Para las personas con albinismo, que se enfrentan a una mayor vulnerabilidad debido a su piel sensible al sol, el cambio climático, unido a la disminución del ozono, agrava su exposición a la radiación ultravioleta y, por tanto, la incidencia del cáncer de piel<sup>65</sup>. En los países en desarrollo, donde muchas personas con albinismo dependen de la agricultura, los cambios en esta provocados por el cambio climático también podrían obligar a dichas personas a pasar más tiempo al aire libre para mantener su medio de vida, lo que aumentaría su exposición a la radiación ultravioleta. Para hacer frente a la amenaza que supone para las personas con albinismo el aumento de la exposición al sol causado por el cambio climático y la disminución del ozono, se necesitan políticas y estrategias integrales a nivel local, nacional, regional e internacional, a la luz de las vulnerabilidades particulares a las que se enfrenta esta comunidad debido a su afección y a un clima que cambia rápidamente<sup>66</sup>.

## H. Reparto equitativo del progreso científico y cooperación internacional

70. Los avances en dermatología y campos científicos afines pueden mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo. La investigación dermatológica ha conducido al desarrollo de fórmulas avanzadas de protección solar adaptadas a sus necesidades específicas, que ofrecen una mejor protección contra los dañinos rayos ultravioleta, y a la creación de una versión sintética de la melanina, denominada “supermelanina”, que, aplicada como crema cutánea, casi duplica la velocidad de sanación de la piel tras una lesión<sup>67</sup>. Si se transmite y se hace accesible la ciencia, a medida que sigue avanzando, puede contribuir significativamente a la salud física de las personas con albinismo.

71. Los continuos avances de la ciencia médica pueden dar lugar a métodos de tratamiento innovadores. Es necesario actuar tanto a nivel nacional como internacional para garantizar que los beneficios de estos avances tecnológicos se compartan de forma justa y equitativa.

72. Atender las diversas necesidades específicas de las personas con albinismo sigue siendo un gran reto, especialmente para los países en desarrollo con capacidades limitadas. Al mismo tiempo, como ilustra el presente informe, hay varias medidas de bajo costo y gran repercusión que todos los Estados Miembros pueden adoptar, como permitir que los estudiantes lleven ropa que proteja la piel o garantizar que se difunda ampliamente la información sobre la prevención del cáncer de piel. Estas medidas podrían tener un efecto positivo en la vida de las personas con albinismo. Además, la cooperación internacional podría contribuir de forma importante a apoyar a los países, especialmente a aquellos con capacidades limitadas.

---

<sup>65</sup> Véase, por ejemplo, Brian Diffey, “Climate change, ozone depletion and the impact on ultraviolet exposure of human skin”, *Physics in Medicine and Biology*, vol. 49, núm. 1 (enero de 2004).

<sup>66</sup> Comunicación de Malawi.

<sup>67</sup> Robert F. Service, “Synthetic ‘super melanin’ speeds skin repair”, *Science*, 2 de noviembre de 2023.

## VI. Conclusiones y recomendaciones

73. Afrontar los problemas que afectan a las personas con albinismo requiere un esfuerzo pangubernamental y pansocial, así como el apoyo de la comunidad internacional. Sobre la base de las sugerencias que figuran en las comunicaciones recibidas para el presente informe, aliento a los Estados Miembros a que consideren las siguientes recomendaciones:

74. **Protección:** aplicar políticas para poner fin a toda forma de violencia, incluidas la violencia sexual y las prácticas nocivas, como la brujería y los ataques rituales, contra las personas con albinismo.

75. **Planes de acción nacionales y mecanismos de coordinación y supervisión:**

a) **Elaborar planes de acción nacionales integrales sobre el albinismo que ayuden a reforzar los marcos jurídico y de políticas para promover la inclusión de las personas con albinismo. Las personas con albinismo deberían participar de forma significativa en todos los mecanismos, así como en la elaboración y aplicación de los programas, las políticas y las leyes que las afecten;**

b) **Establecer mecanismos de coordinación y supervisión centrados en las poblaciones vulnerables, incluidas las personas con albinismo, en consonancia con el compromiso de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de no dejar a nadie atrás. Dichos mecanismos deberían estar formados por los ministerios competentes e integrar a otros actores pertinentes, incluidas la sociedad civil y las instituciones nacionales de derechos humanos, según proceda;**

c) **Reunir datos sobre las personas con albinismo, utilizando un enfoque basado en los derechos humanos para garantizar que la elaboración de políticas y la asignación de recursos promuevan el ejercicio de todos sus derechos.**

76. **Atención de la salud:**

a) **Garantizar que la atención de la salud, incluidos los servicios de salud mental, esté disponible y físicamente accesible y sea asequible, aceptable y de buena calidad para todas las personas con albinismo, especialmente en lo relativo a la prevención y el tratamiento del cáncer de piel y el acceso a los servicios oftálmicos;**

b) **Garantizar el acceso a la información sobre la atención dermatológica y oftálmica de las personas con albinismo y promover los comportamientos de búsqueda de atención sanitaria. También se alienta a los Estados Miembros a que garanticen la asequibilidad de la atención de la salud para las personas con albinismo, por ejemplo mediante seguros médicos que cubran la atención dermatológica y oftálmica y subvencionando los costos de los servicios oftálmicos, de prevención del cáncer de piel y de tratamiento;**

c) **Considerar la posibilidad de invertir en formación dermatológica y oftálmica para garantizar la disponibilidad de atención de la salud y crear dispensarios móviles para la detección y prevención del cáncer de piel y la atención oftálmica, a fin de garantizar el acceso a los servicios de salud en todas partes, incluidas las zonas remotas. Además, debería garantizarse la accesibilidad de los servicios de atención de la salud mental, así como la provisión de estructuras de apoyo psicológico en comunidades y escuelas;**

d) **Garantizar el suministro de protección solar a las personas con albinismo. La protección solar debería estar disponible a precios asequibles o ser gratuita.**

**77. Educación:**

a) **Aplicar políticas educativas que proporcionen una educación inclusiva, accesible y de calidad a los estudiantes con albinismo, incluidos las ayudas técnicas y los ajustes razonables;**

b) **Intensificar los esfuerzos para educar a los padres y a las comunidades con el fin de disipar los mitos sobre los niños con albinismo y alentar a que se matriculen y permanezcan en la escuela;**

c) **Aplicar medidas de atención básica de la salud en las escuelas, como normas de vestimenta que protejan del sol y zonas de sombra. También se alienta a los Estados Miembros a que asignen fondos para ayuda técnica, como gafas de sol, lupas y material con macrotipo para los estudiantes con albinismo. Deberían elaborarse y difundirse ampliamente directrices para docentes y educadores sobre cómo apoyar a los niños con albinismo.**

**78. Empleo y desarrollo de aptitudes:**

a) **Promulgar y hacer cumplir leyes antidiscriminatorias que prohíban explícitamente discriminar a las personas con albinismo o a los padres o tutores de esos niños en el empleo y el lugar de trabajo;**

b) **Adoptar medidas para incentivar a los empleadores para que contraten a personas con albinismo, por ejemplo ofreciéndoles desgravaciones fiscales y subvenciones;**

c) **Considerar la posibilidad de elaborar y ofrecer programas de formación profesional de calidad para las personas con albinismo, con el fin de dotarlas de las aptitudes necesarias para prosperar en diversos sectores y profesiones;**

d) **Crear y promover oportunidades de empleo para las personas con albinismo, incluso mediante el desarrollo de aptitudes empresariales.**

**79. Cambio climático. Dado que las personas con albinismo se ven especialmente perjudicadas por el cambio climático, los Estados Miembros deberían considerar la posibilidad de adoptar políticas destinadas a protegerlas de sus efectos negativos.**

**80. Recomiendo además que la comunidad internacional fomente el progreso científico para apoyar a las personas con albinismo y garantice que sus beneficios se compartan, sean accesibles y estén disponibles de forma equitativa y justa.**