



Asamblea General

Distr. general
10 de febrero de 2015
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

28º período de sesiones

Temas 3 y 5 de la agenda

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

Órganos y mecanismos de derechos humanos

Informe del Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos sobre el estudio acerca de la situación de los derechos humanos de las personas que viven con albinismo

GE.15-02220 (S) 270215 020315



* 1 5 0 2 2 2 0 *

Se ruega reciclar



Índice

	<i>Párrafos</i>	<i>Página</i>
I. Antecedentes	1–7	3
II. Albinismo, necesidades especiales y problemas de derechos humanos	8–43	4
A. Albinismo y necesidades especiales	8–11	4
B. Derecho a la vida y a la seguridad personal	12–20	5
C. Derecho a un nivel de vida adecuado y otros derechos fundamentales	21–25	7
D. Discriminación contra las personas con albinismo	26–28	8
E. Impunidad	29–34	9
F. Mujeres y niños	35–38	10
G. La violencia y la discriminación contra las personas con albinismo: ¿un fenómeno mundial?	39–43	11
III. Respuestas: éxitos registrados y problemas que subsisten	44–59	12
A. Labor de promoción	44–48	12
B. Ayuda a las víctimas	49	13
C. Mecanismos internacionales de derechos humanos	50–56	14
D. Mecanismos regionales de derechos humanos	57–58	15
E. Dificultades encontradas	59	15
IV. Conclusiones y recomendaciones	60–77	17
A. Estados	62–73	17
B. Comunidad internacional	74–77	19

I. Antecedentes

1. En tres resoluciones fundamentales recientes¹, el Consejo de Derechos Humanos expresó su preocupación por la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo. En la primera de esas resoluciones, aprobada en junio de 2013, el Consejo condenó los ataques contra personas con albinismo y pidió a la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) que le presentara, en su 24º período de sesiones en septiembre de 2013, un informe preliminar sobre los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo².

2. En la segunda resolución, aprobada en septiembre de 2013, el Consejo de Derechos Humanos pidió al Comité Asesor que preparase un estudio sobre la situación de los derechos humanos de las personas que viven con albinismo y que le presentase un informe al respecto en su 28º período de sesiones³.

3. En su tercera resolución, aprobada en junio de 2014, el Consejo de Derechos Humanos recomendó que la Asamblea General proclamase el 13 de junio Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo. El 18 de noviembre de 2014, la Asamblea General tomó nota de la recomendación del Consejo y decidió proclamar el 13 de junio Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, con efecto a partir de 2015⁴.

4. De conformidad con su mandato con arreglo a lo dispuesto en la resolución 24/33, el Comité Asesor, en su 12º período de sesiones en febrero de 2014, estableció un grupo de redacción encargado de elaborar el informe y designó a los siguientes expertos como miembros del grupo de redacción: Mohamed Al Faihani, Laurence Boisson de Chazournes (Relatora), Mario Luis Coriolano, Latif Hüseyinov, Kaoru Obata y Obiora Chinedu Okafor (Presidente).

5. La Comisión decidió también recabar opiniones y aportaciones de los Estados y otras partes interesadas y, con ese fin, preparó un cuestionario en el que solicitaba información sobre la situación y el trato dispensado a las personas con albinismo en todo el mundo; ese cuestionario fue enviado en abril de 2014 a los Estados, los titulares de mandatos de los procedimientos especiales, las presencias del ACNUDH sobre el terreno, instituciones nacionales de derechos humanos y organizaciones no gubernamentales (ONG). Se recibió un total de 41 respuestas, incluidas 15 de los siguientes Estados: Alemania, Azerbaiyán, Burundi, Chile, Dinamarca, Eslovenia, España, Georgia, Luxemburgo, México, Nicaragua, Paraguay, Senegal, Swazilandia y Túnez; 9 de instituciones nacionales de derechos humanos en los siguientes países: Bosnia y Herzegovina, Dinamarca, Malawi, Namibia, Nicaragua, Países Bajos, Rumania, Rwanda y Sudáfrica; 10 de las siguientes ONG: Amis des Etrangers au Togo; Bien-Être des Albinos de Côte d'Ivoire; Fundación Elgon para las Personas con Albinismo (Uganda); Uganda Albinos Association; Albino Foundation (Nigeria); Organización de China para el Albinismo; ALBA – Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo (España); Genespoir

¹ Véanse la resolución 23/13 del Consejo de Derechos Humanos relativa a los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo; la resolución 24/33 del Consejo de Derechos Humanos sobre la cooperación técnica para la prevención de las agresiones a las personas con albinismo, y la resolución 26/10 del Consejo de Derechos Humanos sobre el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo.

² Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre las personas con albinismo, 12 de septiembre de 2013 (A/HRC/24/57), ("el informe del ACNUDH").

³ Véase la resolución 24/33 del Consejo de Derechos Humanos, párr. 1.

⁴ Véase A/C.3/69/L.35/Rev.1.

(Francia); Albinism Fellowship de Australia, y NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe (Alemania); y 7 del ACNUDH, los órganos de supervisión creados en virtud de tratados y los procedimientos especiales: Oficina del ACNUDH en el Territorio Palestino Ocupado; Oficina Regional del ACNUDH para África Meridional; ACNUDH/Misión de Estabilización de las Naciones Unidas en la República Democrática del Congo (MONUSCO); ACNUDH/Operación de las Naciones Unidas en Côte d'Ivoire (ONUCI); ACNUDH/Oficina Integrada de las Naciones Unidas para la Consolidación de la Paz en la República Centroafricana (BINUCA) (en relación con Burundi); Subcomité para la Prevención de la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, y Relator Especial sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias.

6. Basándose en los hechos y conclusiones recogidos en el informe del ACNUDH, el presente estudio ofrece en primer lugar una sinopsis de los diversos obstáculos a que se enfrentan las personas con albinismo en cuanto al pleno disfrute de sus derechos humanos, haciendo referencia al tipo y la gravedad de las violaciones de derechos humanos de que se trata. En segundo lugar, se resumen las medidas adoptadas en el plano internacional y por el ACNUDH en respuesta a la cuestión. En la tercera y última parte se recomiendan nuevas iniciativas para abordar algunos de los principales problemas definidos en la primera parte.

7. El 24 de septiembre de 2014, la Relatora del grupo de redacción del Comité Asesor participó en una reunión de expertos sobre el albinismo organizada por el ACNUDH en colaboración con la Organización Internacional de la Francofonía. La reunión congregó a expertos de los mecanismos internacionales y regionales de derechos humanos y participantes de la sociedad civil. Fue una oportunidad para escuchar testimonios de personas con albinismo y sus propuestas acerca del camino que debería seguirse en los planos nacional, regional e internacional. El presente estudio se ha beneficiado en gran medida de esa reunión de expertos.

II. Albinismo, necesidades especiales y problemas de derechos humanos

A. Albinismo y necesidades especiales

8. El albinismo es un trastorno raro, no contagioso, hereditario y congénito. En casi todos los tipos de albinismo, ambos progenitores deben ser portadores del gen para que se transmita el trastorno, aunque ellos mismos no lo presenten. Se da en ambos sexos, es independiente del origen étnico, y aparece en todos los países del mundo. El albinismo se caracteriza por la ausencia de pigmentación (melanina) en la piel, el cabello y los ojos, lo que causa sensibilidad al sol y a la luz intensa. Ello hace que casi todas las personas con albinismo padezcan deficiencias visuales y sean propensas a sufrir cáncer de piel. No existe cura para la ausencia de melanina que caracteriza al albinismo⁵.

9. Aunque las cifras varían, se estima que en América del Norte y Europa una de cada 17.000 a 20.000 personas presenta algún tipo de albinismo. La afección es mucho más común en África subsahariana; se ha estimado que una de cada 1.400 personas está afectada en la República Unida de Tanzania⁶ y se han comunicado prevalencias de hasta una de

⁵ La definición del albinismo está basada en la que aparece en A/HRC/24/57, párr. 10.

⁶ Under the Same Sun, "Frequency of Albinism/Rates of Occurrence: North America, Europe, Africa and Tanzania"; véase también, Under the Same Sun, available from <http://www.underthesamesun.com/sites/default/files/Frequency%20of%20Albinism.pdf>; y "Children with Albinism & the Right to Health, summary report on Tanzania with implication for other parts of sub-Saharan Africa" (2012), pág. 2,

cada 1.000 personas en ciertas poblaciones de Zimbabwe y otros grupos étnicos concretos en África Meridional⁷.

10. Las personas con albinismo tienen necesidades especiales. Un informe de promoción de la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja enumeró esas necesidades como sigue:

- a) Seguridad;
- b) Ayuda para la reintegración en la sociedad tras el desplazamiento o el tiempo pasado en la clandestinidad;
- c) Educación en salud sobre la manera de prevenir el cáncer de piel;
- d) Indumentaria protectora;
- e) Servicios de optometría;
- f) Asistencia para participar en las escuelas ordinarias de enseñanza primaria y secundaria;
- g) Formación profesional para aumentar al máximo las posibilidades de trabajar en el interior, a resguardo del sol⁸.

11. Aunque el informe de la Federación se centraba en la región de los Grandes Lagos de África Oriental, se puede considerar que esas necesidades, cuando menos algunas de ellas, reflejan la experiencia colectiva de las personas con albinismo.

B. Derecho a la vida y a la seguridad personal

12. Con respecto a la seguridad, el Consejo de Derechos Humanos ha expresado su grave preocupación ante "las agresiones a personas con albinismo, en particular mujeres y niños, que a menudo se cometen impunemente"⁹. Esos ataques entrañan la violación de derechos humanos fundamentales.

13. Como han afirmado seis titulares de mandatos de procedimientos especiales, las personas con albinismo se enfrentan a la deshumanización porque "no son considerados seres humanos, sino fantasmas que pueden ser borrados del mapa... [son] el blanco de muchos mitos falsos y dañinos en varios países, sobre todo en la región de África"¹⁰.

14. Según el informe del ACNUDH, "en algunas comunidades, las creencias erróneas y los mitos, bajo la enorme influencia de la superstición, ponen en peligro constante la seguridad y la vida de las personas con albinismo. Se trata de creencias y mitos centenarios presentes en las actitudes y prácticas culturales en todo el mundo"¹¹. La creencia de que las partes del cuerpo de las personas con albinismo poseen poderes mágicos que se pueden emplear para obtener riqueza y prosperidad o para lograr el poder por medio de la victoria

disponible en <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Children/Study/RightHealth/UndertheSameSun.pdf>.

⁷ Organización Mundial de la Salud, Epidemiologic data on albinism from a public survey in African countries, 2006.

⁸ 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), pág. 17.

⁹ Consejo de Derechos Humanos, resolución 24/33, preámbulo.

¹⁰ Comunicado de prensa de varios titulares de mandatos de procedimientos especiales "Not ghosts, but human beings... persons with albinism" (4 de mayo de 2013), disponible en www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=13294&LangID=E.

¹¹ A/HRC/24/57, párrafo 15.

en las elecciones son algunos de los motivos del asesinato y los ataques contra las personas con albinismo.

15. La violencia contra estas personas vulnerables adopta diversas formas, entre otras los asesinatos y los ataques que tienen por objeto obtener partes de su cuerpo para utilizarlas con fines rituales. De los ataques y la utilización de partes del cuerpo se derivan el comercio de órganos relacionado con la trata de personas y la venta de niños, el infanticidio y el abandono de niños¹².

16. Se ha informado de que en octubre de 2014 se habían registrado más de 340 agresiones contra personas con albinismo, incluidos 134 asesinatos, en 25 países¹³. Las ONG que trabajan sobre el terreno señalan que el número de ataques que se están produciendo es superior al comunicado, pero que resulta difícil acopiar datos debido al carácter clandestino de la brujería, que es el contexto en el que se producen la mayoría de los ataques rituales contra personas con albinismo.

17. El 15 de mayo de 2014, la anterior Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos publicó un comunicado de prensa en el que pedía mayor protección para las personas con albinismo después del asesinato, tres días antes, de una mujer de 40 años con albinismo en el noroeste de la República Unida de Tanzania. El 27 de mayo de 2014, el Grupo de Trabajo sobre los derechos de las personas de edad y las personas con discapacidad en África también publicó un comunicado de prensa condenando ese asesinato.

18. Desde entonces, entre agosto de 2014 y enero de 2015 se han documentado 7 nuevas agresiones en Tanzania, incluidos 1 asesinato, 2 casos de supervivientes con mutilación grave de extremidades y la desaparición de una niña de 4 años de edad. En noviembre de 2014 se denunció el asesinato de una mujer de 25 años de edad en Malawi y en diciembre de 2014 el de un hombre de 27 años en Burundi. Las circunstancias en que se produjeron los ataques ponen de manifiesto la gravedad de las agresiones contra este grupo. A continuación se ofrecen algunos ejemplos:

a) El 5 de agosto de 2014, Pendo Sengerema, una niña de 15 años, fue brutalmente agredida en su casa en el distrito de Kaliua, en la región de Tabora de la República Unida de Tanzania. Tres asaltantes con machetes le amputaron el brazo derecho justo por debajo del codo. Según los informes, sus familiares no pudieron gritar para pedir ayuda porque fueron amenazados de muerte por los atacantes, que luego desaparecieron con el brazo de Pendo.

b) El 16 de agosto de 2014, dos hombres no identificados entraron en la casa de Munghu Masaga, una mujer de 35 años con albinismo y madre de siete niños, en la aldea de Buhekela, distrito de Igunga, también en la región de Tabora en Tanzania. Antes de cortarle el brazo izquierdo a Munghu y escapar, los asaltantes mataron a su marido cuando trataba de protegerla. Dos de sus hijos sufrieron heridas leves.

c) El 12 de noviembre de 2014, una mujer de 25 años con albinismo llamada Violet Kanyama fue hallada muerta en el jardín de una escuela cerca de su casa en la aldea de Gawani, distrito de Mulanje, en Malawi. Al cadáver le faltaban los brazos y las piernas.

19. Estos últimos ataques ponen de relieve la necesidad urgente de que los Estados adopten medidas específicas para proteger y preservar los derechos a la vida y la seguridad personal y el derecho a no ser sometido a tortura o malos tratos. Debe proporcionarse a las

¹² *Ibid.*, párr. 18.

¹³ Véase Under The Same Sun, "Reported attacks of persons with albinism (PWA), Summary", disponible en www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf.

personas con albinismo espacios seguros donde puedan llevar una vida digna y sin temor a ser agredidas¹⁴.

20. Se ha informado de que la respuesta de la policía de Tanzania a los ataques en agosto de 2014 fue adecuada y que se practicaron varias detenciones; la Oficina del Fiscal General ha creado un grupo de tareas especial encargado de investigar y enjuiciar los casos. Esas respuestas satisfactorias aún están en curso, por lo que es prematuro formular observaciones sobre sus efectos. Mientras tanto, varios grupos de la sociedad civil han hecho un llamamiento al Gobierno de Tanzania para que amplíe el ámbito de la investigación con el fin de sacar a la luz el mercado clandestino de partes corporales asociado a las agresiones y procesar a los clientes de ese negocio. Los agentes de la sociedad civil también instaron a las autoridades competentes a introducir una reglamentación eficaz de las actividades de los curanderos tradicionales. Los curanderos, que al parecer practican la brujería y son venerados por muchas personas por sus supuestos poderes sobrenaturales y mágicos, han sido mencionados como elementos decisivos¹⁵.

C. Derecho a un nivel de vida adecuado y otros derechos fundamentales

21. Preocupa la situación de las personas con albinismo que han decidido ocultarse o se mantienen ocultas a raíz de las agresiones de que han sido objeto. Por ejemplo, según información recibida por el ACNUDH, cientos de niños con albinismo han estado viviendo en condiciones atroces en 13 centros para niños desplazados y adultos con albinismo en la República Unida de Tanzania, después de haber sido abandonados por sus familias o haber huido de sus hogares a raíz de una serie de asesinatos y ataques contra personas con albinismo. Algunos de los centros son administrados por el Gobierno, mientras que otros son propiedad de organizaciones de tipo confesional.

22. Además, según la información recibida, los centros están saturados y las condiciones sanitarias e higiénicas dejan mucho que desear. Por otro lado, la gran escasez de recursos humanos y económicos hace que prácticamente no exista material de enseñanza y aprendizaje. En lo que se refiere a la salud, ha habido informes inquietantes de casos de cáncer de piel de distintos grados, visible en muchos de los niños con albinismo que viven en los centros, debido en parte a la falta de conocimiento del personal y a la falta de información elemental de las propias personas con albinismo sobre cómo cuidarse. En algunos de los centros se han denunciado abusos sexuales.

23. En un comunicado de prensa de 15 de mayo de 2014, la anterior Alta Comisionada también expresó su preocupación por la situación de los niños con albinismo que viven en los centros. Hizo un llamamiento a las autoridades de Tanzania para que adoptasen medidas urgentes para evaluar y hacer frente a la situación en los centros, incluidas las denuncias de acoso y abusos sexuales, y a las deficientes condiciones de vida. Añadió que el personal que trabaja con personas con albinismo debe estar capacitado en relación con las necesidades especiales de estas, sobre todo en lo que respecta a las medidas básicas para prevenir el cáncer de piel. En agosto de 2014, una misión de las Naciones Unidas visitó dos de los centros y manifestó su preocupación por el hecho de que en ellos se refuerza la

¹⁴ Una de las recomendaciones de la reunión de expertos de la Organización Internacional de la Francofonía y el ACNUDH sobre las personas con albinismo, celebrada en Ginebra el 24 de septiembre de 2014.

¹⁵ Véase Organización Internacional de la Francofonía/Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, informe final de la reunión de expertos sobre las personas con albinismo; Violence, Discrimination and Way Forward, 24 de septiembre de 2014 (véase la nota 15), párr. 21.

segregación de las personas con albinismo y se separa a los niños de sus familias¹⁶. Urge, por consiguiente, buscar soluciones a largo plazo para reintegrar a los niños en sus comunidades, evitando depender en exceso de las instituciones como lugares seguros para ellos¹⁷.

24. Otro ejemplo es el de Burundi, donde, después de una serie de asesinatos y ataques que tuvieron lugar entre 2008 y 2012, se alojó a personas con albinismo en comisarías de policía y casas cercanas para velar por su seguridad. Una evaluación de los desplazados con albinismo en la zona septentrional de la provincia de Kayanza, en Musongati y Gitega, realizada recientemente por la presencia del ACNUDH sobre el terreno, muestra la precaria situación en materia de seguridad de algunos de ellos, así como los efectos negativos de la medida sobre el derecho a un nivel de vida adecuado.

25. Esas preocupaciones fueron reiteradas por el Comité de Derechos Humanos en sus observaciones finales de 2014, en las que solicitó a Burundi que prosiguiera sus esfuerzos por proteger a las personas con albinismo y encontrar soluciones duraderas a su situación¹⁸.

D. Discriminación contra las personas con albinismo

26. Las preocupaciones relativas a la seguridad y el consiguiente desplazamiento de las personas con albinismo están asociadas a la cuestión general de la discriminación. En su informe, el ACNUDH expresaba "su profunda preocupación por la gravedad de las violaciones de los derechos humanos cometidas contra las personas con albinismo en muchos países, incluidas las formas de discriminación múltiples y concomitantes a que se enfrentan especialmente las mujeres y los niños"¹⁹.

27. Esas diversas formas de discriminación se ponen de manifiesto en las vidas penosas, brutales y cortas que viven las personas con albinismo: si sobreviven al infanticidio al nacer, se enfrentan a la amenaza constante de ser víctimas de agresiones físicas. Si sobreviven a esas agresiones, es poco probable que reciban educación pues no se prevén adaptaciones razonables para sus deficiencias visuales. La falta de instrucción lleva al desempleo o como mucho a un empleo al aire libre y al sol, donde están expuestas a desarrollar un cáncer de piel. Esta afección pone en peligro la vida de la mayoría de las personas con albinismo menores de 40 años²⁰.

28. Todas las formas de discriminación que afectan a las personas con albinismo están relacionadas entre sí, y existe un vínculo inextricable entre la discriminación y la pobreza. "El derecho a la educación de las personas con albinismo, por ejemplo, se ve afectado por las deficiencias visuales que sufren. Una educación deficiente, a su vez, influye en el

¹⁶ La misión conjunta del ACNUDH y la Oficina del Coordinador Residente en la República Unida de Tanzania visitó la escuela primaria de Buhangiya en el distrito de Shinyanga, que alberga a 174 niños con albinismo, y la escuela primaria de Mitindo en el distrito de Misungwi, que alberga a 45 niños con albinismo.

¹⁷ El Comité de los Derechos del Niño incluyó una referencia a esos centros en la lista de cuestiones sobre la República Unida de Tanzania, aprobada el 27 de junio de 2014 (CRC/C/TZA/Q/3-5), también mencionada en el párrafo 53 del presente informe. También se trata de una recomendación de la reunión de expertos: véase el informe final de la reunión de expertos sobre los derechos de las personas con albinismo, 24 de septiembre de 2014 (véase la nota 15), párr. 73.

¹⁸ CCPR/C/BDI/CO/2; véase también el párrafo 55 del presente informe.

¹⁹ A/HRC/24/57, párr. 84.

²⁰ Por ejemplo, un estudio epidemiológico estimó que menos del 10% de las personas con albinismo en la República Unida de Tanzania sobreviven hasta los 30 años, y solo el 2% tiene esperanza de llegar a los 40 años. Véase Andrés E. Cruz-Ingo *et al.* "Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns", *Dermatologic Clinics*, vol. 29, No. 1, pp. 7981 (2011) (citando a J. Luande *et al.*, "The Tanzanian human albino skin", *Cancer*, vol. 55, p. 1823 (1985)).

derecho a un nivel de vida adecuado, abocando a muchas personas con albinismo a la pobreza"²¹. El resultado de todo ello es que los derechos económicos y sociales de las personas con albinismo se ven desproporcionadamente afectados por diversos tipos de pobreza.

E. Impunidad

29. La discriminación a que están sometidas las personas con albinismo también repercute negativamente en el acceso a la justicia.

30. Apenas se dispone de datos sobre el tratamiento jurídico de los casos de violencia contra personas con albinismo²². Cuando hay información, esta indica que las personas con albinismo sufren discriminación en todo el proceso judicial. Se ha informado de que las autoridades encargadas de hacer cumplir la ley y algunos miembros de la judicatura tienden a compartir las mismas creencias supersticiosas que están arraigadas en las comunidades, por ejemplo, y entre otras, considerar que las personas con albinismo son seres infrahumanos. Al parecer, la equidad procesal, que incluye informar a la víctima de una agresión sobre el proceso judicial, prepararla para el juicio y proporcionarle representación legal o acceso al fiscal, se ve menoscabada por los persistentes prejuicios contra las víctimas a causa del albinismo. También se ha señalado que las creencias erróneas sobre el albinismo, incluida la falta de conocimientos sobre la afección, por ejemplo las deficiencias visuales asociadas, influyen negativamente en el peso que se asigna al testimonio de la víctima de una agresión. Además, la corrupción y las deficiencias en los recursos del sistema de justicia hacen que la acción inicial de la policía no se traduzca en resultados concretos en la lucha contra la impunidad. Esos factores en la práctica crean importantes obstáculos al acceso a la justicia por las personas con albinismo.

31. Las dificultades que experimentan las personas con albinismo para lograr que sus casos sean sometidos a la acción de la justicia radican en su vulnerabilidad. Entre las razones figuran las siguientes:

el temor a nuevos ataques, represalias o una mayor estigmatización; las dificultades para encontrar testigos debido al ostracismo a que se enfrentan dentro de sus comunidades y al hecho de que sus familiares y los miembros de la comunidad a menudo están involucrados en los ataques; el desconocimiento de sus derechos; la falta de recursos económicos; la insuficiente capacidad del sistema judicial para hacer frente a esos casos; la falta de asistencia jurídica y de representación letrada adecuada, y el desconocimiento o la desconfianza en los sistemas judiciales y de aplicación de la ley²³.

32. Sin un acceso efectivo y asequible a la justicia, las personas con albinismo no tienen la posibilidad de hacer valer debidamente sus derechos y de denunciar las violaciones de los derechos humanos a las que son sometidas²⁴. El resultado es que las víctimas no tienen a su alcance ningún tipo de reparación, ni siquiera en forma de apoyo médico y psicológico²⁵. Hasta la fecha, se ha informado de que la mayor parte de la asistencia a las víctimas en forma de apoyo médico y psicológico ha sido proporcionada exclusivamente por ONG.

33. El vínculo entre la pobreza y la brujería es también motivo de preocupación y se ha explicado en los siguientes términos:

²¹ A/HRC/24/57, párr. 71.

²² *Ibid.*, párr. 50.

²³ *Ibid.*, párr. 53.

²⁴ *Ibid.*, párr. 70.

²⁵ *Ibid.*, párr. 55.

Como en el caso de las acusaciones de brujería contra mujeres, ancianos y niños, los asesinatos *muti*²⁶ de personas con albinismo parecen seguir las pautas de pobreza, desgracia, tensiones y conflictos de las sociedades. Las agresiones pueden tener su origen en relaciones sociales tensas cuando no existe alternativa social o eficaz para liberar o explicar esa tensión. La falta de acceso a los recursos básicos, la educación y los servicios básicos de salud guardan relación con esos abusos de los derechos humanos. Esas explicaciones espirituales son una forma de justificar los infortunios de la vida, y con ello mantienen el orden social. Son sobre todo los grupos más vulnerables y marginados de la sociedad los que son acusados de brujería, ya que tienen menos capacidad para defenderse en caso de ataque y, por consiguiente, son un blanco fácil. Por otra parte, como se consideran de poco valor para la sociedad, pasan a ser considerados una carga [sic] en tiempos difíciles²⁷.

34. Los Estados tienen la obligación de penalizar, investigar y enjuiciar a los autores de crímenes que afectan a las personas con albinismo. Esa obligación es aún más acuciante dada la mayor vulnerabilidad de estas personas. El fortalecimiento de la respuesta jurídica a los asesinatos y los ataques contra las personas con albinismo también servirá como elemento de disuasión.

F. Mujeres y niños

35. El informe del ACNUDH señala que "las mujeres y los niños con albinismo son especialmente vulnerables ya que están expuestos a formas de discriminación múltiples y concomitantes. Además, los niños son víctimas particularmente frecuentes de asesinatos rituales; las mujeres con albinismo a veces son víctimas de violencia sexual"²⁸. Ello se debe a que en algunas comunidades existe la creencia de que las relaciones sexuales con una persona con albinismo pueden curar el VIH/SIDA²⁹.

36. Las mujeres que dan a luz a niños con albinismo están particularmente expuestas. A menudo son rechazadas por sus maridos, acusadas de adulterio y culpadas de traer al mundo a un niño que es percibido como una maldición, una desgracia o un motivo de vergüenza para la familia³⁰.

37. En su discurso de apertura en una conferencia de prensa durante su misión a Nigeria en marzo de 2014, la anterior Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos se refirió a la discriminación específica a que se enfrentan las personas con albinismo y la mayor vulnerabilidad de los niños con esa afección. Afirmó que "un grupo particularmente expuesto son los aproximadamente 800.000 niños entre los 2 millones de personas que viven con albinismo en Nigeria. Muchos de ellos no asisten a la escuela porque padecen deficiencias visuales, son discriminados por otros niños, y son objeto de exclusión social debido al color de su piel".

38. El informe anual de 2014 de la Representante Especial del Secretario General sobre la violencia contra los niños señaló a los niños con albinismo como particularmente vulnerables. El informe explica que los niños con albinismo:

²⁶ *Muti* es una palabra utilizada en África Meridional para referirse a la magia que permite a las personas lograr el poder o la riqueza.

²⁷ The Witchcraft and Human Rights Information Network, "Exploring the role of Nollywood in the Muti murders of persons with Albinism" (16 de agosto de 2013).

²⁸ A/HRC/24/57, párr. 74.

²⁹ Este fenómeno ha sido señalado por varias ONG que trabajan en Burundi, Côte d'Ivoire, Kenya, Namibia, la República Unida de Tanzania y Zimbabwe.

³⁰ Informe final de la reunión de expertos sobre las personas con albinismo; Violence, Discrimination and Way Forward, 24 de septiembre de 2014 (véase la nota 15), párr. 15.

se encuentran en una situación de alto riesgo de abandono, estigmatización y marginación, como consecuencia de su apariencia y debido a factores de discapacidad asociados con su afección, por ejemplo problemas de la vista y de sensibilidad de la piel (...) La discriminación social y estructural condena a estos niños a una situación de extrema vulnerabilidad. Los niños con albinismo corren peligro de graves incidentes de violencia, mutilación y asesinato. A veces se convierten en el blanco de acusaciones de brujería, lo que da lugar a la utilización de partes de su cuerpo con fines rituales. Los niños que sobreviven a esos ataques quedan con graves y duraderas secuelas físicas y psicológicas, y el desarrollo de todo su potencial se ve comprometido para siempre. A causa del miedo y la superstición, los casos de violencia se encuentran por lo general con el silencio y la indiferencia. Raramente se informa sobre ellos o se someten a investigación o enjuiciamiento. En general, hay una cultura generalizada de impunidad³¹.

G. La violencia y la discriminación contra las personas con albinismo: ¿un fenómeno mundial?

39. Aunque los informes indican que las personas con albinismo son víctimas de discriminación y estigmatización en todo el mundo³², la mayor parte de la información sobre casos de agresiones físicas contra personas con albinismo procede principalmente de países de África. Es importante reiterar la afirmación que se hace en el informe del ACNUDH de que la atención real o aparente que se presta a África, sea en el presente informe o cuando se trata la cuestión en general, se explica por el hecho de que, hasta la fecha, todos los casos de ataques rituales que se han denunciado provienen de esa región.

40. La forma en que se manifiesta la discriminación contra las personas con albinismo, así como su gravedad, varían de una región a otra. En el mundo occidental, en particular América del Norte, Europa y Australia, la discriminación suele adoptar la forma de insultos, burlas persistentes y acoso de los niños con albinismo³³. En esas regiones, la discriminación se debe a las ideas erróneas y los malentendidos arraigados sobre el albinismo, particularmente perpetuados en los medios de comunicación y la cultura popular, que siempre representan a las personas con albinismo bajo un prisma negativo³⁴. Habida cuenta de la rareza del albinismo en esas regiones (se estima que 1 de cada 17.000 a 20.000 personas), para la mayoría de las personas las principales fuentes de información sobre esta afección son los medios de información y la cultura popular. Por lo tanto, a menos que los grupos de apoyo y la sociedad civil realicen actividades específicas de concienciación sobre el albinismo, es poco probable que ese tipo de discriminación salga a la luz.

41. Las personas con albinismo se enfrentan a formas más graves de discriminación y violencia en las regiones donde la mayor parte de la población general tiene la piel relativamente oscura. El grado de contraste de la pigmentación entre la mayoría y la persona con albinismo en una comunidad suele estar correlacionado con la gravedad y la intensidad de la discriminación. Dicho de otro modo, cuanto mayor es el contraste en la pigmentación, mayor es el grado de discriminación. Así parece suceder en algunos países

³¹ A/69/264, párrs. 34 a 37.

³² A/HRC/24/57, párrs. 2 y 65.

³³ Véase Under The Same Sun (UTSS), www.underthesamesun.com; véase también Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo (ALBA), España, www.albinismo.es.

³⁴ En la cultura popular, en particular en la literatura y en el cine, las personas con albinismo son presentadas como villanos, demonios, fantasmas, monstruos de la naturaleza, anomalías místicas o idiotas.

del África Subsahariana, donde el albinismo está envuelto en mitos y en creencias erróneas y peligrosas.

42. Se dispone de poca información de otras regiones, como Asia, América del Sur y el Pacífico. Sin embargo, algunos informes indican que en China y otros países de Asia los niños con albinismo están expuestos al abandono y el rechazo de sus familias. Un reciente estudio epidemiológico de las personas con albinismo de cierta tribu del Pakistán explica los problemas de derechos humanos en múltiples niveles a que se enfrentan las personas con albinismo, incluido el desconocimiento de su trastorno, el rechazo social, los problemas médicos y psicológicos, y su abocamiento a la pobreza. Según testimonios fidedignos recibidos de Mumbai (India), normalmente se considera que las personas con albinismo están malditas debido a su aspecto físico. Algunos piensan que esa maldición es contagiosa, con lo que las personas con albinismo quedan efectivamente condenadas al ostracismo y aisladas de la sociedad en general. Se ha informado de que ese aislamiento ocurre incluso cuando las personas con albinismo son trasladadas a escuelas especiales, por ejemplo escuelas para ciegos debido a sus deficiencias visuales. Ese tipo de trato, incluso dentro de la comunidad de las personas con discapacidad, demuestra lo generalizado de la discriminación contra las personas con albinismo³⁵.

43. Teniendo en cuenta que esta información no se ha conocido hasta el último año, la falta de información sobre otras regiones no debe interpretarse en el sentido de que en ellas no hay problemas de discriminación, estigmatización y violencia. Más bien, debería darse por sentado en general que las personas con albinismo afrontan problemas de derechos humanos en todas las regiones. Esa suposición puede ser rebatida en su caso mediante estudios especiales en un futuro próximo. La falta de conocimientos suficientes sigue siendo un obstáculo importante en la lucha contra la discriminación, el estigma y la violencia.

III. Respuestas: éxitos registrados y problemas que subsisten

A. Labor de promoción

44. Los informes documentados de asesinatos rituales y agresiones contra personas con albinismo, junto con los muchos otros actos de violencia y discriminación no documentados de que son objeto, exigen sin lugar a dudas una promoción y una defensa más activas de los derechos de ese grupo de personas. Sin una firme labor de promoción será difícil lograr resultados concretos en los planos internacional y regional.

45. Un ejemplo de esa promoción son las iniciativas emprendidas recientemente por el ACNUDH para dar a conocer y promover la protección de los derechos de las personas con albinismo, dando mayor visibilidad a las violaciones de los derechos humanos de ese grupo, que hasta entonces apenas habían recibido atención de la comunidad internacional. La voz del Alto Comisionado de las Naciones Unidas, a través de comunicados de prensa; las actividades celebradas en paralelo a las sesiones del Consejo de Derechos Humanos; las reuniones de expertos como la señalada en el párrafo 7 del presente informe, y las campañas de información pública en línea son instrumentos que sirven para aumentar la comprensión y crear conciencia respecto del albinismo. El ACNUDH ha venido utilizando todos esos instrumentos con éxito con el propósito de lograr un consenso entre los Estados

³⁵ Véase Azam Jah Samdani y Bahram Khan Khoso, "A unique albino village of Bhatti Tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study", (Sociedad Iraní de Dermatología, 2009), págs. 42 a 46. Véase también "Feature: Nepal's albinos caught between reality and myth" (Shanghai Daily.com, 9 de octubre de 2014).

sobre la importancia de promover y proteger los derechos de las personas con albinismo y combatir la impunidad de las agresiones que se cometen contra ellas.

46. Otro instrumento de promoción que puede utilizarse para crear conciencia sobre la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo es la participación de artistas en las actividades, ya que los artistas tienen la capacidad de llegar a un mayor número de personas con su voz y su trabajo. A este respecto, cabe señalar que el 5 de diciembre de 2013 Salif Keita, músico y defensor de los derechos de las personas con albinismo, dio un concierto en el Palacio de las Naciones Unidas en Ginebra.

47. Además de en el plano internacional, es importante realizar actividades de promoción en el plano regional. Aquí el papel de las organizaciones de la sociedad civil cobra gran importancia; su compromiso con los mecanismos de derechos humanos a nivel regional debe intensificarse con el fin de estimular las respuestas regionales a los grandes problemas de derechos humanos. Por ejemplo, puede prestarse apoyo a representantes de organizaciones de la sociedad civil que realicen actividades de promoción en nombre de las personas con albinismo en los países africanos para que participen en plataformas como el Foro de ONG en Banjul o en debates sobre cooperación con los órganos de la Unión Africana, como hizo el ACNUDH en 2013.

48. En el plano nacional, son muy pocos los ejemplos de ese tipo de labor de promoción que pueden citarse. Por ejemplo, el componente de derechos humanos de la Operación de las Naciones Unidas en Côte d'Ivoire (ONUCI) ha fortalecido las capacidades operacionales e institucionales de uno de los grupos centrados en el albinismo en el país, Bien-Être des Albinos de Côte d'Ivoire (BEDACI), mediante un proyecto de efecto rápido, y ha llevado a cabo actividades de capacitación sobre técnicas de documentación de las violaciones de los derechos humanos³⁶. Por su parte, el componente de derechos humanos de la Oficina de las Naciones Unidas en Burundi ha estado vigilando la situación de las personas con albinismo en el país. Los asesores de derechos humanos también pueden ser una buena opción para las actividades de promoción, ya que pueden ser decisivos para promover un papel más activo de las principales partes interesadas en la protección de las personas con albinismo, entre ellos el equipo de las Naciones Unidas en el país, la institución nacional de derechos humanos y las autoridades competentes.

B. Ayuda a las víctimas

49. El Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para las Víctimas de la Tortura, gestionado por el ACNUDH, es una forma concreta de prestar asistencia a los supervivientes de ataques y a sus familiares. Presta asistencia directa a las víctimas de tortura y sus familiares mediante las donaciones concedidas a canales de asistencia no gubernamentales, incluidas ONG, centros de rehabilitación, asociaciones de víctimas y sus familiares. En 2014 el Fondo concedió una donación, en virtud de su procedimiento de emergencia entre períodos de sesiones, a la ONG Under The Same Sun en la República Unida de Tanzania, para ofrecer rehabilitación médica (prótesis) y asistencia psicológica a varias víctimas identificadas, tanto hombres como mujeres, que habían resultado mutiladas en ataques. El apoyo financiero a ese proyecto centrado en las víctimas ha sido renovado por el Fondo para 2015, a fin de extender a más víctimas y sus familias la asistencia especializada que presta el proyecto.

³⁶ Véanse las respuestas de la ONUCI al cuestionario del Comité Asesor, disponible en www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/AttacksAgainstPersonsWithAlbinism.aspx.

C. Mecanismos internacionales de derechos humanos

50. Varios mecanismos de derechos humanos, en particular el Consejo de Derechos Humanos, incluido el examen periódico universal y los órganos de supervisión de tratados, se han ocupado de la situación de las personas con albinismo. A continuación se enumeran algunos ejemplos de las recomendaciones formuladas en 2014.

51. En abril de 2014, durante el examen de Côte d'Ivoire en el marco del examen periódico universal (EPU), España manifestó su preocupación por la discriminación contra las personas con albinismo e hizo la siguiente recomendación que contó con el apoyo del país: "Adoptar medidas concretas para proteger los derechos de las personas con albinismo de conformidad con las recomendaciones formuladas por la Oficina del Alto Comisionado, y crear conciencia en la sociedad acerca de su situación"³⁷.

52. También en abril de 2014, durante el examen periódico universal de la República Democrática del Congo, Guatemala compartió la preocupación del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales³⁸ acerca de la muerte de personas con albinismo y la utilización de partes de su cuerpo en ceremonias de brujería. Se hizo la siguiente recomendación, que contó con el apoyo del país: "Combatir todas las formas de discriminación contra las personas con albinismo"³⁹.

53. En junio de 2014 el Comité de los Derechos del Niño, en su lista de cuestiones para la República Unida de Tanzania, pidió al Estado parte que:

[indicase] si se ha puesto en marcha una estrategia integral para poner fin a las violaciones graves del derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo de los niños con albinismo en el Estado parte. En particular, sírvanse proporcionar información precisa y detallada sobre: a) las medidas educativas y de sensibilización llevadas a cabo y actualmente en marcha en el Estado parte para superar las creencias tradicionales que causan estigma y discriminación a los niños con albinismo, lo que da lugar a muertes y a una gran variedad de actos de violencia en su contra; b) las medidas adoptadas para prevenir, investigar y sancionar los delitos contra los niños con albinismo, incluido el uso de sus partes corporales en prácticas de brujería, y para proporcionar reparación a las víctimas; c) las medidas adoptadas para mejorar las condiciones de vida y de seguridad en los centros donde se acoge a esos niños, garantizar que no sean sometidos a un trato degradante o a malos tratos en los centros, capacitar adecuadamente al personal y exigirles responsabilidad por cualquier mala conducta profesional, y garantizar la supervisión y el control regular de los centros; d) cualquier iniciativa piloto destinada a evitar el acogimiento de los niños con albinismo en instituciones y/o fomentar la reunificación de esos niños con sus familias, siempre que sea posible⁴⁰.

54. En sus observaciones finales sobre el informe periódico de Swazilandia de julio de 2014, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer expresó su profunda preocupación:

por los espantosos asesinatos de mujeres y niñas albinas, cuyos cuerpos se utilizan para rituales. Al Comité le preocupan particularmente los informes que señalan que, anteriormente, se enjuiciaba a los autores de esos asesinatos por delitos menos graves, como el de causar lesiones corporales graves, y, por consiguiente, se dictaban contra los condenados sentencias muy leves. El Comité recomienda al

³⁷ A/HRC/27/6, recomendación 127.103.

³⁸ E/C.12/COD/CO/4.

³⁹ A/HRC/27/5, recomendación 134.47.

⁴⁰ CRC/C/TZA/Q/3-5, párr. 8.

Estado parte que con carácter urgente cree un registro nacional de las personas con albinismo y brinde protección a las mujeres y las niñas con albinismo. El Estado parte debería velar por que se investiguen todas las denuncias relativas a la violencia contra las mujeres y las niñas con albinismo y por que se enjuicie a los condenados y se les castigue con penas adecuadas⁴¹.

55. En octubre de 2014, en sus observaciones finales sobre el informe periódico de Burundi, el Comité de Derechos Humanos pidió al Estado parte que siguiera esforzándose por proteger a las personas con albinismo contra todas las discriminaciones, incluidos los atentados a su integridad física, y encontrar soluciones duraderas que les permitan acceder a los servicios de atención de la salud, los servicios sociales, el empleo y la educación, sin discriminación alguna⁴².

56. El Consejo de Derechos Humanos, en junio de 2014, aprobó la resolución 26/10 sin proceder a votación; en ella recomendó que la Asamblea General proclamase el 13 de junio Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo. La fecha es simbólica, ya que la primera resolución sobre los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo fue aprobada por el Consejo de Derechos Humanos en esa fecha en 2013. La iniciativa proporciona una plataforma gracias a la cual las partes interesadas pueden aumentar la conciencia pública sobre este acuciante problema de derechos humanos. En la resolución se reconoce la importancia de aumentar la conciencia y la comprensión del albinismo en la lucha contra la discriminación y la estigmatización de las personas con albinismo. La declaración de este día fue solicitada por algunas ONG que prestan servicios a las personas con albinismo, en particular las que trabajan en países donde se han registrado ataques. También ha sido acogida con satisfacción por una mayoría abrumadora de ONG de distintas regiones que prestan servicios a las personas con albinismo en todo el mundo. Siguiendo la recomendación formulada por el Consejo, el 18 de noviembre de 2014 la Asamblea General proclamó el 13 de junio Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo.

D. Mecanismos regionales de derechos humanos

57. El 5 de noviembre de 2013 se dio un paso muy importante en la región de África: la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos aprobó la resolución 263 sobre la prevención de los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo. Entre otras cosas, la resolución exige que los Estados Miembros incluyan en sus informes a la Comisión Africana información sobre la situación de las personas con albinismo, incluidas las buenas prácticas en la protección y la promoción de sus derechos.

58. También en noviembre de 2013, en su 22º período de sesiones ordinario celebrado en Addis Abeba, el Comité Africano sobre los Derechos y el Bienestar del Niño examinó la cuestión del albinismo y aprobó una Declaración sobre la Eliminación de la Discriminación y la Violencia contra las Niñas en África, en la que se aborda la situación de los niños con albinismo.

E. Dificultades encontradas

59. A pesar de los avances reseñados, sigue habiendo varios factores que dificultan una colaboración más activa con los mecanismos de derechos humanos. Esos factores se detallan a continuación, entre otros que obstaculizan una respuesta adecuada a la cuestión:

⁴¹ CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, párrs. 22 y 23.

⁴² CCPR/C/BDI/CO/2.

- a) Un conocimiento limitado de la cuestión y de sus consecuencias para el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo.
- b) Limitados conocimientos y capacidad de las asociaciones de personas con albinismo de todo el mundo para colaborar con los mecanismos de derechos humanos.
- c) Poca información, escasos datos e informes incompletos sobre los casos de discriminación por motivos concretos.
- d) Escasez de datos fiables sobre los casos de asesinatos y ataques⁴³ contra personas con albinismo en países distintos de Burundi, Côte d'Ivoire o la República Unida de Tanzania, donde hay mayor prevalencia del albinismo, pero también una sociedad civil más activa y cualificada. La falta de información supone una dificultad para que los titulares de mandatos de los procedimientos especiales que podrían ser pertinentes, como los Relatores Especiales sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, sobre el racismo y las formas conexas de intolerancia, la educación, la discapacidad, la salud, la violencia contra la mujer y la violencia contra los niños, se ocupen de esta cuestión en el marco de sus respectivos mandatos. Del mismo modo, el secreto que rodea a la brujería y el carácter clandestino del mercado asociado a la trata de personas y el comercio de partes corporales hacen difícil encontrar pruebas pertinentes para los mandatos del Relator Especial sobre la venta de niños y el Relator Especial sobre la trata de personas.
- e) Además, el alcance de algunos mandatos de los procedimientos especiales impide que los titulares del mandato se ocupen de la cuestión. Por ejemplo, las personas con albinismo no quedan incluidas en la definición internacionalmente aceptada de minoría, que se limita a las minorías nacionales, étnicas, religiosas y lingüísticas⁴⁴, lo que hace que no entren en el ámbito del mandato del Relator Especial sobre cuestiones de las minorías. La definición de "minoría" se está examinando actualmente, pero no está claro en este momento si la nueva definición dará cabida a las personas con albinismo.
- f) Los problemas de derechos humanos relacionados con el albinismo tienen múltiples dimensiones y hoy por hoy no están siendo abordados de forma integral y sostenible por ningún mecanismo de derechos humanos. Además del hecho de que no entran dentro del ámbito de aplicación de la actual definición de minoría, las personas con albinismo a menudo sufren problemas de vista y son propensas a padecer cáncer de piel, pero no pueden o no quieren ser clasificadas como personas con discapacidad, ya que ello supondría añadir una nueva etiqueta y un nuevo nivel de discriminación a la que pueden ser sometidas. Las personas con albinismo son víctimas de agresiones y torturas; partes de sus cuerpos se usan para el tráfico y el comercio debido a los mitos y las ideas erróneas que rodean al albinismo. Sin embargo, la protección que brindan a las personas con albinismo los tratados internacionales de derechos humanos no prevé sus necesidades especiales ni las complejidades a que se enfrentan, al tiempo que los procedimientos especiales actuales solo pueden abordar parcialmente la situación de estas personas desde una perspectiva limitada y particular y hasta donde lo permiten sus mandatos.

⁴³ Cabe señalar que los ataques y asesinatos rituales siguen sin documentarse ni denunciarse, debido al código de silencio que rodea a esos delitos y a la vulnerabilidad de la población contra la que se actúa.

⁴⁴ Véase la Declaración sobre los derechos de las personas pertenecientes a minorías nacionales o étnicas, religiosas y lingüísticas, aprobada por la Asamblea General en su resolución 47/135, de 18 de diciembre de 1992.

IV. Conclusiones y recomendaciones

60. Las personas con albinismo tienen necesidades especiales. Además de las cuestiones relativas a los derechos a la vida y a la seguridad personal, es necesario atender sus necesidades especiales tanto en la esfera educativa, por sus deficiencias visuales, como en la esfera de la salud, en particular en la prevención del cáncer de piel. La situación de los derechos humanos de las personas con albinismo debe por tanto abordarse de forma holística. La gravedad de las violaciones de los derechos humanos de las personas con albinismo y la particular vulnerabilidad de estas personas exige que los Estados no solo adopten un papel más activo para protegerlos, sino que también adopten medidas eficaces para erradicar la pobreza y mejorar el disfrute por las personas con albinismo de todos sus derechos.

61. Los mecanismos internacionales y regionales están participando de manera creciente en la cuestión de las personas con albinismo. Con todo, los esfuerzos siguen siendo fragmentarios y solo abordan parcialmente los complejos y difíciles problemas de derechos humanos que padecen las personas con albinismo. Se necesita una respuesta más sostenible que permita reducir las carencias en materia de protección y garantice la rendición de cuentas en relación con las violaciones de derechos humanos cometidas contra personas con albinismo.

A. Estados

62. Los Estados son los principales garantes de los derechos humanos de todas las personas dentro de su jurisdicción. Los Estados deben disponer medidas de protección contra prácticas como las agresiones a personas con albinismo y deben cumplir sus obligaciones internacionales en materia de derechos humanos, que están consagrados tanto en la legislación interna como en los instrumentos jurídicos internacionales de derechos humanos. Con respecto a esto último, cabe mencionar especialmente la Convención sobre los Derechos del Niño (véanse, en particular, los artículos 19 a 23), la Convención contra la Tortura, la Carta Africana sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. El corpus actual del derecho internacional de los derechos humanos en lo que respecta a los derechos humanos en general, las normas de no discriminación, la igualdad y la dignidad humana exige una aplicación efectiva de modo que se protejan y salvaguarden el derecho a la vida y a la seguridad de las personas con albinismo, así como su derecho a no ser sometidas a discriminación, tortura y malos tratos⁴⁵.

63. Se deben promulgar leyes claras que tipifiquen y castiguen los actos de violencia contra las personas con albinismo. Los Estados deben aclarar las ambigüedades que existan en las leyes relativas a la brujería y las prácticas de salud tradicionales, entre otras cosas mediante una regulación efectiva de las licencias de los curanderos y brujos tradicionales y una clara prohibición del uso de prácticas dañinas. Las agresiones contra personas con albinismo deberían considerarse también una forma agravada de delito y castigarse con penas más graves, a fin de lograr un mayor efecto disuasorio⁴⁶.

64. Cabe destacar que la simple promulgación de leyes no basta para prevenir la violencia. Las leyes deben aplicarse. La actual legislación contra los ataques y los asesinatos en general brindan a las personas con albinismo una protección mínima de sus

⁴⁵ Informe final de la reunión de expertos sobre las personas con albinismo; Violence, Discrimination and Way Forward, 24 de septiembre de 2014, párr. 54.

⁴⁶ *Ibid.*, párr. 70.

derechos a la vida y la seguridad de la persona. Si esas leyes no se aplican de modo eficaz, los Estados pueden convertirse en cómplices de esas agresiones al permitir que reine la impunidad y que las personas con albinismo teman continuamente por su vida. Por consiguiente, las leyes deben ir acompañadas de medidas concretas que faciliten su aplicación, como la labor de promoción y actividades de capacitación de los agentes del orden y las autoridades judiciales.

65. Para responder a la violencia y la discriminación contra las personas con albinismo y abordar sus causas profundas, es preciso adoptar un enfoque multidimensional y holístico que prevea medidas de protección y de rendición de cuentas, así como amplias campañas de educación pública⁴⁷. Las medidas de rendición de cuentas deberían incluir un enjuiciamiento eficaz y la garantía de reparación en forma de indemnización y rehabilitación.

66. Los Estados deben combatir la impunidad y velar por que los casos de violencia y ataques sean debidamente sometidos a la acción de la justicia. La divulgación pública de las sentencias judiciales tendrá un efecto disuasorio y, en la práctica, protegerá a las personas con albinismo, al tiempo que se les concede una reparación legal y justicia por las agresiones sufridas. Asegurar la inscripción de los nacimientos también es una medida importante en la lucha contra la impunidad, puesto que eliminará la invisibilidad de los niños con albinismo. Es igualmente indispensable evaluar las necesidades de las personas con albinismo y planificar los servicios sociales básicos a que tienen derecho⁴⁸.

67. Debe apoyarse la función de protección de la familia. Los padres y los cuidadores, así como los miembros de la familia extensa, desempeñan un papel central en la protección de los niños con albinismo. Es necesario concienciarlos respecto de la cuestión y lograr que se impliquen. También es necesario empoderar a los niños para que puedan prevenir y hacer frente a los incidentes de violencia dirigidos contra ellos⁴⁹.

68. Deben ponerse en marcha y mantenerse campañas activas de educación y concienciación del público. Habida cuenta de su gran potencial para disipar la superstición y la información errónea sobre el albinismo, esas campañas siguen siendo instrumentos indispensables para poner freno a las violaciones de los derechos humanos de las personas con albinismo. Deben tener como objetivo combatir los prejuicios, la superstición, las ideas erróneas y la estigmatización, con miras a reducir las formas múltiples e interrelacionadas de discriminación que afectan a las personas con albinismo. Los Estados tienen la responsabilidad última respecto de esas actitudes y prácticas. Podría adoptarse un enfoque gradual, en el que los Estados se centrarían en primer lugar en grupos objetivo específicos, como los agentes del orden, los miembros del poder judicial, los educadores, los trabajadores sociales, los proveedores de servicios médicos, y las familias y comunidades de personas con albinismo. Además, es importante que los Estados incluyan de manera reglada en los planes de estudios cursos destinados a instruir a la población sobre los derechos de las personas con albinismo⁵⁰.

69. Para concienciar acerca de estos problemas a través de los medios de información, tanto los medios tradicionales como las redes sociales serán fundamentales para poner de relieve los problemas que padecen las personas con albinismo, como la marginación, la estigmatización y la discriminación. Esos medios también podrían contribuir de manera positiva a la protección de los derechos de las personas con albinismo orientando la opinión pública hacia la base del problema, sensibilizando a la población y buscando

⁴⁷ Informe final de la reunión de expertos sobre las personas con albinismo; Violence, Discrimination and Way Forward, 24 de septiembre de 2014 (véase la nota 15), párr. 52.

⁴⁸ *Ibid.*, párr. 63.

⁴⁹ *Ibid.*, párrs. 66 y 67.

⁵⁰ *Ibid.*, párr. 57.

colectivamente una solución para ayudar a proteger a estas personas. Por ejemplo, podrían utilizarse campañas de televisión para desmitificar las percepciones relativas a las personas con albinismo y dar a conocer historias positivas relacionadas con estas.

70. Será necesario prestar mayor atención al apoyo a las campañas públicas en el nivel de la comunidad mediante una mayor utilización de la radio comunitaria. Cuando se planifiquen y lleven a la práctica respuestas en el nivel comunitario, será preciso tener en cuenta el importante papel que desempeñan en la comunidad los curanderos tradicionales que practican la brujería⁵¹.

71. Los recursos, tanto financieros como de otra índole, son importantes para el éxito de cualquier esfuerzo que pretenda mejorar la vida de las personas con albinismo. Teniendo en cuenta que las personas con albinismo se ven afectadas de manera desproporcionada por la pobreza, debido a la discriminación y la marginación de que son objeto, se necesitan recursos para poner en marcha actividades destinadas a reducir y eliminar los prejuicios y establecer un entorno propicio para que se respeten sus derechos y su dignidad.

72. Se requiere una estrategia integral para la protección de las personas con albinismo, en particular en los países donde se han notificado agresiones. Esa estrategia debe desarrollarse y ejecutarse en coordinación con las autoridades públicas, distintos sectores de la sociedad, las principales partes interesadas y la sociedad civil, así como con su apoyo, y contando con las personas con albinismo. Agentes fundamentales en ese empeño son ONG clave como Under the Same Sun y World Albinism Alliance.

73. El compromiso de todas las partes interesadas para combatir la violencia y la discriminación contra las personas con albinismo es fundamental. Es importante lograr que participen los líderes religiosos respetados y con influencia en sus comunidades que estén en condiciones de orientar a sus seguidores sobre la cuestión del respeto de los derechos humanos y la dignidad de las personas con albinismo⁵².

B. Comunidad internacional

74. Los mecanismos internacionales y regionales deben seguir prestando la atención necesaria a la cuestión. Algunos de sus aspectos pueden integrarse en los actuales mecanismos de derechos humanos, pero los datos creíbles sobre casos de ataques y discriminación en varios países son escasos y están espaciados entre sí, o no son del todo fiables⁵³. Se deben adoptar medidas para reunir esa información a fin de poner en práctica medidas preventivas y correctivas eficaces. El acopio de información debe ser un proceso independiente y no debe esperarse que se ocupen de él los titulares de mandatos de los procedimientos especiales existentes, ya que excede de sus competencias y su capacidad actuales.

75. Por lo tanto, es necesario estudiar la posibilidad de establecer un mecanismo que se ocupe de poner fin a la violencia contra las personas con albinismo y a la discriminación estructural y multidimensional de que son objeto. En gran número de respuestas al cuestionario del Comité Asesor se pedía el establecimiento de un mecanismo de esa índole. Los participantes en la reunión de expertos también hicieron un llamamiento en el que pidieron un procedimiento especial específico y exclusivo.

⁵¹ *Ibid.*, párr. 60.

⁵² *Ibid.*, párr. 58.

⁵³ Véase Under The Same Sun, "Reported attacks of persons with albinism (PWA), Summary", disponible en www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf.

76. El procedimiento especial iniciaría y fomentaría un enfoque holístico de la cuestión. Además, el titular del mandato tendría mejor acceso a la información y una mejor comprensión de la cuestión del albinismo tanto a nivel regional como mundial, y podría iniciar medidas concretas adoptadas sobre el terreno, así como darles seguimiento, mediante visitas periódicas sobre el terreno y cooperación con las autoridades, la sociedad civil y otros interesados clave.

77. En conclusión, un mandato de un procedimiento especial específico sería un primer paso para garantizar una respuesta eficaz, amplia y más sostenible a las violaciones de los derechos humanos que padecen las personas con albinismo.
