



Asamblea General

Distr. general
18 de enero de 2016
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

31^{er} período de sesiones

Tema 3 de la agenda

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

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

Nota de la Secretaría

La Secretaría tiene el honor de transmitir al Consejo de Derechos Humanos el primer informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero, preparado de conformidad con lo dispuesto en la resolución 28/6 del Consejo. En el informe, la Experta Independiente presenta una serie de reflexiones sobre la situación del disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo y sobre su concepción de su labor como Experta Independiente, incluida la forma en que tiene la intención de cumplir las exigencias de su mandato y las cuestiones que desea abordar con carácter prioritario.



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

Índice

| | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| I. Introducción | 3 |
| II. Establecimiento del mandato | 3 |
| A. Mandato de la Experta Independiente | 3 |
| B. Consideraciones generales del mandato | 4 |
| C. Métodos de trabajo | 4 |
| III. Información de antecedentes sobre el albinismo | 5 |
| IV. Esferas de interés y cuestiones prioritarias | 6 |
| A. Brujería y delitos conexos | 6 |
| B. Discriminación | 9 |
| C. Discapacidad | 11 |
| D. Salud | 11 |
| E. Mujeres y niños | 12 |
| V. Visión de la Experta Independiente para el mandato | 13 |
| A. Desarrollar y fortalecer medidas específicas para prevenir y poner fin a las agresiones | 13 |
| B. Definir los marcos jurídicos internacionales aplicables | 14 |
| C. Reforzar la coordinación de las labores de aplicación | 14 |
| D. Aumentar la toma de conciencia y la comprensión de la condición de las personas con albinismo | 16 |
| VI. Conclusiones | 17 |

I. Introducción

1. La Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Ikponwosa Ero, presenta este informe de conformidad con lo dispuesto en la resolución 28/6 del Consejo de Derechos Humanos.

2. El 3 de julio de 2015, el Consejo de Derechos Humanos nombró a la Sra. Ero, de Nigeria, como primera titular del mandato sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, quien asumió sus funciones el 1 de agosto de 2015. La Experta Independiente desea expresar su agradecimiento al Consejo por la confianza que ha depositado en ella con la importante tarea de cumplir este mandato como su primera titular. Se compromete a cumplirlo de manera imparcial y constructiva y de conformidad con los requisitos establecidos por el Consejo. También desea expresar su agradecimiento a las numerosas organizaciones de la sociedad civil con las que ya ha establecido contacto y afirmar su sólido compromiso con su función de Experta Independiente.

3. Este es el primer informe de la Experta Independiente para el Consejo de Derechos Humanos. En él, reflexiona sobre el grado en que las personas con albinismo pueden disfrutar de sus derechos humanos, presenta su visión del mandato y determina las cuestiones prioritarias.

II. Establecimiento del mandato

A. Mandato de la Experta Independiente

4. El mandato de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo fue establecido por el Consejo de Derechos Humanos el 26 de marzo de 2015 en la resolución 28/6, como se indica a continuación: entablar un diálogo con los Estados y otros interesados pertinentes y celebrar consultas con ellos; identificar, intercambiar y promover las buenas prácticas en relación con la efectividad de los derechos de las personas con albinismo y la participación de estas en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás; impulsar los avances, y hacer frente a los desafíos y los obstáculos, para hacer efectivo el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo en todas las regiones del mundo, presentar informes sobre ello y formular recomendaciones al respecto al Consejo de Derechos Humanos; recabar, solicitar y recibir información y comunicaciones de los Estados y otras fuentes pertinentes; organizar, facilitar y apoyar la prestación de servicios de asesoramiento, asistencia técnica, fomento de la capacidad y cooperación internacional en apoyo de las iniciativas nacionales; crear conciencia sobre los derechos de las personas con albinismo y combatir los estereotipos, los prejuicios y las prácticas y creencias tradicionales nocivas; promover la toma de conciencia de las aportaciones positivas de las personas con albinismo e informar a estas personas de sus derechos; y presentar informes al Consejo de Derechos Humanos, a partir de su 31^{er} período de sesiones, y a la Asamblea General.

5. En el desempeño de su mandato, la Experta Independiente se guiará por la resolución 23/13 del Consejo, relativa a los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo, y la resolución 24/33, relativa a la cooperación técnica para la prevención de las agresiones a las personas con albinismo. La Experta Independiente también basará su labor en el informe preliminar de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) sobre las personas con albinismo (A/HRC/24/57), presentado al Consejo en su 24^o período de sesiones, y en el 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 (A/HRC/28/75), presentado al Consejo en su 28° período de sesiones. En el plano regional, la resolución 263 de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, relativa a la prevención de los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo, también será un elemento fundamental de la labor de la Experta Independiente. En su resolución 69/170, la Asamblea General proclamó el 13 de junio como Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo.

B. Consideraciones generales del mandato

6. La Experta Independiente se guiará por las siguientes consideraciones en todos los aspectos de su labor:

a) Participación: la Experta Independiente tiene la intención de llevar a cabo su labor de manera participativa, consultiva y abierta, buscando activamente la participación de las personas con albinismo y las organizaciones que se ocupan del albinismo.

b) Diálogo constructivo: la Experta Independiente aplicará su mandato con un espíritu de cooperación, mediante el diálogo serio y constructivo, centrándose en las solicitudes de asistencia técnica y la promoción de las mejores prácticas.

c) Inclusión: la Experta Independiente abordará los obstáculos, como los ataques y la discriminación, al disfrute de todos los derechos humanos por las personas con albinismo, incluidos el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y el derecho a la educación, así como los obstáculos al disfrute de los derechos humanos relacionados con la discapacidad.

d) Perspectiva mundial: la Experta Independiente trabajará de manera incluyente para abordar a nivel mundial los obstáculos al disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo, reconociendo al mismo tiempo que los obstáculos al ejercicio de esos derechos pueden variar de una región a otra.

e) Perspectiva de género: las mujeres con albinismo y las madres de personas con albinismo se han visto particularmente afectadas por la discriminación. De conformidad con su mandato, la Experta Independiente prestará especial atención a los desafíos y las necesidades de las mujeres y las niñas al abordar las formas múltiples, concomitantes y exacerbadas de discriminación a que se enfrentan.

C. Métodos de trabajo

7. De conformidad con su mandato, la Experta Independiente tiene la intención de trabajar en ámbitos de los que generalmente se ocupan los titulares de mandatos de procedimientos especiales, como la promoción de buenas prácticas, las evaluaciones de países, las comunicaciones sobre presuntas violaciones de los derechos humanos, las actividades de concienciación y los estudios temáticos. En el desempeño de esa tarea, tratará de colaborar estrechamente con otros titulares de mandatos, entre otras cosas mediante comunicaciones conjuntas, una estrecha cooperación en lo que respecta a las investigaciones relativas a la situación de las personas con albinismo, así como la coordinación de reuniones consultivas y otros actos. También procurará prestar asistencia técnica y presentar recomendaciones concretas para favorecer las reformas jurídicas y la formulación de políticas mediante la compilación y promoción de mejores prácticas para encontrar respuestas a corto y largo plazo a los problemas de derechos humanos a los que se enfrentan las personas con albinismo. Para ello, la Experta Independiente llevará a cabo, si la financiación lo permite, consultas en profundidad con los interesados.

8. En el cumplimiento de su mandato, la Experta Independiente tratará de trabajar en estrecha cooperación con otros titulares de mandatos, en particular el Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, con la Oficina del Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños, con mecanismos regionales, como la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, con la sociedad civil, incluidas las organizaciones de personas con albinismo en todo el mundo, y con todos los organismos pertinentes de las Naciones Unidas.

9. La facilitación de la cooperación y el establecimiento de vínculos a nivel local, regional y nacional también será un tema al que la Experta Independiente prestará especial atención, dado que con demasiada frecuencia los proyectos e iniciativas se llevan a cabo en forma aislada. Las mejores prácticas y las experiencias para hacer frente a la discriminación contra las personas con albinismo o facilitar el acceso a la salud, por ejemplo, se beneficiarían de un intercambio coordinado tanto a nivel nacional como internacional. Además, algunos Estados de una misma región comparten obstáculos y desafíos similares con respecto a los ataques contra las personas con albinismo, por ejemplo, y aunque se han realizado esfuerzos y se han adoptado medidas en los países más afectados, ha habido poca cooperación y debates internacionales para compartir experiencias, tanto positivas como negativas, con el fin de hacer frente a los ataques contra las personas con albinismo. Por lo tanto, la Experta Independiente procurará facilitar plataformas para coordinar los esfuerzos a fin de abordar los retos de manera eficaz y sostenible en ese ámbito.

10. Un elemento decisivo del mandato de la Experta Independiente en el próximo año consistirá en evaluar la situación actual de las personas con albinismo y determinar las mejores prácticas mediante visitas a los países. Durante su mandato, la Experta Independiente desearía realizar visitas a los países en las regiones más afectadas por las violaciones de los derechos humanos de las personas con albinismo, concretamente el África Subsahariana. Confía en que todos los gobiernos acepten de buen grado esas visitas y prevé que sus resultados, incluidas las mejores prácticas recopiladas, no solo se incluyan en los estudios temáticos, sino que también orienten desde el punto de vista práctico su compilación de mejores prácticas.

11. La Experta Independiente se centrará en mejorar la visibilidad del mandato y fortalecer su cooperación con las organizaciones de la sociedad civil.

III. Información de antecedentes sobre el albinismo

12. El albinismo es una enfermedad rara, no contagiosa y hereditaria que afecta a personas en todo el mundo independientemente de la etnia o el género. Se origina por un importante déficit en la producción de melanina y se caracteriza por la ausencia parcial o completa de pigmentación en la piel, el cabello y los ojos. Para que una persona se vea afectada por el albinismo, ambos padres deben ser portadores del gen, y en ese caso, la probabilidad por cada embarazo de que un niño nazca con albinismo es del 25%. La proporción de personas afectadas por el albinismo en el mundo difiere de una región a otra. Por ejemplo, en América del Norte y Europa, se estima que 1 de cada 17.000 a 20.000 personas se ve afectada por esta condición¹, mientras que en el África Subsahariana, 1 de cada 5.000 a 15.000 podría verse afectada, aunque la tendencia es muy superior en determinados países, cuyas tasas estimadas son de 1 de

¹ National Organization for Albinism and Hypopigmentation, "Information Bulletin - What is Albinism?", disponible en www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUIhJ4H/b.9253761/k.24EE/Information_Bulletin__What_is_Albinism.htm; véase también A/HRC/24/57, párr. 14.

cada 1.400², y aproximadamente 1 de cada 20 personas de la población general es portadora del gen del albinismo. Otros estudios indican que en determinados grupos en Panamá o la región del Pacífico, la tasa de personas afectadas podría elevarse a entre 1 de cada 70 o 1 de cada 125.

13. Hay distintos tipos de albinismo. El tipo más frecuente y visible es el albinismo oculocutáneo (OCA), que afecta a la piel, el cabello y los ojos. Este tipo se divide a su vez en subtipos, que reflejan diversos grados de falta de melanina en una persona. Los principales subtipos de OCA son el albinismo tirosinasa negativo (OCA1) y el albinismo tirosinasa positivo (OCA2). En el OCA1, la producción de melanina es escasa o inexistente y con frecuencia se caracteriza por el cabello blanco y el iris opaco o transparente. En el OCA2, el más frecuente, especialmente en países africanos, se produce algo de melanina y se caracteriza por el cabello rubio claro o color arena y el color del iris varía entre gris y marrón claro. Un tipo de albinismo menos frecuente es el albinismo ocular, que solo afecta a los ojos, mientras que el albinismo acompañado del síndrome de Hermansky-Pudlak es una forma menos común, que se caracteriza por problemas de coagulación e intestinales (colitis) y enfermedades pulmonares.

IV. Esferas de interés y cuestiones prioritarias

14. Las personas con albinismo hacen frente a diario a la discriminación y a obstáculos que limitan su participación en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. Debido a esas numerosas dificultades, las personas con albinismo en todo el mundo no pueden disfrutar de todos los derechos humanos ni de las mismas normas de igualdad, derechos y dignidad que los demás. Si bien algunos de esos problemas son de carácter mundial, otros se encuentran predominantemente en ciertas regiones. Existen bases jurídicas y normativas para abordar la mayoría de las violaciones de los derechos humanos a que se enfrentan las personas con albinismo; sin embargo, todavía no se han consolidado y no hay instrumentos ni directrices específicos sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo —una laguna que la Experta Independiente desea abordar en consulta con las partes interesadas.

15. Como primer paso, la titular del mandato esbozará, a grandes rasgos, algunos de los obstáculos con que se enfrentan las personas con albinismo. Los obstáculos definidos constituyen los principales motivos de preocupación y prioridades de la titular del mandato e incluyen violaciones de los derechos humanos tales como ataques, profanación de tumbas, tráfico de partes del cuerpo, desplazamientos, discriminación contra las personas con albinismo, así como violaciones de los derechos humanos por motivos de discapacidad y problemas en cuanto al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud y el derecho a la educación. La Experta Independiente también desearía señalar a la atención la situación especialmente preocupante de las mujeres y los niños con albinismo.

A. Brujería y delitos conexos

16. Se ha informado y documentado ampliamente que las personas con albinismo son perseguidas y agredidas físicamente debido a mitos imperantes como la creencia equivocada de que sus partes corporales, cuando se utilizan en rituales de brujería y pociones o como amuletos, generan riqueza, buena suerte y éxito político. Otros mitos

² En 2005, la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó un estudio experimental sobre el albinismo en los países africanos, cuyos resultados fueron publicados en 2006; véase también A/HRC/24/57, párr. 14.

peligrosos que propician la perpetración de ataques son los vinculados a la percepción de su aspecto, incluidas las ideas equivocadas y los mitos de que las personas con albinismo no son seres humanos, sino fantasmas, que son seres infrahumanos y que no mueren, sino que desaparecen. La sociedad civil ha informado del aumento de esos ataques, denominados “ataques rituales”, durante los períodos de elecciones políticas.

17. Los ataques contra las personas con albinismo y los corolarios como el desplazamiento y el tráfico de partes del cuerpo vulneran el derecho a la vida, el derecho a la seguridad personal y la prohibición de la tortura y los malos tratos, consagrados en diversos tratados internacionales de derechos humanos. Según el ACNUDH, el hecho de que un asesinato o ataque ritual concreto contra una persona con albinismo sea imputable a un agente estatal debe determinarse en cada caso individual. No obstante, el Estado incumple su obligación de garantizar el derecho a la vida y la prohibición de la tortura y los malos tratos al no adoptar las medidas apropiadas para prevenir, investigar, procesar, sancionar o reparar el daño³.

18. En respuesta a este problema, varios órganos creados en virtud de tratados han pedido medidas inmediatas para poner fin a los ataques. Entre ellos cabe mencionar el Comité de Derechos Humanos⁴, que recomendó a los Estados afectados que intensificaran los esfuerzos para poner fin a los ataques contra la integridad física de las personas con albinismo, garantizaran la realización de investigaciones oportunas y aumentaran las actividades de concienciación. Del mismo modo, el Comité de los Derechos del Niño⁵, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer⁶, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁷ y el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁸, reiterando el derecho a la vida y a la no discriminación, han solicitado medidas inmediatas para poner fin a esos ataques. En sus resoluciones, el Consejo de Derechos Humanos y la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos también han instado a que se adopten medidas inmediatas para poner fin a los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo⁹.

19. La Experta Independiente tiene la intención de abordar los efectos de la brujería sobre los derechos humanos de las personas con albinismo como una práctica tradicional perjudicial y como una de las causas subyacentes de los ataques rituales. Esto exigirá una cuidadosa comprensión, definición y delimitación de la práctica, la forma que adopta y sus efectos sobre las personas con albinismo.

1. Ataques

20. La apariencia de las personas con albinismo, en particular la falta de melanina en la piel, el cabello y los ojos, expone a decenas de miles de personas al estigma y la discriminación en todo el mundo. Se ha informado de que, en África, los ataques contra las personas con albinismo se llevan a cabo por lo general con machetes, lo que da lugar a graves mutilaciones o la muerte. En la mayoría de los casos, se mutila a las personas atacadas; se han cortado y cogido partes del cuerpo como los dedos, los brazos, las piernas, los ojos, los genitales, la piel, los huesos, la cabeza y el cabello.

³ Véase A/HRC/24/57, párr. 31.

⁴ Véanse, por ejemplo, CCPR/C/TZA/CO/4, párr. 15; CCPR/C/BDI/CO/2, párr. 9; y CCPR/C/KEN/CO/3, párr. 17.

⁵ Véanse, por ejemplo, CRC/C/BDI/CO/2, párrs. 30 y 34; CRC/C/TZA/CO/3-5, párrs. 25, 26 y 29 a 31; CRC/C/OPSC/TZA/CO/1, párr. 20; y CRC/C/GNB/CO/2-4, párrs. 28 y 29.

⁶ Véanse, por ejemplo, CEDAW/C/COD/CO/6-7, párrs. 35 c) y 36 b); CEDAW/C/TZA/CO/6, párrs. 45 y 46; CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, párrs. 22 y 23; y CEDAW/C/MWI/Q/7, párrs. 20, 21, 44 y 45.

⁷ Véase, por ejemplo, CRPD/C/KEN/CO/1, párrs. 19 y 20.

⁸ Véanse, por ejemplo, E/C.12/COD/CO/4, párrs. 19 y 28; y E/C.12/TZA/CO/1-3, párr. 5.

⁹ Véanse las resoluciones 23/13 y 24/33 del Consejo de Derechos Humanos; y la resolución 263 de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos.

En varios de esos casos, se han amputado partes del cuerpo mientras la persona estaba viva. Según se informa, existe una creencia vinculada a la brujería por la que es preferible extraer las partes del cuerpo cuando las víctimas aún viven porque los alaridos aumentan la potencia de la poción a la que se destinan esas partes del cuerpo¹⁰. También se han comunicado posibles sacrificios humanos de personas con albinismo, entre otras cosas mediante inmolación.

21. Desde 2007, las organizaciones de la sociedad civil han informado de cientos de ataques contra personas con albinismo en 25 países. Todas estas agresiones físicas parecen estar relacionadas, al menos en parte, con creencias erróneas y mitos vinculados a las prácticas de brujería.

22. Sin duda, el gran número de casos denunciados por la sociedad civil representa una fracción de los ataques contra las personas con albinismo. El secretismo que rodea a menudo los ataques rituales, la complicidad de los familiares en determinados casos, la dificultad para acceder a los datos debido a que la mayoría de los ataques se producen en entornos rurales, así como la escasez de respuestas ante esas agresiones pueden obstaculizar la denuncia y visibilidad de los ataques. Además, la discriminación contra las personas con albinismo y una impunidad significativa también pueden tener repercusiones en la denuncia de esos casos. El ACNUDH, que ha recibido información de que las personas con albinismo se encuentran con grandes dificultades cuando intentan llevar sus casos ante la justicia¹¹, también puso de relieve la impunidad. En el mismo sentido, la Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños ha señalado que las violaciones de los derechos humanos cometidas contra los niños con albinismo son extremadamente graves. A menudo, se responde con pasividad ante la discriminación, el acoso y la violencia, incluidos los actos de mutilación y asesinato, y rara vez se informa de ellos, ya que tienen lugar en zonas remotas y se considera que esos niños traen mala suerte y son motivo de vergüenza incluso para sus propias familias y comunidades. La mutilación y el asesinato de niños con albinismo se reciben, en la mayoría de los casos, con silencio e indiferencia social¹².

23. Los problemas para poner fin a la impunidad pueden incluir la falta de confianza en la aplicación de la ley o en el sistema judicial debido al miedo a las represalias o la estigmatización, el desconocimiento de sus derechos o la falta de recursos financieros. También subsisten obstáculos en las investigaciones, donde puede haber dificultades para encontrar testigos debido a, entre otras cosas, la estigmatización y la discriminación, el miedo a las represalias (incluso mediante la brujería), la falta de programas integrales de protección de testigos, la participación de los familiares y la falta de recursos financieros. Los obstáculos que subsisten en la etapa de enjuiciamiento pueden incluir restricciones en la aplicación del derecho a un juicio imparcial y a las debidas garantías procesales, como la falta de asistencia letrada adecuada. Además, incluso en los casos en que se logra enjuiciar a los autores, se ha informado de que, con demasiada frecuencia, la pena impuesta no es proporcional a la gravedad del delito cometido. Esos resultados pueden socavar la confianza de las víctimas en el sistema de justicia y conllevar una reducción del número de casos denunciados. Otros obstáculos para poner fin a la impunidad pueden encontrarse en los planos normativo y legislativo, como la necesidad de un marco jurídico claro y adecuado en lo que respecta al albinismo que abarque los ataques y la repercusión de la brujería en los derechos humanos de las personas con albinismo.

¹⁰ Simon Fellows, *Trafficking Body Parts in Mozambique and South Africa* (Mozambique, Human Rights League, 2010).

¹¹ Véase A/HRC/24/57, párr. 53.

¹² *Ibid.*, párr. 54.

2. Tráfico de partes del cuerpo

24. Se ha informado de la existencia de un mercado de partes del cuerpo de personas con albinismo. Al parecer, las partes del cuerpo se venden tanto a nivel local como más allá de las fronteras. Se ha informado de que los precios de las partes del cuerpo oscilan entre 2.000 dólares por una extremidad y 75.000 dólares por un “conjunto completo” o un cadáver¹³. Los informes de la sociedad civil indican que, motivados por esos precios, los familiares y las comunidades han vendido, o han tratado de vender, a personas con albinismo, alimentando así la oferta de este comercio macabro. Los precios también indican la participación de personas ricas, ya que contrastan marcadamente con el ingreso medio anual *per capita* en las regiones afectadas. Dada la naturaleza clandestina de ese comercio, es necesario profundizar su estudio para evaluar el alcance y la magnitud y, sobre esa base, determinar medidas eficaces.

25. Los casos recientes de tráfico de partes del cuerpo que la sociedad civil señaló a la atención de la Experta Independiente incluyen casos en que las fuerzas del orden actuaron con prontitud y pudieron impedir la venta y salvar a las personas con albinismo afectadas. En otros casos, sin embargo, se cogieron las partes del cuerpo y aún no se han recuperado.

3. Violaciones conexas de los derechos humanos

26. Los ataques contra las personas con albinismo en algunas zonas han obligado a cientos de personas, en particular mujeres y niños, a huir de sus hogares y buscar refugio en centros de acogida temporales. Este ha sido el caso en zonas fronterizas remotas o en zonas especialmente afectadas por los ataques.

27. Además, como medida de protección, los niños han sido trasladados a centros de acogida, incluidas comisarías, escuelas o centros construidos para otras necesidades, como para las personas con lepra. La mayoría de estos centros de acogida no fueron diseñados ni preparados para recibir una afluencia de personas con albinismo, ni están equipados para atender las necesidades especiales de las personas con albinismo. Los informes muestran que los habitantes con albinismo están expuestos a un riesgo de cáncer de piel precoz y a diversas formas de abuso. Además, como señaló el Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos en su estudio sobre la situación de los derechos humanos de las personas que viven con albinismo, una evaluación realizada por la presencia del ACNUDH sobre el terreno de la situación de las personas con albinismo desplazadas en Burundi puso de manifiesto la precaria situación de seguridad de algunas de ellas, así como los efectos negativos de la medida sobre el derecho a un nivel de vida adecuado¹⁴.

28. Según la información recibida, las creencias erróneas y los mitos, incluidas ciertas prácticas de brujería, han dado lugar a la profanación de tumbas de personas con albinismo. Se ha denunciado tal profanación en al menos siete países de África. En los casos denunciados, se habían abierto las fosas de personas con albinismo y se habían robado huesos o partes del cuerpo.

B. Discriminación

29. Entre los principales obstáculos al ejercicio de los derechos humanos de las personas con albinismo se encuentran la discriminación y la estigmatización, que están

¹³ Véase Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, *Through albino eyes: The plight of albino people in Africa's Great Lakes region and a Red Cross response*, Advocacy report (2009), disponible en www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf.

¹⁴ Véase A/HRC/28/75, párr. 24.

histórica y culturalmente arraigadas. Se ha recibido información sobre la discriminación contra las personas con albinismo en todo el mundo. Sin embargo, la expresión y la gravedad de la discriminación a la que se enfrentan las personas con albinismo varían de una región a otra.

30. En los llamados países occidentales, las personas con albinismo hacen frente a los efectos de ideas erróneas y malentendidos arraigados sobre esta afección. Se ha informado de la discriminación mediante burla o acoso de niños en edad escolar debido a su aspecto físico. Dada la relativa rareza del albinismo, la cultura popular, como las películas (la mayoría de las cuales muestran el albinismo como algo negativo), suele ser la única fuente de información sobre esta afección para la mayoría de la población, lo que alimenta las percepciones erróneas y su incomprensión generalizada.

31. También se ha informado del acoso de niños en edad escolar debido a su apariencia en otras regiones del mundo, como el África Subsahariana. No obstante, en esa región, la discriminación adquiere formas más extremas, como el infanticidio y las amenazas y agresiones físicas. La falta de información sobre esta afección propicia la difusión de mitos para explicar el albinismo, la mayoría de los cuales son erróneos y en algunos casos peligrosos, incluidos los mitos de que las personas con albinismo son fantasmas, que han sido concebidas durante la menstruación o que son el resultado de una maldición general. La vida en ese contexto podría describirse como un ciclo de discriminación. La sociedad civil ha informado de que el ostracismo de familias enteras debido a las importantes connotaciones negativas del nacimiento de un hijo con albinismo, que se considera una fuente de infortunio en ciertas regiones, contribuye al infanticidio y el abandono de los niños. En los casos en que no se dispone de registros sistemáticos de nacimientos y defunciones, la identificación y la denuncia de esos casos son aún más difíciles. En algunas regiones, los niños con albinismo abandonan la escuela por razones vinculadas con el estigma y debido a la ausencia de ajustes razonables para las deficiencias visuales que suelen ser consecuencia del albinismo. La falta de educación combinada con la falta generalizada de información sanitaria suelen llevar a las personas con albinismo a trabajar en el exterior sin protección contra el sol, lo que las expone a un alto riesgo de padecer cáncer de piel.

32. En las Islas del Pacífico, se ha informado de que las personas con albinismo sufren problemas relacionados con los derechos humanos comparables con respecto a la falta de acceso a la información y el apoyo para problemas de salud y de visión y el aislamiento cultural. Hay poca información corroborada sobre la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo en Asia, América del Sur y el Caribe. El Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos hizo hincapié en que la falta de información sobre el albinismo en otras regiones no debería interpretarse en el sentido de que en ellas no hay problemas de discriminación, estigmatización y violencia. La falta de conocimientos suficientes sigue siendo un obstáculo importante en la lucha contra la discriminación, el estigma y la violencia¹⁵.

33. Se ha informado en todas las regiones del mundo de la discriminación, el estigma y el hostigamiento en distintos grados de las personas con albinismo debido a su apariencia. Esta discriminación ha sido descrita como discriminación basada en el color o el tono de la piel, incluso dentro de un mismo grupo étnico. Si bien la discriminación basada en el color de la piel es una realidad cotidiana para la mayoría de las personas con albinismo, el discurso sobre la discriminación basada en el color rara vez se ha aplicado al albinismo. Esto es debido a diversas razones, como la falta de visibilidad del albinismo, hasta hace muy poco, la falta de comprensión de la situación en que viven las personas con albinismo y, por último, pero quizá lo más

¹⁵ Véase A/HRC/28/75, párr. 43.

importante, los fuertes lazos históricos del discurso sobre la discriminación racial con la raza o la etnia. Sin embargo, existe la posibilidad de abordar el albinismo en el marco de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, ya que el concepto rector no es la “raza” sino la “discriminación racial”, que puede basarse en cualquiera de estos cinco “motivos”: raza, color, linaje u origen nacional o étnico¹⁶.

C. Discapacidad

34. El término “personas con discapacidad” definido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene un alcance amplio e incluye a aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

35. La falta de melanina en los ojos da lugar a una elevada sensibilidad a la luz intensa y a deficiencias visuales importantes, cuya gravedad varía de una persona a otra. A menudo, estas deficiencias visuales no se pueden corregir completamente. En algunos países, esto ha dado lugar a clasificar a las personas con albinismo como ciegas a efectos legales, lo que les permite acceder a los marcos jurídicos nacionales en la esfera de los derechos de las personas con discapacidad, incluidas las medidas relacionadas con el acceso a la salud y la educación.

36. Los marcos jurídicos para el disfrute de los derechos humanos por las personas con discapacidad, incluida la Convención, podrían abordar los problemas a que se enfrentan las personas con albinismo sobre la base de sus deficiencias visuales. La Convención, en particular, determina las esferas en que es necesario hacer adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan disfrutar plenamente de sus derechos humanos, que incluyen el acceso a la educación, el empleo, la información y la atención de la salud. Además, la Convención ha establecido principios como el respeto de la dignidad inherente, la igualdad de oportunidades, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad y la no discriminación. Sobre esa base, se podrían aplicar medidas urgentes para hacer frente a cuestiones acuciantes relativas a la deficiencia visual de las personas con albinismo. Sin embargo, esas medidas deberían combinarse con otras medidas destinadas a hacer frente a otras formas de discriminación de que son objeto las personas con albinismo, así como a hacer frente a los ataques y garantizar el acceso a la atención de la salud.

D. Salud

37. Una de las consecuencias más graves del albinismo para la salud es la vulnerabilidad al cáncer de piel. Este tipo de cáncer sigue siendo una afección que pone en peligro la vida de la mayoría de las personas con albinismo. Las estadísticas sobre la cuestión provienen en su mayoría de África e indican una tendencia preocupante. Algunos informes indican que la mayoría de las personas con albinismo mueren de cáncer de piel en edades comprendidas entre los 30 y los 40 años¹⁷. Un

¹⁶ Véase ACNUDH y Organización Internacional de la Francofonía, “Expert meeting on persons with albinism: violence, discrimination and way forward”, informe final, 24 de septiembre de 2014, párr. 33.

¹⁷ Véase, por ejemplo, Andres E. Cruz-Inigo, Barry Ladizinsky y Aisha Seth, “Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns”, *Dermatologic Clinics*, vol. 29, núm. 1 (enero de 2011), págs. 79 a 87 (donde se cita J. Luande, Claudia I. Henschke y Nassoro Mohammed, “The Tanzanian human albino skin. Natural history”, *Cancer*, vol. 55, núm. 8 (15 de abril de 1985), págs. 1.823 a 1.828.

muestreo reciente de 77 personas con albinismo de distintos países africanos parece apoyar las tendencias señaladas en los informes. De esas 77 personas, 43 padecían 239 lesiones precancerosas y 3 requerían intervención quirúrgica inmediata¹⁸. Este muestreo indica la magnitud del problema en la región y la necesidad de atención inmediata.

38. Los estudios suelen vincular la prevalencia del cáncer de piel a factores como la falta de comprensión básica del albinismo, en particular por las personas con albinismo y sus familias. Por ejemplo, no es raro que los padres pongan a los recién nacidos con albinismo al sol durante horas. Las personas con albinismo desplazadas están expuestas a un mayor riesgo de padecer cáncer de piel, ya que están principalmente fuera de su entorno habitual y tienen pocos medios para satisfacer sus necesidades en materia de salud. También se encuentran en particular riesgo de desarrollar cáncer de piel las personas con albinismo que trabajan a la intemperie, como agricultores o comerciantes. Esas ocupaciones al aire libre también ponen de relieve el vínculo que existe entre el riesgo de padecer cáncer de piel y la pobreza.

39. La falta general de conciencia del vínculo entre el albinismo y el cáncer de piel implica que la prevalencia de esa afección haya dado lugar a la creencia de que las lesiones cancerosas y precancerosas en una persona con albinismo son una característica necesaria del albinismo. La aparición de tales lesiones en las personas con albinismo estigmatiza aún más un aspecto físico ya estigmatizado y expone a las personas con albinismo a una mayor discriminación, especialmente en la búsqueda de empleo.

40. Sin embargo, hay varias formas eficaces de prevenir el cáncer de piel, incluida la utilización de crema de protección solar, que se aplica sobre la piel, o la utilización de ropa que proteja del sol con manga larga, sombreros de ala ancha y gafas de sol. Habida cuenta de la accesibilidad y eficacia de este tipo de ropa, se podría prevenir significativamente el cáncer de piel a un costo bajo con un nivel de educación pública adecuado y programas de intervención temprana dirigidos a las personas con albinismo y sus familias.

E. Mujeres y niños

41. 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 y las mujeres con albinismo a veces son víctimas de violencia sexual¹⁹. El Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos también destacó los desafíos específicos a que se enfrentan las mujeres y los niños con albinismo en ese sentido²⁰.

42. Los niños con albinismo suelen ser objeto de ataques, especialmente debido a la convicción basada en la brujería de que la inocencia de una víctima de la que se cogen las partes del cuerpo aumenta la potencia de la poción para la que estas se utilizan. Los casos notificados por las organizaciones de la sociedad civil señalan que los niños constituyen una gran proporción de las víctimas de ataques rituales.

43. Como ha indicado la Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños, los niños con albinismo se encuentran en una situación de alto riesgo de abandono, estigmatización y marginación, como consecuencia de su

¹⁸ Muestreo indicativo de 77 dirigentes y activistas con albinismo, informe de datos clínicos, sin publicar "Standing Voice", Conferencia Panafricana sobre Albinismo, celebrada en Dar es Salam (República Unida de Tanzania), 19 a 22 de noviembre de 2015.

¹⁹ Véase A/HRC/24/57, párr. 74.

²⁰ Véase A/HRC/28/75, párrs. 35 a 38.

apariciencia y debido a factores de discapacidad asociados con su condición, por ejemplo, problemas de la vista y de sensibilidad de la piel²¹.

44. La discriminación contra las mujeres adopta diversas formas. Al parecer, las mujeres con albinismo son víctimas de actos específicos de violencia sexual inducidos por el mito y la creencia equivocada de que las relaciones sexuales con una mujer con albinismo pueden curar el VIH/SIDA. Además, las mujeres que dan a luz a un hijo con albinismo pueden afrontar el ostracismo y la discriminación. También están expuestas al rechazo de sus maridos o parejas, son acusadas de adulterio o infidelidad y son consideradas culpables de dar a luz a un niño que generalmente se considera una maldición o un mal augurio. El rechazo de las madres de niños con albinismo las expone a la pobreza y el aislamiento y aumenta la vulnerabilidad a los ataques tanto a la madre como al hijo con albinismo.

V. Visión de la Experta Independiente para el mandato

A. Desarrollar y fortalecer medidas específicas para prevenir y poner fin a las agresiones

45. La Experta Independiente se propone determinar y consolidar las medidas para prevenir y poner fin a los ataques a las personas con albinismo en consulta con los Estados, la sociedad civil, los órganos y organismos internacionales y regionales, así como otros interesados. Las medidas específicas determinadas se basarán en las que ya se hayan determinado, en particular aquellas adoptadas por la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, a saber²²:

- a) La protección efectiva de las personas con albinismo y sus familiares;
- b) La realización de investigaciones imparciales, prontas y efectivas de los ataques contra las personas con albinismo;
- c) El enjuiciamiento de los autores de los ataques contra las personas con albinismo;
- d) La garantía de que las víctimas y sus familiares tengan acceso a vías de reparación adecuadas;
- e) El aumento de las actividades de educación y sensibilización pública;
- f) La inclusión de información en los informes presentados por los Estados partes de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos en virtud del artículo 62 de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre la situación de las personas con albinismo, incluidas las buenas prácticas en materia de protección y promoción de los derechos de las personas con albinismo;
- g) La promoción, en colaboración con las organizaciones regionales e internacionales pertinentes, de iniciativas bilaterales, regionales e internacionales destinadas a proteger a las personas con albinismo.

46. La Experta Independiente considera que las medidas específicas para poner fin a los ataques contra las personas con albinismo deberían incluir la investigación inmediata de las denuncias y el enjuiciamiento de los presuntos autores, la asistencia letrada y la protección adecuada de las víctimas y los testigos y la sensibilización de la judicatura y de los agentes del orden sobre la cuestión. Además, se deberían adoptar y aplicar medidas de protección para las personas con albinismo en sus comunidades. Se

²¹ Véase A/69/264, párr. 34.

²² Resolución 263 de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos.

debería proporcionar a las víctimas de ataques vías de recurso y de reparación apropiadas, no solo jurídicas, sino también sociales, psicológicas y médicas. La Experta Independiente también tratará de que se adopten medidas para impedir el tráfico de partes del cuerpo, así como medidas específicas para mejorar las condiciones de los centros de acogida temporales para las personas con albinismo desplazadas, y de que se ejecuten estrategias seguras para la reintegración en sus hogares y comunidades. En ese sentido, alienta a la cooperación internacional y regional.

B. Definir los marcos jurídicos internacionales aplicables

47. La Experta Independiente considera que es importante determinar el marco jurídico de derechos humanos aplicable y los instrumentos internacionales clave de derechos humanos que podrían abordar de manera tanto global como eficaz los problemas relacionados con los derechos humanos a que se enfrentan las personas con albinismo en un modo sostenible.

48. La Experta Independiente prestará particular atención a las prácticas y los enfoques jurídicos de los países para garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo. Prevé realizar una amplia consulta, en particular entre las personas con albinismo, sobre sus opiniones acerca de la discriminación. Seguirá con interés los debates sobre el modo de abordar esas cuestiones en los planos nacional, regional e internacional. La Experta Independiente espera con interés trabajar en estrecha colaboración con expertos en los planos nacional, regional e internacional sobre cuestiones conexas como la discriminación racial, la discapacidad, el tráfico ilícito, la salud, las cuestiones de las minorías, la violencia contra las mujeres y los niños, los derechos culturales, las prácticas tradicionales nocivas, las ejecuciones extrajudiciales y sumarias y la tortura, la mayoría de las cuales ya han contribuido al debate en torno al disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo²³.

49. Esos debates multisectoriales actuales ponen de relieve el hecho de que los problemas de derechos humanos relacionados con el albinismo presentan múltiples niveles y se podrían abordar mediante diversos mecanismos de derechos humanos. También ponen de manifiesto la necesidad de proceder a una reflexión profunda con los interesados que sirva de base para la formulación de políticas y fundamente mejor la labor en curso de la Experta Independiente en el cumplimiento de su mandato.

C. Reforzar la coordinación de las labores de aplicación

1. Programa regional e internacional

50. La Experta Independiente tiene la intención de aprovechar la labor ya realizada para abordar el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo en el plano internacional, incluida la labor del Consejo de Derechos Humanos y de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos mediante la prestación de asesoramiento técnico.

51. Las conclusiones del Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos también guiarán la labor de la Experta Independiente. En su informe presentado al Consejo de Derechos Humanos, el Comité Asesor hizo hincapié en la necesidad de que los mecanismos internacionales y regionales participasen de manera creciente en la

²³ Véase, por ejemplo, ACNUDH, “Not ghosts, but human beings ... persons with albinism”, comunicado de prensa, 4 de mayo de 2013, disponible en www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=13294&LangID=E.

cuestión de las personas con albinismo y lamentó que, con todo, los esfuerzos siguieran siendo fragmentarios y solo abordasen 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 albinismo²⁴.

52. La Experta Independiente espera con interés trabajar en estrecha colaboración con todos los titulares de mandatos de procedimientos especiales a fin de armonizar las iniciativas para hacer frente a los numerosos obstáculos que afrontan las personas con albinismo para el pleno disfrute de los derechos humanos. Ve una estrecha conexión entre su mandato y los de otros procedimientos especiales, como los derechos de las personas con discapacidad; el derecho a la educación; el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental; la cuestión de la discriminación contra la mujer en la legislación y en la práctica; la violencia contra la mujer; las formas contemporáneas de racismo, discriminación racial, xenofobia y formas conexas de intolerancia; y los derechos culturales. La Experta Independiente también tiene la intención de trabajar en estrecha cooperación con los titulares de mandatos sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias; la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía; y la trata de personas, especialmente mujeres y niños.

53. La Experta Independiente otorga gran importancia a la labor de los órganos creados en virtud de tratados de derechos humanos de las Naciones Unidas, muchos de los cuales han abordado los obstáculos a los que se enfrentan las personas con albinismo, y desea expresar su pleno apoyo y disponibilidad para cooperar con ellos en este tema.

54. La Experta Independiente también se mantendrá en estrecho contacto con los organismos, fondos y programas de las Naciones Unidas, en relación con su labor sobre las personas con albinismo. Desea hacer hincapié en el importante papel que desempeñan las organizaciones regionales, como el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, y espera con interés trabajar en estrecha colaboración con ellas.

55. Además, la Experta Independiente cree que los Estados afectados por los ataques contra las personas con albinismo pueden compartir problemas y obstáculos similares, y observa que algunos han adoptado ciertas medidas para tratar de resolver la cuestión. La Experta Independiente se propone fomentar los foros regionales para intercambiar experiencias, tanto positivas como negativas, fomentar el diálogo regional y el intercambio de mejores prácticas en ese sentido.

2. Programa nacional

56. La Experta Independiente reconoce que una parte muy importante del mandato consiste en apoyar a los Estados en la preparación de sus actividades nacionales para promover el cumplimiento de los derechos de las personas con albinismo.

57. Guiada por su mandato de determinar, intercambiar y promover las buenas prácticas relacionadas con el ejercicio de los derechos de las personas con albinismo y su participación en la sociedad en igualdad de condiciones, tratará de determinar medidas eficaces para combatir la discriminación contra las personas con albinismo en todos los niveles, entre otros en lo que respecta al acceso a la salud y a la educación. Esta recopilación de mejores prácticas abordaría la protección y promoción de los

²⁴ Véase A/HRC/28/75, párr. 61.

derechos humanos de las personas con albinismo y se centraría en cuestiones que van más allá de los ataques, concretamente la discriminación y la igualdad.

58. A fin de determinar las mejores prácticas, la Experta Independiente tiene la intención de celebrar consultas amplias con todas las partes interesadas, incluidas las personas con albinismo, las organizaciones de la sociedad civil, los gobiernos y otros órganos competentes.

59. La Experta Independiente realizará visitas a los países, por invitación de los gobiernos, con el objetivo de conocer las realidades nacionales y observar las leyes, políticas y programas pertinentes. Esas visitas serán una oportunidad para que la Experta Independiente determine las mejores prácticas y las esferas para entablar un diálogo constructivo con miras a mejorar el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo.

60. Además, la Experta Independiente dará especial importancia a su mandato de organizar, facilitar y respaldar la prestación de servicios de asesoramiento, asistencia técnica, fomento de la capacidad y cooperación internacional en apoyo de las iniciativas nacionales para hacer efectivos los derechos de las personas con albinismo y prevenir la violencia. Por consiguiente, se ha comprometido especialmente a fomentar la creación de capacidad de los interesados nacionales, promover los intercambios sobre los problemas y las experiencias, y apoyar los esfuerzos para incorporar las normas internacionales en la legislación, las políticas, los programas y las prácticas nacionales que sean eficaces y se adapten a las circunstancias nacionales.

D. Aumentar la toma de conciencia y la comprensión de la condición de las personas con albinismo

1. Toma de conciencia

61. En consonancia con su mandato, la Experta Independiente fomentará la sensibilización sobre los derechos de las personas con albinismo a fin de luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas tradicionales perjudiciales y las creencias que dificultan su disfrute de los derechos humanos y la participación en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Con ese fin, promoverá cambios positivos en las percepciones sociales acerca de las personas con albinismo a través de la difusión de conocimientos generales sobre el albinismo y su comprensión en la sociedad en general, incluido desde un punto de vista científico. Esta toma de conciencia contribuirá a luchar contra los mitos y los estereotipos relativos a las personas con albinismo, especialmente los que alimentan el estigma, la discriminación y las agresiones.

62. Reconociendo la capacidad limitada de la mayoría de los grupos de la sociedad civil que representan a las personas con albinismo, la Experta Independiente desea colaborar con ellas a fin de que conozcan mejor las vías nacionales e internacionales a fin de hacer frente a los obstáculos a los que se enfrentan las personas con albinismo para disfrutar plenamente de sus derechos humanos.

2. Investigación y recopilación de datos

63. Sigue siendo difícil encontrar estadísticas y datos desglosados sobre el albinismo, especialmente en las zonas donde se cometen las peores violaciones de los derechos humanos contra las personas con albinismo. A fin de avanzar en los cambios normativos, la recopilación de datos, tanto cualitativos como cuantitativos, y los análisis comparativos son fundamentales para comprender plenamente la situación actual de las personas con albinismo.

64. Además, la dificultad para acceder a datos fiables sobre los casos de asesinatos y ataques contra las personas con albinismo también obstaculiza los esfuerzos por combatir esas horribles violaciones de los derechos humanos. Esos datos deberían incluir información sobre el número de casos registrados, las investigaciones, los enjuiciamientos y las decisiones administrativas y judiciales.

65. Del mismo modo, es necesario comprender las causas profundas de los ataques contra las personas con albinismo a fin de diseñar estrategias para hacer frente a la discriminación y las agresiones, y determinar las medidas de prevención adecuadas. El secretismo que rodea a las prácticas de brujería y la naturaleza clandestina del mercado relacionado con el tráfico de partes del cuerpo de personas con albinismo hacen difícil encontrar pruebas. Comprender los fenómenos y sus repercusiones, por tanto, es una de las prioridades de la Experta Independiente.

VI. Conclusiones

66. **La Experta Independiente considera que la creación del mandato es una importante expresión de la voluntad colectiva de poner fin a los ataques contra las personas con albinismo y encontrar sus causas fundamentales para establecer medidas a fin de prevenir los ataques. Como señaló el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “las creencias erróneas o perjudiciales o la discriminación por cualquier motivo no tienen cabida en el siglo XXI. Las personas con albinismo son tan merecedoras de dignidad como cualquier otro ser humano”²⁵.**

67. **Con ese fin y para la consecución de todos los objetivos establecidos por el Consejo de Derechos Humanos en su resolución 26/8, por la que también se estableció el mandato, la Experta Independiente espera con interés entablar una cooperación constructiva y fructífera con una amplia gama de interesados en todas las regiones, en particular y sobre todo en las zonas afectadas por los ataques contra las personas con albinismo.**

68. **La Experta Independiente reitera su deseo de colaborar de manera constructiva con los Estados afectados, concretamente para ahondar en las causas profundas de la discriminación, la estigmatización y los ataques contra las personas con albinismo a fin de establecer medidas preventivas. También espera con interés colaborar en profundidad de diversas formas con los Estados Miembros de las Naciones Unidas y pone de relieve la importancia de adoptar un enfoque inclusivo e integral en el cumplimiento del mandato. Por último, la Experta Independiente señala el papel central y complementario de la sociedad civil, en particular las organizaciones no gubernamentales y las instituciones académicas, que le proporcionan la información necesaria para establecer plataformas sostenibles para el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo.**

²⁵ Véase “Statement by United Nations High Commissioner for Human Rights Zeid Ra’ad Al Hussein ahead of the first-ever International Albinism Awareness Day, 13 June 2015”, disponible en www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=16072&LangID=E.