



---

# Universidad de Valladolid

Facultad de Derecho

Doble Grado en Derecho y Administración  
y Dirección de Empresas.

## El Albinismo a través de la Comunidad Internacional

Presentado por:

***Celia Alonso García***

Tutelado por:

***Juan Carlos Pérez Vaquero***

*Valladolid, x de julio de 2023*

*a mi abuelo Eugenio  
y a mi abuela Justi,  
hace mucho que no os veo  
pero os encuentro en todos lados,  
esto es vuestro;*

*después de todo,  
lo logré.*

**Resumen:**

El albinismo supone uno o varios defectos genéticos hereditarios-dependiendo de la afección y el tipo de albinismo que padezca- que provoca la incapacidad el cuerpo para producir y/o distribuir melanina a través de él. A pesar de no ser una enfermedad contagiosa, existe numerosos estigmas sociales y creencias religiosas alrededor de la enfermedad lo que provoca que las personas que lo padecen sean perseguidas y atacadas de forma violenta, convirtiéndoles en objetos de rituales y de discriminación.

En este trabajo se realizará un análisis previo para conocer a fondo la condición genética, así como las resoluciones y medidas que se han tomado -a nivel nacional e internacional- para apalear y castigar cualquier acto violento que afecte a la comunidad albina, con el objetivo de conocer la situación en la que viven diariamente estas personas y que suponen un desafío para la comunidad internacional y la defensa de los derechos humanos.

**Palabras claves:**

Albinismo, Comunidad Internacional, Derechos Humanos y violencia.

***Abstract:***

*Albinism involves one or more hereditary genetic defects - depending on the condition and the type of albinism suffered - which causes the body's inability to produce and/ or distribute melanin throughout the body. Despite not being a contagious disease, there are numerous social stigmas and religious beliefs surrounding the disease, which causes people who suffer from it to be persecuted and violently attacked, making them objects of rituals and discrimination.*

*In this work, a preliminary analysis will be carried out to gain an in-depth knowledge of the genetic condition, as well as the resolutions and measures that have been taken - on a national and international level - to punish and punish any violent act that affects the albino community, with the aim of understanding the situation in which these people live on a daily basis and which represent a challenge for the international community and the defense of human rights.*

***Keywords:***

*Albinism, International Community, Human Rights & Violence*



## **ABREVIATURAS:**

ALBA	Asociación para la ayuda de personas con albinismo
ACNUR	Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados
CADHP	Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos
CRPD	Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CAT	Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos y Degradantes
DUDH	Declaración Universal de Derechos Humanos
OA	De la abreviatura anglosajona: Ocular albinism. En español: Albinismo Ocular.
OCA	De la abreviatura anglosajona: Oculocutaneous albinism. En español: Albinismo oculocutáneo
ONU	Organización de las Naciones Unidas



## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>1. INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS</b>	9
<b>2. LA COMUNIDAD ALBINA</b>	
<b>2.1 Descripción, datos epidemiológicos y sus tipos</b>	11
<b>2.2 Calidad de vida</b>	15
<i>2.2.1 Discapacidad visual</i>	16
<i>2.2.2 Daño solar</i>	17
<b>2.3 Colectivos en riesgo de exclusión social</b>	18
<b>3. CRÍMENES DE ODIOS EN ÁFRICA</b>	
<b>3.1 Ataques en países africanos</b>	20
<b>3.2 Prácticas dañinas: rituales</b>	23
<b>4. MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL</b>	
<b>4.1 Actitud de la Comunidad Internacional: la preocupación de Naciones Unidas</b>	24
<b>4.2 Resoluciones aprobadas en el ámbito internacional</b>	26
<i>4.2.1 Declaración Universal de Derechos Humanos</i>	26
<i>4.2.2 Pactos Internacionales de los Derechos Humanos</i>	28
<i>4.2.3 Convención sobre los Derechos del Niño</i>	31
<i>4.2.4 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad</i>	33
<i>4.2.5 Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial</i>	34
<i>4.2.6 Resolución del 24 de junio de 2013, del Consejo de Derechos Humanos, ataques y la discriminación contra las personas con albinismo</i>	36

4.2.7	<i>Resolución del 7 de julio de 2016 sobre la situación de personas con albinismo en África</i>	37
<b>4.3</b>	<b>Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo.</b>	
4.3.1	<i>Resolución del 18 de diciembre de 2014 de la Asamblea General de las Naciones Unidas</i>	38
4.3.2	<i>Resolución del 29 de febrero de 2016 de la Asamblea General de las Naciones Unidas</i>	39
<b>4.4</b>	<b>Plan de acción Regional</b>	40
<b>5.</b>	<b>LA DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS QUE SE HAN VISTO VULNERADOS.</b>	
5.1	<b>Derecho a la vida</b>	42
5.2	<b>Acceso a la Justicia</b>	44
5.3	<b>Derecho a la educación</b>	47
5.4	<b>Derecho a la salud</b>	49
5.5	<b>Derecho al trabajo</b>	53
<b>6.</b>	<b>CONCLUSIONES</b>	55
<b>7.</b>	<b>REFERENCIAS</b>	
7.1	<b>Bibliografía</b>	58
7.2	<b>Webgrafía</b>	61
7.3	<b>Legislación</b>	64
7.4	<b>Jurisprudencia</b>	65



## 1. INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

En el presente trabajo se realizará un análisis conciso y detalla sobre la condición genética del albinismo que afecta a 1 de 10.000 personas en el mundo, siendo entre 3.000 y 3.500 las personas con albinismo en España. Se pretende conocer, desde un punto biológico, el defecto genético que da a lugar a esta enfermedad, los tipos que existen, así como la calidad de vida condicionada a unas restricciones genéticas.

La finalidad única y última de este trabajo es informar sobre una de las enfermedades más desconocidas y maltratadas de la historia actual, a través de información científica y jurídica contrastada, y los métodos que los países a través de los organismos internacionales, de los cuales son partes, aplican para apalea cualquier ataque violento que puedan sufrir y castigar la impunidad de aquellos quien la cometen.

El texto se divide en cuatro bloques principales de siete puntos que son en total, en los que se intenta sintetizar y aclarar toda la información recopilada para la elaboración de este trabajo,

- En primer lugar, con una base científica, médica y/o biológica, partiremos del conocimiento de lo que, coloquialmente, se ha denominado “enfermedad rara”. La explicación natural del albinismo y las condiciones a los que está sometida dependiendo del gen que se encuentre afectado, así como la relación directa con la calidad de vida a la que pueden aspirar.
- En segundo lugar, analizaremos los crímenes de odio a los cuales se encuentran sometidos concretamente en el continente africano. De acuerdo con las creencias africanas arraigadas en la sociedad, la persona con albinismo supone una personificación del demonio, siendo que sus partes desmembradas pueden tener un fin espiritual -lo conocido como “buena suerte”-.
- En tercer lugar, distinguiremos el marco jurídico internacional, desde las resoluciones que han ido abalando las actuaciones de los países y que han sido firme fundamento para establecer un camino jurídico para las personas con albinismo.
- En cuarto lugar, estableceremos los numerosos derechos humanos y libertades fundamentales que acompañan a cualquier ser humanos, por el

hecho de serlo, desde el nacimiento hasta el fallecimiento de este. Nos centraremos en la lucha de la comunidad albina para fortalecer, proteger y asegurar la aplicación de estos derechos dentro de los sistemas -educación, salud, trabajo, etc.- más importantes.

- Por último, el presente trabajo finalizará con las conclusiones fundamentadas en el trabajo de investigación que se ha realizado para la elaboración del texto, que ha servido para extraer ideas claras y detalladas, así como la referencia de toda información.

## 2. LA COMUNIDAD ALBINA

### 2.1 DESCRIPCIÓN, DATOS EPIDEMIOLÓGICOS Y SUS TIPOS.

Si pensamos en “albinismo” seguramente lo definamos como una enfermedad que afecta a determinadas personas, incidiendo en su color de piel, de ojos, pelo, seguramente nos imaginemos a una persona cuya piel es clara, con ojos claros y un pelo totalmente blanquecino, pero, la realidad no se queda ahí, hay una definición detrás de esta palabra. Entonces, ¿qué es el albinismo?

Para poder hablar con propiedad debemos partir de la base de que no estamos ante una enfermedad, estamos ante una condición genética. Un ser humano no adolece de albinismo, una persona “es”, es un individuo con albinismo, así como existen personas rubias o personas mudas. No son enfermedades, no están enfermas, solamente “son”.

*“El albinismo es una afección genética, poco frecuente y no contagiosa que afecta a las personas, sin distinción de raza, etnia o género, en todo el mundo. Independientemente de si los progenitores padecen albinismo, si ambos son portadores del gen recesivo, la probabilidad de que un niño nazca con albinismo es del 25%”<sup>1</sup>.*

Son característicos por una falta de melanina y, por ende, una carencia en la pigmentación en la piel, cabello y ojos, lo cual se refleja en su aspecto pálido, cabello y piel clara con respecto a otros integrantes de su propia familia o el resto de sociedad. En consecuencia, de esa carencia de melanina son especialmente vulnerables a sufrir de cáncer de piel provocando su fallecimiento incluso antes de los 40 años.

Pero no solamente hablamos de la enfermedad que pueden sufrir en la dermis, sino que estamos ante una condición genética que les expone a enfermedades que varían de leve a grande, y ante ella se muestra la falta de visión que puede llegar a la ausencia de visión total. Aunque, es muy importante resaltar que no todos los casos de albinismo son iguales, no todas presenta esa carencia de pigmentación.

El albinismo afecta sin distinción entre etnias o razas, aunque el número de individuos que padecen esta condición es más amplio en determinadas zonas del planeta. Partimos del lugar donde hay un mayor número que es en el continente africano donde el dato

---

<sup>1</sup> ERO, I., MUSCATI, S., BOYLANGER, A.R., ANNAMANTHADOO, I., *Las personas con albinismo en el mundo: una perspectiva de derechos*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Ginebra, 2021. p. 11.

estadístico se mueve entre 1 de cada 5.000 personas y 1 de cada 15.000 personas, pero, incluso en la África Meridional puede llegar a 1 de cada 1.000 personas con albinismo. En América del Norte y Europa 1 de cada 17.000 a 20.000 personas presenta algún tipo de albinismo<sup>2</sup>, mientras que, concretamente en España, el investigador del CSIC<sup>3</sup> y el CIBERER<sup>4</sup> del Instituto de Salud Carlos III señala que el albinismo *afecta entre 3.000 y 4.000 personas en nuestro país, pero únicamente unos 1.000 tienen ausencia de pigmentación en piel y pelo.*

En la zona de Asia y el Pacífico se moverán distintos niveles de albinismo de acuerdo con que país señalemos, en el caso de Japón hay entre 1 de cada 7.900 y en China se cuenta con un total de 150.000 a diferencia del país hindú donde cuentan con 90.000. En el caso de Australia su índice se sitúa en 1 de cada 17.000 con una diferencia de 1.000 respecto Nueva Zelanda (1 de 16.000)<sup>5</sup>.

A pesar de la importancia que le damos de tener datos concretos y reales para poder fundamentar el objetivo de este trabajo son pocos los países alrededor del mundo que elaboran una numeración y un sumario con todas las estadísticas sobre personas con albinismo, algunos debido a la falta de importancia que se le da a esta condición y otros debido a los problemas que les supone, como la falta de medios para reunir esta información.

De todo ello deducimos una breve descripción sobre el albinismo y, a partir de ahora, lo trataremos como una condición genética consecuencia de una disfunción en la genética de aquellos que la sufren (figura 1).

Aunque actualmente hablemos de siete tipos principales de albinismo: OCA1, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA6 y OCA7 nos centramos en dos que se diferencian en ocular (OA) -relacionado máxime con los ojos- y oculocutáneo (OCA) – relacionado con la piel, cabello y ojos-. Estos principales tipos se fraccionan en otros tanto de acuerdo con el gen que esté afectado.

---

<sup>2</sup> Naciones Unidas. *Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo* [en línea]. [Fecha de consulta: 25 de febrero de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.un.org/es/observances/albinism-day>.

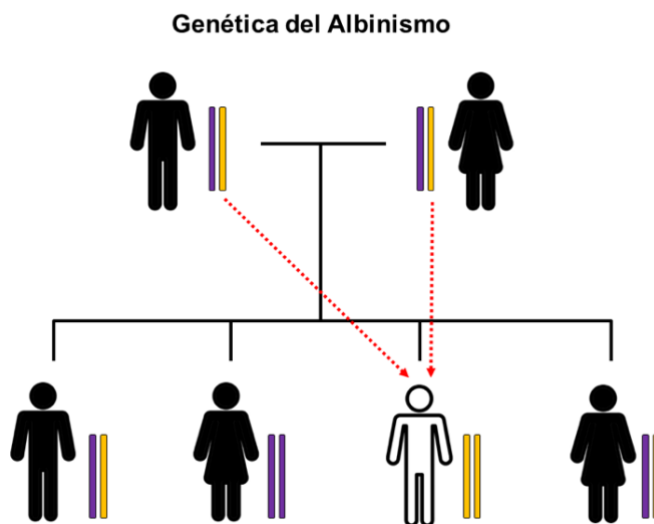
<sup>3</sup> Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

<sup>4</sup> Centro de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras.

<sup>5</sup> ERO, I., MUSCATI, S., BOYLANGER, A.R., ANNAMANTHADOO, I., *Las personas con albinismo en el mundo: una perspectiva de derechos*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Ginebra, 2021. p. 13.

Según el Dr. Jefferson Abraham Aispur, médico ecuatoriano experto en este campo, el albinismo ocular es *mucho menos común, afecta únicamente a los ojos, mientras que la piel y el cabello tienen una pigmentación normal o ligeramente disminuida. Este tipo de albinismo es causado por un cambio en el gen GRP143, que juega un papel muy importante para la pigmentación en el ojo, este gen se encuentra en el cromosoma X, por lo tanto para padecer albinismo ocular solo se necesita una copia del gen GRP143 heredada por la madre. Es debido a esto que la mayoría de personas con OA son hombres.*

Mientras que la OCA, es la forma más grave, ya que afecta a los ojos, el cabello y la piel. La herencia de esta condición es de carácter autosómico recesivo, es decir los cromosomas del padre y la madre deben portar ese rasgo. Cuando ambos padres portan el gen del albinismo (y ninguno de los padres tiene albinismo) hay una posibilidad de uno en cuatro en cada embarazo, de que el bebé nazca con albinismo. Actualmente se reconocen por análisis de ADN, siete formas de albinismo oculocutáneo: OCA1, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA6 Y OCA7.<sup>6</sup>



**\*FIGURA 1.** Ambos progenitores son portadores de mutaciones en el mismo gen (rectángulo naranja) que puede heredarse de padres a hijos. En el caso de heredar ambas copias perturbadas se traducirá en albinismo. Gráfico de Lluís Montoliu

Del tipo de albinismo oculocutáneo ya hemos nombrado las siete variantes que hemos llegado a conocer, pero ALBA nos permite caracterizarlos comenzando por los siete tipos de OCA y finalizando con OA:

<sup>6</sup> ABRAHAM, J., *Albinismo: tipos, mentiras y mitos sobre esta alteración genética.* Revista de Elsevier Connect, 2018.

- *Tipo OCA1: tipo más frecuente de albinismo en poblaciones occidentales (América y Europa). Existen dos subtipos: OCA1A corresponde a mutaciones o alteraciones graves del gen de la tirosinasa (TYR) que inhabilitan prácticamente en su totalidad de la función genética. OCA1B corresponde a otras alteraciones o mutaciones del gen de la tirosinasa menos relevantes, que no inactivan de forma completa la función del gen, sino que logran generar algo de proteína.*
- *Tipo OCA2: es el más frecuente en personas de raza negra, de origen africano, está producido por mutaciones o alteraciones en el gen OCA2, cuya información genética permite generar una proteína anclada a membranas de función en buena medida desconocida, que tiene que ver con la formación y función de los melanosomas, los orgánulos subcelulares que sintetizan y acumulan la melanina.*
- *Tipo OCA3: se asocia a mutaciones o alteraciones del gen de la proteína relacionada con tirosinasa de tipo 1 (TYRP1), otra de las enzimas componentes de la síntesis de eumelanina. Es un tipo de albinismo oculocutáneo no sindrómico relativamente raro.*
- *Tipo OCA4: está asociado a mutaciones o alteraciones en el gen SLC45A2, que codifica una proteína de transporte asociada a melanosomas. Es el tipo de albinismo más frecuente en Japón.*
- *Tipo OCA5: corresponde a mutaciones o alteraciones en un gen, todavía desconocido, asociado a la región cromosómica 4q24 del genoma humano. Fue detectado por primera vez en familias de origen paquistaní.*
- *Tipo OCA6: es, junto al OCA7, uno de los últimos tipos de albinismo descritos y es extraordinariamente raro. Está asociado a mutaciones o alteraciones del gen SLC24A5. Fue detectado por primera en China.*
- *Tipo OCA7: corresponde a mutaciones o alteraciones del gen LRMDA, que codifica una proteína involucrada en la diferenciación de los melanocitos.*
- *Tipo OA1: se caracteriza por la falta o disminución de pigmentación ocular, en la retina, aunque también puede manifestarse con un déficit pigmentario ligero en la piel y el pelo. Se asocia a mutaciones o alteraciones del gen GPR143 (situado en el cromosoma X).*

Existen otros tipos menos recurrentes donde se combina diferentes síntomas con la falta de melanina en la piel, pigmentos en los ojos y el pelo, conocemos tres tipos:

- *Tipo Hermansky- Pudlak (HPS): además de las características propias del albinismo oculocutáneo, se manifiesta adicionalmente con hemorragias, problemas respiratorios y digestivos.*

- *Tipo Chediak- Higrasbi (CHS): cursas con síntomas parcialmente similares a HPS, aunque presenta adicionalmente problemas muy graves del sistema inmunológico (con una susceptibilidad aumentada frente a infecciones).*
- *Tipo FHONDA muestra alteraciones visuales características del albinismo, sin embargo, ninguno de estos pacientes presenta alteraciones pigmentarias.*

## 2.2 CALIDAD DE VIDA

A grandes rasgos esta condición genética no altera la longevidad de quien la portan, aunque si puede producir complicaciones -reducción de la capacidad de ver hasta el punto de nulidad total y/o debido a los bajos niveles de melanina en la piel pueden sufrir de cáncer de piel- por lo que deben restringir ciertas actividades para evitar estas dificultades.

En 2020 la revista Argentina INFOBAE realizó una entrevista a Alberto<sup>7</sup>, albino que propulsa un proyecto de ley -la primera Ley de Albinismo en el mundo- que proteja a los que padecen de su misma condición, en esta se le pregunta “¿Cómo es la vida de un albino?” a lo que él responde: *el albino es una persona normal, como todos, nada más que tenemos muchas limitaciones: hay algunas cosas que tenemos que sortear con cremas, medicamentos. El sol nos hace mucho daño. La piel, la vista. Por ejemplo, hace años quise estudiar para ser piloto de avión; obviamente no lo pude hacer, por el sol y por ser corto de vista. Tampoco puedo manejar [...].*

Durante la entrevista, Alberto, relata una serie de experiencias de su niñez con el sol: ir a la playa y producto de ello pasar tres días en cama con una temperatura corporal de 40 grados, o acoso escolar debido al color de su pelo o el color de su piel cuando se exponía al sol.

*“Ser albino es eso: saber que simplemente hay cosas que no podés hacer.”*

---

<sup>7</sup> Revista INFOBAE. *Albinos: entre el sol, los prejuicios y la búsqueda de una mejor calidad de vida* [en línea]. Redacción DEF. [Fecha de consulta: 26 de febrero de 2023]. Disponible en internet: <https://www.infobae.com/def/desarrollo/2020/01/18/albinos-entre-el-sol-los-prejuicios-y-la-busqueda-de-una-mejor-calidad-de-vida/>

### 2.2.1 DISCAPACIDAD VISUAL

De acuerdo con el gen y las mutaciones de quién la padece puede variar la visión desde, como mínimo, un cinco por ciento hasta, como máximo, más del sesenta por ciento. Teniendo en cuenta que los tipos OCA1, OCA2 u OCA4 son los tipos más comunes estos presentan una capacidad menor o igual al diez por ciento. Los tipos OCA2 y OCA3 presentan una mejor capacidad de ver que otros tipos como el OCA1 y OCA4, pero, los albinos OCA1 muestran una versatilidad enorme en la visión ya que pueden presentar un cinco por ciento de visión o más del sesenta por ciento.

Tanto en nuestro país como en tantos otros dentro de la Unión Europea establecen un límite -inferior- del diez por ciento categorizándolo de ceguera legal que imposibilitaría al susodicho de ciertas actividades si presenta una capacidad de visión igual o inferior al límite, como, por ejemplo, conducir.

El investigador científico español, Lluís Montoliu en su libro, *El albinismo*, nos recuerda que *no es una enfermedad degenerativa. Por lo tanto, el resto de visión que tienen las personas con albinismo permanece constante a lo largo de sus vidas. En el mejor de los casos podría mejorar, con aprendizaje, estimulación visual y ejercicios de optometría, enseñando al cerebro a aprovechar al máximo ese resto de visión; pero nunca empeorará.*

La capacidad visual está relacionada con el cerebro, con el trabajo que realiza procesando la información que captan nuestros ojos y, en el caso de los albinos, la discapacidad en su visión parte de los altibajos en el funcionamiento normal y correcto de su sistema visual lo cual se traduce en malfuncionamientos de la retina y la relación con el nexo con el cerebro que mencionaba antes.

El albinismo puede producir ausencia total de fovea – *es el punto focal central de la retina en el ojo alrededor del cual se agrupan los conos. La región de la retina especializada en la visión nítida para observar los detalles al recibir luz desde el centro del campo visual.*<sup>8</sup> – y la carencia de ilusión óptica, no hay una apreciación de la tridimensionalidad lo que no les permite distinguir los objetos con claridad ni a qué distancia se encuentran lo que les obliga a “memorizar” donde se encuentran los obstáculos para evitar tropiezos.

---

<sup>8</sup> Asociación de Enfermos y Familiares. Mácúla- Retina. *La Fovea* [en línea]. [Fecha de consulta: 27 de febrero de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.macula-retina.es/la-fovea/#:~:text=La%20f%C3%B3vea%20es%20el%20punto,el%20centro%20del%20campo%20visual>.



Según el despacho sociolaboral Fidelitis no solo son estos dos los tipos de problemas que pueden padecer estas personas, sino que nos presenta una extensa lista de dificultades oculares.

- *Nistagmo: movimiento involuntario y rápido de los ojos.*
- *Estrabismo: incapacidad de ambos ojos de enfocarse en el mismo punto o moverse al mismo tiempo.*
- *Hipermetropía.*
- *Miopía.*
- *Astigmatismo.*
- *Visión monocular.*
- *Decusación anómala del nervio óptico: las señales nerviosas que van de la retina al cerebro no siguen los trayectos nerviosos normales.*
- *Transiluminación del iris: filtrado deficiente de la luz que entra en el ojo.*
- *Percepción pobre de la profundidad.*
- *Y, fotofobia: sensibilidad a la luz.*

La fotofobia es la causa de que los albinos lleven gafas de sol debido a que el exceso de luz les molesta y les incapacita para algo tan simple como mirar al cielo, ni de día debido a la luz solar ni de noche ya que la luz lunar y las estrellas emiten un nivel tan bajo de luz que no es posible que su capacidad visual lo capte.

### 2.2.2 DAÑO SOLAR

Debido a la falta de pigmentación en la piel pueden ser objeto de numerosos peligros como quemaduras o cáncer de piel, en su máximo nivel, por la exposición solar directamente sobre las células que, usualmente, son capaces de sanarse pero que, en la situación de los albinos, el daño producido por la exposición es más grande que la capacidad de sanación de las células lo cual se traduce en daños irreversibles.

El resultado de esto se traduce en una mayor protección que el que necesitamos el resto de las personas: sombreros, camisetas largas, pantalones largos, incluso pelo en ciertas partes del cuerpo (por ejemplo, la barba en el caso de los hombres). Y, cuando

se está en el exterior, acudir a zonas con sombra, salir en horarios donde la luz no tengo mucha potencia y aplicarse crema solar con mucha frecuencia.

El sol nos proporciona la vitamina D que con la exposición solar de un período muy breve de tiempo logramos capturar y, en su caso, debido a que no pueden llevar a cabo esta “actividad” tienen que sustituirlo con medicamentos que contengan esa vitamina para evitar episodios debido a la carencia de vitamina D.

Todo ello son consejos que se pueden tomar para evitar esos peligros, pero hay que tener en cuenta, durante todo este trabajo, que no es lo mismo lo que se pueda hacer en el primer mundo con respecto al resto del mundo. No es lo mismo tomar estas medidas en España que en Senegal, debido a la falta de recursos y/o la cultura, la mayoría del continente africano subsiste gracias a las organizaciones solidarias que envían recursos, como el caso de una iniciativa que organiza la farmacéutica española Mafalda Soto en ciertos países de África que proporciona una crema solar fotoprotectora gratuita para los albinos. En cuanto al enfoque cultural puede no existir esa reacción ante el sol de “taparse” y menos porque pueden provocar diferencias entre el resto de las personas que por su color oscuro de piel -gran acumulación de melanina- no tienen que escudarse ante el sol.

### 2.3 COLECTIVOS EN RIESGO DE EXCLUSIÓN

Nos concentramos en el continente africano y, concretamente, en Kenia, Sudáfrica, Burundi, pero, con especial atención a Tanzania, Senegal y Malawi.

Aquí existe un deber de resaltar la idea de la Doctora en psicología en el Departamento Europeo de Lenguas y Cultura en la Universidad de Lancaster, Charlotte Baker, que dice que *parece existir un deseo de completar el cuerpo albino imponiéndole un significado [...]. A pesar de la investigación y documentación sobre la naturaleza genética del albinismo, la tendencia ha sido centrarse únicamente en su potencia simbólico y pasar por alto la realidad de vivir con esta enfermedad*<sup>9</sup>.

Desde tiempos pasados la comunidad albina ha sido foco de atención en África debido a que, a diferencia de otros lugares del mundo donde tener la piel clara es lo que predomina, por lo que su falta de pigmentación no es destacable, la ignorancia, la manipulación o falta de conocimiento jugaban un gran papel. Pero no podemos hablar

---

<sup>9</sup> BAKER, C., *Writing over the Illness: The Symbolic Representation of Albinism*, Lancaster University, Lancaster, 2008.

solo en pasado, actualmente siguen existiendo prácticas que describiremos más adelante que conllevan el secuestro, tortura y/o asesinato de personas albinas. Es una cantidad copiosa la que se paga por llevar a cabo el desmembramiento de estas personas para su posterior venta dentro del tráfico de órganos.

La situación excede de lo macabro al conocer la existencia de documentación visual de menores siendo torturados o ya finalizado el proceso de amputación.

La experta de Naciones Unidas y activista albina, Ikponwosa Ero, destacaba que, *a nivel mundial, el sufrimiento que conlleva el albinismo lo soportan en mayor medida las mujeres que padecen la afección y las madres de niños con albinismo*<sup>10</sup>.

Las mujeres, por una parte, son aisladas y consideradas esclavas sobre las que se ejercer abusos y violencia señalándolas de “origen” de esta condición al transmitirles a sus hijos por lo que “llevarían el mal dentro”. Esta discriminación afecta en todo su entorno ya que les imposibilita trabajar, estudiar o realizar tareas similares.

Los niños, por otro lado, son protagonistas también de esta marginación ya que en las escuelas por su falta de capacidad visual se les considera no aptos para una formación escolar y, por la transmisión de la cultura de odio hacia los albinos, objeto de burlas y acoso por parte, no solo de otros menores, también de adultos.

Es importante el Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, en concreto, el informe de las mujeres y los niños afectados por el albinismo -A/HRC/43/42- del 24 de diciembre de 2019, en el cual se analiza la posición afectada en la que viven las mujeres y niños con albinismo - que el informe establece como discriminación entrecruzada y múltiple, siendo que la discriminación entrecruzada *una situación en que existen varios motivos de discriminación que interactúan de tal forma que son inseparables*, mientras que la discriminación múltiple es *la discriminación que se cruza por dos o más motivos, lo que agrava y empeora la discriminación que sufre una persona*<sup>11</sup> en diferentes partes del mundo. Expone una serie de obstáculos y las correspondientes medidas que deben llevar a cabo los Estados para enfrentarlos.f

---

<sup>10</sup> ERO, I., MUSCATI, S., BOYLANGER, A.R., ANNAMANTHADOO, I. *Las personas con albinismo en el mundo: una perspectiva de derechos*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Ginebra, 2021. Página 98.

<sup>11</sup> INFORME DE LA EXPERTA INDEPENDIENTE SOBRE EL DISFRUTE DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO, LAS MUJERES Y LOS NIÑOS

### 3. CRÍMENES DE ODIOS EN ÁFRICA

#### 3.1 ATAQUES EN PAÍSES AFRICANOS

Para comenzar debemos hacernos una pregunta, ¿estamos ante crímenes de odio? Y la respuesta es clara, sí. Conforme a lo que el escritor Bright Nkrumah, catedrático de Teoría Política de la Academia Británica en la Universidad de Witwatersrand en Sudáfrica, describe que *como continente, la marca registrada de África está marcada por la persecución de las personas con albinismo [...] En África, muchos creen (erróneamente) que las personas con albinismo son seres sobrenaturales: personas con almas malditas, demonios o fantasmas*<sup>12</sup>.

La Experta en Albinismo, Mukuka-Anne Miti-Drummond declaraba que: *Hace solamente unos días, recibí informes inquietantes de ataques y secuestros de personas con albinismo, en dos países diferentes, ambos cuales habían sido escenario de pocos o ningún ataque conocido contra personas con albinismo hasta hace pocos meses.*

*[...] una de las víctimas fue una niña cuyo cadáver fue aparentemente arrojado a un río después de que se les extirparan los ojos y otros órganos, sin duda alguna para fines rituales.*

De acuerdo con los datos que tiene recogidos Naciones Unidas, el mayor porcentaje de ataques se ocasionan en países africanos -sin olvidar que en el resto del mundo también hay ataques, en menor medida, pero hay- lo cual provoca que la preocupación de Naciones Unidas se centre en África y en encontrar soluciones (Figura 2).

La situación en África supone un reto para todos aquellos que padezcan de albinismo ya que, en las últimas décadas, a pesar de que no se obtienen tantos registros como actos atroces sufren las personas con albinismo, se tiene consciencia de que *ser diferente resulta siempre difícil, pero serlo en el continente africano puede resultar toda una proeza*<sup>13</sup>.

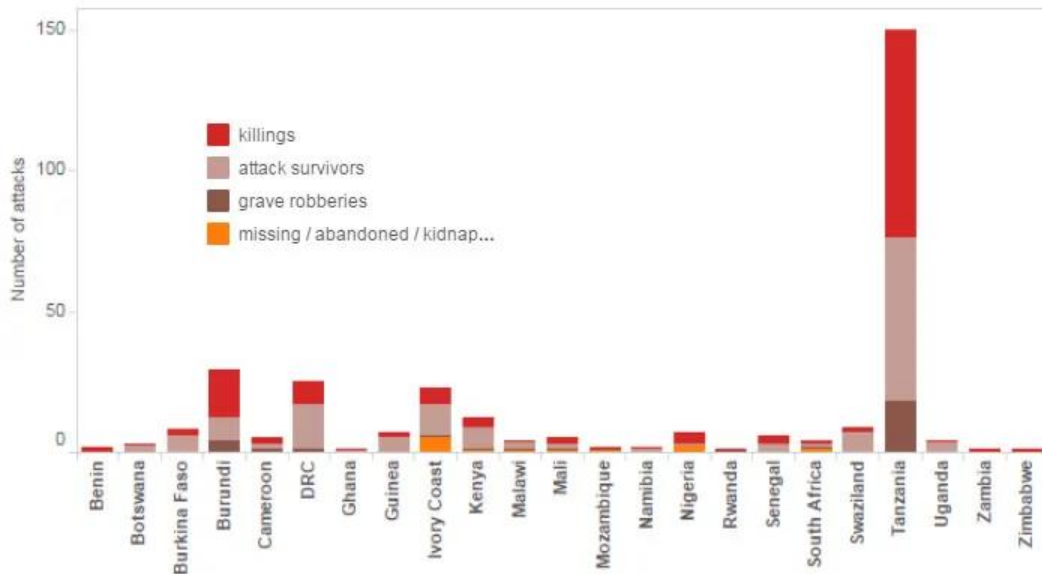
A pesar de las estadísticas, son pocos los datos que se gestionan por parte de las autoridades debido a la palpante intención de camuflar estos ataques.

---

AFECTADOS POR EL ALBINISMO, del 24 de diciembre de 2019. Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G19/353/08/PDF/G1935308.pdf?OpenElement>

<sup>12</sup> NKRUMAH, B., "Hunted like animals": The conundrums of countering crimes against albinistic persons in the era of the UDHR. *International Journal of Law, Crime and Justice*, vol 55, 2018, pp. 52-59.

<sup>13</sup> SAPIÑA, L., *Albinismo: una condición genética, dos realidades: España y Senegal*. Asociación para la ayuda a personas con albinismo (ALBA), 2009.



**\* Figura 2. Ataques a las personas con albinismo en África en las últimas décadas.<sup>14</sup>**

La cifra de víctimas ronda alrededor de 600 únicamente en el continente africano.

En sintonía con la organización Under the Same Sun que comenta *la estrecha vinculación entre mito, tradición y capitalismo*. Esta triplete se traduce en un mercado escondido entre la cultura africana donde se comercializa con partes y órganos de albinos con la finalidad de satisfacer la creencia “mágica” sobre las personas con albinismo.

Esta “estrecha vinculación” no “trabaja sola”, hay dos constantes que entran en juego: el sistema político y económico. Las políticas mundiales son cambiantes como efecto de la evolución económica en el sistema capitalista, entradas y salidas en el mercado internacional, aumentos de producción, etc. Esto es igual en los territorios africanos lo cual ha llevado, entre líneas, a un creciente seguimiento del esoterismo en la sociedad. Hablamos de dos clases sociales distintas dentro de una sociedad, por un lado, están los más adinerados que creen en la brujería como medio para obtener aquello que el dinero no puede alcanzar como es curas para enfermedades especiales, y, por otro lado, la clase baja que encuentra su solución a la falta de trabajo, por ejemplo, en esas prácticas.

Cuando nos referimos a “clase adinerada” no solo nos referimos a ciudadanos de a pie también a dirigentes, personas dedicadas a la política, que comercializan con estas

<sup>14</sup> El Orden Mundial (EOM). *Ébano y marfil: la persecución del albinismo en África* [en línea]. Lorena Muñoz. [Fecha de consulta: 6 de marzo de 2023]. Disponible en internet: <https://elordenmundial.com/13382/?nab=0>

creencias y prácticas contra los albinos bajo la explicación de motivar los buenos resultados electorales, por ejemplo.

El Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados arroja unos datos sobre los precios que se pueden llegar a pagar por una parte de albinos, rondando desde los 3.000\$ hasta los 75.000\$ por todo el cuerpo.

El país más señalado ha sido Tanzania que, desde sus últimas votaciones generales, se ha aumentado considerablemente los brotes violentos contra la comunidad albina a pesar de la prohibición expresada de los grandes poderes gubernamentales. A pesar de ser una nación con pocos recursos económicos -altos índices de pobreza-, son las grandes riquezas del país -a las que las autoridades aún no logran poner nombre- las que pueden costearse la compra de una extremidad de albino. Seguido por Malawi que, conocido por ser “El cálido corazón de África”, durante los años 2015 y 2016, según el periodista Max Bearak, *al menos 18 personas con albinismo han sido asesinadas, y muchas otras han sido violadas o acosadas. Cuatro de los asesinatos ocurrieron solo en abril, y cinco albinos más han sido secuestrados y siguen desaparecidos*<sup>15</sup>.

Por otro lado, también hablamos de la situación en Senegal, que no es conocido por los actos atroces, mutilaciones y persecuciones como se dan en Tanzania y en Malawi, pero, como bien describen los senegaleses que padecen de albinismo, la humillación, el insulto, la marginación, son otras maneras de empequeñecer a una persona. La escritora Lucía Sapiña, en su libro sobre albinismo, relata que la vida de una persona con albinismo en Senegal *transcurre entre la marginación social y la pobreza que, consecuentemente, les rodea. Salir de esta situación es complicado, aunque no imposible. En algún punto debe romperse el fatal círculo de rechazo, aislamiento y miseria. El sólo hecho de alzar la voz, denunciar la situación, puede ser un primer paso para avanzar en el cambio*<sup>16</sup>.

---

<sup>15</sup> BEARAK, M., “Albinos are being killed in record numbers for their body parts”, *The Washington Post*.

<sup>16</sup> SAPIÑA, L., *Albinismo: una condición genética, dos realidades: España y Senegal*. Asociación para la ayuda a personas con albinismo (ALBA), 2009.

### 3.2 PRÁCTICAS DAÑINAS: RITUALES.

Los albinos son considerados fantasmas, faltos de alma, cuyo fin es *vagar entre los hombres hasta el fin de los tiempos y que, condenados a vivir eternamente, un día se volatilizarán sin dejar rastro.*

A ojos de hechiceros esa condición genética contiene propiedades curativas y míticas y aquel que lleva consigo una parte de albino tendrá buena suerte y grandes riquezas, buena salud o atracción sexual.

*Algunos curanderos llevan a cabo prácticas rituales utilizando dientes, huesos, genitales y otras partes del cuerpo de ellos. Otros creen que las partes del cuerpo de éstos tienen poder en proporción a la juventud de la víctima y la intensidad de sus gritos, según la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.<sup>17</sup>*

Esta sería la explicación para cualquier practica contra ellos, hablamos de mutilaciones, asesinatos, violaciones a causa del arraigado pensamiento sobre mantener relaciones sexuales con las mujeres y niñas que padezcan albinismo para curar enfermedades de transmisión sexual -VIH/SIDA-.

*El bienestar de las personas con albinismo depende sobre todo de las actitudes que se desarrollen en el seno de sus familias -si la familia muestra amor, esto influye en el sentido de autoestima de la persona como ser humano. Sin embargo, si la familia no muestra afecto hacia el niño con albinismo o lo rechaza produce el efecto contrario<sup>18</sup>-. Y es que muchas de las agresiones provienen de los propios familiares de aquel que tiene albinismo. Desde que nacen se consideran un “castigo divino” que el maligno ha enviado para castigar a todos aquellos que se rodeen, en particular a la progenitora por ser aquella que ha dado a luz, y puede llegar a ser marginada y repudiada por su cónyuge y la sociedad en general o incluso sufrir la amputación de sus miembros, exponiéndolas a la pobreza y agresiones diversas. Los bebés pueden llegar a ser asesinados nada más nacer para eludir la vergüenza y la vejación que sufren los parientes.*

Para comprender estas prácticas conoceremos un caso llamativo producido en Malawi tras condenar a tres individuos a 155 años de cárcel con trabajos forzosos al haber

---

<sup>17</sup> Autopista. *La tragedia de las personas albinas en África* [en línea]. Francisco Moral. [Fecha de consulta: 6 de marzo de 2023]. Disponible en internet: [https://www.autopista.es/planeta2030/tragedia-personas-albinas-en-africa\\_242750\\_102.html](https://www.autopista.es/planeta2030/tragedia-personas-albinas-en-africa_242750_102.html)

<sup>18</sup> LIPENGA K., NGWIRA, E., *Black on the Inside: Albino Subjectivity in the African Novel*. University of Malawi, Malawi, 2018.

acabado con la vida de una persona con albinismo<sup>19</sup>. Concretamente la condena se divide en 68 años y medio de prisión por asesinato, 48 años y medio por separar el tejido del cadáver y 38 años y medio por tráfico de personas.

La organización de Amnistía Internacional acusó, a principios de 2021, el creciente número de casos de violencia contra las personas con albinismo en la república de Malawi debido a las creencias y supersticiones sobre estas personas, la inseguridad creciente con la que conviven estas personas está en aumento y se agrava con la impunidad de aquellos que cometen estos actos atroces.

## 4. MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL

### 4.1 ACTITUD DE LA COMUNIDAD INTERNACIONAL: LA PREOCUPACIÓN DE NACIONES UNIDAS.

Como resultado de los numerosos avances de la sociedad recientemente combinado con el creciente conocimientos de nuevos datos sobre ataques, Naciones Unidas – conocida por ser “la mayor organización internacional que existe desde su fundación en 1945- ha aplicado más medidas para paliar la estigmatización y el desarraigo que sufren los albinos, en especial los niños y mujeres por su frecuente relación con fábulas y estereotipos sociales dañinos.

Conforme a la información que nos proporciona la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas sobre la resolución A/HRC/RES/28/6 -adoptada por el Consejo de Derechos Humanos, en 2015, sin sometimiento a una votación- que fue la que puso sobre la mesa la figura de *Experto Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo* con un período de tres años. Este cargo, actualmente, lo ostenta Muluka-Anne Miti-Drummond que expresa que a pesar del progreso aún falta por hacer, de acuerdo con sus palabras: *Tomemos un momento para pensar en aquello que han sido atacados*

---

<sup>19</sup> Europa Press Internacional. *Un tribunal de Malawi condena a tres hombres a 155 años de cárcel con trabajos forzados por el asesinato de un albino*. [Fecha de consulta: 7 de junio de 2023]. Disponible en internet: <https://www.europapress.es/internacional/noticia-tribunal-malawi-condena-tres-hombres-155-anos-carcel-trabajos-forzados-asesinato-albino-20220512150445.html>



*y han perdido sus vidas o han sido mutilados por tener albinismo. Me reconforta el compromiso que existe para poner fin a estas atrocidades. La batalla continúa, pero estamos ganando terreno*<sup>20</sup>.

La condición genética que padece un albino no solo existe entre la población del continente africano, es global, en cualquier parte del mundo existen personas albinas, pero, la preocupación y las medidas se centran en África, así aparece la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos que alentó el Plan de Acción Regional -adoptado por la Unión Africana y con sugerencias por países- para eliminar los ataques a personas con albinismo en África. Además, en forma de consecuencia, se aprobó en junio de 2013 la resolución A/HRC/RES/23/13 en la que se expresa la urgencia que existe para crear nuevos planes que puedan evitar los ataques y la discriminación de las personas con albinismo.

La Comunidad Internacional presenta una naciente, y cada vez más arraigada, preocupación acerca de la violación de los Derechos Humanos de la comunidad albina por ello cada resolución y/o medida adoptada ha sido guiada por los principios y valores que ensalza la Carta de las Naciones Unidas, por los Pactos Internacionales de derechos e incluso la Declaración Universal de Derechos Humanos. La igualdad y no discriminación, así como las libertades que todo ser humano ostenta ha sido la meta que lograr en todas sus actuaciones impulsando a todos los países a la colaboración y aplicación de programas para eliminar cualquier vejación, discriminación, aislamiento de estas personas.

Para dignificar la figura del albino la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución A/RES/69/170, del 18 de diciembre de 2014, de manera emblemática, estableció el 13 de junio el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo con lemas diferentes cada año, en 2022 fue “Unidos para que se escuchen nuestras voces”. Con este lema se intentan lograr varios puntos:

- 1. Resulta esencial incluir en el discurso a las personas con albinismo para así garantizar la igualdad incrementar su presencia y hacer escuchar sus voces.*
- 2. Celebrar como los colectivos que representan a las personas albinas pueden hacer más visible a este colectivo en todos los ámbitos de la vida.*

---

<sup>20</sup> Naciones Unidas. *El albinismo y la batalla contra la discriminación* [en línea]. [Fecha de consulta: 21 de marzo de 2023]. Disponible en internet: <https://news.un.org/es/story/2018/06/1435822>

3. *Llamar a la unidad entre las organizaciones civiles de representación de las personas con albinismo.*
4. *Y dar a conocer el trabajo que han hecho las asociaciones de personas con albinismo alrededor del mundo.*<sup>21</sup>

## 4.2 RESOLUCIONES

Para poder enunciar las resoluciones dirigidas únicamente a las personas con albinismo partiré de los 5 documentos esenciales en la vida de los seres humanos: La Declaración Universal de Derechos Humanos, la Carta Internacional de los Derechos Humanos, la Convención sobre los Derechos del Niño, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial.

### 4.2.1 DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS (1948).

Adoptada por la A/RES/217 (III) A, de 10 de diciembre de 1948, como una piedra angular común para todas las sociedades y países.

Pero es desde la época de la Segunda Guerra Mundial cuando vemos los primeros ápices de necesidad de establecer una “defensa de los derechos humanos” como son la vida, la dignidad, la libertad donde el único logro se obtendría una vez equilibrado y unido la justicia con los derechos humanos.

En este contexto, a raíz de la celebración en San Francisco en abril de 1945 de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre Organización Internacional (que posteriormente se conocería también como Conferencia de San Francisco), brota la Carta de las Naciones Unidas que a pesar de sus intentos de establecer principios y valores entorno a la igualdad, el valor del ser humano, derechos fundamentales, libertades, etc. Parece escasa, pero fundamenta las bases jurídicas y conceptuales actuales en Occidente haciendo efectiva la eliminación de la competencia -protección

---

<sup>21</sup> Naciones Unidas. *Unidos para que se escuchen nuestras voces* [en línea]. [Fecha de consulta: 22 de marzo de 2023]. Disponible en internet: <https://www.un.org/es/observances/albinism-day#:~:text=Unidos%20para%20que%20se%20escuchen,que%20se%20escuchen%20nuestras%20voces%20>

de los derechos fundamentales humanos- que pertenecía a la jurisdicción interna de cada Estado y pasa a formar parte de tratados internacionales.

A finales de los años 40 es cuando vislumbra lo que hoy conocemos como Declaración Universal de Derechos Humanos formando parte de uno de los hitos para la justicia internacional en relación con los derechos humanos. Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas a través de la Resolución 217 A (III) su primera intención fue que a la declaración se le hubiera unido un Pacto de Derechos Humanos y un listado sobre una serie de mandatos que desarrollasen la buena práctica de los derechos recogidos en los dos instrumentos mencionados, pero, debido a la negación a cumplir con un comportamiento acorde a lo que se pretendía aprobar por parte de los Estados miembros solo conocemos la declaración.

Acorde con lo mencionado por Naciones Unidas, la Declaración Universal de Derechos Humanos -en adelante DUDH- *es ampliamente reconocida por haber inspirado y allanado el camino para la adopción de más de setenta tratados de derechos humanos, que se aplican hoy en día de manera permanente a nivel mundial y regional (todos contienen referencias a ella en sus preámbulos).*

Si acudimos a una perspectiva jurídica, el valor jurídico de la declaración se divide en dos efectos relacionados con las obligaciones recogidas en la Carta de las Naciones Unidas: por un lado, *la restricción de la soberanía estatal*, en España la declaración se combinó con la jurisdicción interna por medio de su reconocimiento en la Constitución Española; del otro lado, el deber -con naturaleza erga omnes- que cumplen los Estados Miembros de preservar, respetar y hacer respetar los derechos de las personas que estén bajo su jurisdicción.

La DUDH contiene un preámbulo y 30 artículos en los cuales acopla deberes de acción como de abstención para los Estados, así como deberes propios para los individuos, una cláusula limitativa general y principios de interpretación. *Incluye el derecho a no ser sometido a tortura, el derecho a la libertad de expresión, el derecho a la educación y el derecho a buscar asilo [...]. Incluye derechos civiles y políticos, como los derechos a la vida, a la*

*libertad y a la vida privada. También incluye derechos económicos, sociales y culturales, como los derechos a la seguridad social, la salud y a una vivienda adecuada*<sup>22</sup>.

#### 4.2.2 PACTOS INTERNACIONALES DE DERECHOS HUMANOS (1966).

El origen de la Carta Internacional de Derechos Humanos se remonta a la unión entre la DUDH y los pactos adoptados por la Asamblea General de las Naciones Unidas: Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales - conocido en inglés por sus siglas, ICESCR- y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos -conocido en inglés por sus siglas, ICCPR-. Ambos tratados internacionales se les suele denominar “Pactos Internacionales”.

Los pactos desarrollan los deberes de los Estados debiendo respetar los derechos individuales de los seres humanos, protegiendo los mismos a través del establecimiento de prácticas que garanticen el uso libre y adecuado de los derechos por parte de instituciones, grupos, asociaciones o individuos (Tabla 1).

Basados en la idea de colaboración entre los países se promulga la equidad y autodeterminación para la protección, el respeto y la aplicación y uso de los derechos humanos fundamentales.

---

<sup>22</sup> International Amnesty. *What is the Universal Declaration of Human Rights and Why was it created?* [en línea]. [Fecha de consulta: 3 de abril de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.amnesty.org/en/what-we-do/universal-declaration-of-human-rights/>

<b>PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS</b>	<b>PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES</b>
Derecho a la vida	Derecho a la educación
Derecho al sufragio universal directo -a votar y ser votado-	Derecho a la buena salud
Derecho a la libertad - movimiento, religión, expresión...- y seguridad de la persona.	Derecho a educación primaria universal gratuita
Equidad ante la ley, justo proceso.	Derecho de acceso a la cultura
Derecho a un trato adecuado, prohibiendo a tortura y los malos tratos.	Derecho al trabajo
Prohibición de la esclavitud.	Derecho a tener un adecuado nivel de vida.

**\*Tabla 1. Determinados derechos protegidos por los Pactos. Fuente: Elaboración propia.**

En el caso de la vulneración de los derechos los Estados establecen instrumentos judiciales y administrativos para llevar a cabo los procedimientos adecuados en sintonía con los establecidos en sus propias jurisdicciones del mismo modo que establecen sistemas eficientes y accesibles para el arreglo del derecho que haya sido violado.

La existencia dentro de los pactos de mecanismos de control para supervisar las actuaciones adecuadas de los Estados es dos:

- o El Comité de Derechos Humanos (1976), cuyo origen se remonta en el artículo 28 del Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos, es el instrumento de 18 expertos de diversos lugares y cuyas sesiones se celebran cada año hasta tres veces en distintas sedes (Ginebra o Nueva York).

Sus tareas están condicionadas por el comportamiento de los Estados en la protección de los derechos supervisando la aplicación de medidas de protección de derecho dentro de la jurisdicción de cada Estado, para ello una vez los Estados se convierten en miembros deben presentar informes cuatrienales, también, en el mismo momento donde adquieren esa condición de “miembro” deben presentar un informe inicial de la situación actual de su país que permite al comité elaborar una evaluación inicial y compararla con los sucesivos informes que el Estado entregará con posterioridad.

De acuerdo con Naciones Unidas su labor consiste en:

- 1. Mantener la legislación, las políticas y las prácticas que fomentan el disfrute de esos derechos;*
- 2. Suspender o modificar debidamente las medidas que resulten destructivas o dañinas para los derechos del Pacto;*
- 3. Empezar acciones positivas y adecuadas cuando un Estado Parte no haya tomado ninguna medida para fomentar y proteger estos derechos;*
- 4. Tener debidamente en cuenta la incidencia, según el Pacto, de nuevas leyes, políticas y prácticas que un Estado Parte propone introducir para asegurar que no retrocede en la vigencia práctica de los derechos reconocidos en el Pacto.*

El impacto real que tiene sobre los derechos humanos fundamentales en todos los Estados a pesar de los perjuicios o impedimentos sociales, económicos, políticos, etc. Ha supuesto la ruptura de barreras sociales y legislativas, así como políticas no solo a nivel global también individual.

El rasgo que mayor solidez da al Comité es el carácter global de representación, no tiene carácter nacional, no tiene limitación geográfica, su expansión es global. Es una autoridad moral dada por su carácter global.

- o Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1985), diseñado a partir de la resolución 1985/17, a diferencia del anterior su origen no se remonta a los pactos internacionales, sino que es el Consejo Económico y Social de Naciones

Unidas quien da vida a este Comité. Conformado por 18 expertos independientes llevan a cabo las sesiones hasta dos veces en un año en la sede de Ginebra.

Su tarea fundamental es el control de la correcta aplicación, por parte de los Estados, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, supervisa la actuación de los Estados Miembros y estos deben elaborar informes de forma quinquenal – exceptuando el primer informe que elaboren que se presenta en un plazo de dos años- para que el Comité pueda examinar para dirigir sus preocupaciones y recomendaciones al Estado en particular.

Además de esta labor, el Comité fue otorgado por el Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2013) la posibilidad de evaluar comunicaciones que individuos que aleguen una violación de los derechos protegidos por el Pacto, se le suma la posibilidad de iniciar procesos de investigación sobre estas violaciones para detectar la gravedad de la situación de acuerdo con el derecho o derechos que hayan sido perjudicados. Efectúa una difusión de la orientación autorizada sobre las disposiciones del Pacto que estime, conocidas como “observaciones generales”.

Por último, en relación con la primera tarea, la emisión de recomendaciones específicas a los países que tengan dificultades con la adecuada aplicación del Pacto presta servicio para colaborar en el cumplimiento de las obligaciones desde un punto de vista experimental. Las recomendaciones tienen base jurídica y práctica, fijándose en que prácticas aplicadas en otros Estados han funcionado.

*Se trata de:*

- *desarrollar un diálogo constructivo con los Estados Parte,*
- *determinar si las normas del Pacto se aplican en los Estados Parte,*
- *Y, evaluar cómo se podría mejorar la aplicación y el cumplimiento del Pacto<sup>23</sup>*

#### 4.2.3 CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO (1990).

A modo de introducción, primeramente, comentaremos la influencia de los Pactos Internacionales en los Derechos del Niño -proclamados en la Declaración de

---

<sup>23</sup> United Nations Human Rights. *Committee on Economic, Social and Cultural Rights* [en línea]. [Fecha de consulta: 11 abril de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.ohchr.org/es/treaty-bodies/cescr>

Ginebra (1924), Declaración de los Derechos del Niño (1959) y Declaración Universal de los Derechos Humanos (1966)-. A través de diversos artículos recogidos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales como son el artículo 10 .3 que solicita a los Estados Parte la imposición de *medidas especiales de protección y asistencia en favor de todos los niños y adolescentes, sin discriminación alguna por razón de filiación o cualquier otra condición*. Establece prohibición de explotar a menores en empleos que pongan en riesgo su desarrollo normal estableciendo así cada Estado un límite de edad para poder desarrollarse personalmente en el ámbito laboral, social y económico considerando que cualquier persona física o jurídica que pretenda utilizar a niño o adolescente con edad por debajo al límite será sujeto de penalización por la ley; el artículo 12.2.a) que establece las medidas a adoptar por los Estados para *la reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños*; por último, el artículo 13 que afianza el derecho a la educación y enseñanza primaria universal gratuita con la idea de que *la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales*.

La intención preferente de los Pactos con respecto los derechos de los más pequeños son darles un sentido restrictivo a esos derechos instruyendo a los Estados Parte en la creación y aplicación de medidas que respetasen los derechos de los niños bajo su marco jurídico.

La Convención sobre los Derechos del Niño es el instrumento que obliga a los Estados Miembros a reconocer a los niños – individuos con una edad por debajo de los 18- sus derechos, entre los 54 artículos que recoge la Convención hay: económicos, sociales, culturales y políticos, así como tres protocolos complementarios: venta de niños y prostitución infantil, participación de los niños en conflictos armados, y procedimiento de comunicaciones para presentar denuncias ante el Comité de los Derechos del Niño. Los países adoptan una serie de medidas para que, a través de los poderes públicos, se protejan y garanticen el respeto a los derechos y libertades del menor.

*Los cuatro principios fundamentales de la Convención sobre los Derechos del Niño:*

1. *La no discriminación*
2. *El interés superior del niño.*
3. *El derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo.*



#### 4. *La participación infantil*<sup>24</sup>.

A pesar de ser el tratado internacional sobre derechos humanos más respaldado hasta la actualidad -196 naciones lo han ratificado- sigue siendo vulnerado.

Aparece además la figura del Comité de los Derechos del Niño como órgano establecido por la Convención para analizar periódicamente y evaluar la correcta actuación de los Estados que a su vez estos deben elaborar y presentar un informe quinquenalmente sobre la situación nacional del momento como resultado de la adaptación de medidas que cumplan con el Convenio. Estudia los informes y remite unas “observaciones finales” a modo de recomendación para la mejora del país en concreto.

#### 4.2.4 CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2006).

Es el primer instrumento jurídico cuya influencia positiva promueve el reconocimiento y el amparo de la dignidad y los derechos de los discapacitados, dando visibilidad a su persona como una cuestión dentro de los derechos humanos dentro del sistema de protección de Naciones Unidas. Aunque su existencia se remonta en 2006 no es hasta dos años después que se introduce en el ordenamiento jurídico español dando vía libre a la aplicación por parte de los Tribunales y a la adaptación de la legislación a la incorporación de dichos derechos.

Su propósito es abarcar la esencia del problema desde un punto de vista social o de derechos humanos que rodea la figura del ser humano por el mero hecho de serlo, pero desde una perspectiva de la figura de la persona con discapacidad, plantea combatir la discriminación, las actitudes negativas y el ambiente que posiciona a las personas que sufren de discapacidad en una situación de vulnerabilidad o marginación.

De acuerdo con el artículo 1 de la Convención el propósito es *promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades*

---

<sup>24</sup> Plataforma de Infancia, España. *Convención sobre los Derechos del Niño* (en línea). [Fecha de consulta: 17 de abril de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.plataformadeinfancia.org/derechos-de-infancia/convencion-derechos-del-nino/>

*fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente.*

Esta Convención exige a los Estados miembros que utilicen herramientas para ayudar a las personas que sufren de alguna discapacidad para hacer efectiva el desarrollo de su vida en cualquier ámbito a través de un conjunto de medidas prácticas políticas, sociales y jurídicas. Estas medidas – *toma de conciencia, accesibilidad, acceso a la Justicia, habilitación y rehabilitación, etc.*- no se fundamentan en crear un trato diferenciado entre personas sin discapacidad y personas con discapacidad, no son discriminatorias, el artículo 4.4 de la Convención dispone que *no se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.*

Las naciones deben *promover, proteger y supervisar su aplicación.*

#### 4.2.5 CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN RACIAL (1965).

Proyectada en la Declaración de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial, resolución 1904 (XVIII) de noviembre de 1963 de la Asamblea General. se parte del deseo de Naciones Unidas de una estabilidad social en todos los países, buscando la igualdad y la dignidad que le pertenece a cada ser humano y que todo Estado Miembro debería asegurar a través de la adopción de medidas -conjuntas y/o individuales-.

La finalidad última es *promover y estimular el respeto universal y efectivo de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de todos, sin distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión*<sup>25</sup>.

Todo individuo, por el mero hecho de serlo, puede disfrutar de una serie de derechos basados en la libertad e igualdad, y así la igualdad debe tener proyección en la ley donde encuentra derechos y protección contra la discriminación en cualquiera de sus

---

<sup>25</sup> Naciones Unidas. *Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial* (en línea). [Fecha de consulta: 3 de mayo de 2023]. Disponible en internet: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-convention-elimination-all-forms-racial>

vertientes. Cualquier acto que tenga relación con el colonialismo, segregación y discriminación, como y donde sea.

A todo esto, le avala la Declaración sobre la concesión de la independencia a los países y pueblos coloniales – resolución 1514 (XV) de la Asamblea General, de diciembre de 1960- que confirmaba y recoge la intención de concluir toda práctica dañina de forma indefinida. Influido también por el Convenio relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación -aprobado por la Organización Internacional del Trabajo en 1958- y la Convención relativa a la lucha contra las discriminaciones en la esfera de la enseñanza -aprobada por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura en 1960-.

La base de la Convención es castigar el acto que promueva la diferencia racial catalogándola de engañoso, éticamente reprobable y socialmente injustificado y perjudicial. Trastorna la paz, la seguridad y obstaculiza la convivencia amistosas y pacíficas entre seres humanos e incluso naciones. *La existencia de barreras raciales es incompatible con los ideales de toda la sociedad humana.*

La Declaración se basa en cuatro puntos clave:

*Toda doctrina de diferenciación o superioridad racial es científicamente falsa, moralmente condenable y socialmente injusta y peligrosa y no tiene justificación teórica o práctica;*

*La discriminación racial, y más aún, las políticas gubernamentales basadas en la superioridad o el odio racial violan los derechos humanos fundamentales, ponen en peligro las relaciones de amistad entre los pueblos, la cooperación entre las naciones, y la paz y la seguridad internacionales;*

*La discriminación racial daña no solo a aquellos que son sus víctimas, sino también a los que la practican;*

*Una sociedad mundial libre de segregación y discriminación racial, factores que crean odio y división, es un objetivo fundamental de las Naciones Unidas<sup>26</sup>.*

---

<sup>26</sup> Conseil de l'Europe Portail. *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (résumé)* (en línea). [Fecha de consulta: 3 de mayo de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.coe.int/fr/web/compass/148>

#### 4.2.6 RESOLUCIÓN DEL 24 DE JUNIO DE 2013, DEL CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS, SOBRE LOS ATAQUES Y LA DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON ALBINISMO.

Siguiendo la línea de lo expuesto en la Carta de las Naciones Unidas y ratificando lo expuesto en la Declaración Universal de Derechos Humanos, así como lo expuesto en los tratados internacionales de derechos humanos -Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad-

Se redacta sobre la creencia de que los seres humanos poseen derechos sobre la libertad, la vida y la seguridad en su persona y que, por ello, nadie debería sufrir cualquier acto o práctica que supusiera una vulneración de estos derechos, siendo inhumanos y denigrantes. La igualdad, la no discriminación, la salud y la educación son base de la resolución, que, en su artículo 3 especifica:

*Exhorta también a los Estados a adoptar medidas efectivas para eliminar todo tipo de discriminación contra las personas con albinismo y a agilizar las actividades de educación y concienciación de la opinión pública<sup>27</sup>;*

La labor del Representante Especial del Secretario General cobra poder en el ámbito de la violencia infantil mostrando inquietud acerca de los ataques contra los menores que padecen de albinismo, pero abarcando también el ámbito de las mujeres siendo ambos los dos receptores de ataques de manera habitual.

La discriminación, exclusión, estigmatización que adolece la comunidad albina diariamente son por lo que la resolución A/HRC/RES/23/13 establece medidas para la aplicación en los Estados, partiendo de acciones desde el poder judicial contra individuo u organización que ataque a las personas con albinismo penando públicamente esas prácticas. Prima la protección de la comunidad albina a través del refugio de lo mismo o campañas de concienciación.

---

<sup>27</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. *Resolución aprobada por el Consejo de Derechos Humanos 23/13 Los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo* (en línea). [Fecha de consulta: 9 de mayo de 2023]. Disponible en Internet: [https://ap.ohchr.org/documents/S/HRC/d\\_res\\_dec/A\\_HRC\\_23\\_L25.pdf](https://ap.ohchr.org/documents/S/HRC/d_res_dec/A_HRC_23_L25.pdf)

#### *4.2.7 RESOLUCIÓN DEL 7 DE JULIO DE 2016 SOBRE LA SITUACIÓN DE PERSONAS CON ALBINISMO EN ÁFRICA.*

De acuerdo con:

- Resolución, de 4 de septiembre de 2008, sobre los asesinatos de albinos en Tanzania,
- Informe, de 18 de enero de 2016, del experto independiente de Naciones Unidas sobre el disfruta de los derechos humanos de las personas con albinismo,
- Resolución 263 de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, de 5 de noviembre de 2013, sobre la prevención de los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo,
- Resolución 69/170 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, de 18 de diciembre de 2014, sobre un Día de Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo,
- Resolución 23/13 del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, de 13 de junio de 2013, sobre los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo,
- La Declaración Universal de Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formales de Discriminación Racial,
- Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas pertenecientes a minorías nacionales o étnicas, religiosas y lingüísticas, del 18 de diciembre de 1992.
- Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos,
- Acuerdo de Asociación de Cotonú,
- Artículo 135.5 y artículo 123.4 de su Reglamento.

Este documento afianza la definición de albinismo, siendo así que la Unión Europea realiza campañas públicas de apoyo con la intención de extender la concienciación sobre el albinismo e incrementar el compromiso de la sociedad civil, recuerda que toda persona, con o sin albinismo, tiene derecho a vivir plenamente sin sufrir ataques de ningún tipo. Siendo así que expresa su total inquietud acerca de la discriminación y el asedio que sufren diariamente, en particular, tras aparecer un núcleo activo de

agresiones a estas personas en Malawi. La policía de Malawi, en un intento de resolver los diferentes altercados que se acometen al sur del país, permitió que numerosos agentes “dispararan a matar” contra cualquier persona que llevase a cabo un intento de secuestro sobre un albino.

A esta región se le suma Tanzania cuyo Gobierno ha llevado a cabo medidas serias y concretas para apalea la situación -suspensión de licencias de curanderos tradicionales y detenciones de estos-, siendo así que en 2008 el presidente nombró al primer diputado y, en diciembre de 2015, al primer viceministro con albinismo.

La Unión Europea ha efectuado numerosas campañas públicas de concienciación para el pública en las que muestran el apoyo que conceden los numerosos organismos internacionales además de iniciativas para mejorar la capacidad de las autoridades en circunstancias de altercados.

### **4.3 DÍA INTERNACIONAL DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO**

#### *4.3.1 RESOLUCIÓN DEL 18 DE DICIEMBRE DE 2014 DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS*

Resolución aprobada por la Asamblea General el 18 de diciembre de 2014 - A/RES/69/170- para establecer el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, con efecto a partir de 2015.

De acuerdo con las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos 23/13, del 13 de junio de 2013, referido a los ataques y la discriminación contra personas con albinismo, resolución 24/33, del 27 de septiembre de 2013, que se basa en la cooperación técnica para prevenir las agresiones a personas con albinismo, la resolución 263 de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, del 5 de noviembre de 2013, para la prevención de ataques y discriminación contra personas con albinismo y, la resolución 26/10, del 26 de junio de 2014, que hace honor al Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo.

La creciente preocupación ante los numerosos ataques que sufren diariamente las personas que padecen de albinismo -en especial, niños y mujeres- que, a pesar de ser ataques castigados por la justicia, en la mayoría de los casos acaban obteniendo la impunidad.

A nivel internacional esta preocupación se traduce en aplicación de medidas que cumplan con los derechos humanos que cualquier individuo ostenta. La voluntad de los Estados para erradicar toda forma de vejación y discriminación contra las personas con albinismo, en concreto, la tarea que realiza el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y de la Representante Especial del Secretario General sobre la Violencia contra los Niños que invitan al resto de órganos -creados a razón de tratados de derechos humanos- a que mantengan la atención en el problema que sufren la comunidad albina.

Existe una necesidad de que los países continúen trabajando en la mejora de sistemas de protección de los derechos fundamentales -derecho a la vida, a una educación, sanidad, justicia y empleo dignidad y seguridad, a no someterse a torturas ni malos tratos o castigos crueles, inhumanos o degradantes-. Tratan de promover dentro de organizaciones internacionales, regionales, no gubernamentales, particulares y de la sociedad civil un grado de sensibilización elevado acerca de la situación en la que vive los albinos, es una labor continua la de activar progresivamente, y cada vez en mayor medida, las conciencias de todo individuo para poner fin al estigma que supone ser una persona que padece de albinismo.

#### 4.3.2 RESOLUCIÓN DEL 29 DE FEBRERO DE 2016 DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS

Resolución aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas - A/RES/70/137- establece los derechos del niño.

De acuerdo con las resoluciones anteriores acerca de los derechos del niño, siendo la más actual la resolución 69/157, del 18 de diciembre de 2014, pero, residiendo en la resolución 44/25, del 20 de noviembre de 1989, la mayor importancia debido a que en este se aprobó la Convención sobre los Derechos del Niño. Es esta Convención la que pone las bases sobre una norma común que proteja delo derecho del niño estableciendo las medidas que deben adoptar los Estados parte -de carácter administrativas, legislativas, sociales, etc.- para conseguir dar importancia a la seguridad y el desarrollo correcto de estos derechos.

Los principios generales contenidos en la Convención de los Derechos del Niño se fundamentan en *los intereses superiores del niño, la no discriminación, la participación y la supervivencia y el desarrollo, constituyen el marco para las acciones relacionadas con los niños.*

Obtiene el beneplácito de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible -resolución 70/1- siendo esto el acontecimiento más actual, se busca una responsabilidad común entre los Estados que protegen y fomentan las libertades fundamentales haciendo hincapié en los más pequeños. Ya no solo los altos cargos de las naciones deben actuar para el logro del fin común sino también organismos y entidades internacionales, regionales e intergubernamentales junto a las familias y la sociedad civil incluidas organizaciones no gubernamentales.

La situación de los menores sigue siendo un tema que suscita a una gran preocupación siendo víctimas de efectos derivados de las crisis económicas y financieras globales que dan paso a la pobreza, exclusión y desigualdad social que vive la sociedad en esas condiciones siendo así uno de los grandes desafíos a los que se enfrenta grandes organizaciones mundiales y pese al reconocimiento que se da a los derechos y las libertades de los niños expresados en numerosos documentos oficiales siguen sucediendo casos de maltrato y castigos desproporcionados. Los datos de niños, en edades inferiores a los cinco años, que fallecen anualmente pone en grave aviso a las autoridades siendo la principal causa las deficiencias resultado de las condiciones deplorables en las que viven numerosas familias alrededor del mundo.

Por ello cabe insistir constantemente sobre el origen básico que da lugar a los actos que ponen en estado de vulnerabilidad a los niños, llevando a cabo medidas que apaleen cualquier indicio de violencia sobre ellos fomentando la resiliencia de los niños, familias y comunidades, acogiendo en esta Convención a todo tipo de familias haciendo especial eco en aquellos migrantes que por cruzar fronteras pueden sentirse desprotegidos, de manera más actual la situación de los niños refugiados en situación de desamparo.

#### **4.4 PLAN DE ACCIÓN REGIONAL A/HRC/37/5/Add.3**

La Experta Independiente decide realizar un informe sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo acerca del Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África como resultado de borradores elaborados en talleres con representación de funcionarios de varios equipos de países pertenecientes a las Naciones Unidas, el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, incluyendo a la sociedad



civil, organizaciones de personas con albinismo, gobiernos e instituciones nacionales de derechos humanos además del mundo académico.

El Plan de Acción Regional se produjo de acuerdo con las cuantiosas resoluciones de las Naciones Unidas y de la Unión Africana, en concreto de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos y del Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niños. Así su argumento pertenece en cierta medida a recomendaciones pertenecientes a órganos de tratados de derechos humanos y respuestas de Estados miembros -por ejemplo, el plan de acción multisectorial de Mozambique y Malawi, respuestas de grupos de trabajos de la República Unida de Tanzania, Kenia, Nigeria y Sudáfrica-.

En el Plan de Acción Regional se implantan, a modo de respuesta necesaria ante las sucesivas agresiones y violaciones de derechos perteneciente a las personas con albinismo, quince medidas específicas entorno a cuatro piedras angulares: la prevención, la protección, la rendición de cuentas y la igualdad y no discriminación. La Experta Independiente confeccionó un plan basado en amplios conocimientos y recomendaciones realizadas por distintos órganos fundamentados en derechos humanos, principalmente pertenecientes al continente africano de donde provienen la mayoría de los casos de agresiones a personas albinas.

Lo establecido en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible sirve como fuente de inspiración para este plan, acerca de la igualdad entre todos -concretamente establece que *nadie debe quedar atrás* – y que los esfuerzos dedicados a lograr los Objetivos de Desarrollo Sostenible deben beneficiar en primer lugar a aquellos que se encuentren en posición inferior.

El número de agresiones registradas solo ha ido en aumento desde 2006 cuando se empezó a tener mayor conciencia de estos ataques, siendo solo en este año más de 600 las denunciadas -recalcando la palabra denunciadas, siendo así que no se tiene conciencia de cuantas actuaciones no serían denunciadas y cuantas sería en total- en 28 países del África subsahariana. Este número supone una enorme advertencia para los derechos fundamentales de los individuos siendo así que el Plan de Acción Regional es un medio directo de respuesta a esas violaciones, contando con numerosas medidas específicas a corto y medio plazo, con intenciones de que haya posibilidades de que se desarrollen también a largo plazo.

El objetivo principal de este Plan es mejorar el apoyo y acceso a sistemas legales, así como que estos mismo realicen seguimientos de las mejores medidas aplicadas para centrarse en los fallos que contienen las mismas y evitar reincidencias innecesarias. La cooperación de los gobiernos nacionales con un objetivo común que garantice el correcto desarrollo de la idea fundamental siendo sustentable y eficaz dándoles la posibilidad de elaborar medidas simplificadas y específicas para cada país dando una respuesta clara y firme a los sucesos que se acometan en cada región.

## **5. LA DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS QUE SE HAN VISTO VULNERADOS**

### **5.1 DERECHO A LA VIDA**

De acuerdo con el artículo sexto, párrafo primero, del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos *el derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente*<sup>28</sup>.

Estamos ante lo que toda organización internacional considera “derecho supremo” siendo así que ningún Estado puede suprimirlo, al contrario, deben proteger y respetar tal derecho aplicando la igualdad entre los individuos castigando cualquier acto que pueda suponer un ataque hacia tal.

En concreto, el derecho a la vida de las personas con albinismo puede verse claramente afectado ya sea por las violaciones y ataques que sufren a manos de otros como los problemas de salud derivados de su condición genética, siendo la mayor causa de muerte de las personas con albinismo el cáncer dando una esperanza de vida de 30-40 años<sup>29</sup> (datos que pueden variar dependiendo de la zona geográfica).

La discriminación, los obstáculos sociales, la falta de sensibilización, dificultades laborales y educativas, prácticas atroces son aspectos que influyen en la longevidad de

---

<sup>28</sup> Naciones Unidas, Derechos Humanos, Oficina del alto Comisionado. *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (en línea). [Fecha de consulta: 15 de junio de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>

<sup>29</sup> ConSalud. *En España existen alrededor de 2.600 albinos* (en línea). [Fecha de consulta: 15 de junio de 2023]. Disponible en Internet: [https://www.consalud.es/pacientes/en-espana-existen-alrededor-de-2-600-albinos\\_21256\\_102.html](https://www.consalud.es/pacientes/en-espana-existen-alrededor-de-2-600-albinos_21256_102.html)

las personas con albinismo. El aislamiento social es la mayor causa de suicidios entre la comunidad albina.

El escritor, profesor y matemático ghanés, Francis Benyah, se pregunta *si los albinos son considerados o no seres humanos que poseen una dignidad humana inherente y tienen derechos. Esto es crucial porque las respuestas a las nociones populares de humanidad, en relación con la cualidad que la sociedad supone que es lo que da derecho a un ser humano a reclamar su plena humanidad, varían relativamente de un país a otro*<sup>30</sup>.

Con la finalidad de proteger el derecho a la vida deben ser, a su vez, todo el abanico de derechos defendidos y promovidos. Ante los ataques cobran verdadera importancia la prohibición de prácticas, torturas, maltratos y trata de personas, por ello, los Estados asumen cualquier tarea que suponga finalizar con cualquier agresión no permitiendo la impunidad de aquellos que las llevan a cabo. Deben garantizar medios judiciales de acuerdo con unos marcos legislativos comunes que permitan a cualquier persona con albinismo denunciar actos bárbaros e inhumanos.

El derecho a la vida se fundamenta en la prohibición de tres fundamentales prácticas siendo así (1) la prohibición de la tortura y de tratos inhumanos y degradantes, (2) prohibición de las prácticas nocivas y (3) prohibición de la trata de personas y el tráfico de partes del cuerpo.

En primer lugar, la tortura y los tratos inhumanos y degradantes, hace alusión a la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruels, Inhumanos y Degradantes -CAT, de acuerdo con su abreviación anglosajona- en el que se reconoce todo derecho vinculado con la dignidad que pertenece a un ser humano desde el momento de nacer por el mero hecho de serlo. Los Estados deben incentivar el respeto por las libertades fundamentales y los derechos humanos.

La intención del CAT es lograr la plena eficacia de la lucha contra cualquier maltrato vejatorio y cruel que suceda en cualquier parte del mundo.

En segundo lugar, la prohibición de las prácticas nocivas, que aparecen recogidas en múltiples tratados internacionales y que tanto el Comité de los Derechos del Niño como el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer han puntualizado

---

<sup>30</sup> BENYAH, F., "Equally Able, Differently Looking: Discrimination and Physical Violence against Persons with Albinism in Ghana", *Journal for the Study of Religion*, vol 30, num 1, 2017.

que han sido supeditados a este tipo de prácticas en su gran mayoría, siendo el grupo más perjudicado.

Por último, la prohibición de la trata de personas y el tráfico de parte del cuerpo, que hace alusión al Protocolo de prevención, represión y sanción por la trata de personas, que pretende tener un foco internacional en el establecimiento de paquetes de medidas que prevenga, reprima y sancione la trata de personas, protegiendo a cualquier víctima en honor a sus derechos fundamentales. Cuando se habla de víctima se hace especial alusión a niños y mujeres que, como mencionábamos antes, pertenecen al grupo más vulnerable.

A pesar de existir sistemas que combatan la trata de personas a nivel nacional, es decir, cada país tiene su propio sistema para penar este acto, no existía como tal un instrumento internacional aplicable a todo Estado en condiciones de igualdad -ateniendo a sus necesidades propias-. Ante la preocupación, los organismos internacionales, de acuerdo con la resolución 53/111 de la Asamblea General, del 9 de diciembre de 1998, establecieron un comité especial intergubernamental cuya tarea se basase en la confección de una convención internacional que diese fin a la delincuencia transnacional y que verificase la elaboración de un instrumento que eliminase la trata de personas.

## **5.2 ACCESO A LA JUSTICIA**

Partimos de la idea de que cualquier individuo debe tener pleno acceso a un sistema jurídico completo, equitativo e igualitario de acuerdo con un marco legislativo seguro, siendo un derecho humano esencial que sirve de protección del resto de derechos humanos. Garantiza que, ante violaciones de las libertades y derechos fundamentales individuales, exista una reparación del daño causado y el establecimiento del equilibrio.

Naciones Unidas emitió el Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo -A/HRC/40/62- sobre el derecho de acceso a la justicia de las personas con albinismo<sup>31</sup> en el que establece que , a través de las intervenciones realizadas por la Experta Independiente en múltiples países a conjunto de investigaciones y cuestionarios a diversos individuos y organizaciones, existen

---

<sup>31</sup> INFORME DE LA EXPERTA INDEPENDIENTE SOBRE EL DISFRUTE DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO, DERECHO DE ACCESO A LA JUSTICIA DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO -A/HRC/40/62- , del 15 de enero de 2019.

numerosas barreras que imposibilitan a una persona con albinismo el acceso a la justicia, haciendo hincapié que esas barreras se intensifican cuando una persona con albinismo intenta denunciar una violación de sus derechos humanos sobre todo en el área del África Subsahariana. Además, en este informe se lleva a cabo un exhaustivo sistema de recomendaciones para que los Estados las apliquen en aras de reforzar los procedimientos judiciales.

Los países deben acometer las medidas suficientes y necesarias para suministrar un servicio eficiente entre todas las personas haciendo hincapié en las personas con albinismos suprimiendo cualquier obstáculo y fomentando la participación en los procesos judiciales. En las diferencias entre los procesos civiles -existencia de dos partes privadas y se da inicio cuando una de ellas perjudica a la otra- y los procesos penales -el Estado puede iniciar un proceso contra un particular-, las personas con albinismo se decantan por el sistema penal ante las agresiones y prácticas que sufren que, en la mayoría de los casos de los países africanos, quedan impunes -por ejemplo, en Malawi sólo un 30% de los 148 casos denunciados de presuntos delitos contra personas con albinismo se han cerrado. Sólo un caso de asesinato y uno de intento de asesinato se han juzgado satisfactoriamente<sup>32</sup>- y es por ello por lo que la comunidad albina, sobre todo aquellos que viven en zonas no urbanas, inician los procesos por el sistema de justicia informal cuya autoridad jurídica para establecer penas adecuadas para delitos graves es inexistente.

Cuando hablamos de obstáculos, hacemos referencia a la falta de información que tiene la comunidad albina sobre los derechos y libertades que ostentan y, por ende, los cauces que están a su disposición para protegerlos. Este acceso a la información está claramente vinculado con la manera de ver de los albinos a la Justicia, siendo que cuando hay una información completa y detallada a su disposición se sienten protegidos y con poder, mientras que en caso contrario se sienten con falta de autoestima, falta de motivación y falta de protección. Los Estados por ello adoptan una responsabilidad de difusión de información legal que se ponga a disposición para personas con albinismo, asegurando que tanto los documentos como los medios de comunicación sean claros, entendibles y totalmente disponibles. No es siempre posible, en las zonas más rurales de ciertos países

---

<sup>32</sup> Amnistía Internacional. *Malawi: La impunidad instiga el homicidio de personas con albinismo para obtener partes de sus cuerpos* (en línea). [Fecha de consulta: 16 de junio de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/noticias/noticia/articulo/malawi-la-impunidad-instiga-el-homicidio-de-personas-con-albinismo-para-obtener-partes-de-sus-cuerp/>

africanos existen mayores dificultades para dar a conocer la información sobre los derechos humanos y los procedimientos judiciales existentes, así es también en ciertas partes de América, Europa y Asia, hay un mayoritario porcentaje de personas con albinismo que desconocen sus derechos<sup>33</sup>.

Los obstáculos estructurales y legales continúan siendo un gran entorpecimiento para acceder a la justicia por parte de los albinos. Muchos tribunales han perjudicado el camino a la justicia a las personas con albinismo por ser procesos sin pruebas o babélicos. No son todos los países los que penan el tráfico de parte del cuerpo si no son consideradas órganos pudiendo afectar a las personas con albinismo ya que se considera un vacío legal, y en aquellos donde si se presenta como un delito presenta un desafío legal ya que no se tienen los medios necesarios para asegurar la colaboración entre autoridades policiales. A esto se le suma la postura de las autoridades, del sistema judicial y la demora de los plazos como es el caso de un adolescente con albinismo asesinado en Malawi cuyo caso sufrió deficiencias en las prácticas policiales y en el procedimiento penal cuyo Tribunal postergaba el juicio<sup>34</sup>.

Los factores socioeconómicos y culturales como los gastos derivados de un proceso judicial, la falta de apoyo de las familias de las personas con albinismo, la discriminación, la falta de educación, el miedo a las represalias y la falta de confianza personal son otros obstáculos que dificultan el acceso a un sistema judicial.

El acceso a la justicia se enlaza con, por un lado, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad concretamente en su artículo 13.1 - *Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras*

---

<sup>33</sup> Universidad de Valladolid, Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y de la Comunicación. *El disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo* (en línea). [Fecha de consulta: 22 de junio de 2023]. Disponible en: <https://sjc.uva.es/2021/05/03/el-disfrute-de-los-derechos-humanos-de-las-personas-con-albinismo/>

<sup>34</sup> Amnistía Internacional. Malawi: *El homicidio de un hombre con albinismo subraya las deficiencias de las prácticas policiales y la justicia penal en los delitos pasados* (en línea). [Fecha de consulta: 22 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/noticias/noticia/articulo/malawi-el-homicidio-de-un-hombre-con-albinismo-subraya-las-deficiencias-de-las-practicas-policiales/>

*etapas preliminares*<sup>35</sup>.- y por otro lado, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, recogido en el artículo 2.3 - *Cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a garantizar que:*

*a) Toda persona cuyos derechos o libertades reconocidos en el presente Pacto hayan sido violados podrá interponer un recurso efectivo, aun cuando tal violación hubiera sido cometida por personas que actuaban en ejercicio de sus funciones oficiales;*

*b) La autoridad competente, judicial, administrativa o legislativa, o cualquiera otra autoridad competente prevista por el sistema legal del Estado, decidirá sobre los derechos de toda persona que interponga tal recurso, y desarrollará las posibilidades de recurso judicial;*

*c) Las autoridades competentes cumplirán toda decisión en que se haya estimado procedente el recurso*<sup>36</sup>.

### **5.3 DERECHO A LA EDUCACIÓN**

Cuando mencionamos la educación abarcamos desde una educación primaria gratuita y obligatoria, educación secundaria accesible y la posibilidad de acceder a la educación superior de manera igualitaria. Por ello, la educación se basa en cuatro pilares fundamentales: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad.

El derecho a la educación es un derecho humano directamente relacionado con los derechos vistos anteriormente, es un derecho inherente y reconocido en múltiples textos internacionales que permite el desarrollo del conocimiento y las capacidades de los niños y su evolución a adultos, evitando así la discriminación.

Los Estados deben crear sistemas y adoptar medidas para la eficiencia del derecho educativo y es en el caso de los albinos en el que, por razones de estigmas sociales, falta de seguridad, ausencia de métodos de aprendizaje adaptables, pobreza, violencia, marginación, creencias religiosas, muchas veces es negado su derecho a la educación lo cual hace aún más creciente la discriminación de la que hablábamos. Esta imposibilidad de acceder a una educación libre los lleva a quedar estancados en una vorágine de pobreza, provoca que la tasa de analfabetismo de personas con albinismo sea elevada

---

<sup>35</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<sup>36</sup> Naciones Unidas, Derechos Humanos, Oficina del alto Comisionado. *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (en línea). [Fecha de consulta: 15 de junio de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>

desembocando en imposibilidad de acceder a determinados puestos de trabajos y acuden a trabajos con riesgo para sobrevivir, también afecta a sus relaciones amorosas ya que se suelen relacionar entre personas con la misma condición lo que provoca que su descendencia mantenga el gen.

De acuerdo con el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -posteriormente, CRPD- establece que *los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación, Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Parte asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida.* Es por ello por lo que los Estados deben hacer frente a la obligación de asegurar una educación primaria sin coste alguno y accesible para todos además de obligatoria, realizar los ajustes razonables<sup>37</sup> y consolidar la no discriminación, permitiendo un desarrollo progresivo de la implantación igualitaria para todos del derecho a la educación.

La discriminación a la que están sometidos las personas con albinismo se sufre tanto dentro como fuera de las aulas alterando así su derecho a la educación y es por ello por lo que muchos padres toman la decisión de no permitir a sus hijos acudir a los colegios. En numerosos países de África se piensa que mandar a niños con esta condición es un “malgasto de dinero” -supone un obstáculo financiero que comparten tanto las familias como los gobiernos- por creer que tienen menor esperanza de vida, se les obliga a trabajar desde temprana edad, se ocultan a los niños con albinismo en sus hogares y se les imposibilita acudir a la escuela<sup>38</sup>.

E, incluso de que las familias estuvieran a favor de enviar a sus hijos a la escuela, puede ser que esta misma niegue el derecho de admisión por su condición o por la percepción de algún problema de aprendizaje con respecto al resto de alumnos. Aquellos que logran superar estas barreras pueden sufrir de marginación o ser objeto de burlas por estigmas sociales por parte de alumnos, docentes o personales administrativo del centro.

---

<sup>37</sup> Haciendo referencia al artículo 2 de la CRPD, *el término “ajustes razonables” hace referencia a las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el disfrute o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.*

<sup>38</sup> ERO, I., MUSCATI, S., BOYLANGER, A.R., ANNAMANTHADOO, I. *Las personas con albinismo en el mundo: una perspectiva de derechos*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Ginebra, 2021. p. 59.



Si acudimos a datos estadísticos de personas que sufren de algún tipo de violencia, acoso o persecución escolar, el mayor porcentaje de víctimas son personas con albinismo. Se les considera personas con deficiencias mentales, y son los gobiernos, como es el caso de Tanzania, que crean centros educativos especiales para personas con albinismo, erradicando cualquier discriminación e inseguridad<sup>39</sup>.

Hay que tener en cuenta que no todos los países pueden aplicar en la misma proporción los ajustes razonables ya que habría que estudiar caso por caso las posibilidades que tiene un gobierno de acuerdo con sus recursos. Es por ello por lo que muchas escuelas y docentes no tienen los conocimientos necesarios para incentivar la comprensión y el desarrollo de capacidades de las personas con albinismo, existe un desconocimiento sobre las condiciones que sufren los albinos -como es la falta de visión o el riesgo ante la exposición solar- que desemboca en un desinterés y en un abandono de la educación de las personas con albinismo.

#### 5.4 DERECHO A LA SALUD

El derecho a la salud abarca desde la asistencia médica hasta todo factor socioeconómico que asegure la alimentación, vivienda, el agua, etc. Permite el disfrute de bienes y servicios para lograr el nivel más elevado de salud, y a la prevención de enfermedades, el acceso a medicamentos básicos, a una información completa y detallada vinculado con la salud y la participación en pronunciarse sobre decisiones acerca de la salud pública y nacional.

Los Estados deben asegurar la disponibilidad de la demanda existente, así como la correcta calidad de los servicios médicos prestados.

El derecho a la salud está especialmente relacionado con las personas con albinismo debido a las condiciones médicas que padecen -la falta de melanina en ojos y piel- traducidas en enfermedades de piel, como, por ejemplo, el cáncer de piel, debido a la exposición solar. Es por ello que los recursos destinados a la sanidad son especialmente importantes para que las personas con albinismo puedan disfrutar plenamente del resto

---

<sup>39</sup> Prima UC3M. *El albinismo en África: el infierno de tener la piel blanca siendo negro* (en línea). [Fecha de consulta: 29 de junio de 2023]. Disponible en: Internet <https://somosprismauc3m.wordpress.com/2021/03/02/el-albinismo-en-africa-el-infierno-de-tener-la-piel-blanca-siendo-negro/>

de sus derechos como es el derecho a la vida, en caso de imposibilidad de acceder a los recursos sanitarios se verá afectado su nivel de vida y, por ende, el resto de los derechos ya que posiblemente no podrá acceder a un puesto de trabajo o a una escuela.

Desafortunadamente, la comunidad albina sigue sufriendo dificultades para poder ejercer este derecho plenamente. Partiendo de una falta de información acerca de su enfermedad por parte de los profesionales, una insuficiente atención médica y un sistema gubernamental improcedente, ocasionando secuelas contrarias a un nivel de vida y longevidad adecuadas. La farmacéutica española especializada en medicina tropical, Mafalda Soto, en 2008, tras asentarse en un Hospital en Malawi declaraba en el periódico El Mundo que, *los dos grandes enemigos del albinismo en África son el desconocimiento -tanto entre los que la padecen como a nivel estructural; no lo saben los médicos, ni los profesores, ni las instituciones- y el sol.*

La pobreza a la que están sometidas las personas con albinismo junto a los costes de los procesos sanitarios, los tiempos de espera, la segregación social, la geografía son algunas de las complicaciones que imposibilitan el derecho a la salud siendo contradictorio con aquello que aparece recogido y defendido por numerosos pactos internacionales ya que estos afirman que la accesibilidad a los sistemas sanitarios debe ser esencial para todo ser humano y debe basarse en la no discriminación, la accesibilidad informática, física y económica.

En primer lugar, la no discriminación responde a los distintos modos de discriminación que sufren las personas con discriminación debido a su color, discapacidad o género, imposibilitando su acceso a la sanidad. Son muchos los pactos -Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad- los que plasman la idea de que cualquier servicio o bien debe estar al alcance de cualquier individuo, haciendo especial hincapié a aquellos que sufren de alguna vulnerabilidad o segregación, sin discriminación por razón ninguna. Y es que, en el sector de la salud, también se pueden ver situaciones de discriminación como, por ejemplo, que un profesional de la medicina se niegue a prestar auxilio médico a un paciente con albinismo debido a creencias personales que influyan en sus laborales profesionales. Es por ello que las naciones deben llevar a cabo ajustes razonables en favor de aquellos en situación desfavorable.

El caso de discriminación más llamativo es aquellos individuos que padecen de albinismo y a su vez padecen de VIH/SIDA. Recordemos que, por ejemplo, en Tanzania existe una infundada creencia en que si uno mantiene relaciones sexuales con una menor con albinismo se le curará el sida y es que casi 1,4 millones de personas en Tanzania -de una población de 40,7 millones- porta el VIH<sup>40</sup>. A razón de esto son muchas las niñas que padecen de forma prematura el SIDA y ello las exponen a ser repudiadas ya no solo por las familias sino también por los servicios médicos debido a la desinformación.

En segundo lugar, la accesibilidad informática, supone un medio esencial para la autoestima y el empoderamiento de las personas con albinismo ya que les permite tomar decisiones de acuerdo con ideas racionales basadas en información detallada y contrastada. Los Estados deben, a través de los medios de comunicación, elaborar información clara, fiable y determinante además de global, debe llegar a cualquier ciudadano, en el caso de las personas con albinismo, muchos de ellos, o no tienen medios para informarse o no saben dónde conseguirlo para posteriormente acceder a la atención médica lo que imposibilita que conozcan la gravedad de su enfermedad y los riesgos a los que están continuamente expuestos.

En tercer lugar, la accesibilidad física supone un inconveniente para aquellas personas con albinismo debido a la situación física y/o geográfico personal a la hora de poder acceder a la atención médica necesaria. La accesibilidad física busca como objetivo principal que los servicios y bienes médicos prestados estén al alcance de cualquier persona, en especial aquellos que estén en situación de vulnerabilidad, por ello, los Estados deben trabajar para que los centros de atención médica se encuentran en un radio cercano a las personas con albinismo. *En África subsahariana viven 200.0000 personas con albinismo sin educación ni acceso a la protección social que necesitan siendo que el cáncer de piel acaba con la vida de 9 de cada 10 personas con albinismo antes de cumplir los 30 años<sup>41</sup>.*

Por último, la accesibilidad económica hace referencia a aquellos bienes y servicios médicos, públicos o privados, que deben estar a completa disposición de cualquier individuo, siendo esto no totalmente aplicable a la realidad ya que aún existe -a razón de

---

<sup>40</sup> Reuters. *Albinos, asesinados o violados en Tanzania como "cura" del sida* (en línea). Fumbuka Ng' Wanakilala. [Fecha de consulta: 1 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.reuters.com/article/internacional-salud-sida-albinos-idLTASIE7440O320Be110505>

<sup>41</sup> Beyond Suncare. *Albinismo en África* (en línea). [Fecha de consulta: 4 de julio de 2023]. Disponible en Internet: <https://beyondsuncare.org/albinismo-en-africa/>

imposibilidad económica- que las personas con albinismo no puedan dar uso de productos y servicios ofrecidos. Debido a su condición genética una persona con albinismo requiere de gafas o lentillas para ver, protección solar, controles rutinarios médicos, etc.

Los sistemas de seguros médicos no suelen dar la cobertura necesaria -o es inasequible o insuficiente- para las personas con albinismo ya que, de acuerdo con sus tablas, no cumplen con el nivel de discapacidad requerido. Los Estados deben establecer medidas proporcionales que provista a las personas con albinismo de un seguro para aquellos que no pueden hacer frente a ese gasto o que no les cubre todo lo que requieren. Puede darse el caso de que se niegue la cobertura ilimitada debido al desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios.

De acuerdo con una noticia que se publicaba en el Facebook de la candidata a legisladora por JxC, ex Diputada nacional y ex secretaria de Educación de Córdoba Capital Brenda Austin, en Argentina el sistema de salud no daba cobertura integral a las personas con albinismo, a pesar de ser la parte de población con mayor índice a padecer un cáncer de piel, las cremas de protección solar no estaban dentro del Programa Médico Obligatorio, tampoco las ayudas ópticas. En noviembre de 2020, la Cámara de Diputados votó -por unanimidad- para que Argentina tenga una Ley Nacional de Albinismo que, de soluciones a estos problemas, siendo la primera ley en el mundo<sup>42</sup>.

En España, según el ALBA, el certificado de discapacidad para las personas con albinismo depende de una calificación de un grado u otro de discapacidad de acuerdo con el Real Decreto 1971/1999, del 23 de diciembre. Siendo necesario un informe médico detallado acudir a los órganos competente de reconocimiento y procedimiento a seguir, garantizando el principio de igualdad<sup>43</sup>.

---

<sup>42</sup> Publicación en el perfil personal de Brenda Austin (en línea). [Fecha de consulta: 4 de julio de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.facebook.com/brendalisaustin/photos/a.630441533657252/3318424834858895/?type=3>

<sup>43</sup> ALBA. *Protección Social* (en línea). [Fecha de consulta: 4 de julio de 2023]. Disponible en Internet: <https://albinismo.es/proteccion-social/>

## 5.5 DERECHO A ACCEDER A PUESTOS DE TRABAJOS

El derecho a trabajar está recogido en el artículo sexto - *Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho al trabajo, que incluye el derecho de toda persona a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo que elija o acepte libremente, y tomarán las medidas apropiadas para salvaguardar este derecho.* - y séptimo - *Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al goce de condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias que le aseguren [...]*- del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. El derecho a trabajar está altamente relacionado con el resto de los derechos siendo así que cualquier objeción en los demás derechos pueden afectar a la posibilidad de acceder a una ocupación laboral.

Cualquier individuo puede escoger, aceptar o rechazar libremente cualquier ofrecimiento a una oportunidad laboral, así como persiste su derecho a trabajar de manera justa y equitativa. Toda persona debe poder gozar unas condiciones favorables, un salario justo y condiciones de seguridad e higiene óptimas siendo estas objeciones aplicables a cualquier sector laboral, desde la agricultura hasta trabajos meramente administrativos.

En el momento de poder acceder al mundo laboral, las personas con albinismo presentan mayores obstáculos para poder acceder a determinados puestos de trabajo, vemos que la discriminación, la falta de educación, la violencia son factores que influyen negativamente en su búsqueda de trabajo. Es por ello que las personas con albinismo son más propensas a acudir a trabajos que suponen un mayor riesgo laboral, que son precarios, o que no están regulados en el marco legislativo.

Por otra parte, el derecho al trabajo se relaciona directamente con el derecho a un nivel de vida apropiado, siendo así que si el trabajo es precario el nivel de vida es bajo y viceversa. Cuando hablamos de nivel de vida apropiado hacemos referencia a la tener una alimentación adecuada, una vivienda digna, agua potable, acceso a la sanidad, a la educación, etc. Todo ello reconocido en numerosos textos legales nacionales -la Constitución Española- e internacionales.

La discriminación basada en razones de color o creencias sociales siguen siendo una dificultad constante para aquellas personas con albinismo que intentar adquirir y conservar un puesto de trabajo. Esto provoca que haya una alta tasa de desempleo entre la comunidad albina lo cual lleva a desarrollar problemas de autoestima y depresión. Aunque las dificultades no solo residen en acceder a u empleo, sino que las relaciones y el ambiente laboral usualmente está contaminado por el acoso, aislamiento y el maltrato

a razón de mitos e imágenes irreales. Una mujer albina entrevistada en Bulawayo describió que *no hay trabajo, desde luego ninguno en el sector privado, sólo en las agencias gubernamentales. He buscado muchos trabajos, tengo buenas cualificaciones, mejores que muchos, pero cuando llego, me miran y dicen: “eres albino, necesitamos a alguien más atractivo”, y aunque tengo mejores cualificaciones nunca consigo el trabajo*<sup>44</sup>.

La comunidad albina padece, en la mayoría de los casos, de un nivel de vida bajo debido a los obstáculos que hemos ido mencionado, lo que los lleva a vivir en situaciones inseguras e inhumanas provocando que sean más endebles a sufrir ataques. Garantizarles un modo de vida idóneo es labor de los gobiernos convirtiéndose en una obligación fundamental dentro de sus deberes, eliminando cualquier rémora. Para apalejar los obstáculos es necesario que se emplear medios en actividades de empoderamiento económico y sistemas de seguridad social ya que las personas con albinismo la mayoría de las veces no pueden disfrutar oportunidades económicas como puede ser adquirir un préstamo bancario.

Los beneficios sociales que ofrecen los gobiernos pueden ser insuficientes o puede ser que las personas con albinismo desconozcan la existencia de los mismos por ello deben asegurarse de elaborar planes sociales firmes y accesibles para todos.

---

<sup>44</sup> BAKER, C., LUND, P., NYATHI, R., TAYLOR, J., “The myths surrounding people with albinism in South Africa and Zinbabwe”, *Journal of African Cultural Studies*, vol 22, num 2, 2010.

## 6.CONCLUSIONES

Tras la elaboración del estudio de la condición genética que supone el albinismo, así como la latente preocupación de las Naciones Unidas impresa en toda resolución y pacto internacional, pueden esclarecerse una serie de conclusiones;

- I. Estamos ante lo que se considera **“Enfermedad rara”**, a pesar de que no hay un completo desconocimiento sobre la enfermedad aún siguen existiendo enigmas que, debido al desinterés global, y partiendo de los altos cargos de la sociedad, no se han resuelto aún. La calidad de vida que presentan las personas con albinismo se ve claramente afectada por el desconocimiento que presenta la sociedad, desconocimiento existente tanto a las personas que padecen de albinismo como a las que no.

En cuanto a los obstáculos que se presentan en la vida de una persona con albinismo, podríamos suponer que los principales son aquellos aspectos biológicos – la discapacidad visual y el daño solar sobre la piel -, pero, en cualquier vida, también es perjudicial el ámbito social. Los ataques, el acoso, la discriminación, la segregación, prácticas dañinas y vejatorias, así como rituales que abarcan desde la niñez hasta la adultez de cualquier individuo con albinismo son dificultades igual de importantes. Esto se traduce en que vivimos en una sociedad que aún no está preparada para el entendimiento total de esta condición genética y que imposibilita el desarrollo de estas personas en igualdad de oportunidades y condiciones que el resto.

- II. Al hilo de la primera conclusión, esta enfermedad no significa lo mismo en África como en Europa, no es lo mismo ser una persona que padece albinismo en una zona del mundo más desarrollada que en otra cuya base fundamental de la sociedad sigue siendo las creencias y supersticiones religiosas. La necesidad imperativa de finalizar los asuntos conflictivos a través de un cambio jurídico y social en el continente africano es un hecho y es por ello por lo que se da la existencia de la Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos y el Plan de Acción Regional.

África es un continente que, a pesar de los relativos avances, continúa siendo azotado por una pobreza sistemática a lo que se le suma una cultura arraigada en fuertes superchería traducida en **episodios de rituales y ataques** contra la integridad de la comunidad albina.

La consideración de que las partes de un albino desmembrado suponen una gran cantidad de dinero solo acrecienta más ese deseo de aquellos que viven en situación de precariedad. El pensamiento inveterado de que una persona con albinismo tiene enzimas curativas agranda el número de agresiones. Que las personas con albinismo son la personificación del mal, del maligno, de los fantasmas, etc.

Son todas estas creencias las que provocan que incluso familiares de personas con albinismo repudien a su ser querido y eso es algo que se debe enfrentar desde la cumbre de los organismos políticos -haciendo hincapié en África pero aplicable al resto del mundo.-.

- III.** La situación histórica y actual de la comunidad albina supone una imperiosa **preocupación para las Naciones Unidas**. El reconocimiento de la obligación de incrementar la concienciación sobre el estigma y la discriminación es el avance que supone el establecimiento de un Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo y la creación de la figura del Experto Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo trae consigo un compromiso real frente a los crímenes de odio acometidos en el pasado y en el presente.

La Comunidad Internacional centra su foco de atención en los grupos vulnerables -niños y mujeres- que se encuentran hastiados por la incomprensión de una sociedad que les usa como objeto de rezos y plegarias, es por ello por lo que los organismos internacionales al sol de lo adoptado en las Naciones Unidas toman conciencia en la creación de sistemas de pautas para una legislación determinante que haga posible una vigilancia eficiente.

- IV.** La **Declaración Universal de Derechos Humanos** encarna uno de los grandes hitos del siglo XX. Supone instrumento de inspiración para posteriores Pactos Internacionales, así como resoluciones e incluso actitudes que han sido premisa de un progreso para la seguridad de las personas con albinismo.

La fuerza de la Declaración Universal implica que los líderes de la región vean a este instrumento como una imposición legal para ellos. Por consiguiente, un nuevo documento legislativo que persiga ilustrar un nuevo punto de vista sobre el albinismo debe ser complementario a la Declaración, así como un



compromiso de los líderes políticos para brindar protección a los derechos y libertades fundamentales de los individuos con albinismo. El entusiasmo que existe alrededor de la mejora de la situación de los albinos, en especial en el continente africano donde están más perseguidos, tiene base en la Declaración Universal y persiguen la aplicación en lo que numerosos expertos en albinismo han denominado “la teoría evolutiva” de la interpretación de los tratados.

A pesar de que en la actualidad son visibles los diversos avances legislativos – demostrables, por ejemplo, a través de los logros conseguidos por la aplicación del Plan de Acción Regional (A/HRC/46/32) – aún no se ha conseguido el objetivo principal que tendrá su auge cuando los órganos regionales de Derechos Humanos lleven a cabo la tarea de análisis, entendimiento y aplicación de normas fundamentales para la persecución de cualquier ataque contra las personas con albinismo, así como los tribunales locales deben velar por el cumplimiento de la ley y el respeto de la vida de las personas con albinismo.

- V. La lucha contra la discriminación, los abusos, la persecución exige algo más que meramente establecer la prohibición de “no hacerlo”.

Requiere el establecimiento de un **sistema de medidas** que acompañe las prohibiciones a través de actos. Son necesarias normas que se apliquen a través de los jueces y tribunales para la protección de las personas con albinismo, pero no únicamente una vez cometido la agresión, es necesario que desde el primer momento se apliquen medidas que protejan y aseguren el buen desarrollo de los derechos humanos. El establecimiento de penas reales que castiguen cualquier acto ultrajante, penando la impunidad, es clave para prosperar.

La promoción de la igualdad que suponga un cambio en los prejuicios subyacentes de la sociedad -que provocan la segregación-, la sensibilización, la concienciación -aboliendo práctica o ritual sobre la brujería que suponga un peligro para la comunidad albina- de la sociedad sobre las personas con albinismo debe ser la base de cualquier medida, alentando a la sociedad civil a progresar en el pensamiento arraigado sobre las personas con albinismo.

- VI. Los derechos que se enuncian son derechos fundamentales e inherentes a cualquier ser humano por el mero hecho de serlo ante lo que cualquier otro particular o grupo debe respetar y proteger.

El derecho a la vida, a la educación, a la salud, al trabajo, a la justicia son derechos relacionados entre sí, que dependen el logro de uno del logro del otro. La salvaguarda de estos derechos supone el desarrollo vital de cualquier ser humano y, en el caso de la comunidad albino, han pasado desapercibidos durante siglos y, como hemos vistos, la discriminación, el estigma, las necesidades especiales, son algunos de los muchos obstáculos que se presentan ante la vida de una persona con albinismo.

La **falta de información** de profesionales -en al ámbito sanitario, educativo o laboral- suponen la mayor de las dificultades para la persona con albinismo ya que dan lugar a una gestión errónea que afecta la situación de la comunidad albina no permitiendo su acceso a escuelas ni puestos de trabajo debido, una vez más, a la falta de conciencia e información sobre la enfermedad. Debido a las necesidades sanitarias que presenta una persona con albinismo esta condición de desconocimiento afecta a la calidad de vida de estos individuos.

El desconocimiento informativo no solo es existente en la tercera persona, incluso las personas con albinismo -acentuándose este problema en África- ignoran las necesidades vitales que les son requeridas para vivir. Es por ello por lo que, en unión al anterior punto, son tan imprescindibles las medidas que se apliquen para mitigar cualquier impedimento en la vida de un albino.

## 7.REFERENCIAS

### 7.1 BIBLIOGRAFÍA

- ABRAHAM, J., “Albinismo: tipos, mentiras y mitos sobre esta alteración genética”. *Revista de Elsevier Connect*, 2018.
- ADLER N., VOSSEN P., “Supersticiones que matan: el tráfico de huesos de albino”. *Periódico El País*, 2018.
- ALLEN, K., *The Human Rights Case of Persons with Albinism in Uganda*, *Undergraduate Journal of Global Citizenship*, Fairfield University, vol 1, 2011.

- ALUM, A., GOMEZ, M., RUIZ, E., *Hocus Pocus, Witchcraft, and Murder: The plight of Tanzanian Albinos*. 2014.
- BAGAZGOTIA, DRA. L., *Lo que dice la ciencia sobre el cuidado de la piel*. Plataforma Editorial, Barcelona, 2018.
- BAKER, C., *Writing over the Illness: The Symbolic Representation of Albinism*, Lancaster University, Lancaster, 2008.
- BAKER, C., LUND, P., NYATHI, R., TAYLOR, J., “The myths surrounding people with albinism in South Africa and Zinbabwe”, *Journal of African Cultural Studies*, vol 22, num 2, 2010.
- BEARAK, M., “Albinos are being killed in record numbers for their body parts”, *The Washington Post*.
- BENYAH, F., “Equally Able, Differently Looking: Discrimination and Physical Violence against Persons with Albinism in Ghana”, *Journal for the Study of Religion*, vol 30, num 1, 2017.
- BLANKENBERG, N., “That rare and random tribe: Albino identity in South Africa”, *Critical Arts*, vol 14, 2000.
- BRAATHEN HELLUM, S., INGSTAD, B., “Albinism in Malawi: knowledge and beliefs from an African setting”, *Disability and Society*, 2006.
- BONET, P., SILVESTRE, J., ARCE, M., PUERTO, M., ITURRALDE, A., *Albinismo. Un reto educativo*. Asociación para la ayuda a personas con albinismo (ALBA), 2013.
- BROCCO, G., *Living a “normal life”. Perceptions and practices of albinism in the wake of humanitarianism*. Minory Reports, 2017.
- BURKE, J., KAIJAGE, T.J., JOHN-LANGBA, J., “Media Analysis of Albino Killing in Tanzania: A Social Work and Human Rights Perspective”. *Ethics and Social Welfare*, vol 8, 2014.
- BUSQUET, L., GARABEL, B., *Osteopatía y Oftalmología*, Editorial Paidotribo, 2008.
- CRESPO, M., ““Fantasmas” blancos en un continente negro”. *Periódico El Mundo*, 2022.
- ESTRADA-HERNANDEZ, N., HARPER, D.C., *Research on Psychological and Personal Aspects of Albinism: A Critical Review, Rehabilitation Psychology*, 2007.

- ERO I., MUSCATI, S., BOYLANGER, A.R., ANNAMANTHADOO I. *Las personas con albinismo en el mundo: una perspectiva de derechos*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Ginebra, 2021.
- GAHL, W.A., BRANTLY, M., KAISER-KUPFER, M.I., IWATA, F., HAZELWOOD, SSHOTELERUSK, V., DUFFY, L.F., KUEHL, E.M., TROENDLE, J., BERNARDINI, I., *Genetic defects, and clinical characteristics of patients with a form of oculocutaneous albinism (Hermansky-Pudlak syndrome)*. National Library of Medicine, National Center of Biotechnology Information, 1998.
- IMAFIDON, E., *Dealing with the other between the ethical and the moral: albinism on the African continent*, Nation Center for Biotechnology Information, National Library of Medicine, 2017.
- KROMBERG, J., MANGA, P., *Albinism in Africa: historical, geographic, medical, genetic, and psychosocial aspects*. 2018.
- LIPENGA, K., NGWIRA, E., *Black on the Inside: Albino Subjectivity in the African Novel*. University of Malawi, Malawi, 2018.
- MARTÍNEZ-GARCÍA, M., MONTOLIU, L., “Albinism in Europe”. *The Journal of Dermatology*, Volume 40, Issue 5, 2013.
- MINGARRO CASTILLO, M<sup>a</sup> M., EJARQUE DOMÉNECH, I., SORLÍ GUEROLA, J.V., “Albinismo”. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, vol 6, núm 2, 2013.
- MONTOLIU, L., *El albinismo*. Editorial CSIC Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2019.
- MONTOLIU, L. *¿Qué es el albinismo?* Asociación para la ayuda a personas con albinismo (ALBA), 2018.
- MONTOLIU, L., *13 de junio: pensemos en las personas con albinismo*. Revista Genética, 2022.
- MONTOLIU, L., ROBERT N, K., “Do you have to be albino to be albino?”, *Pigment Cell and Melanoma Research*, Volume 27, Issue 3, 2014.
- MUÑOZ L., “Ébano y marfil: la persecución del albinismo en África”. *Revista El Orden Mundial* (EOM), 2016.

- NKUZI MHANGO, N., *Born with voice. Langaa Research and Publishing Common Initiative Group (RPCIG)*, Camerún, 2015.
- NKRUMAH, B., ““Hunted like animals”: The conundrums of countering crimes against albinistic persons in the era of the UDHR”. *International Journal of Law, Crime and Justice*, vol 55, 2018, pp. 52-59.
- PALACIOS, A., *Albino*, Tenov Editorial, N°1 edition, 2016.
- PÉREZ VAQUERO, C., *La Comunidad Internacional y los crímenes “yuyu” contra los albinos, Cuadernos de criminología: revista de criminología y ciencias forenses*, Universidad de Valladolid, Valladolid, 2018.
- SAPIÑA, L., *Albinismo: una condición genética, dos realidades: España y Senegal*. Asociación para la ayuda a personas con albinismo (ALBA), 2009.
- SHINJITA DAS, MD. *Albinismo. Harvard Medical School*, 2022.
- SULLIVAN, T., *Albinism in Tanzania*. 2020.

## 7.2 WEBGRAFÍA

- ALBA. *Protección Social* (en línea). [Fecha de consulta: 4 de julio de 2023]. Disponible en Internet: <https://albinismo.es/proteccion-social/>
- Africa Renewal. *Ending albino persecution in Africa* (en línea). Pavithra Rao. [Fecha de consulta: 3 de julio de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.un.org/africarenewal/magazine/december-2017-march-2018/ending-albino-persecution-africa>
- Amnistía Internacional. *Continúan los asesinatos y mutilaciones de personas con albinismo* (en línea). Tafadzwa Munjoma. [Fecha de consulta: 15 de marzo de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/blog/historia/articulo/continuan-los-asesinatos-y-mutilaciones-de-personas-con-albinismo/>
- Amnistía Internacional. *Malawi: La impunidad instiga el homicidio de personas con albinismo para obtener partes de sus cuerpos* (en línea). [Fecha de consulta: 16 de junio de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/blog/historia/articulo/malawi-la-impunidad-instiga-el-homicidio-de-personas-con-albinismo-para-obtener-partes-de-sus-cuerpos>

estamos/noticias/noticia/articulo/malawi-la-impunidad-instiga-el-homicidio-de-personas-con-albinismo-para-obtener-partes-de-sus-cuerp/

- Amnistía Internacional. Malawi: *El homicidio de un hombre con albinismo subraya las deficiencias de las prácticas policiales y la justicia penal en los delitos pasados* (en línea). [Fecha de consulta: 22 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/noticias/noticia/articulo/malawi-el-homicidio-de-un-hombre-con-albinismo-subraya-las-deficiencias-de-las-practicas-policiales/>
- Asociación de Enfermos y Familiares. Mácula- Retina. *La Fóvea* [en línea]. [Fecha de consulta: 27 de febrero de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.macula-retina.es/la-fovea/#:~:text=La%20f%C3%B3vea%20es%20el%20punto,el%20centro%20del%20campo%20visual>
- Autopista. *La tragedia de las personas albinas en África* [en línea]. Francisco Moral. [Fecha de consulta: 6 de marzo de 2023]. Disponible en internet: [https://www.autopista.es/planeta2030/tragedia-personas-albinas-en-africa\\_242750\\_102.html](https://www.autopista.es/planeta2030/tragedia-personas-albinas-en-africa_242750_102.html)
- Beyond Suncare. *Albinismo en África* (en línea). [Fecha de consulta: 4 de julio de 2023]. Disponible en Internet: <https://beyondsuncare.org/albinismo-en-africa/>
- ConSalud. *En España existen alrededor de 2.600 albinos* (en línea). [Fecha de consulta: 15 de junio de 2023]. Disponible en Internet: [https://www.consalud.es/pacientes/en-espana-existen-alrededor-de-2-600-albinos\\_21256\\_102.html](https://www.consalud.es/pacientes/en-espana-existen-alrededor-de-2-600-albinos_21256_102.html)
- Enact Oberserver. *Human trafficking/ Buried alive: Tanzania's albinos pay the price for superstition* (en línea). Mohamed Daghar. [Fecha de consulta: 3 de julio de 2023]. Disponible en Internet: <https://enactafrica.org/enact-observer/buried-alive-tanzanias-albinos-pay-the-price-for-superstition>
- Europa Press Internacional. *Un tribunal de Malawi condena a tres hombres a 155 años de cárcel con trabajos forzados por el asesinato de un albino*. [Fecha de consulta: 7 de junio de 2023]. Disponible en internet: <https://www.europapress.es/internacional/noticia-tribunal-malawi-condena-tres-hombres-155-anos-carcel-trabajos-forzados-asesinato-albino-20220512150445.html>

- Fidelitis. *Albinismo Ocular y Oculocutáneo* (en línea). [Fecha de consulta: 27 de febrero de 2023]. Disponible en Internet: [https://www.fidelitis.es/lista-de-enfermedades-incapacidad-permanente/albinismo/#Color\\_de\\_los\\_ojos\\_y\\_vision](https://www.fidelitis.es/lista-de-enfermedades-incapacidad-permanente/albinismo/#Color_de_los_ojos_y_vision)
- International Amnesty. *What is the Universal Declaration of Human Rights and Why was it created?* [en línea]. [Fecha de consulta: 3 de abril de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.amnesty.org/en/what-we-do/universal-declaration-of-human-rights/>
- Revista INFOBAE. *Albinos: entre el sol, los prejuicios y la búsqueda de una mejor calidad de vida* [en línea]. Redacción DEF. [Fecha de consulta: 26 de febrero de 2023]. Disponible en internet: <https://www.infobae.com/def/desarrollo/2020/01/18/albinos-entre-el-sol-los-prejuicios-y-la-busqueda-de-una-mejor-calidad-de-vida/>
- Naciones Unidas. *Día internacional de Sensibilización sobre el Albinismo 13 de junio* (en línea). [Fecha de consulta: 25 de febrero de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.un.org/es/observances/albinism-day>
- Naciones Unidas. *El albinismo y la batalla contra la discriminación* [en línea]. [Fecha de consulta: 21 de marzo de 2023]. Disponible en internet: <https://news.un.org/es/story/2018/06/1435822>
- Naciones Unidas. *Unidos para que se escuchen nuestras voces* [en línea]. [Fecha de consulta: 22 de marzo de 2023]. Disponible en internet: <https://www.un.org/es/observances/albinism-day#:~:text=Unidos%20para%20que%20se%20escuchen,que%20se%20escuchen%20nuestras%20voces%22.>
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas. *Los ataques contra personas con albinismo suponen crímenes de odio -experta de las Naciones Unidas sobre albinismo* (en línea). [Fecha de consulta: 15 de marzo de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.ohchr.org/es/stories/2022/03/attacks-against-people-albinism-are-hate-crimes-un-albinism-expert>
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas. *Albinismo en África* (en línea). Experto Independiente sobre el albinismo. [Fecha de consulta: 16 de marzo de 2023]. Disponible en Internet: <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/ie-albinism/albinism-africa>

- Prima UC3M. *El albinismo en África: el infierno de tener la piel blanca siendo negro* (en línea). [Fecha de consulta: 29 de junio de 2023]. Disponible en: Internet <https://somosprismauc3m.wordpress.com/2021/03/02/el-albinismo-en-africa-el-infierno-de-tener-la-piel-blanca-siendo-negro/>
- Reuters. *Albinos, asesinados o violados en Tanzania como “cura” del sida* (en línea). Fumbuka Ng’ wanakilala. [Fecha de consulta: 1 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.reuters.com/article/internacional-salud-sida-albinos-idLTASIE7440O320Be110505>
- Universidad de Valladolid, Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y de la Comunicación. *El disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo* (en línea). [Fecha de consulta: 22 de junio de 2023]. Disponible en: <https://sjc.uva.es/2021/05/03/el-disfrute-de-los-derechos-humanos-de-las-personas-con-albinismo/>

### 7.3 LEGISLACIÓN

- INTERNATIONAL CONVENANT ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS, de 16 de diciembre de 1966. Disponible en: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>
- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑOS, del 20 de noviembre de 1989. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, del 13 de diciembre de 2006. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN RACIAL, del 4 de enero de 1969. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-convention-elimination-all-forms-racial>
- CONVENCIÓN CONTRA LA TORTURA Y OTROS TRATOS O PENAS CRUELES, INHUMANOS O DEGRADANTES, del 26 de junio de 1987.



Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-against-torture-and-other-cruel-inhuman-or-degrading>

- DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS, del 10 de diciembre de 1948. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS, del 23 de marzo de 1976. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>

## **7.4 JURISPRUDENCIA**

- INFORME DE LA EXPERTA INDEPENDIENTE SOBRE EL DISFRUTE DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO ACERCA DEL PLAN DE ACCIÓN REGIONAL SOBRE EL ALBINISMO EN ÁFRICA - A/HRC/37/57/Add.3- , del 19 de diciembre de 2017.
- INFORME DE LA EXPERTA INDEPENDIENTE SOBRE EL DISFRUTE DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO, DERECHO DE ACCESO A LA JUSTICIA DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO -A/HRC/40/62- , del 15 de enero de 2019.
- INFORME DE LA EXPERTA INDEPENDIENTE SOBRE EL DISFRUTE DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO, LAS MUJERES Y LOS NIÑOS AFECTADOS POR EL ALBINISMO - A/HRC/43/42- , del 24 de diciembre de 2019.
- INFORME SOBRE LOS LOGROS, LAS REALIZACIONES, LOS RETOS Y EL CAMINO A SEGUIR: UNA VISIÓN GENERAL DEL TRABAJO SOBRE EL MANDATO -A/HRC/46/32-, del 22 de diciembre de 2020.
- RESOLUCIÓN DEL CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS, SOBRE LOS ATAQUES Y LA DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON ALBINISMO, del 24 de junio de 2013.

- RESOLUCIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS -A/RES/60/170-, DÍA INTERNACIONAL DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO, del 18 de diciembre de 2014.
- RESOLUCIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS, DERECHOS DEL NIÑO, del 29 de febrero de 2016.
- RESOLUCIÓN SOBRE LA SITUACIÓN DE PERSONAS CON ALBINISMO EN ÁFRICA, del 7 de julio de 2016.