



Asamblea General

Distr. general
22 de julio de 2025
Español
Original: inglés

Octogésimo período de sesiones

Tema 72 b) del programa provisional*

**Promoción y protección de los derechos humanos:
cuestiones de derechos humanos, incluidos otros
medios de mejorar el goce efectivo de los derechos
humanos y las libertades fundamentales**

Disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo

Nota del Secretario General**

El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, presentado de conformidad con lo dispuesto en las resoluciones [28/6](#) y [55/18](#) del Consejo de Derechos Humanos.

* [A/80/150](#).

** La oficina pertinente presentó este documento fuera de plazo por motivos ajenos a su voluntad.



Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond

El derecho a la salud y las personas con albinismo en el contexto del cáncer de piel

Resumen

En el presente informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo ofrece un análisis sobre el derecho a la salud de las personas con albinismo, centrándose especialmente en cómo se relaciona este derecho con el cáncer de piel. La Experta Independiente expone los problemas de salud y los factores determinantes que afectan a las personas con albinismo y pone de relieve las obligaciones de los Estados para prevenir y tratar el cáncer de piel, así como para evitar muertes. Además, formula recomendaciones destinadas a garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud de las personas con albinismo.

En el presente informe, la Experta Independiente también resume las actividades emprendidas en el desempeño de su mandato durante el período comprendido entre julio de 2024 y julio de 2025, tales como iniciativas de investigación colaborativa, talleres de consulta y programas de capacitación.

I. Introducción

1. Este documento se presenta a la Asamblea General de conformidad con las resoluciones 28/6 y 55/18 del Consejo de Derechos Humanos.
2. Para preparar el informe, la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo envió una convocatoria en forma de cuestionario a los Estados Miembros para recabar sus contribuciones y celebró consultas con la sociedad civil y entidades no gubernamentales mediante reuniones virtuales y encuestas. Además, la Experta Independiente entrevistó a 19 expertos, incluidos defensores de los derechos de las personas con albinismo en África, Europa y América Latina, así como a organizaciones que brindan servicios de salud directamente a esas personas, en particular ejecutando y apoyando la producción local de lociones de protección solar.
3. En respuesta al cuestionario, la Experta Independiente recibió presentaciones de siete Estados Miembros, a saber, el Paraguay, la Arabia Saudita, Sudáfrica, Cuba, Colombia, Australia y el Brasil, mientras que 36 agentes de la sociedad civil procedentes de África, América Latina, Oriente Medio, Europa y América del Norte respondieron con datos e información.
4. En el informe, la Experta Independiente continúa la labor de la titular anterior del mandato, Ikponwosa Ero, sobre el derecho a la salud de las personas con albinismo¹, poniendo especial énfasis en cómo este derecho se vincula con el cáncer de piel. La Experta Independiente expone los problemas de salud y los factores determinantes que afectan a las personas con albinismo y pone de relieve las obligaciones de los Estados para prevenir y tratar el cáncer de piel, así como para evitar muertes. Además, formula recomendaciones destinadas a garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud de las personas con albinismo.
5. El albinismo es una enfermedad genética rara y no contagiosa que ocurre en todo el mundo y no depende del origen étnico ni del género. Como resultado, las personas con albinismo presentan ausencia de pigmento melanina en el cabello, la piel y los ojos, lo que los hace vulnerables a los efectos nocivos de la radiación ultravioleta de la luz solar para la salud². Las estimaciones mundiales sobre la incidencia del albinismo son controvertidas. Sin embargo, el estudio más reciente estima que la tasa de prevalencia adecuada estaría entre 1 de cada 12.000 y 1 de cada 15.000 en las sociedades occidentales, y entre 1 de cada 4.000 y 1 de cada 7.000 en África. El estudio señala que las tasas de prevalencia más altas se registran en poblaciones aisladas, con rangos que van de 1 de cada 22 a 1 de cada 1.300³. Con frecuencia, la ausencia de datos desglosados sobre la situación de las personas con albinismo⁴ constituye un obstáculo importante para la formulación de un enfoque basado en los derechos que responda eficazmente a sus necesidades.

¹ A/HRC/37/57.

² Véase Mark T. Carew y otros, “Unprotected: the consequences of climate change for the health of persons with albinism”, en *BMJ Glob Health*, vol. 9 (8 de septiembre de 2023).

³ Jennifer G. R. Kromberg, Kaitlyn A. Flynn y Robyn A. Kerr, “Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review”, en *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, vol. 64, núm. 10 (julio de 2023).

⁴ Véase la resolución 78/171 de la Asamblea General.

Actividades de la Experta Independiente en 2025

6. Durante el período del informe, la Experta Independiente llevó a cabo diversas actividades en cumplimiento de su mandato, algunas de las cuales se destacan a continuación.

7. La Experta Independiente realizó una visita a los Estados Unidos, incluido Puerto Rico, del 7 al 18 de octubre de 2024, donde se reunió con diversas partes interesadas, como funcionarios federales y estatales y una amplia representación de organizaciones de la sociedad civil. La visita brindó a la Experta Independiente la oportunidad de evaluar la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo y con síndrome de Heřmanský-Pudlák. La Experta Independiente participó en conferencias y talleres, tanto presenciales como virtuales, sobre temas tales como la violencia por motivos de discapacidad, las personas con albinismo como defensoras de los derechos humanos, el cambio climático y las prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales.

8. La Experta Independiente siguió colaborando con grupos de personas con albinismo en todo el mundo, entre otras cosas, participando en actividades organizadas por esos grupos y llevando a cabo programas de capacitación para las personas con albinismo. Del 9 al 11 de septiembre de 2024, la Experta Independiente intervino en calidad de *amicus curiae* durante una de las audiencias de un caso presentado contra el Gobierno de la República Unida de Tanzania ante la Corte Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos. Por otra parte, la Experta Independiente organizó talleres y diálogos con entidades diplomáticas, incluidos altos funcionarios gubernamentales, con el fin de dar seguimiento a las cuestiones que afectan a las personas con albinismo y a los planes futuros del mandato.

9. El 5 de mayo de 2025, la Experta Independiente presentó una declaración oral en una audiencia pública del 25º Comité de Expertos en Selección y Uso de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La Experta Independiente, en colaboración con otros asociados, entre ellos la Relatora Especial sobre la promoción y la protección de los derechos humanos en el contexto del cambio climático, presentó una solicitud para la inclusión del protector solar en la lista nacional de medicamentos esenciales. Además, la Experta Independiente prosiguió las consultas con el Comité Africano de Expertos sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, entre otras cosas prestando asistencia técnica para la elaboración final de una nota orientativa sobre la presentación de informes relativos a los derechos y el bienestar de los niños con albinismo en África.

II. Problemas de salud de las personas con albinismo

10. Existen diferentes tipos de albinismo en todo el mundo, cada uno de los cuales va acompañado de retos particulares para la salud. Se cree que el albinismo oculocutáneo es el más frecuente a nivel mundial. Se caracteriza por la falta de melanina en los ojos, el pelo y la piel. El albinismo ocular, por el contrario, es una forma de albinismo caracterizada por la falta de melanina solo en los ojos. Ambos tipos de albinismo provocan problemas para la salud visual. Las personas con albinismo oculocutáneo tienen, además, problemas de salud relacionados con la piel, incluida la vulnerabilidad al cáncer de piel.

11. Otras formas menos frecuentes de albinismo conllevan problemas de salud específicos. El síndrome de Heřmanský-Pudlák es una forma rara de albinismo que tiene una prevalencia estimada de 1 entre 1.000.000 de individuos en todo el mundo. Además de la falta de melanina y las deficiencias visuales, las personas con síndrome de Heřmanský-Pudlák presentan disfunciones plaquetarias, lo que provoca

hemorragias prolongadas o excesivas debido a las dificultades para formar coágulos sanguíneos⁵. Dependiendo del tipo de síndrome de Heřmanský-Pudlák, las personas pueden sufrir asimismo complicaciones gastrointestinales y trastornos pulmonares, y algunas requieren un trasplante doble de pulmón. Entre las comunidades de ascendencia puertorriqueña, la prevalencia es de 1 de cada 18.000⁶.

12. El síndrome de Chédiak-Higashi es otra forma rara de albinismo que se caracteriza por una propensión a los hematomas, funciones anormales de los glóbulos blancos e infecciones piógenas recurrentes⁷. En la edad adulta, este tipo de albinismo puede afectar el sistema nervioso, provocando debilidad, dificultad para caminar y convulsiones⁸. Según las estimaciones, se han registrado menos de 500 casos en todo el mundo⁹.

A. Discapacidad visual

13. El albinismo se caracteriza por una disminución de la agudeza visual, nistagmo, fotofobia, errores de refracción, hipoplasia foveal, desviación del nervio óptico y, en algunos casos, estrabismo. Estas afecciones no pueden corregirse, pero pueden tratarse con ayudas visuales, como gafas y biópticos, que pueden mejorar la visión¹⁰. El resplandor de la luz solar agrava los problemas de percepción visual y provoca una incomodidad extrema¹¹. Por ello, las gafas de sol con protección adecuada contra la radiación ultravioleta también pueden ayudar en relación con la fotofobia, mientras que las gafas, los prismas, la terapia visual y, en algunos casos, la cirugía de los músculos oculares pueden ayudar a mejorar la alineación visual en relación con el estrabismo. Los diversos trastornos visuales asociados al albinismo obligan a las personas afectadas a realizar visitas periódicas a especialistas de la vista, concretamente oftalmólogos.

B. Susceptibilidad a los daños cutáneos, incluido el cáncer de piel

14. Las personas con albinismo son muy susceptibles a las lesiones cutáneas provocadas por el sol y resultan especialmente vulnerables en zonas con un índice ultravioleta elevado. Entre los diversos tipos de daño cutáneo, se incluyen las quemaduras solares, el fotoenvejecimiento, los lentigos solares y las queratosis actínicas (lesiones precancerosas) y el cáncer de piel. Debido a la ausencia de melanina, las personas con albinismo en todo el mundo presentan un riesgo considerablemente mayor que la población general de padecer cáncer de piel por la exposición a la radiación ultravioleta. En África, las personas con albinismo tienen hasta 1.000 veces más probabilidades de desarrollar cáncer de piel que la población general¹², y se estima que el 98 % no sobrevive más allá de los 40 años si no se adoptan medidas de protección solar, siendo el cáncer de piel responsable de al menos cuatro quintas partes de esas muertes¹³.

⁵ Véase Justin R. Federico y Karthik Krishnamurthy, “Albinism” en *StatPearls* (2025).

⁶ Véase <https://rarediseases.org/rare-diseases/hermansky-pudlak-syndrome/>.

⁷ Véase Anitha Ajitkumar, Siva Naga S. Yarrarapu, Kamleshun Ramphul, “Chédiak-Higashi syndrome”, en *StatPearls* (2025).

⁸ Véase <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/medgen/3347?report>.

⁹ “Chédiak-Higashi syndrome” (2025).

¹⁰ Véase [A/HRC/58/57/Add.1](#), párr. 10.

¹¹ Véase [A/78/167](#), párr. 24.

¹² Véase Musab A. Dfallahy otros, “Exploring the intersection of albinism and Trichilemmal carcinoma: A case of bilateral trichilemmal carcinoma in the axilla”, en *International Journal of Surgery Case Reports*, vol. 128 (2025).

¹³ Véase “Unprotected” (2023).

15. Entre las personas con albinismo oculocutáneo, el carcinoma de células escamosas es el tipo de cáncer de piel que se diagnostica con mayor frecuencia, representando entre el 75 % y el 88 % de los casos, seguido del carcinoma de células basales (entre el 9 % y el 23 %) y de casos poco frecuentes de melanoma (entre el 1,3 % y el 3 %)¹⁴. A nivel mundial, el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas presentan las tasas de mortalidad más elevadas¹⁵. Según datos del Observatorio Mundial del Cáncer, se registran más de 69.000 muertes por estas causas en todo el mundo¹⁶, siendo Asia (32.027), Europa (13.111) y África (9.269) las regiones donde se produce el mayor número de fallecimientos.

16. Aunque estos datos no están desglosados para permitir la identificación del número de personas con albinismo afectadas, las organizaciones que trabajan con esta población informan de altas tasas de lesiones cutáneas precancerosas y diagnósticos de cáncer de piel entre sus miembros. Por ejemplo, en abril de 2025, la Asociación de Albinismo de Australia encuestó a 100 de sus miembros, y el 83 % declaró haber recibido un diagnóstico de cáncer. De los diagnosticados, el 38 % tenía entre 21 y 30 años, mientras que el 45 % tenía entre 31 y 50 años¹⁷. Standing Voice, una organización de la sociedad civil, informó de que, en Malawi y en la República Unida de Tanzania, entre 400 y 500 personas con albinismo son derivadas cada año para cirugías por cáncer de piel. Además señaló que, en 2024, se realizaron un total de 420 derivaciones (335 en la República Unida de Tanzania y 85 en Malawi) y que el 54 % de todos los tumores identificados se localizaban en el cuero cabelludo, el cuello, los ojos, las orejas y la cara. Beyond Suncare, una organización de la sociedad civil, informó que, de 2022 a 2025, se registraron 46 casos de cáncer de piel dentro de la comunidad de personas con albinismo en Rwanda, incluidos 13 casos en niños¹⁸. La Corporación Albinos Chile reportó que, de sus 400 miembros, aproximadamente 30 habían sido diagnosticados con lesiones cutáneas precancerosas y 15 con cáncer de piel. En el Brasil, las partes interesadas indicaron que, de 390 afiliados encuestados, 98 habían recibido un diagnóstico de cáncer de piel¹⁹, y que, de un total de 700 afiliados, más del 60 % declararon presentar lesiones cutáneas precancerosas.

17. El cáncer de piel suele aparecer en zonas expuestas al sol, como la cabeza, el cuello o la cara²⁰, y provoca desfiguración y dolor extremo, con los consiguientes efectos psicosociales negativos²¹. Las cremas solares y una buena protección solar son fundamentales para prevenir el cáncer de piel²².

¹⁴ Véase Molikua Harriet Makuru y otros, “Clinico-pathologic profile of skin cancers in oculocutaneous albinism at Universitas Academic Hospital”, en *Health SA Gesondheid*, vol. 30 (2025).

¹⁵ Véase Amdad Hossain Roky y otros, “Overview of skin cancer types and prevalence rates across continents” en *Cancer Pathogenesis and Therapy*, vol. 3, núm. 2 (2025), págs. 89-100.

¹⁶ Véase Observatorio Mundial del Cáncer, “Non-melanoma Skin Cancer”, hoja informativa, 8 de febrero de 2024. Se puede consultar en <https://gco.iarc.who.int/media/globocan/factsheets/cancers/17-non-melanoma-skin-cancer-fact-sheet.pdf>.

¹⁷ Asociación de Albinismo de Australia.

¹⁸ Respuesta de Beyond Suncare.

¹⁹ Colectivo Nacional das Pessoas com Albinismo.

²⁰ Véase P. T. Lekalakala, “Oculocutaneous Albinism and Squamous Cell Carcinoma of the Skin of the Head and Neck in Sub-Saharan Africa”, en *Journal of Skin Cancer* (2015).

²¹ Véase Zilefac Brian Ngokwe y otros, “Non-melanoma skin cancer in the context of albinism with an associated facial nerve palsy”, *International Journal of Surgery Case Reports*, vol. 125 (2024).

²² Véase “Unprotected” (2023).

C. Mayor preocupación por la salud mental debido a la estigmatización

18. Además del cáncer de piel y otros problemas de salud física, las personas con albinismo sufren de baja autoestima y, en algunos casos, ideación suicida. No existe un apoyo psicosocial para quienes luchan contra problemas de salud mental derivados de la discriminación, la exclusión y el acoso generalizados que estas personas padecen en muchas sociedades del mundo²³.

19. La discriminación por motivo del color de la piel constituye una experiencia dominante para todas las personas con albinismo, independientemente de su edad o condición, lo cual tiene un impacto negativo en su salud mental²⁴. Tal como relató una persona joven del Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte: “Me acosaban sin piedad. Me tiraban del pelo porque decían que no era real y me hacían abrir los ojos y poner la cabeza al sol, y los niños me quemaban cigarrillos en la nuca porque decían que tenía ojos de demonio”²⁵. El acoso también es frecuente en adultos con albinismo. En Madagascar, una abogada con albinismo fue contratada con un salario inferior al de sus colegas que desempeñaban las mismas funciones y se le reiteró en múltiples ocasiones que su presencia representaba una carga para la empresa. Finalmente, se vio obligada a abandonar su puesto de trabajo debido al acoso²⁶.

20. Las víctimas de agresiones, en particular de mutilaciones, sufren graves traumas y secuelas para su salud mental como consecuencia de estas experiencias altamente dolorosas. En un debate de grupo, líderes de organizaciones de albinismo señalaron que la discriminación, el acoso y las microagresiones y, en algunos casos, las agresiones físicas, generan una forma de trauma racial. Sin embargo, pocas —si es que alguna— de las víctimas reciben apoyo psicológico tras estos ataques. Resulta evidente que es necesario proporcionar apoyo en materia de salud mental a las personas con albinismo²⁷.

III. Marco jurídico y normativo

A. Normativa internacional y regional de derechos humanos

21. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes ofrecen diversas formas de protección a las personas con albinismo, incluido su derecho a la salud.

²³ Véase Ikponwosa Ero y otros, “People With Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective” (2021).

²⁴ Véase Sarah L. Boshia y otros, “The Forgotten Ones: The Impact of Climate Change on the Health and Well-being of Persons with Albinism” (O’Neill Institute for National and Global Health Law, 2025).

²⁵ Muluka-Anne Miti-Drummond y otros, “Persons With Albinism And Their Right To Health, Education And Employment In The UK: Preliminary Research Findings” (2024), pág. 26. Se puede consultar en <https://www.ohchr.org/sites/default/files/documents/issues/albinism/Persons-with-albinism-right-health-in-the-UK.pdf>.

²⁶ Véase A/HRC/52/36/Add.1, párr. 64.

²⁷ Véase A/HRC/58/57/Add.2, párr. 49.

22. El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales protege el derecho de cada persona al disfrute del más alto nivel de salud física y mental posible. El artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad subraya el principio de no discriminación en el goce del derecho a la salud, haciendo hincapié en el acceso a una atención de la salud de calidad, gratuita o asequible, del mismo nivel que la proporcionada a otras personas, incluidas las que viven en zonas rurales, y en la igualdad de acceso a los programas de seguro médico. También ordena que se presten los servicios sanitarios necesarios para las personas con discapacidad, adaptados a sus necesidades, incluidas la identificación y la intervención tempranas.

23. Diversos instrumentos regionales de derechos humanos también garantizan el derecho a la salud y obligan a los Estados Partes a proporcionar las prestaciones de salud necesarias, incluidos los servicios preventivos. Por ejemplo, el artículo 16 de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, el artículo 35 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, el artículo 39 de la Carta Árabe de Derechos Humanos y el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales prevén un derecho progresivo a la atención de la salud.

24. El derecho a la salud es de cumplimiento progresivo, razón por la cual los Estados deben supervisar periódicamente los esfuerzos dirigidos a hacerlo efectivo, con el fin de garantizar que están avanzando adecuadamente en función de los recursos disponibles²⁸. Los Estados tienen la obligación de movilizar recursos para el acceso a la salud, entre otras cosas a través de la cooperación internacional²⁹.

25. Por otra parte, el derecho a la salud de las personas con discapacidad está claramente protegido en el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en África, que exige que dichas personas tengan acceso a los servicios de salud en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad, y en el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos relativo a los Derechos de la Mujer en África, que obliga a los Estados a atender las necesidades físicas, económicas y sociales de las mujeres con discapacidad.

B. Políticas internacionales y regionales pertinentes

26. En su observación general núm. 14 (2000), relativa al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales expone los criterios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad para la protección y la promoción de los derechos humanos. La disponibilidad se refiere a la existencia, en cantidad suficiente, de establecimientos, bienes y servicios sanitarios y de salud pública en funcionamiento. La accesibilidad implica que los establecimientos, bienes y servicios de salud sean accesibles para todos sin discriminación. La aceptabilidad significa que los establecimientos, bienes y servicios sanitarios deben respetar la ética médica, ser culturalmente apropiados y tener en cuenta las condiciones como la discapacidad. La calidad exige que los establecimientos, bienes y servicios sanitarios deben ser adecuados desde el punto de

²⁸ Lisa Montel y otros, “How should implementation of the human right to health be assessed? a scoping review of the public health literature from 2000 to 2021”, en *International Journal for Equity in Health*, vol. 21 (septiembre de 2022).

²⁹ Véase la observación general núm. 14 (2000) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, relativa al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, párr. 38.

vista científico y médico y de buena calidad, lo que incluye la presencia de profesionales médicos cualificados.

27. En su observación general núm. 9 (2006), relativa a los derechos de los niños con discapacidad, el Comité de los Derechos del Niño indica que las políticas sanitarias deben prever la detección precoz de las discapacidades y la intervención temprana en caso necesario, como el suministro de asistencia física. También recomienda que los Estados Partes proporcionen servicios adecuados de atención de la salud posnatal y organicen campañas para informar a los padres y a otras personas que cuidan al niño sobre los cuidados de salud básicos del niño. Además, los profesionales médicos que atienden a niños con discapacidad deben estar altamente cualificados y formados para prestar servicios centrados en el niño.

28. Los Estados tienen la responsabilidad de promover la equidad en materia de salud para las personas con discapacidad, en el marco del logro de la cobertura sanitaria universal³⁰. Esto incluye garantizar que todas las personas, incluidas las que padecen albinismo, tengan acceso a toda la gama de servicios de salud de calidad que necesiten, cuando y donde los necesiten, sin impedimentos económicos. La cobertura universal de salud comprende el proceso continuo de atención que abarca la promoción de la salud, la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos a lo largo de la vida³¹. Es fundamental para alcanzar el Objetivo de Desarrollo Sostenible 3: “Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades”.

29. El Plan de Acción Regional sobre el Albinismo en África (2017-2021) de la Unión Africana y el posterior Plan de Acción para Poner Fin a los Ataques y Otras Violaciones de los Derechos Humanos de las Personas con Albinismo en África (2021-2031) sirven como herramientas clave de políticas³². El Plan de Acción exhorta a los Estados Miembros a que refuercen la capacidad del personal de la salud, incluidas las parteras tradicionales, a fin de mejorar no solo la promoción y la protección de los derechos humanos de las personas con albinismo, sino también la prestación de apoyo psicosocial y médico a las víctimas y supervivientes de ataques. Además, establece que los Estados deben garantizar el acceso a los servicios y bienes sanitarios, incluidas las ayudas visuales, la loción de protección solar, la prevención y el tratamiento del cáncer de piel y la atención dermatológica y para la baja visión a todas las personas con albinismo, especialmente en las zonas rurales.

30. En 2024, la Comunidad de África Meridional para el Desarrollo aprobó la Declaración sobre la Protección de las Personas con Albinismo³³, en la que pedía a los Estados miembros que incluyeran la loción de protección solar en sus listas nacionales de medicamentos esenciales³⁴. Asimismo, se han propuesto mecanismos especiales, como la designación de un enviado especial para personas con albinismo en la Unión Africana, a fin de fortalecer la protección de los derechos humanos³⁵.

31. En 2018, la Corte Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos dictó una sentencia histórica en la cual señalaba que la falta de acceso a la protección solar, incluida la loción de protección solar, constituía “la delgada línea que separa la buena

³⁰ OMS, *Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities* (Ginebra, 2022).

³¹ OMS, “Cobertura sanitaria universal”, nota descriptiva, 26 de marzo de 2025. Se puede consultar en [www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc)).

³² Véase [A/HRC/49/56](https://www.africadevel.org/49/56), párrs. 32 y 71.

³³ Véase <https://dirco.gov.za/communique-of-the-44th-ordinary-summit-of-sadc-heads-of-state-and-government-17-august-2024/>.

³⁴ Comunidad de África Meridional para el Desarrollo, “Declaration on the Protection of Persons with Albinism” (2024). Se puede consultar en <https://www.ohchr.org/en/documents/statements/declaration-protection-persons-albinism>.

³⁵ Véase [A/HRC/58/57](https://www.africadevel.org/58/57), párr. 39.

salud de la enfermedad grave” para las personas con albinismo. Asimismo, observó que los Estados están obligados a solicitar asistencia internacional para garantizar el acceso de las personas con albinismo a la protección solar, y a sensibilizar y proporcionar información médica sobre el albinismo³⁶.

32. En el caso *Vera Rojas y otros vs. Chile*, la Corte Interamericana de Derechos Humanos sostuvo que los Estados tienen el deber de regular, fiscalizar y supervisar la actividad de todos los agentes públicos y privados que financian el sistema de salud³⁷. Además, la Corte afirmó que los niños y sus cuidadores deben tener acceso a la información relacionada con sus discapacidades, incluidas las causas, el tratamiento y el pronóstico.

IV. Factores determinantes de la salud para las personas con albinismo

A. Situación socioeconómica

33. En el derecho a la salud de las personas con albinismo influyen los determinantes sociales de la salud³⁸, es decir, las condiciones en las cuales dichas personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen. Para las personas con albinismo, el estigma y la discriminación impregnan su experiencia vital y contribuyen a la exclusión social en la educación y el acceso al empleo. En el Japón, algunas personas con albinismo han sido excluidas en procesos de selección laboral debido al color de su cabello, mientras que en Colombia algunos empleadores se muestran reacios a contratar a personas con albinismo por temor a su posible responsabilidad en caso de que sufran quemaduras u otras lesiones cutáneas en el ámbito laboral. Debido a estas barreras, muchas personas con albinismo se ven obligadas a trabajar por cuenta propia, lo que con frecuencia implica desempeñar actividades al aire libre con niveles de exposición solar peligrosos³⁹. Esto se traduce en altos índices de pobreza entre las personas con albinismo, salarios bajos y una gran inseguridad laboral⁴⁰. En consecuencia, no pueden permitirse acceder a buenos servicios de salud ni pagar el transporte y otros gastos asociados a la atención sanitaria. Esta exclusión social se experimenta desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida y está directamente relacionada con una mala salud física y mental y, en algunos casos, afecta su comportamiento de búsqueda de atención médica y su capacidad para acceder a servicios de atención de la salud inclusivos y de calidad⁴¹.

B. Cambio climático y salud

34. El cambio climático también es un determinante social de la salud⁴². La incidencia del cáncer de piel ha crecido en todo el mundo a causa del cambio climático. En 2050, habrá 90 millones más de casos de cáncer de piel solo en Europa noroccidental⁴³. La exposición a la radiación ultravioleta es la causa principal del

³⁶ Corte Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, *Centre for Human Rights and Others v United Republic of Tanzania*, solicitud núm. 019/2018, párrs. 345, 349 y 354.

³⁷ Véase https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_439_ing.pdf.

³⁸ Véase www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1.

³⁹ Véase A/78/167, párr. 41.

⁴⁰ Véase A/76/769.

⁴¹ Véase “The Forgotten Ones” (2025).

⁴² Véase Maya I. Ragavan, Lucy E. Marzil y Arvin Garg, “Climate change as a social determinant of health”, en *Pediatrics*, vol. 145, núm. 5 (2020).

⁴³ Véase A/78/167, párr. 21.

cáncer de piel y se considera un carcinógeno completo debido a su capacidad para actuar como mutágeno e iniciar la formación de tumores sin la presencia de otro factor. En el plano mundial, se prevé que por cada 1 % de disminución del espesor de la capa de ozono, la incidencia del melanoma aumente entre un 1 % y un 2 %, la del carcinoma de células escamosas entre un 3 % y un 4,6 % y la del carcinoma de células basales hasta un 2,7 %⁴⁴.

35. Por ello, en la era del cambio climático, el cáncer de piel es una de las principales preocupaciones de salud de las personas con albinismo en todo el mundo⁴⁵. El acceso a la protección solar es, por tanto, esencial para la salud de la piel. Esto incluye cremas solares de amplio espectro con un factor de protección solar elevado, ropa protectora (por ejemplo, sombreros y camisas de manga larga de material denso y resistente a los rayos ultravioleta) y modificaciones ambientales (por ejemplo, coberturas de sombra y láminas protectoras de los rayos ultravioleta en las ventanas)⁴⁶.

C. Falta de acceso a lociones de protección solar

36. El acceso a lociones de protección solar de buena calidad con un factor de protección solar de 50 o superior, consideradas como medicamento esencial, es fundamental para garantizar el derecho a la salud de las personas con albinismo. Los estudios demuestran que el uso de protección solar reduce de manera significativa la incidencia de lesiones cutáneas y cánceres en los grupos de alto riesgo. En el momento de redactar este informe, el protector solar no estaba reconocido como medicamento esencial a nivel mundial, lo que dificulta su disponibilidad para las personas con albinismo, especialmente en entornos con recursos limitados donde el producto resulta prohibitivamente costoso⁴⁷. En noviembre de 2024, la Experta Independiente, en colaboración con la Relatora Especial sobre la promoción y la protección de los derechos humanos en el contexto del cambio climático y grupos de la sociedad civil, entre ellos la Global Albinism Alliance y la Africa Albinism Network, solicitó a la OMS que incluyera productos de protección solar en su Lista Modelo de Medicamentos Esenciales⁴⁸.

37. Para avanzar en el logro del Objetivo de Desarrollo sostenible 3 para las personas con albinismo, y a la luz de las repercusiones del cambio climático para la salud, es esencial que los agentes sanitarios en los planos mundial y nacional designen la loción de protección solar como medicamento esencial y faciliten su accesibilidad para todas las personas⁴⁹. La designación de la loción solar como medicamento esencial garantiza que su adquisición sea prioritaria en los centros de salud locales y que el personal sanitario reciba formación sobre sus beneficios y su importancia para la salud de las personas con albinismo⁵⁰. Hasta la fecha, la mayoría de los países no

⁴⁴ Eva Rawlings Parker, "The influence of climate change on skin cancer incidence: a review of the evidence", *International Journal of Women's Dermatology*, vol. 7, núm. 1 (2021), págs. 17 a 27.

⁴⁵ Véase A/78/167, párrs. 20 a 28.

⁴⁶ Véase A/72/169.

⁴⁷ Véase <https://www.who.int/groups/expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/25th-expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/a.25-sunscreen-broad-spectrum-prevention-of-skin-cancer-in-people-with-albinism>.

⁴⁸ Véase https://cdn.who.int/media/docs/default-source/2025-eml-expert-committee/addition-of-new-medicines/a.25_sunscreen.pdf?sfvrsn=697a69cd_2.

⁴⁹ Sarah L. Bosha y Adi Radhakrishnan, "Climate change, albinism and health: an urgent call to the global health community to fulfill SDG3" (O'Neill Institute for National and Global Health Law, 2023).

⁵⁰ Jane Hutchings, Keith Neroutsos y Kathleen Donnelly, "Making the list: the role of essential medicines lists in reproductive health", en *International Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, vol. 36, núm. 4 (2010).

incluyen el protector solar en sus listas nacionales de medicamentos esenciales. Por ejemplo, en el Paraguay, el protector solar no es actualmente un medicamento esencial, y no está disponible en los centros de salud públicos, farmacias o dispensarios⁵¹.

D. Barreras económicas para acceder a las lociones solares y los servicios de salud

38. A falta de un acceso a las lociones de protección solar respaldado por el Estado, las personas con albinismo tienen que hacer frente a gastos de su propio bolsillo para asegurarse un suministro constante y adecuado. Sin embargo, el bajo nivel de empleo y los altos niveles de pobreza de las personas con albinismo hacen que los costos de las lociones solares supongan una importante barrera de acceso, sobre todo para las que viven en zonas rurales. Por ejemplo, en Lesotho, Uganda y Zimbabwe, un frasco de protector solar de aproximadamente 100 mililitros cuesta entre 15 y 16 dólares, o hasta 30 dólares si se trata de una loción con un factor de protección solar de 50 o superior, lo que representa un costo exorbitante para las personas comunes que perciben el salario mínimo. En muchos países africanos, donde los salarios son bajos, las personas pueden verse obligadas a destinar gran parte de sus ingresos a la compra de lociones solares, o bien a elegir entre alimentarse y cubrir sus necesidades de vivienda o protegerse del sol. Por ejemplo, en Lesotho, el salario mínimo de un trabajador doméstico es de 827 maloti al mes (45 dólares), lo que significa que un tercio del salario total se destinaría a una pequeña botella de loción solar de 15 dólares que probablemente no dure más de un mes⁵². Se recomienda que los adultos se apliquen 35 mililitros de loción solar 20 minutos antes de salir al exterior y que vuelvan a aplicársela cada dos horas, porque la protección puede desaparecer con el sudor⁵³.

39. Para superar las barreras económicas en el acceso a las lociones solares, las organizaciones de la sociedad civil recurren a donaciones de asociados internacionales para distribuir las gratuitamente a las comunidades⁵⁴. No obstante, dado que en muchos países el protector solar se considera un cosmético, los aranceles de importación sobre los suministros donados generan un obstáculo financiero adicional para un acceso constante. Incluso en los países con exenciones fiscales para los protectores solares⁵⁵, otros costos relacionados con las pruebas obligatorias de seguridad de los productos y las tasas aduaneras de almacenamiento pueden resultar prohibitivos para las organizaciones. En Uganda, las organizaciones de la sociedad civil declararon haber pagado unos 530.000 chelines⁵⁶ (144 dólares) por las pruebas de los productos y un costo promedio de almacenamiento de 100 dólares al día⁵⁷ por cada envío recibido.

40. La falta de reconocimiento de las alteraciones cutáneas como discapacidad para las personas con albinismo dificulta su acceso a las prestaciones sanitarias por discapacidad en algunos países. En Australia, el Plan Nacional de Seguro de Discapacidad, que brinda apoyo a los cuidadores y familiares de australianos de entre 7 y 65 años con una discapacidad permanente y considerable, no reembolsa los costos

⁵¹ Comunicación del Gobierno del Paraguay.

⁵² Véase <https://lesotholii.org/akn/ls/act/2024/27/eng@2024-04-05>.

⁵³ Véase <https://www.cancer.org.au/cancer-information/causes-and-prevention/sun-safety/about-sunscreen>.

⁵⁴ Véase A/HRC/58/57/Add.2, párr. 25.

⁵⁵ Véase <https://www.advantageafrica.org/skin-cancer>.

⁵⁶ Véase <https://unbs.go.ug/e-services/testing-fees/>.

⁵⁷ Entrevista con Source of the Nile Union of Persons with Albinism.

del protector solar ya que la ausencia de melanina en la piel no se reconoce como una discapacidad⁵⁸.

41. Del mismo modo, en Francia, las alteraciones cutáneas derivadas del albinismo no se reconocen como discapacidad, razón por la cual los beneficios por discapacidad no cubren el acceso al protector solar. Únicamente las deficiencias visuales relacionadas con el albinismo están reconocidas como discapacidad⁵⁹ y, por tanto, son elegibles para recibir subvención económica. En Israel, los activistas por los derechos de los albinos han estado presionando para que se reconozca el albinismo como discapacidad, con el fin de apoyar el acceso a prestaciones por discapacidad más amplias a través del Instituto Nacional de Seguros, el organismo de seguridad social de Israel. En 2021, solo las personas con problemas de visión son elegibles para recibir asistencia económica⁶⁰.

42. En otros contextos, los servicios preventivos especializados que las personas con albinismo necesitan habitualmente para la salud de su piel no están cubiertos por los programas de seguro médico. En los Estados Unidos, las partes interesadas informaron de que algunos servicios especializados no están cubiertos automáticamente por Medicaid o Medicare, y que incluso con un seguro médico privado, las personas deben pagar entre 50 y 150 dólares de su propio bolsillo por cada consulta⁶¹. En Kenya, el Fondo Nacional de Seguro de Salud solo cubre gastos como la radioterapia y la quimioterapia⁶², pero no las biopsias u otras pruebas, ni los gastos de viaje, manutención o alojamiento⁶³. En Australia, si bien el plan de prestaciones de Medicare cubre el diagnóstico y tratamiento de los cánceres de piel, no existen partidas específicas dentro del programa que cubran la detección preventiva del cáncer de piel, aunque el examen cutáneo puede realizarse como parte de una consulta médica estándar. En Panamá, las personas con albinismo de Guna Yala suelen solicitar ayuda económica a organizaciones de la sociedad civil o donantes para cubrir el costo del tratamiento de lesiones cutáneas o cáncer⁶⁴.

43. Las personas con albinismo también enfrentan a barreras económicas relacionadas con los costos de transporte y alojamiento necesarios para acceder a servicios de salud especializados. En Australia, las partes interesadas que viven en zonas remotas afrontan elevados costos de transporte y alojamiento debido a la distancia a las grandes ciudades, donde se concentran los servicios especializados⁶⁵. En las zonas rurales de Puerto Rico, las personas informaron de que, con frecuencia, deben contratar taxis privados para acceder a los servicios especializados en las zonas urbanas, debido a la falta de transporte disponible⁶⁶. En algunos países africanos, las personas con albinismo que viven en zonas rurales pueden verse obligadas a caminar bajo el sol para acceder a la atención sanitaria, lo que incrementa su vulnerabilidad al cáncer de piel.

⁵⁸ Albinism Fellowship of Australia.

⁵⁹ Entrevista con Global Albinism Alliance.

⁶⁰ Véase <https://www.jpost.com/middle-east/persons-with-albinism-in-the-mena-region-fight-for-their-rights-670853>.

⁶¹ Véase A/HRC/58/57/Add.1, párr. 32.

⁶² Véase Ashley Nmoh, "Cancer Management in Kenya - Awareness and the Struggles Patients Face to Access Treatment, Care and Support", en *Independent Study Project (ISP) Collection*, 2019, pág. 17.

⁶³ *Ibid*; y Joel Lehman y otros, "Economic and Social Consequences of Cancer in Kenya: Case Studies of Selected Households in Kenya", Grupo Banco Mundial (2020) pág. 9. Véase también <https://www.knchr.org/Portals/0/Albinism%20Mapping.pdf>.

⁶⁴ Véase A/HRC/55/45/Add.1.

⁶⁵ Entrevista con Liz Beales, Albinism Fellowship of Australia.

⁶⁶ Véase A/HRC/58/57/Add.1, párr. 47.

E. Obstáculos a la producción local de lociones solares

44. Siempre que sea posible, los Gobiernos deben apoyar y fomentar la producción local de protectores solares para mejorar la accesibilidad y asequibilidad de las comunidades⁶⁷. Entre los principales obstáculos para mantener la producción local se encuentran los procesos regulatorios largos y burocráticos y el elevado costo de importar los filtros necesarios para fabricar protectores solares con factores de protección solar adecuados para las personas con albinismo⁶⁸. Las partes interesadas en Côte d'Ivoire, Malí y el Togo informaron de que solicitar la exención impositiva para los envíos de los principales filtros representa un obstáculo importante para la producción, debido a los costos y la burocracia del proceso de aprobación, que puede prolongarse hasta seis meses. Aunque las fórmulas para producir protectores solares pueden variar, la Experta Independiente ha recopilado una lista de más de 20 filtros que pueden utilizarse para fabricar una loción de protección solar con un factor de protección solar de 50 o superior, entre los que se incluyen el dióxido de titanio, que proporciona principalmente protección frente a la radiación UVB, y el óxido de zinc, que proporciona protección de amplio espectro frente a la radiación UVA (I y II) y UVB, y el drometrizole trioxolane, que absorbe la radiación UVA y UVB⁶⁹.

45. Además, la falta de inversión gubernamental sostenida en plantas de producción provoca una disminución o el cese de las operaciones una vez que una organización internacional sin fines de lucro deja de funcionar en el país. En la actualidad, la producción local en regiones como África depende en gran medida de la asistencia técnica y financiera de organizaciones como la Fondation Pierre Fabre y Beyond Suncare, que facilitan el acceso a los filtros y forman al personal local.

F. Baja prioridad otorgada a los servicios preventivos y los especialistas destinados a la atención del cáncer de piel

46. Dado que las personas con albinismo constituyen una minoría, la incidencia del cáncer de piel en la población general es relativamente baja en comparación con otros tipos de cáncer. En la actualidad, la OMS cuenta con tres iniciativas mundiales contra el cáncer, centradas en el cáncer de cuello uterino⁷⁰, el cáncer de mama⁷¹ y el cáncer infantil⁷². Existen numerosos recursos e iniciativas mundiales orientados a estos tipos de cáncer, lo que representa una oportunidad clara para que los países accedan a la asistencia internacional para el desarrollo. Por ejemplo, la Iniciativa Mundial contra el Cáncer de Mama de la OMS y la Coalición contra el Cáncer de Cuello de Útero y Mama, respaldada por el Foro Económico Mundial, han apoyado los esfuerzos en los planos nacional y mundial para la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de cuello uterino y de mama.

47. La baja prioridad otorgada al cáncer de piel repercute en la movilización internacional de recursos y, por tanto, en las asignaciones y prioridades en los presupuestos nacionales, cuyos recursos se destinan en cambio a cánceres con mayores tasas de mortalidad y morbilidad en la población general, como los de mama, cuello uterino y próstata. Esta falta de recursos incluye la ausencia de personal

⁶⁷ Véase https://cdn.who.int/media/docs/default-source/2025-eml-expert-committee/addition-of-new-medicines/a.25_sunscreens.pdf?sfvrsn=697a69cd_2.

⁶⁸ Véase <https://www.basf.com/global/en/media/news-releases/2022/03/p-22-176>.

⁶⁹ Véase <https://www.who.int/groups/expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/25th-expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/a.25-sunscreens-broad-spectrum-prevention-of-skin-cancer-in-people-with-albinism>.

⁷⁰ Véase <https://www.who.int/initiatives/cervical-cancer-elimination-initiative>.

⁷¹ Véase <https://www.who.int/initiatives/global-breast-cancer-initiative>.

⁷² Véase <https://www.who.int/initiatives/the-global-initiative-for-childhood-cancer>.

capacitado y con conocimientos para atender las necesidades de salud de las personas con albinismo. El cáncer de piel presenta altas tasas de morbilidad y mortalidad entre las personas con albinismo y debe ser priorizado en los programas nacionales contra el cáncer. Los Estados tienen la obligación de garantizar una asignación adecuada de recursos para proteger el derecho a la salud de las personas con albinismo.

G. Discriminación y falta de conocimiento sobre el albinismo en los servicios de atención de la salud

48. El estigma y la discriminación repercuten negativamente en la accesibilidad y aceptabilidad de los servicios de atención de la salud para las personas con albinismo. En Lesotho⁷³ y Zimbabwe, las madres de bebés con albinismo denunciaron comportamientos discriminatorios por parte del personal de salud de maternidad, que a menudo evitaba asistir a la madre y al niño. De manera similar, en Türkiye y el Reino Unido⁷⁴, los padres informaron de que no existía un sistema que orientara y proporcionara información precisa sobre el albinismo y los servicios adecuados para los bebés con albinismo⁷⁵. Incluso cuando las personas con albinismo buscan tratamiento por enfermedades comunes no relacionadas con su discapacidad, no reciben la atención adecuada, lo que en ocasiones tiene consecuencias mortales. En Uganda, las partes interesadas informaron de que, en 2022, un niño con albinismo murió de malaria después de que las enfermeras se negaran a tocarlo o tratarlo. En la República Democrática del Congo⁷⁶, algunas personas denunciaron haber sido rechazadas en centros de salud cuando buscaban tratamiento contra la malaria.

49. La falta de conocimientos y la escasa comprensión médica sobre el albinismo entre los profesionales de la salud obstaculizan el disfrute del derecho a la salud⁷⁷. En Australia, las partes interesadas informaron de que los médicos generales no sabían que las personas con albinismo eran muy propensas al cáncer de piel⁷⁸. En Rwanda, el personal de salud se preguntaba si el albinismo podía prevenirse mediante la vacunación, lo que ponía de manifiesto una importante laguna en los conocimientos médicos sobre la naturaleza genética de la enfermedad y una actitud estigmatizada hacia ella⁷⁹.

50. La falta de conocimientos se aplica a otras necesidades de las personas con albinismo en materia de salud. En el Reino Unido, una persona con albinismo que debe someterse a pruebas oftalmológicas frecuentes debido al nistagmo declaró que cada vez que iba a una consulta, la atendían ópticos distintos, y que siempre le preguntaban por qué no podía mantener los ojos quietos⁸⁰. En Puerto Rico, las personas con síndrome de Heřmanský-Pudlák afirmaron no tener acceso a hematólogos con conocimientos especializados sobre la enfermedad. A menudo, se prescriben transfusiones de sangre que más tarde pueden provocar el rechazo del trasplante de pulmón⁸¹.

⁷³ Véase [A/HRC/58/57/Add.2](#).

⁷⁴ Véase “Persons With Albinism And Their Right To Health, Education and Employment In the UK” (2024), pág. 21.

⁷⁵ Véase Berkay Omer Unal y Ahmet Tayfur Arslan, “Violations of Rights Faced by Individuals with Albinism” (2021). Se puede consultar en <https://www.albinizm.org.tr/uploads/ef/afce9a8fc.pdf>, p. 24.

⁷⁶ Véase <https://www.corbettardc.org/en/home>.

⁷⁷ Ero, “People With Albinism Worldwide” (2021).

⁷⁸ Albinism Fellowship of Australia.

⁷⁹ Entrevista con Beyond Suncare.

⁸⁰ Véase “Persons With Albinism And Their Right To Health, Education and Employment In the UK” (2024).

⁸¹ Véase [A/HRC/58/57/Add.1](#), párr. 36.

51. Las personas con albinismo han informado de que reciben una atención deficiente, o ninguna, para las lesiones cutáneas y las heridas asociadas al cáncer de piel. En Zimbabwe, las partes interesadas informaron de que el personal hospitalario era a menudo reacio a admitir a personas con albinismo con cáncer de piel avanzado. Cuando ingresaban, los pacientes no recibían analgésicos ni eran evaluados por un médico⁸². En Kenya, las personas informaron de que el cáncer de piel no se consideraba una enfermedad muy grave porque solo se daba en personas con albinismo⁸³. Cuando las personas presentaban lesiones cutáneas o heridas precancerosas, se las vendaba, en lugar de remitirlas a biopsias, porque sus lesiones se interpretaban erróneamente como parte normal de tener albinismo⁸⁴. Algunos zimbabuenses con albinismo denunciaron que les habían recetado Betadine (povidona yodada), una solución antiséptica, para sus lesiones o heridas cancerosas, un tratamiento que provocó que las heridas se dilataran y profundizaran⁸⁵.

52. El acceso a un diagnóstico oportuno mediante biopsias se identificó como una gran barrera para la atención. Por ejemplo, en Kenya, las partes interesadas informaron de que a las personas con albinismo a menudo se las citaba para una biopsia varias semanas después de haber acudido a la consulta y se las enviaba a casa solo con analgésicos. Además, los pacientes tenían que ir y venir al hospital primero para que les tomaran muestras, luego para recibir los resultados necesarios para su ingreso hospitalario, y finalmente para acceder a tratamientos como quimioterapia, radioterapia o cirugía⁸⁶. Las comunidades brasileñas informaron de retos similares. Los activistas denunciaron que a una mujer de 23 años con albinismo y lesiones cutáneas le dieron cita para una biopsia seis meses después de la fecha en que solicitó tratamiento. La familia y los amigos tuvieron que recaudar dinero para que tuviera acceso a la atención oportuna en servicios de atención de la salud privados⁸⁷.

H. Falta de especialistas en salud pública cualificados

53. La falta de acceso a dermatólogos, sobre todo en entornos de alta radiación ultravioleta, constituye un obstáculo para la prevención del cáncer de piel. En los países hace falta una densidad de cuatro dermatólogos por cada 100.000 habitantes para apoyar la reducción de las tasas de mortalidad por cáncer de piel y mejorar el diagnóstico. En África, excluido el norte de África, puede llegar a haber solo un dermatólogo por cada 1 millón de habitantes. Por ejemplo, Lesotho no cuenta con dermatólogos en los servicios de salud pública⁸⁸, mientras que Madagascar solo cuenta con tres especialistas en dermatología que atienden a todo el país⁸⁹. Del mismo modo, en Fiji solo hay un dermatólogo en el país⁹⁰. Esta escasez es común en muchos países de la región.

54. En muchos países africanos, como Zimbabwe y Uganda, la crioterapia —una terapia curativa de intervención temprana que utiliza nitrógeno líquido para eliminar las lesiones precancerosas— a menudo solo está disponible en centros de salud privados o la ofrecen programas de prevención del cáncer de piel gestionados por la

⁸² Véase “The Forgotten Ones” (2025), pág. 19.

⁸³ Entrevista con Alex Munyere.

⁸⁴ Véase “People With Albinism Worldwide” (2021).

⁸⁵ Véase “The Forgotten Ones” (2025).

⁸⁶ Entrevista con Alex Munyere.

⁸⁷ Entrevista con Nereida Palko.

⁸⁸ Véase A/HRC/58/57/Add.2, párr. 45.

⁸⁹ Véase A/HRC/52/36/Add.1, párr. 60.

⁹⁰ Véase <https://www.fbcnews.com.fj/news/early-detection-is-vital-dr-whitfeld>.

sociedad civil⁹¹. Las organizaciones de la sociedad civil informaron de que el costo del nitrógeno líquido, la falta de acceso a equipos de crioterapia y los problemas de transporte dificultaban la prestación de servicios, sobre todo en comunidades remotas. En la República Democrática del Congo, la organización Corbetta RDC expresó que el elevado costo del nitrógeno líquido, cuyo precio es de 320 dólares por 20 litros, y la falta de equipos médicos suficientes dificultaban la prestación de asistencia. La organización disponía de un equipo de crioterapia para atender a pacientes en tres centros del país. Hubo que enviar suministros y equipos médicos a zonas remotas a través del río Congo, un proceso que duró hasta un mes. Poner generadores de nitrógeno líquido a disposición de las zonas rurales podría mejorar el acceso oportuno a la crioterapia.

V. Obligaciones estatales en materia de prevención del cáncer de piel

A. Presupuestación en materia de salud para apoyar la prevención, el tratamiento y la atención del cáncer de piel

55. En término medio, al menos el 5 % del producto interno bruto (PIB) de un país de renta baja y media debería destinarse al gasto de salud para lograr la cobertura sanitaria universal⁹². Además, los Estados deben garantizar que los ingresos se recauden, asignen y gasten de manera que responder a las desigualdades en la sociedad⁹³. En la presupuestación nacional, los Estados deben tener en cuenta las necesidades de las personas con albinismo y garantizar que se incluyan en la movilización y asignación de recursos para la financiación de la salud. Aunque para lograr la equidad sanitaria para las personas con discapacidad se requieren inversiones adicionales a los efectos de asegurar la realización de los derechos sin discriminación, mejorar el acceso a la salud se traduce en mayores dividendos económicos y sociales para el Estado⁹⁴. A fin de movilizar recursos para hacer frente al déficit de financiación en materia de salud, los Estados deben combatir la evasión o elusión fiscal, garantizar un sistema tributario progresivo, por ejemplo ampliando la base imponible para las empresas multinacionales y los ricos, y volver a priorizar los gastos para financiar los servicios públicos⁹⁵.

56. Desgraciadamente, la agobiante carga de la deuda a la que se enfrentan los países más endeudados es insostenible y constituye uno de los principales obstáculos a la prestación de servicios básicos para la realización de los derechos económicos, sociales y culturales⁹⁶. Por ejemplo, solo dos países africanos alcanzan el objetivo de gasto de salud equivalente al 15 % del PIB establecido en la Declaración de Abuja⁹⁷. La Experta Independiente cree que, al cancelar todas las deudas, junto con las condicionalidades, las instituciones mundiales como el Fondo Monetario Internacional, el Banco Mundial y todos los prestamistas multilaterales y bilaterales

⁹¹ Véase Fondation Pierre Fabre, “Prevention and early management of skin cancer for people with albinism”. Se puede consultar en <https://www.fondationpierrefabre.org/en/our-programmes/tropical-dermatology/prevention-management-skin-cancers-albinism/>.

⁹² Véase A/HRC/55/54, párr. 40 b).

⁹³ Véase A/75/170, párr. 82.

⁹⁴ OMS, *Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities* (Ginebra, 2022).

⁹⁵ Véase A/HRC/55/54, párr. 39.

⁹⁶ Véase la resolución 20/10 del Consejo de Derechos Humanos, preámbulo.

⁹⁷ Véase Riya Sawhney y otros, “Diverted dollars: the health impact of Africa's debt crisis”, PLOS Global Public Health. Se puede consultar en <https://speakingofmedicine.plos.org/2024/11/20/diverted-dollars-the-health-impact-of-africas-debt-crisis/>.

permitirían a los Gobiernos utilizar sus instrumentos fiscales y monetarios para proporcionar servicios básicos y garantizar la protección social de todas las personas⁹⁸. Los Estados se han comprometido a una cooperación internacional conjunta y por separado para apoyar la realización del derecho a la salud. Uno de los enfoques consiste en que los países acreedores condonen la deuda a los países de renta baja y media, para apoyar el aumento del gasto de salud. El programa Debt2Health es un ejemplo de acercamiento a los acuerdos de “canje de deuda”, en los cuales los países acreedores cancelan la deuda a cambio de que el dinero se invierta en los sistemas de salud.

B. Educación y sensibilización

57. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales indica que, incluso en tiempos de graves limitaciones de recursos, se debe proteger a los miembros vulnerables de la sociedad mediante la adopción de programas específicos de costo relativamente bajo, por ejemplo, a través de la difusión de información sanitaria y medidas legislativas⁹⁹. Sin embargo, múltiples partes interesadas informaron de que los Gobiernos no han proporcionado información coherente, sensibilización o educación sobre el cáncer de piel para las personas con albinismo, o sobre medidas de protección solar. No basta con que los países apoyen en el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo para concienciar sobre el albinismo, la discriminación y la salud.

58. En países de África, Europa y América Latina, las partes interesadas informaron de que las organizaciones de la sociedad civil estaban en primera línea proporcionando regularmente información sanitaria y de otro tipo sobre el albinismo a las comunidades. En la Argentina, organizaciones como La Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos¹⁰⁰ proporcionan información sanitaria pertinente sobre el albinismo para apoyar la salud y el bienestar de los niños con albinismo en los sistemas escolares.

VI. Buenas prácticas del Estado

A. Leyes y políticas de acceso y servicios sanitarios

59. Países como Guinea¹⁰¹, Panamá¹⁰², Puerto Rico¹⁰³ y más recientemente el Brasil¹⁰⁴ han adoptado legislación específica sobre los derechos de las personas con albinismo. Estas leyes prevén el acceso a servicios de atención de la salud para la discapacidad visual y el cuidado de la piel, aunque en el caso del Brasil el acceso al cuidado de la piel se contempla en una resolución aparte y no en la ley¹⁰⁵. En Puerto Rico, la Ley 109, aunque aún no se ha aplicado, prevé el acceso a la atención especializada para el síndrome de Heřmanský-Pudlák. La Argentina también ha

⁹⁸ Véase [A/HRC/55/54](#), párr. 55.

⁹⁹ Véase Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general núm. 14 (2000), párr. 18.

¹⁰⁰ Véase <https://albinismo.org.ar/>.

¹⁰¹ Ley núm. 0016/AN, de 2021.

¹⁰² Ley núm. 210, de 2021.

¹⁰³ Ley núm. 109, de 2022.

¹⁰⁴ Ley núm. 15.140/2025, de 28 de mayo de 2025.

¹⁰⁵ Brasil, Ministerio de Salud Consejo Nacional de Salud, “Resolución núm. 725, de 9 de noviembre de 2023”, (2023).

propuesto una ley específica sobre albinismo que incluye el acceso a los servicios de atención de la salud para los ojos y la piel.

60. Los Gobiernos de Angola¹⁰⁶, Malawi¹⁰⁷, Mozambique¹⁰⁸, Uganda¹⁰⁹ y la República Unida de Tanzania¹¹⁰ han adoptado planes de acción nacionales sobre el albinismo que incluyen el acceso a la atención dermatológica y sombreros de ala ancha para las personas con albinismo. Además, existe una formación obligatoria del personal de la salud para mejorar la comprensión del albinismo y el acceso a la salud. En Uganda, el plan de acción nacional también incluye una asignación presupuestaria de 4,9 millones de dólares para su aplicación¹¹¹.

61. En Nigeria, la política nacional de 2012 sobre el albinismo¹¹² contempla servicios gratuitos de tratamiento y prevención del cáncer de piel para las personas con albinismo y ordena el acceso a información para la salud visual y de la piel. En Colombia, la Ley Estatutaria 1751 de 2015 ofrece protección a los grupos vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, en el sistema de salud. Al menos el 70 % de las personas con discapacidad están afiliadas al régimen subsidiado de asistencia sanitaria de la seguridad social.

62. En algunos países, las personas con albinismo son consideradas como personas con discapacidades sobre la base de su deficiencia cutánea y visual, lo que facilita su acceso a toda la gama de prestaciones relacionadas con la salud. Por ejemplo, las leyes sobre discapacidad de Ghana¹¹³ y Uganda¹¹⁴ reconocen específicamente a las personas con albinismo como personas con discapacidad. En otros países, como el Brasil¹¹⁵, Malawi y Nigeria, las leyes sobre discapacidad utilizan modelos que tienen en cuenta no solo la condición clínica, sino también los factores ambientales, sociales y personales que limitan la participación plena y efectiva del individuo en la sociedad, lo que permite a las personas con albinismo beneficiarse de ellas.

B. Financiación sanitaria para la prevención y la asistencia

63. En el Brasil y Kenya, las necesidades sanitarias de las personas con albinismo se incluyen en los presupuestos nacionales. En Kenya, el Programa de Apoyo al Albinismo¹¹⁶ recibió 100 millones de chelines kenianos en 2024¹¹⁷ para apoyar la distribución gratuita de lociones de protección solar, bálsamos labiales y lociones para después del sol. El programa también adquirió 20 kits criogénicos para distribuirlos

¹⁰⁶ Angola, “Plan de Acción Nacional para la Protección y Promoción de los Derechos Humanos de las Personas con Albinismo” (2023-2027).

¹⁰⁷ Malawi, Ministerio de Género, Infancia, Discapacidad y Bienestar Social “Plan de Acción Nacional sobre Personas con Albinismo en Malawi”, (2018-2022).

¹⁰⁸ Mozambique, Ministerio de Justicia, Asuntos Constitucionales y Religiosos, “Plan de acción multisectorial para abordar la cuestión de la protección de las personas con albinismo”, (2015).

¹⁰⁹ Uganda, Ministerio de Género, Trabajo y Desarrollo Social, “Plan de Acción Nacional para las Personas con Albinismo”, (2020-2025).

¹¹⁰ República Unida de Tanzania, Oficina del Primer Ministro de Trabajo, Juventud, Empleo y Discapacidad, “National Action Plan on the Rights and Welfare of Persons with Albinism”, (2024).

¹¹¹ Uganda, Ministerio de Género, Trabajo y Desarrollo Social, “Plan de Acción Nacional para las Personas con Albinismo”, (2020-2025).

¹¹² Nigeria, Ministerio Federal de Educación, “Política nacional sobre el albinismo en Nigeria”, (2019).

¹¹³ Ghana. Proyecto de Ley de Enmienda de las Personas con Discapacidad de 2020, sects. 62 (3) y 82 y primer anexo (7).

¹¹⁴ Uganda. Ley de Personas con Discapacidad núm. 3, de 2020, anexo 3, secc. 1.

¹¹⁵ Brasil. Ley de Inclusión de las Personas con Discapacidad (Ley núm. 13, 146/2015) 2015.

¹¹⁶ Véase <https://ncpwd.go.ke/albinism-support-program/>.

¹¹⁷ Véase www.kenyanews.go.ke/council-rolls-out-nation-wide-cancer-screening-for-persons-with-albinism/.

en los centros de salud de los condados¹¹⁸. Mediante una ordenanza de 2020, el Gobierno del Brasil asignó recursos financieros para mejorar la equidad en el acceso de las personas con albinismo a la atención sanitaria en los centros de salud primaria de los municipios¹¹⁹. En Cuba hay asistencia sanitaria gratuita para todos, incluidas las personas con albinismo, con acceso a servicios especializados como atención dermatológica y oftalmológica¹²⁰.

64. En Australia, el Gobierno destinó 15 millones de dólares australianos en dos años a una campaña nacional de prevención del cáncer de piel destinada a aumentar los comportamientos de protección solar y cuestionar las actitudes problemáticas en torno al bronceado¹²¹. La campaña se dirigirá a los grupos de alto riesgo, incluidos los que viven en zonas rurales.

65. Los Gobiernos también pueden conceder subvenciones para ayudar a las personas con albinismo a superar las barreras económicas que les impiden acceder a los servicios de atención a la salud. Sudáfrica concede a las personas con albinismo subvenciones que pueden utilizar para acceder a productos para la piel¹²². En el Reino Unido, el Social Security (Personal Independence Payment) Regulations 2013 proporciona ayudas sociales, y el Disability Living Allowance abona subsidios a las personas con discapacidad. Sin embargo, en ambos contextos, los grupos de albinismo han destacado las dificultades para acceder a dichas subvenciones.

C. Acceso a lociones de protección solar financiado por el Estado

66. Designar la loción solar como medicamento esencial o dispositivo de asistencia favorece un mayor acceso al producto médico. La mencionada Ley núm. 109 de Puerto Rico, así como la Ley núm. 2021/0016/AN de Guinea, y la política nacional de discapacidad y la estrategia nacional para la prioridad de la tecnología y los productos de asistencia de Zimbabwe, designan la crema solar como producto de apoyo. Del mismo modo, en Uganda, en virtud de la política nacional revisada de 2023 sobre personas con discapacidad, los productos de apoyo se designan en sentido amplio como todos los bienes y servicios que ayudan a las personas con discapacidad a participar de forma efectiva en todos los aspectos de la vida¹²³. En Sudáfrica, las Directrices de Tratamiento Estándar de Atención Primaria proporcionan orientación sobre el uso de protección solar para personas con albinismo y designan el protector solar como medicamento esencial, lo que permite el acceso a todos los niveles de atención, en las nueve provincias del país. Otros países han añadido el protector solar a sus listas nacionales de medicamentos esenciales, incluida Australia, en 2018, Kenya, en 2023, Sudáfrica, en 2020, y la República Unida de Tanzania, en 2021¹²⁴. En Fiji, el Ministerio de Salud anunció recientemente un programa para proporcionar

¹¹⁸ Véase <https://www.mygov.go.ke/national-council-persons-disability-distributes-cancer-prevention-and-diagnostic-equipment-counties>.

¹¹⁹ See <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.354-de-16-de-dezembro-de-2020-294933667>.

¹²⁰ Comunicación del Gobierno de Cuba.

¹²¹ Presentación del Gobierno de Australia, Departamento de Salud y Asistencia a la Tercera Edad, 2025.

¹²² Comunicación del Gobierno de Sudáfrica.

¹²³ Véase <https://mglsd.go.ug/wp-content/uploads/2023/07/FINAL-REVISED-NATIONAL-POLICY-ON-PWDs-2023.pdf>.

¹²⁴ Sudáfrica, Departamento Nacional de Salud, “Primary Healthcare Standard Treatment Guidelines and Essential Medicines List for Sudáfrica”, séptima edición (2020); Kenya, Ministerio de Salud, “Lista de medicamentos esenciales de Kenya” (2023); y República Unida de Tanzania, Ministerio de Salud, Desarrollo Comunitario, Género, Ancianos y Niños, “Standard Treatment Guidelines and National Essential Medicines List for Tanzania Mainland”, sexta edición, (2021).

gratuitamente protección solar a las personas con albinismo en el país¹²⁵. El Paraguay está trabajando en medidas para incluir los protectores solares y los bloqueadores solares en la lista básica de medicamentos esenciales¹²⁶.

D. Alianzas público-privadas para el acceso a la atención de la salud

67. En Malawi, el Ministerio de Salud se asoció con organizaciones no gubernamentales internacionales y locales para crear el programa nacional de prevención del cáncer de piel, cuyo fin es facilitar el acceso a la prevención, el tratamiento y la atención, así como a los servicios de salud mental para personas con albinismo¹²⁷. El programa organiza clínicas sobre la piel en 118 centros de salud cada cuatro meses, donde las personas con albinismo reciben educación integral sobre protección solar, lociones de protección solar y acceso a servicios de salud, como crioterapia, cirugía de escisión y derivación a tratamiento del cáncer de piel. En 2024, unas 85 personas diagnosticadas con cáncer de piel fueron derivadas a varios hospitales centrales, y 39 fueron operadas en diversos hospitales de distrito.

68. En la República Unida de Tanzania, una alianza similar entre organizaciones no gubernamentales internacionales y locales y el Gobierno permitió mejorar el acceso a la atención especializada descentralizada para la prevención y el tratamiento del cáncer de piel. En el marco del programa de prevención del cáncer de piel, se ha formado a personal de cirugía y dermatovenereología de distrito para que realicen pequeñas extirpaciones quirúrgicas y crioterapia. Esto ha reducido los tiempos de espera de los pacientes con heridas y tumores precancerosos y ha aliviado la presión sobre los recursos de las grandes instituciones sanitarias públicas. En 2024, se podía acceder a procedimientos menores de cáncer de piel en 14 de las 26 regiones del país y su cobertura continuaba en expansión.

E. Educación y formación sobre el albinismo para los trabajadores de la salud y asistenciales

69. En el Brasil, la Universidad Federal de Río de Janeiro creó un programa educativo¹²⁸ para formar a profesionales de la salud en albinismo. El programa ofrece cursos de grado y posgrado y ha formado a más de 200 estudiantes y profesionales, incluidos los que trabajan en los servicios de salud de Río de Janeiro.

70. En la República Unida de Tanzania, el Centro Regional de Capacitación en Dermatología ha formado a más de 290 licenciados de 17 países africanos en su diploma avanzado de dermatovenerología¹²⁹. Uno de los graduados destacados, el Dr. Gaylord Inena, de la República Democrática del Congo, fundó Corbetta RDC, que presta servicios gratuitos de prevención y tratamiento del cáncer de piel a personas con albinismo. La organización ha formado a 32 médicos del país para tratar lesiones cutáneas mediante crioterapia y realizar operaciones de escisión a personas con albinismo en la República Democrática del Congo.

¹²⁵ Elena Vucukula, “A life-saving initiative: Minister announces free sunscreen for people with albinism”, *The Fiji Times*, 15 de junio de 2025.

¹²⁶ Comunicación del Gobierno del Paraguay.

¹²⁷ Véase <https://news.standingvoice.org/skin-cancer-prevention-programme>.

¹²⁸ Véase <https://portal.ufrj.br/Inscricao/extensao/acaoExtensao/acao?id=BF488C91-ECC9-43E4-9868-33EA9B3585CE&cid=383845&conversationPropagation=nested>.

¹²⁹ Véase <https://globalewaste.org/about-us/>.

71. En Fiji, el Gobierno ha apoyado la formación de otros cinco dermatólogos para trabajar en la prevención y el tratamiento del cáncer de piel a las personas con albinismo¹³⁰.

F. Acceso a la información, educación y sensibilización

72. En la Arabia Saudita, la aplicación Sehhaty¹³¹ favorece un amplio acceso a la información y la concienciación sobre la naturaleza genética del albinismo y las medidas de protección solar para personas con albinismo. En Malawi, el Gobierno ha puesto a disposición una línea telefónica gratuita de ayuda para el albinismo, que se utiliza para enviar mensajes de texto dirigidos a pacientes de alto riesgo que han tenido cáncer de piel anteriormente o se encuentran en una categoría de alto riesgo de padecerlo. A través de la línea de ayuda se difunden ampliamente alertas y recordatorios sobre próximas clínicas dermatológicas y otra información relativa a la salud.

G. Modelos comunitarios de detección precoz y mejora de los servicios de salud

73. En la República Unida de Tanzania, organizaciones de la sociedad civil capacitan a parteras para que apoyen de manera eficaz a las madres de niños con albinismo con información y educación adecuadas sobre el cuidado de la piel de los bebés con albinismo. Un grupo de acción para madres con albinismo ofrece un teléfono de ayuda para responder a las solicitudes de apoyo¹³². En muchos países, las organizaciones de la sociedad civil proporcionan información y educación sanitaria sobre el mantenimiento de la salud de la piel de las personas con albinismo.

74. En Uganda, Albinism Umbrella ha desarrollado una herramienta de seguimiento, la “tarjeta de puntuación de la comunidad sanitaria”, para mejorar la experiencia de las personas con albinismo en los centros de atención de la salud y abordar la discriminación que afecta negativamente el comportamiento de búsqueda de atención sanitaria. Mediante dichas colaboraciones, las personas con albinismo abogan directamente ante sus trabajadores de la salud y asistenciales a nivel local por los servicios a los que necesitan tener acceso en sus hospitales y elaboran un plan de trabajo para supervisar los cambios y avances.

VII. Conclusiones y recomendaciones

A. Conclusión

75. **Las personas con albinismo se enfrentan en todo el mundo a importantes obstáculos para el goce de su derecho a la salud. Entre dichos obstáculos, figuran la estigmatización y la discriminación, que afectan el acceso a una atención de calidad por parte de profesionales de la salud cualificados, una baja asignación de recursos en los planos nacional y mundial para abordar la prevención, el tratamiento y el control del cáncer de piel, y barreras jurídicas y políticas que dificultan el acceso de las personas con albinismo a las subvenciones por discapacidad. Para hacer frente a estos retos, es necesario llevar a cabo esfuerzos**

¹³⁰ Simone Tuvuki, “Early detection is vital”, *FBC News* (13 de junio de 2024).

¹³¹ Véase <https://www.moh.gov.sa/en/HealthAwareness/EducationalContent/Diseases/Dermatology/Pages/012.aspx>.

¹³² Standing Voice Tanzania.

concertados a nivel nacional e internacional, y será fundamental contar con mayor sensibilización, educación, defensa, colaboración comunitaria y reformas legislativas y políticas.

B. Recomendaciones

76. La Experta Independiente recomienda a los Estados Miembros:

a) Incluir los protectores solares en sus listas de medicamentos esenciales y garantizar que las personas con albinismo puedan acceder física y económicamente a protectores solares y otros productos de protección solar de calidad;

b) Asignar fondos en sus presupuestos nacionales para el acceso a medidas y productos de protección solar;

c) Invertir recursos humanos y financieros en operaciones locales de producción de protectores solares, explorando la colaboración mediante alianzas público-privadas y aplicando marcos jurídicos y políticos, incluidas exenciones fiscales, para apoyar la importación de ingredientes y filtros críticos;

d) Desarrollar y apoyar programas de divulgación en colaboración con agentes privados y adoptar medidas para que los artículos de primera necesidad —como lociones solares, ropa de protección solar, gafas de sol y dispositivos de baja visión— sean accesibles y asequibles;

e) Incluir el acceso a información sanitaria sobre el albinismo y la prevención del cáncer de piel en los centros de salud pública;

f) Capacitar a los trabajadores de la salud para que comprendan el albinismo e impartir formación periódica contra la discriminación para promover una atención inclusiva a las personas con albinismo;

g) Iniciar procesos de reparación por ataques contra personas con albinismo, que incluyan la rehabilitación y el apoyo psicosocial;

h) Garantizar la disponibilidad de pruebas genéticas para los niños nacidos con albinismo y otras variantes, como el síndrome de Heřmanský-Pudlák y el síndrome de Chediak-Higashi;

i) Introducir incentivos para fomentar el empleo de personas con albinismo en el sector formal. Ello contribuirá a su bienestar económico y su capacidad para costearse los servicios y productos sanitarios necesarios;

j) Aumentar el porcentaje del gasto público total asignado a la salud pública, para mejorar la disponibilidad de servicios especializados, como dermatología y oftalmología;

k) Garantizar la recopilación sistemática de datos desglosados sobre las personas con albinismo, incluidos los relativos a la discriminación de estas personas en los sistemas de atención de la salud, el sector laboral y la educación.

77. El Experto Independiente recomienda a la OMS:

a) Añadir la loción de protección solar a su Lista Modelo de Medicamentos Esenciales como orientación política global y mejor práctica para la prevención del cáncer de piel;

b) Colaborar con diversas partes interesadas, incluidas las personas con albinismo, en el desarrollo de indicadores nacionales y el seguimiento de los datos

nacionales sobre el cáncer de piel y los problemas de salud a los que se enfrentan las personas con albinismo.

78. La Experta Independiente recomienda que la Unión Africana nombre a un enviado especial sobre el albinismo para apoyar el seguimiento, la protección y la promoción de los derechos humanos a nivel regional.

79. La Experta Independiente recomienda a las entidades financieras mundiales:

- a) Apoyar la condonación de la deuda de los países de renta baja y media;**
- b) Forjar alianzas con los Estados para apoyar la cooperación internacional en la promoción del derecho a la salud y aumentar el gasto en materia de salud, por ejemplo mediante acuerdos de “canje de deuda”, a cambio de intervenciones de prevención y tratamiento para las personas con albinismo.**
