El derecho a la salud de las personas con albinismo: Informe de la Asamblea General 2025

Convocatoria de aportes

Objetivo: Informar el informe de la Experta Independiente sobre albinismo a la 80ª sesión de la Asamblea General de las Naciones Unidas – Octubre 2025.

Antecedentes

La Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos por parte de las personas con albinismo enfocará su informe a la 80ª sesión de la Asamblea General de las Naciones Unidas en el derecho a la salud de las personas con albinismo. Cabe destacar que las personas con albinismo también son reconocidas como personas con discapacidad debido a su deficiencia visual y a su particular susceptibilidad al cáncer de piel como resultado de la falta o ausencia de melanina en su piel.

Objetivos

Para informar su informe, la Experta Independiente desea recibir aportes escritos de las partes interesadas relevantes, incluidas los gobiernos nacionales, organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales, instituciones nacionales de derechos humanos, organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, agencias y entidades de las Naciones Unidas, activistas, académicos y personas con albinismo.

Dado que el cáncer de piel presenta tasas especialmente altas de morbilidad y mortalidad entre las personas con albinismo, particularmente en regiones con alta radiación UV, este informe destacará el cáncer de piel como una preocupación importante en términos de salud.

Preguntas clave y tipos de aportes/comentarios solicitados

La Experta Independiente invita a todas las partes interesadas a compartir sus opiniones y proporcionar información sobre las siguientes preguntas/cuestiones:

Preguntas centradas en la salud de la piel y el cáncer de piel

Marco de políticas:

1. Por favor, proporcione información sobre los marcos internacionales y regionales que su gobierno ha ratificado o se ha comprometido a seguir en el esfuerzo por garantizar el disfrute del derecho a la salud de las personas con albinismo/personas con discapacidad.
2. Por favor, proporcione información sobre los esfuerzos realizados por su gobierno para garantizar el acceso a servicios y productos de salud de calidad tanto en el sistema público como en el privado.
3. Por favor, comparta información sobre los esfuerzos, políticas y programas del gobierno para garantizar el acceso a loción solar y ropa protectora para las personas con albinismo en su país.
4. ¿La loción solar forma parte de la lista nacional de medicamentos esenciales en su país? Si es así, por favor, cite la ley o política correspondiente.
   ¿La loción solar se importa sin impuestos en su país?
5. ¿Existen iniciativas o programas implementados por el gobierno u otras partes interesadas para sensibilizar y educar al público sobre la salud de la piel de las personas con albinismo?

Todas las Misiones Permanentes ante la Oficina de las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales en Ginebra

Desafíos de derechos humanos o barreras para el disfrute del Derecho a la Salud

6. Por favor, proporcione información sobre las preocupaciones de derechos humanos o las barreras que afectan el derecho a la salud de las personas con albinismo en su país.
7. Por favor, comparta cualquier programa de protección social proporcionado por el gobierno para permitir que las personas con albinismo accedan a servicios y productos de salud.
8. Cuando las personas con albinismo visitan instalaciones de salud públicas (clínicas u hospitales), ¿reciben el tratamiento necesario para la afección que padecen?
9. ¿Existen incidentes de discriminación en los servicios de salud públicos? Si es así, por favor, explíquelo más a fondo.
10. ¿Las personas con albinismo tienen acceso gratuito o asequible y regular a los siguientes servicios de salud?

    a. Detección y prevención del cáncer de piel
    b. Revisiones de la piel (cada 6 meses)
    c. Dermatólogos
    d. Médico de cabecera/doctores
    e. Tratamiento para el cáncer de piel (crioterapia, quimioterapia, etc.)
    f. Oncólogos
    g. Ayudas visuales y salud ocular (monocular, gafas de sol con receta, gafas con receta, lupas)
    h. Oftalmólogos
    i. Optometristas
    j. Exámenes médicos regulares para el bienestar general
    k. Especialistas para mantener la salud respiratoria y tratar problemas de sangrado excesivo

11. ¿La loción solar disponible en su país es fácilmente accesible? Por favor, explique qué hace que la loción solar sea accesible o inaccesible para las personas con albinismo.
12. Por favor, indique los lugares donde las personas con albinismo pueden obtener

    a.loción solar en su país:a. Farmacias privadas o tiendas de químico
    b. Farmacias gubernamentales o dispensarios
    c. Instalaciones de salud gubernamentales (clínicas/hospitales públicos)
    d. Supermercados, comerciantes independientes
    e. Eventos o clínicas de distribución de ONG

13. ¿La loción solar disponible en su país es adecuada a las condiciones climáticas locales y a las necesidades de las personas con albinismo? Si no es así, ¿qué problemas existen con la loción solar disponible?

14. ¿Las campañas de sensibilización y educación sobre la salud de la piel son accesibles para las personas con albinismo y los cuidadores de niños con albinismo en todas las áreas del país? (rurales y urbanas) Por favor, elabore.

15. ¿Las personas con albinismo en su país tienen acceso a pruebas genéticas para identificar su tipo específico y los problemas relacionados?

Buenas prácticas

16. ¿Existen buenas prácticas que se hayan implementado para garantizar el acceso a servicios y productos de salud de calidad para las personas con albinismo/personas con discapacidad?

¿Cómo se utilizarán los aportes?

Los aportes se utilizarán para informar el informe de la Experta Independiente sobre albinismo a la 80ª sesión de la Asamblea General. Los contribuyentes deben indicar si no consienten que su aportación se publique públicamente.

Consultas de los medios de comunicación

Los aportes/comentarios pueden enviarse por correo electrónico. Deben recibirse antes del 18 de abril de 2025.

Dirección de correo electrónico:

hrc-ie-albinism@un.org

Próximos pasos

Los aportes/comentarios pueden enviarse por correo electrónico/correo postal. Deben recibirse antes del 18 de abril de 2025.

Dirección de correo electrónico: **hrc-ie-albinism@un.org**

Asunto del correo electrónico: **Contribución al mandato sobre el albinismo – Informe AG 2025**

Formatos de archivo aceptados: **Word, PDF**

Idiomas aceptados: **Inglés, Francés, Español, Árabe**

Direcciones postales:

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), Palais des Nations, CH-1211 Ginebra 10, Suiza