Le droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme:
Rapport Assemblée Générale 2025

Appel à contributions

Objectif : Informer le rapport de l'Experte Indépendante sur l'albinisme à la 80e session de l'Assemblée générale des Nations Unies – octobre 2025.

Contexte

L'Experte Indépendante sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme concentrera son rapport pour la 80e session de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme. Il est important de noter que les personnes atteintes d'albinisme sont également reconnues comme des personnes en situation de handicap en raison de leur déficience visuelle et de leur vulnérabilité particulière au cancer de la peau en raison de l'absence ou du manque de mélanine dans leur peau.

Objectifs

Pour informer son rapport, l'Experte Indépendante souhaite recevoir des contributions écrites de la part des parties prenantes concernées, y compris les gouvernements nationaux, les organisations non gouvernementales nationales et internationales, les institutions nationales de droits de l'homme, les organisations intergouvernementales internationales et régionales, les agences et entités des Nations Unies, les militants, les universitaires et les personnes atteintes d'albinisme elles-mêmes.

Étant donné que le cancer de la peau présente des taux particulièrement élevés de morbidité et de mortalité chez les personnes atteintes d'albinisme, en particulier dans les régions à fort rayonnement UV, ce rapport mettra en évidence le cancer de la peau comme une préoccupation majeure en matière de santé.

Principales questions et types de contributions/commentaires demandés

L'Experte Indépendante invite toutes les parties prenantes intéressées à partager leurs points de vue et fournir des informations sur les questions suivantes :

Questions liées à la santé de la peau et au cancer de la peau
Cadre politique:

1. Veuillez fournir des informations sur les cadres internationaux et régionaux que votre gouvernement a ratifiés ou auxquels il s'est engagé pour garantir la jouissance du droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme/personnes en situation de handicap.

2. Veuillez fournir des informations sur les efforts déployés par votre gouvernement pour garantir l'accès à des services et produits de santé de qualité dans les systèmes de santé public et privé.

3. Veuillez partager des informations sur les efforts, politiques et programmes mis en place par le gouvernement pour fournir un accès à des crèmes solaires et à des vêtements de protection pour les personnes atteintes d'albinisme dans votre pays.

4. La crème solaire fait-elle partie de la liste des médicaments essentiels nationaux dans votre pays ? Si oui, veuillez citer la loi ou la politique pertinente.

5. La crème solaire est-elle importée sans taxes dans votre pays?

6. Des initiatives ou des programmes ont-ils été mis en place par le gouvernement ou d'autres parties prenantes pour sensibiliser et éduquer le public sur la santé de la peau des personnes atteintes d'albinisme ?

Défis en matière de droits de l'homme ou obstacles à la jouissance du droit à la santé

7. Veuillez fournir des informations sur les préoccupations relatives aux droits de l'homme ou les obstacles affectant le droit à la santé des personnes atteintes d'albinisme dans votre pays.

8. Veuillez partager des informations sur les programmes de protection sociale mis en place par le gouvernement pour permettre aux personnes atteintes d'albinisme d'accéder à des services et produits de santé.

9. Lorsqu'une personne atteinte d'albinisme consulte des établissements de santé publics (cliniques ou hôpitaux), reçoit-elle le traitement nécessaire pour la maladie dont elle souffre?

10. Existe-t-il des incidents de discrimination dans les services de santé publics? Si oui, veuillez expliquer davantage.

11. Les personnes atteintes d'albinisme ont-elles un accès gratuit ou abordable et régulier aux services de santé suivants :

a. Dépistage et prévention du cancer de la peau
b. Examens de la peau (tous les 6 mois)
c. Dermatologues
d. Médecins généralistes
e. Traitement du cancer de la peau (cryothérapie, chimiothérapie, etc.)
f. Oncologues
g. Aides visuelles et santé des yeux (lunettes monoculaires, lunettes de soleil prescrites, lunettes de vue, lunettes grossissantes)
h. Ophtalmologistes
i. Optométristes
j. Bilans de santé réguliers pour le bien-être général
k. Spécialistes pour maintenir la santé respiratoire et traiter les préoccupations relatives aux saignements excessifs

12. La crème solaire est-elle facilement accessible dans votre pays? Veuillez expliquer ce qui rend la crème solaire accessible ou inaccessible pour les personnes atteintes d'albinisme.
13. Veuillez indiquer les lieux où les personnes atteintes d'albinisme peuvent se procurer de la crème solaire dans votre pays:

a. Pharmacies privées ou magasins de produits chimiques
b. Pharmacies ou dispensaires publics
c. Établissements de santé publics (cliniques / hôpitaux publics)
d. Supermarchés, commerçants individuels
e. Événements ou cliniques de distribution par des ONG

14. La crème solaire disponible dans votre pays est-elle adaptée aux conditions climatiques locales et aux besoins des personnes atteintes d'albinisme ? Si non, quels défis existent avec la crème solaire disponible?
15. Les campagnes de sensibilisation et d'éducation à la santé de la peau sont-elles accessibles aux personnes atteintes d'albinisme et aux soignants d'enfants atteints d'albinisme dans toutes les régions du pays? (rural et urbain) Veuillez expliquer.
16. Les individus atteints d'albinisme dans votre pays ont-ils accès à des tests génétiques pour identifier leur type spécifique et les préoccupations associées ?

Bonnes pratiques

17. Existe-t-il des bonnes pratiques mises en œuvre pour garantir l'accès à des services et produits de santé de qualité pour les personnes atteintes d'albinisme/personnes en situation de handicap?

Utilisation des contributions

Les contributions seront utilisées pour informer le rapport de l'Experte Indépendante sur l'albinisme pour la 80e session de l'Assemblée générale. Les contributeurs doivent indiquer s'ils n'acceptent pas que leur contribution soit publiée publiquement.

Demandes des médias

Les contributions/commentaires peuvent être envoyés par e-mail. Ils doivent être reçus avant le **18 avril 2025**.

Adresse e-mail:
hrc-ie-albinism@un.org

Prochaines étapes

Les contributions/commentaires peuvent être envoyés par e-mail ou par courrier postal. Elles doivent être reçues avant le **18 avril 2025**.
Adresse e-mail : hrc-ie-albinism@un.org
Objet de l'e-mail : Soumission au mandat sur l'albinisme – Rapport AG 2025
Formats de fichier acceptés : Word, PDF
Langues acceptées : anglais, français, espagnol, arabe

Adresses postales :

Bureau du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) Palais des Nations CH-1211 Genève 10, Suisse