

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

---



FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

LA VIOLACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS HACIA LAS  
PERSONAS CON ALBINISMO: EL CASO DE LA REPÚBLICA  
UNIDA DE TANZANIA

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN RELACIONES INTERNACIONALES

P R E S E N T A

MARÍA PATRICIA MORGADO RÍOS

ASESOR

DR. FAUSTO QUINTANA SOLÓRZANO



CIUDAD UNIVERSITARIA 2018  
CD. MX.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Para todos los ciudadanos mundiales con albinismo

Primeramente, le doy las gracias a Jesucristo mi Dios y Salvador por ayudarme y protegerme durante toda mi vida y también le agradezco todos los consejos que me da día a día e igualmente le doy gracias por haberme proporcionado todo lo necesario para la realización de mi tesis. Asimismo, agradezco muchísimo la ayuda y el apoyo que siempre me ha dado mi Mamá. Conjuntamente, le doy las gracias a mi hermano el Ingeniero Octavio Fernando Meroño Camacho por todos sus consejos y su apoyo incondicional. De igual manera le doy las gracias a mi hermano el Señor Simplicio Camacho Viyeyda por todo el apoyo y la gran ayuda que me proporciono, e igualmente muchas gracias al Profesor de Matemáticas Mario Sánchez por su oportuno apoyo y ayuda. Además, muchas gracias al Dr. Fausto Quintana Solórzano por sus consejos y ayuda en la realización de mi tesis. Y también muchas gracias a la Doctora Ileana Cid Capetillo por sus consejos y apoyo. Y gracias por haber tenido el privilegio de estudiar en Ciudad Universitaria.

## ÍNDICE

Introducción .....	i
Capítulo 1: El marco conceptual y teórico de los derechos humanos y del albinismo .....	1
1.1 Una aproximación al concepto de derecho .....	1
1.2 Los derechos humanos desde la perspectiva global.....	7
1.3 ¿Qué es el albinismo? .....	11
1.3.1 ¿Qué es la herencia autosómica recesiva? .....	12
1.3.2 ¿Cuántos tipos de albinismo existen? .....	15
1.3.3 Las personas con albinismo .....	17
1.3.4 Los ojos de las PCA.....	17
1.3.5 La piel de las PCA .....	20
1.3.6 Los bloqueadores solares .....	21
1.3.7 La radiación solar.....	22
1.3.8 Necesidades y previsiones de las PCA .....	26
Capítulo 2: El marco mundial del albinismo; exclusión terráquea hacia las PCA y asistencia de las organizaciones internacionales .....	28
2.1 La frecuencia del albinismo en el planeta.....	28
2.1.1 Sus mutaciones.....	30
2.1.2 Los diferentes tipos de albinismo .....	31
2.2 El informe de su exclusión en el mundo.....	31
2.2.1 La narración de su rechazo en África .....	33
2.2.2 Delincuencia transfronteriza y transnacional.....	41
2.3 Los cinco puntos del conflicto .....	43
2.4 El Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para las Víctimas de la Tortura, (en adelante, el Fondo).....	45

2.4.1 ¿Cuál es la definición de víctimas de la tortura? .....	45
2.4.2 ¿Qué es la tortura? .....	46
2.4.3 ¿Cómo ayuda el Fondo a las PCA?.....	46
2.5 La Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja: su función a favor de las PCA .....	47
Capítulo 3: Los temas actuales en Tanzania; los niños tanzanos con albinismo y el servicio de la Organización No Gubernamental (ONG), Bajo el mismo sol (UTSS).....	49
3.1 La Tanzania de hoy .....	49
3.1.1 Esperanza de vida y cáncer de las personas tanzanas con albinismo .....	53
3.1.2 El relato de los infantes tanzanos con albinismo .....	55
3.1.3 Los centros temporales de retención (en adelante, centros) .....	57
3.1.4 El abuso sexual en los centros .....	61
3.2 La historia de UTSS.....	62
3.2.1 El trabajo de UTSS .....	64
3.2.2 Los triunfos internacionales de UTSS .....	66
Capítulo 4: Recomendaciones para la inclusión mundial de las PCA .....	68
4.1 Educación para la integración mundial.....	68
4.2 La imagen de las PCA y el significado científico del albinismo en los libros de texto a nivel terráqueo .....	69
4.3 La acepción verídica del albinismo en el diccionario oficial de la lengua swahili de Tanzania.....	72
Fuentes de consulta.....	74
Anexo.....	85
Glosario.....	99

## Introducción

Las personas con albinismo han sido y son una colectividad victimizada y olvidada en el mundo; pero, específicamente en África. El suceso de las personas con albinismo es una lamentable tragedia de la raza humana que “se ha practicado en la sociedad africana desde hace siglos.”<sup>1</sup> No obstante, la contingencia se dio a conocer en julio del 2008,<sup>2</sup> ya que la violencia en su contra se recrudeció. Dicha enajenación es un acaecimiento conexo a las mismas divergencias y patrones en los 25 países africanos involucrados en la barbarie, en el cual predomina nuestro caso de estudio que es la República Unida de Tanzania debido a sus enormes índices escarlatas y violaciones flagrantes a los derechos humanos. Por lo tanto, la pregunta prioritaria de nuestro razonamiento es conocer e investigar ¿por qué este grupo de personas son marginadas en el mundo y por qué en África se encuentran tan arraigadas las violaciones de los derechos humanos que dañan lamentablemente la vida y la salud de este sector de la sociedad global? Aquí, cabe aclarar que las principales prácticas que dañan la salud son “las prácticas tradicionales nocivas, la tortura, la violencia contra mujeres y niños y el delito de negación de los servicios de salud,”<sup>3</sup> éstas, son tan sólo algunas de las causas que atañen a las personas africanas con albinismo. Por consecuencia la propuesta planteada ante tal contexto es que todos los países del orbe, pero, principalmente las 25 naciones de África y específicamente el caso de nuestra investigación que es Tanzania cumplan con las ratificaciones de los derechos humanos e instrumentos regionales africanos para que concluya su estigma en el mundo y su alarmante masacre en África. Por lo mismo, el objetivo central de esta investigación será investigar las violaciones de los derechos humanos hacia este sector de la humanidad.

---

<sup>1</sup> Collis, Garikai Machoco. “Albinism: a life of ambiguity a Zimbabwean experience”, *Department of Religious Studies, Huntington University*, Sudbury Ontario, Canadá, Received 17, January 2013, [en línea], dirección URL: [https://www.researchgate.net/publication/271626375\\_Albinism\\_A\\_life\\_of\\_ambiguity\\_-\\_a\\_Zimbabwean\\_experience](https://www.researchgate.net/publication/271626375_Albinism_A_life_of_ambiguity_-_a_Zimbabwean_experience), [consulta 10 de marzo de 2017].

<sup>2</sup> Organización No Gubernamental (ONG), UTSS Under the Same Sun, (en adelante, UTSS), [en línea], dirección URL: <http://www.underthesamesun.com>, [consulta: 18 de diciembre de 2016].

<sup>3</sup> OMS. Organización Mundial de la Salud. “Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos”, *Serie de publicaciones sobre salud y derechos humanos*. No. 1, [en línea], dirección URL: <http://www.who.int/hhr/activities/Q%26AfinalversionSpanish.pdf>, [consulta: 4 de febrero de 2016].

Posteriormente para entender cuáles son los causales que motivan su agravio a nivel mundial y su discriminación múltiple y concomitante en África se utilizaron herramientas de investigación teórica y conceptual. Frente a este acontecimiento, la próxima pregunta es: ¿por qué la ciudadanía mundial ignora a las personas con albinismo y desconoce la condición del albinismo? Por consecuencia nuestra propuesta planteada ante tal panorama es proponer que a nivel mundial se incluya en los libros de texto el significado científico del albinismo, así como la imagen de las personas con albinismo para que germine su inclusión en el orbe. Abogamos que se incluya la acepción del albinismo ya que está comprobado que “el contenido de los planes de estudio puede mejorar las relaciones entre grupos después de un conflicto [...]”.<sup>4</sup> Y de igual manera apoyamos la inserción de su imagen en los libros de texto porque se afirma que “el contenido de los libros de texto debe tener relación con la ciudadanía global y su plan de estudio debe preparar a los ciudadanos mundiales para un mundo interconectado.”<sup>5</sup> Sin embargo, debemos señalar que “todas las imágenes deben tener responsabilidad moral, cívica y social.”<sup>6</sup> Por lo tanto, nuestro objetivo será hacer un estudio del albinismo y conocer su arraigo y discriminación en el mundo y comprobar que el desconocimiento y la tergiversación del significado del albinismo; pero, muy especialmente la ignorancia en África de su auténtica acepción es la causa preponderante de su estigmatización, aunado a la no inclusión de su imagen en la sociedad mundial.

La siguiente cuestión es: ¿por qué prevalece la contundente violencia impresa contra las personas tanzanas con albinismo en el diccionario oficial de la lengua swahili? Se ha demostrado que “en muchos países los planes de estudio y los materiales de aprendizaje han reforzado los estereotipos y agravado las reclamaciones políticas y sociales,”<sup>7</sup> incluso se manifiesta que “la

---

<sup>4</sup> UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. “La educación al servicio de los pueblos y el planeta: creación de futuros sostenibles para todos”, *Resumen del Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo 2016*. p. 24, [en línea], dirección URL: [unesdoc.unesco.org/imagenes/0024/002457/245745S.pdf](http://unesdoc.unesco.org/imagenes/0024/002457/245745S.pdf), [consulta el 9 de enero de 2018].

<sup>5</sup> UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. “Los libros de texto abren el camino al desarrollo sostenible”, *Documento Político*. diciembre 2016, [en línea], dirección URL: <http://unesdoc.unesco.org/imagenes/0024/002467/246777E.pdf>, [consulta el 1 de enero de 2017].

<sup>6</sup> *Idem*

<sup>7</sup> UNESCO. “La educación al servicio de los pueblos y el planeta”, *op. cit.* p. 24.



discriminación explícita o implícita infringe uno de los principios fundamentales de los derechos humanos y a menudo es la causa de la mala salud.”<sup>8</sup> Por ende, nuestra propuesta es que se anule el significado incorrecto de la palabra albino en su diccionario ya que consideramos que los ciudadanos de Tanzania tienen derecho a conocer el concepto verídico del albinismo. Asimismo, demostramos con nuestro análisis que sus arraigadas creencias son falsas. Aquí, el objetivo es examinar sus hábitos tradicionales nocivos que perjudican la existencia de sus connacionales con albinismo y a la par exponer que la educación distorsionada y la ignorancia es una de las causas de la violencia y de los comportamientos incívicos hacia este grupo de personas.

En orden de comprobar las propuestas y objetivos establecidos, la presente investigación consta de cuatro capítulos. El primero establece una aproximación al concepto del derecho y los derechos humanos y también expone el marco teórico del albinismo, el cual ayudará al público a conocer a nuestros ciudadanos mundiales con albinismo, sus vulnerabilidades y los cuidados que deben tener. De esta manera los ciudadanos mundiales los conoceremos y entenderemos y de esa forma seremos inclusivos y tolerantes con los mismos.

El segundo capítulo describe el arraigo del albinismo en el orbe; también analizamos su estigmatización en el globo; pero, principalmente en África. Del mismo modo incluimos la asistencia humanitaria de las principales organizaciones internacionales hacia este grupo de personas.

Por lo que respecta al tercer capítulo hacemos un análisis económico y social de la actualidad en la que viven los ciudadanos de Tanzania, ya que reflexionamos que el subdesarrollo de ese país es uno de los causales alarmantes en la vivencia de sus connacionales con albinismo; posteriormente se realiza un estudio de la población con albinismo de Tanzania que ocupa el lugar número uno en el mundo; consecuentemente elaboramos un informe acerca de su población más vulnerable que son los niños tanzanos con albinismo. De igual forma se expone la labor altruista de la Organización No Gubernamental (ONG), Bajo el mismo sol (UTSS), a favor de las personas con albinismo de Tanzania y de todo el mundo.

---

<sup>8</sup> OMS. Organización Mundial de la Salud. “Veinticinco preguntas sobre la salud y los derechos humanos”, *op. cit.* p. 11.

Por último, el cuarto capítulo lo consideramos culmen de nuestra investigación porque exponemos a detalle nuestras propuestas, las cuales consideramos las más idóneas para su inclusión en el orbe. Asimismo, comprobamos la veracidad de nuestras ideas con afirmaciones y garantías textuales de documentos de organizaciones internacionales, estipulaciones de dos instrumentos internacionales y un instrumento universal de la Unesco, además de material bibliográfico.

Por otra parte, el anexo es un segmento igualmente relevante ya que describe detalladamente las violaciones de los derechos humanos de la República Unida de Tanzania hacia sus connacionales con albinismo e igualmente se describe explícitamente las violaciones de los derechos humanos hacia los ciudadanos mundiales con albinismo. También es relevante citar que el glosario es un sitio donde podrán encontrar los términos más trascendentales de la condición del albinismo.

Para realizar esta investigación utilizamos dos métodos: el método exploratorio ya que el objetivo fue examinar una vicisitud que no ha sido abordada con anterioridad y el método no experimental, puesto que en el fenómeno de análisis todos los sujetos son observados en su esencia, nos referimos a tal y como se están dando los precedentes.

Finalmente, estamos de acuerdo y aseveramos que el fondo de esta información se encuentra firmemente respaldado. Es un cuadro persistente de injusticias y prácticas discriminatorias fehacientemente comprobadas contra las personas con albinismo a nivel mundial; las vicisitudes, los hechos y los acontecimientos descritos en esta investigación ponen de manifiesto las violaciones de los derechos humanos hacia este sector de la humanidad.

## **Capítulo 1: El marco conceptual y teórico de los derechos humanos y del albinismo**

### **1.1 Una aproximación al concepto de derecho**

En la estructura del presente capítulo se hará énfasis a una intermediación de la noción de derecho y se realizará una breve exploración de los derechos humanos desde el enfoque global que nos ayudarán nuevamente a tener presente que los derechos humanos son los estatutos básicos por los que la humanidad se debe regir para que impere la amistad entre los individuos del mundo; esto, es con la finalidad de que se respeten los derechos humanos de los ciudadanos mundiales con albinismo, ya que afirmamos que forman parte de la diversidad humana y el Planeta Tierra también es su patrimonio. Posteriormente se analizará el significado del albinismo, pues consideramos que para instruirse en la condición del albinismo es de suma relevancia advertir su auténtica acepción, así como también observamos necesario respetar y escribir textualmente los delineamientos estructurales de las mismas; igualmente es preciso educarse en algunos términos médicos, por lo cual fue básico indagar en libros de medicina y en algunas páginas oficiales del albinismo. De igual manera resaltaremos sus necesidades y previsiones para entenderlos mejor.

Entonces, iniciaremos afirmando que todo el género humano se encuentra relacionado y esa conexión nos beneficia o nos perjudica a todos los que vivimos en este bendito y hermoso Planeta Tierra porque es una realidad que todos estamos ligados y la humanidad en su conjunto se encuentra regida por mandatos. Somos poseedores de un planeta en donde los cánones nos gobiernan y es a partir de esos modelos que diferenciamos lo derecho de lo incorrecto, lo moral de lo inmoral, lo legal de lo ilegal. A esos preceptos les denominamos derechos que son “el conjunto de principios y normas, expresivos de una idea de justicia y de orden, que regulan las relaciones humanas en toda sociedad y cuya observancia puede ser impuesta de manera coactiva.”<sup>9</sup> Esos preceptos que son llamados reglas de justicia y de orden social son primordiales para nuestro planeta humano normativo.<sup>10</sup> Sin embargo, sería interesante conocer el significado

---

<sup>9</sup> Real Academia Española. *Diccionario de la Real Academia Española*. 2018, [en línea], dirección URL: [www.@rae.es](http://www.rae.es), [consulta el 2 de junio de 2017].

<sup>10</sup> Robert Cover. *Derecho, narración y violencia. Poder constructivo y poder destructivo en la interpretación judicial*. Ed., Ch. Courtis y Gedisa, Biblioteca Yale de Estudios Jurídicos, Barcelona, España, 2002, p. 163.

que le han dado a la palabra derecho a través de los siglos. ¿Qué es lo que expresa la rectitud y qué es lo que enuncia la justicia desde antaño? Cabe señalar que los únicos derechos enseñados durante siglos en la mayoría de las universidades fueron dos: el derecho canónico y el romano justiniano, completado por las glosas y comentarios de los juristas. Además, es importante mencionar que la tarea de los legistas (expertos en el *ius civile*, compuesto por las *leges* romanas) fue decisiva por su influencia en el desarrollo del derecho privado europeo y en la formación de los conceptos teóricos sobre el derecho y la justicia.

La declaración de la mentalidad romanista:

Estos juristas pretendían seguir con fidelidad los textos de la compilación justiniana; no obstante, cuando trataban de resolver problemas jurídicos específicos, sus interpretaciones las consideraron tremendamente flexibles y en ocasiones llevaron a la creación de un nuevo derecho. Partieron de los preceptos expuestos en los textos romanos incluyendo los conceptos del *corpus iuris* o compilación justiniana, que hoy son llamados iusfilosóficos.

En el siglo XIII el Glosador Acursio menciona que el derecho *ius* es un arte (*ars*), ya que es una disciplina organizada mediante reglas coherentes. Aun así, el derecho se compone de una serie de leyes que responden a justificaciones racionales. “La conciencia moral es un juicio de la razón por el que la persona humana reconoce la cualidad moral de un acto concreto que piensa hacer, está haciendo o ha hecho. Es por lo que se corrobora que en todo lo que dice y hace, el hombre está obligado a seguir fielmente lo que sabe que es justo y recto.”<sup>11</sup>

Para los juristas el *interpretatio iuris* o la interpretación jurídica, no fue cuestión de poder, sino de inteligencia práctica. Ya que conocer las leyes, captar las exigencias del problema y dar una prudente solución a lo razonable fue lo que exigieron; por consiguiente, el derecho es el saber o la disciplina encargada de determinar la solución justa a un problema. “La libertad es el poder radicado en la razón y en la voluntad de obrar o de no obrar, de hacer esto o aquello, de

---

<sup>11</sup> Juan Pablo II. *Catecismo de la Iglesia Católica*. Coeditores Católicos de México, Conforme al Texto Latino Oficial, México, D.F, noviembre de 2013, 1778, p. 494.

ejecutar así por sí mismo acciones deliberadas. Por el libre arbitrio cada uno dispone de sí mismo [...].”<sup>12</sup>

La manifestación de la mentalidad escolástica:

Esta concepción sentó sus bases en los siglos XIV y XV y es conocida como la Segunda Escolástica. La cual admitió el triunfo de una forma de entender la normatividad y sentó algunas bases de las teorías jurídicas y políticas modernas que fueron los cimientos para la elaboración de los conceptos de las normas jurídicas como imperativo y de derecho como facultad.

Juan Duns Scoto, adoptante de la postura voluntarista, comprendió que la razón y la voluntad son dos facultades fundamentales del hombre; argumentó que la razón conoce los criterios morales, pero en última instancia actuamos porque la voluntad se mueve y es ella la que lleva al hombre a conocer el bien y es la más importante. Por lo precedente se asevera que “la conciencia moral, juzga las opciones concretas aprobando las que son buenas y denunciando las que son malas.”<sup>13</sup>

Santo Tomás de Aquino, alude que el derecho o *medium rei* es el medio para conocer el objeto de la virtud de la justicia que se encuentra en “la cosa”, es decir en la estructura de la relación de justicia y no en las personalidades que forman la relación. El derecho no se deriva de la personalidad, sino de las exigencias de la situación.

Guillermo de Ockham, utiliza la noción del derecho como facultad. El derecho *ius* es un poder para hacer, reclamar, solicitar, etc. “En esta acepción la palabra derecho tiene un sentido subjetivo, ya que hace referencia a la capacidad que está en manos del sujeto, –el titular del poder o del derecho- para actuar en un sentido determinado.”<sup>14</sup>

Juan de Gerson, entiende que el derecho es una facultad o potestad máxima perteneciente a alguien según el dictamen de la primera justicia (la divina).

---

<sup>12</sup> Juan Pablo, *op. cit.* p. 485.

<sup>13</sup> Rm.1:32, citado en Juan Pablo, 1777, p. 494.

<sup>14</sup> Derecho en Red. “Teoría del Derecho”, 24 de noviembre de 2015, [en línea], dirección URL: [www.teoriadelderecho.es/2012/03/consepto-de-derecho.html](http://www.teoriadelderecho.es/2012/03/consepto-de-derecho.html), [consulta el 13 de febrero de 2017].

La Escuela del Derecho Natural Moderno:

El Iusnaturalismo Moderno fue la corriente iusfilosófica dominante durante los siglos XVII y XVIII. Sus doctrinas fueron alternativas radicales a la mentalidad prudencial plasmada en el *ius commune* o derecho común y en la teología moral tomista.

Hugo Grocio, el *ius* es el poder y la facultad para actuar al cual nombra “cualidad moral” manifestado en la persona (libertad) y sobre los bienes exteriores (propiedad) al igual que sobre las cosas debidas. También lo equipara con la ley o reglas correctas para actuar.<sup>15</sup>

Thomas Hobbes, expone que el derecho tiene que ver solo con el poder y las leyes. El derecho es la ley política porque es la única fuerza para imponerse de manera efectiva. Por lo mismo, “el poder político está obligado a respetar los derechos fundamentales de la persona humana. Y el ejercicio de los derechos políticos está destinado al bien común de la nación y de toda la comunidad humana.”<sup>16</sup>

John Locke, señala que el derecho es una cualidad personal. Es un poder que emana del individuo y se ve manifestado en los derechos individuales naturales, siendo los principales la libertad y la propiedad.

La expresión de la Escuela del Neocontractualismo:

Es la corriente moderna de la filosofía política y del derecho que declara que el origen de la sociedad y del Estado es un contrato original entre humanos por el cual se acepta una limitación de las libertades a cambio de leyes que garanticen la perpetuación y ciertas ventajas del cuerpo social.

John Rawls, plantea la posibilidad racional de establecer una sociedad justa y de elegir los principios adecuados para cimentar esa sociedad, parte de lo que nombra "posición original" que se caracteriza por el "velo de la ignorancia". Alude que las personas están representadas como "personas morales" sin embargo, en ese ámbito no son tomadas en cuenta las contingencias arbitrarias de cada una de ellas. Sus principios fundamentales son: a) cada persona tendrá un derecho igual a la mayor libertad básica posible compatible con una libertad básica similar de los

---

<sup>15</sup> Derecho en Red, *op. cit.*

<sup>16</sup> Juan Pablo, *op. cit.* p. 599.

demás; b) las desigualdades sociales y económicas sólo son permisibles si cumplen dos requisitos: si se puede esperar razonablemente que sean ventajosas para todos y que estén unidas a situaciones, a profesiones y a posibilidades abiertas para todos, en otras palabras, que supongan el respeto a la igualdad de oportunidades. Es por ello que el bien común exige que el bienestar social y el desarrollo lleguen a todos los individuos. Incluso, “el desarrollo es el resumen de todos los deberes sociales, [...] y debe facilitar a cada uno lo que necesita para llevar una vida verdaderamente humana: alimento, vestido, salud, trabajo, educación, cultura, información adecuada, [...]”<sup>17</sup>

Robert Nozick, objeta que el derecho es un procedimiento justo y razonable para resolver disputas puesto que es un derecho natural individual; reduce su papel a una manifestación de poder estatal en la medida en que éste actúe por encargo de los titulares de los derechos naturales.

Jürgen Habermas, constata que la racionalidad ha de ser necesariamente universal. La proposición racional tiene que ser aceptable para todos los seres humanos y al mismo tiempo menciona que la vida social es una forma de interrelación lingüística ya que las formas e instituciones sociales están organizadas mediante normas expresadas en el lenguaje.<sup>18</sup>

Esas diferentes percepciones del término derecho comprenden una misma idea: las reglas correctas para actuar, la solución justa a un problema específico, los cánones racionales de conducta, la potestad máxima y ecuaníme para obrar en beneficio de la sociedad, etc. Es más, cualquier escritura que el *homo sapiens* transforme en ley siempre tiene que ser para beneficio de lo más importante que existe en este planeta, el hombre. Todos los hombres son un prodigio y nuestro valor es superior a toda la creación. En consecuencia, es un hecho que “el hombre es el valor universal por excelencia” de este bendito orbe.

Con todo, al pasar los años esas políticas y criterios máximos dieron un vuelco total porque cuando finalizó la Segunda Guerra Mundial la humanidad tuvo que hacer algo

---

<sup>17</sup> CF. CONCILIO VATICANO II. Const. Past, *Gaudium et spes*, 26 : AAS 58, (1966), citado en Juan Pablo, 1046, p. 521.

<sup>18</sup> Derecho en Red, *op. cit.*

determinante para que nos respetáramos a nivel terráqueo y fue así como nació la Declaración Universal de los Derechos Humanos el 10 de diciembre de 1948.

El adjetivo conferido como universal, subraya que son derechos que le corresponden por su naturaleza a toda la humanidad y que le son inalienables. Otro modelo de la universalidad de los derechos humanos significa, ante todo, que estos derechos les corresponden a todas las personas sin importar su sexo, raza, convicciones morales o de otro tipo, situación económica, nacionalidad, etc. Es por eso que su universalidad comprende que los valores de la humanidad son inherentes en toda cultura y en toda nación. Un ejemplo de ello es que tanto los derechos fundamentales del hombre como las autonomías públicas son legales universalmente y corresponde a cada nación hacerlos valer de acuerdo con el procedimiento legal de cada país. La universalidad de los derechos humanos es compatible con la multiplicidad de las sociedades y de las culturas, porque universalidad no significa uniformidad.<sup>19</sup>

Sin embargo, es importante señalar que los derechos que instituyó el *homo sapiens* están considerados como: “Un instrumento de dominación social particular porque a la vez que plantean conflictos también los neutralizan desde la mira de un orden dominante; asimismo están calificados como herramienta individual ya que determinan *a priori* lo que es legítimo e igualmente definen las medidas para dictaminarlas; en otras palabras indican quiénes son los que controlan, quiénes son los que deciden y quiénes tienen la autoridad de reglamentar las relaciones sociales y ejercer el poder. Es por eso que el derecho ha servido y ha proporcionado a lo largo de la historia predisposiciones revolucionarias y conservadoras para reformar hábitos, usanzas, y negligencias axiológicas.”<sup>20</sup>

---

<sup>19</sup> Ferenc, Kondorosi. *Los derechos del hombre en un mundo globalizado*. Universidad de Veszprém, Hungría, 2002, p. 90

<sup>20</sup> Joaquín Herrera Flores. *Los derechos humanos en el contexto de la globalización: tres precisiones conceptuales*. Coloquio Internacional-Direito e Justica no Século XXI, Coimbra, 29 a 31 Maio de 2003.



Por lo anterior, estamos a favor de que en este siglo XXI y en los venideros toda la humanidad goce de las mismas oportunidades que merece y que exige una situación de vida más justa. “[...] pues las excesivas desigualdades económicas y sociales entre los miembros o los pueblos de la única familia humana resultan escandalosas y se oponen a la justicia social, a la equidad, a la dignidad de la persona humana y también a la paz social e internacional.”<sup>21</sup> Así como los derechos incluyen leyes y obligaciones, de igual forma la humanidad también tiene deberes y responsabilidades. Cada individuo debe hacer respetar sus derechos, pero también debe de respetar los derechos de los demás. Sin embargo, el prototipo universal por el que todas las naciones y los pueblos deben esmerarse son los que están estipulados en La Declaración Universal de los Derechos Humanos que hizo el hombre para que el mismo hombre se respete a nivel terráqueo, estas son las protecciones imprescindibles para que los seres humanos vivamos en paz.

### **1.2 Los derechos humanos desde la perspectiva global**

Los derechos humanos son interdependientes porque no se puede garantizar el goce de uno de ellos sin el otro. Es por eso por lo que la globalización los iguala ya que se nutren de interdependencias y refuerzan a las mismas, esa dependencia, afinidad e inseparabilidad de los derechos humanos abarca las cuatro esferas: política, social, económica y cultural. Una muestra de su inseparabilidad es que en el mundo los conflictos económico-sociales requieren para su solución la unión y la cooperación internacionales, puesto que se eleva la exigencia de que los humanos, las naciones y los pueblos se apoyen entre sí ya que los acontecimientos de nuestro planeta los experimentamos todos por igual. De esa forma se engendró el término globalizador.

La sociedad humana impulsa a los hombres, [...] a comunicarse entre sí los más diversos conocimientos; a defender sus derechos y a cumplir sus deberes; [...] Todos estos valores informan y al mismo tiempo, dirigen las manifestaciones de la cultura, de la economía, de la convivencia social, del

---

<sup>21</sup> CONCILIO VATICANO II, Const past. *Gaudium et spes*, 29: AAS 58, (1966), 1049, citado en Juan Pablo, p. 526.

progreso y del orden político, del ordenamiento jurídico, y finalmente, de cuantos elementos constituyen la expresión externa de la comunidad humana en su incesante desarrollo.<sup>22</sup>

Anteriormente los problemas de los Estados pertenecían solamente a sus asuntos internos; pero, en la actualidad es trascendental que los Estados busquen juntos las respuestas a las crisis que están fuera de su alcance ya que es un hecho que desde antaño la mayoría de estos siempre han deseado la cooperación internacional para resolver sus conflictos. Son los organismos internacionales los que favorecen la cooperación porque crean las condiciones que propician los acuerdos entre los Estados y garantizan sus resoluciones y cumplimientos. Por todo lo anterior, se puede decir que la era de la globalización se inició con el fin de la guerra fría en los años noventa puesto que a través de las fronteras aumentaron las conexiones, un cambio en los convenios sociales y en las relaciones; lo cual dio por resultado sistemas para el ejercicio de la supremacía; esos sistemas desarrollaron funciones y movimientos internacionales, lo que trajo consigo que los Estados se vincularan más y en consecuencia el desarrollo y la reglamentación del derecho internacional se amplió.<sup>23</sup>

¿Por qué dicha vinculación trajo consigo que los países desarrollados se unieran más? las transacciones comerciales entre los países desarrollados generan flujos de capital cuantiosos sólo para las economías desarrolladas; lo que provoca una desigual distribución de la productividad mundial dando por resultado una menor comercialización de ingresos en los países con economías menos avanzadas. “Es preciso también reformar las instituciones económicas y financieras internacionales para que promuevan y potencien relaciones equitativas con los países menos desarrollados.”<sup>24</sup> Y es que los acuerdos internacionales disponen que los Estados tengan la obligación de hacer legítimos los derechos dentro de los parámetros de sus recursos, aunque cabe mencionar que el progreso económico no siempre es el resguardo óptimo para la justicia

---

<sup>22</sup> Juan XXIII, *op. cit.* 36: AAS 55 (1963) 266, citado en Juan Pablo, p. 516.

<sup>23</sup> Joaquín Herrera, *op. cit.*

<sup>24</sup> Juan Pablo, *op. cit.*, p. 644.

social. Establecida dicha situación, se da una era de transición integral en la que aparecen predisposiciones modernas que dan por resultado que las asociaciones continentales y regionales de Estados desarrollen facultades para intensificar la cooperación. Cabe señalar que para que prevalezcan los deseados derechos democráticos en el orbe se necesita el crecimiento económico, en tanto que la garantía de los derechos humanos la refuerza la estabilidad política de cada nación. Panorama que motivó que los países en desarrollo culparan a los industrializados de proteccionismo encubierto, ya que es claro que el predominio de la negociación está bajo la jurisdicción de los países desarrollados. “Es un hecho que estamos frente a transformaciones históricas concretas y manifestaciones que han conformado los ajustes frente a los resultados políticos, sociales, económicos y culturales a la manera de producción capitalista.”<sup>25</sup>

Lógicamente todas las naciones deberían ser solidarias; la transferencia tecnológica y el desarrollo deben ser para todos sus habitantes y no se deben confirmar privilegios para una determinada categoría. Igualmente debería generalizarse la globalización del bienestar y de la conveniencia que comprendería la democracia y la colaboración a nivel planetario. “La solidaridad internacional es una exigencia de orden moral. En buena medida, la paz del mundo depende de ella.”<sup>26</sup> Evidentemente, aseveramos que para que existan sociedades ordenadas y fecundas, “[...] se necesitan gobernantes investidos de legítima autoridad, que defiendan sus instituciones y consagren en la medida suficiente, sus actividades y desvelos al provecho común de su país y al bien de las demás naciones.”<sup>27</sup>

Asimismo, es una realidad que el comienzo, el argumento y la conclusión de todas las organizaciones sociales es y tiene que ser el hombre ya que la sociedad es un conjunto de personas ligadas de manera orgánica por un principio de unidad que supera a cada una de ellas; en consecuencia, el hombre está impuesto a respetar a las autoridades que son las que tienen el deber de garantizar sus derechos a la ciudadanía. Pero, para llevar a cabo este servicio y apoyo mutuos los gobiernos están obligados a respetar los derechos fundamentales e inalienables de los

---

<sup>25</sup> Ferenc, Kondorosi, *op. cit.*

<sup>26</sup> Juan Pablo, *op. cit.*, 1941, p. 527.

<sup>27</sup> Juan XXIII, *op. cit.*, 46: AAS 55 (1963), 269, citado en Juan Pablo, 1897, p. 518.

individuos, primeramente, promoviendo el progreso de los bienes temporales y espirituales de su sociedad; en segundo término, garantizar la seguridad y la tranquilidad de las colectividades y sus integrantes; en tercer lugar, reclama el bienestar social y el progreso. Esos convenios son lo preciso y cabal de todos los deberes sociales, aunque desde luego involucra la paz que se traduce como la persistencia y la confirmación de un orden social justo. Las sociedades son la plataforma de la solidaridad y sus conductores de acción somos los individuos con valores éticos y morales pues somos los que ejercemos su acción conductiva.

Por otra parte, se afirma que la globalización social y la revolución informática a finales de los años ochenta fueron las causantes de la acción globalizadora de la información. Aunque también se critica que los contenidos de la última son muchas veces superficiales, un ejemplo es el caso de las personas con albinismo, en donde muchas veces ofrecen al público información falsa, ya que desconocen el término científico del albinismo; además de que sus publicaciones son sensacionalistas e insensibles referente a la abominación en la que viven estos seres humanos. Fue así como surgieron tensiones que tomaron los derechos fundamentales como su base moral y utilizaron a la tecnología como su *modus operandi* o lo que es lo mismo, que la globalización otorgó las herramientas a la sociedad civil para confrontar a la misma, puesto que sus herramientas son los derechos humanos y el desarrollo tecnológico.

También es importante mencionar que los actores preponderantes para inculcar el respeto de los derechos humanos a nivel nacional e internacional son la sociedad civil y las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), en la mayoría de los casos son la voz de los pueblos que escuchan las quejas de la muy reiterada globalización puesto que las reclamaciones del pueblo por lo general no son oídas en los foros políticos.

Y es que la negación para el disfrute de los derechos que nos pertenecen obstaculiza la oportunidad de vivir en plenitud. En este siglo y en toda la historia de la humanidad los derechos del hombre son deberes personales, nacionales e internacionales. Es una verdad contundente que las violaciones de los derechos humanos se les pueden nombrar a ciencia cierta “problemas personales” que tienen grave repercusión a nivel individual, nacional e internacional, puesto que todas las dificultades e inconvenientes de cualquier organismo, corporación o institución se llaman “conflictos personales.”

### 1.3 ¿Qué es el albinismo?

“El albinismo óculo-cutáneo es una condición clínica y genéticamente heterogénea. Se caracteriza por ser un trastorno de herencia autosómica recesiva. Definida clínicamente por la ausencia parcial o total de melanina, pigmento producido en los melanocitos que se encuentran en el pelo, piel y ojos.”<sup>28</sup> También, “el albinismo es un término general utilizado en un número de aminoacidopatías congénitas que afectan la pigmentación celular (melanocito) de los ojos, piel y pelo.”<sup>29</sup>

Del mismo modo, “el albinismo es la ausencia parcial o total de pigmento en la piel, pelo y ojos de origen congénito (originado antes del nacimiento). Se debe a que por alteración genética existe imposibilidad para sintetizar melanina a partir del aminoácido tirosina como habitualmente se hace. El albinismo es hereditario y tiene carácter recesivo.”<sup>30</sup>

Además, “el albinismo está catalogado como una enfermedad rara por los Institutos Nacionales de Salud.”<sup>31</sup> Equivalentemente, “el albinismo es un hecho hereditario, constitucional e inmodificable [...]”<sup>32</sup> Finalmente, al albinismo también se le conoce como hipopigmentación.<sup>33</sup>

---

<sup>28</sup> Diana Sanabria *et al.*, “Una mirada al albinismo óculo-cutáneo: reporte de mutaciones en el gen TYR en cinco individuos colombianos”, en *Biomédica, Revista del Instituto Nacional de Salud*. Vol. 32, Núm. 2. Laboratorio de Genética Humana, Facultad de Ciencias, Departamento de Ciencias Biológicas, Universidad de los Andes, Bogotá, A.C, Colombia, 2012. pp. 269-276.

<sup>29</sup> Mosby-Doyma. *Diccionario MOSBY de Medicina y Ciencias de la Salud*. Ed., Libros, S.A, Madrid, España, 1995, p. 349.

<sup>30</sup> Manuel Álvarez Uría y Pedro Riera Rovira. *Diccionario Médico Científico y Divulgativo*. Ediciones MADU, 2005, p. 322.

<sup>31</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>32</sup> Mosby-Doyma, *op. cit.*, p. 421.

<sup>33</sup> Lluís Montoliu. ALBINO WEB, Página Web sobre albinismo en español. CNB-CSIC, CIBERER-ISCIII, [en línea], dirección URL: <http://www.user.cnb.csic.es/~albino/>, [consulta el 8 de diciembre de 2016].

### 1.3.1 ¿Qué es la herencia autosómica recesiva?

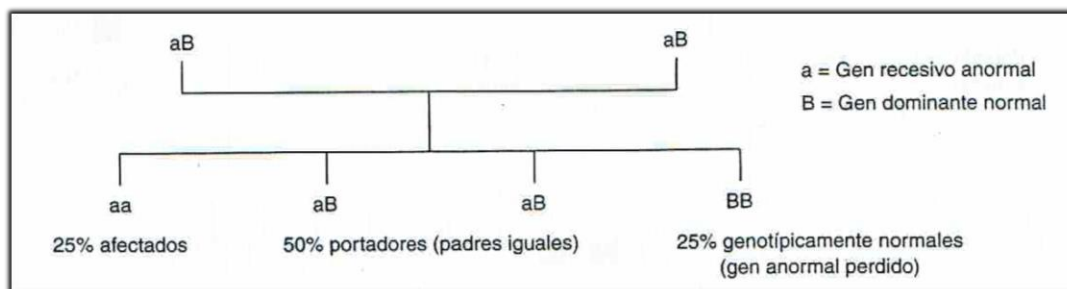
Los genes recesivos anormales deben presentarse en pares (estado doble) para producir una anormalidad manifiesta; por lo tanto, cada progenitor debe contribuir con un gen recesivo anormal. Cada uno de los progenitores carece de afectación clínica (alteración genotípica, pero genotipo normal), ya que un gen dominante normal hace recesivo al gen anormal. Parte del criterio para establecer la herencia recesiva es como sigue: a) presencia de la misma enfermedad en ramas colaterales de la familia; b) antecedentes de consanguinidad. Mientras mayor sea la frecuencia de consanguinidad en los árboles genealógicos de una enfermedad dada, más probable es que la enfermedad sea recesiva. La consanguinidad crea grandes oportunidades para que los genes se encuentren en estado doble, puesto que un individuo con dos progenitores relacionados puede recibir el mismo gen afectado de cada uno, transmitido en un principio por un antecesor común; c) presencia de la enfermedad en cerca del 25% de los hermanos. Esto sólo responde a grupos de árboles genealógicos. Hay una probabilidad de 25% de que dos genes anormales se transmitan a un individuo. Hay una probabilidad de 50% de que un gen normal modifique al gen afectado. En este caso, el individuo es portador de la enfermedad (igual que los progenitores), pero no está afectado por la misma (es decir, hay afección genotípica, pero el fenotipo es normal). A pesar de que se requieren varios árboles genealógicos para establecer en definitiva la herencia recesiva, aún un árbol genealógico simple es sugestivo cuando más de un hermano está afectado de manera similar sin antecedentes familiares.<sup>34</sup>

---

<sup>34</sup> Vaughan y Asbury. *Oftalmología General*. Ed., El Manual Moderno, SA de CV, 2009.

## Cuadro 1

### Herencia Autosómica Recesiva-Pareja de dos portadores



\*Fuente tomada de, Vaughan y Asbury. *Oftalmología General*. Editorial, El Manual Moderno, SA de CV, 2009, p. 373.

“Muchos procesos patológicos se conocen ahora en definitiva como resultado de transmisión autosómica recesiva y en muchos otros se sospecha que hay un fondo genético. Entre los casos definidos se encuentra [...] el albinismo óculo-cutáneo, (deficiencia de galactocinasa).”<sup>35</sup> Los seres humanos tenemos en las células de nuestro cuerpo los genes que llevan la información genética y los genes pertenecientes al albinismo se les denominan genes OCA, estos se encuentran en los cromosomas autosómicos. Para que se herede la condición del albinismo tanto el cromosoma del padre como el de la madre tienen que ser recesivos y por lo tanto ambos padres son portadores del gen OCA del albinismo.<sup>36</sup> Es importante mencionar que la condición del albinismo es hereditaria. Las copias de los dos progenitores presentan algún tipo de anomalías (mutaciones) que impiden que su funcionamiento sea normal. Por lo anterior el albinismo es una condición autosómica recesiva porque las copias de ambos padres son anómalas.

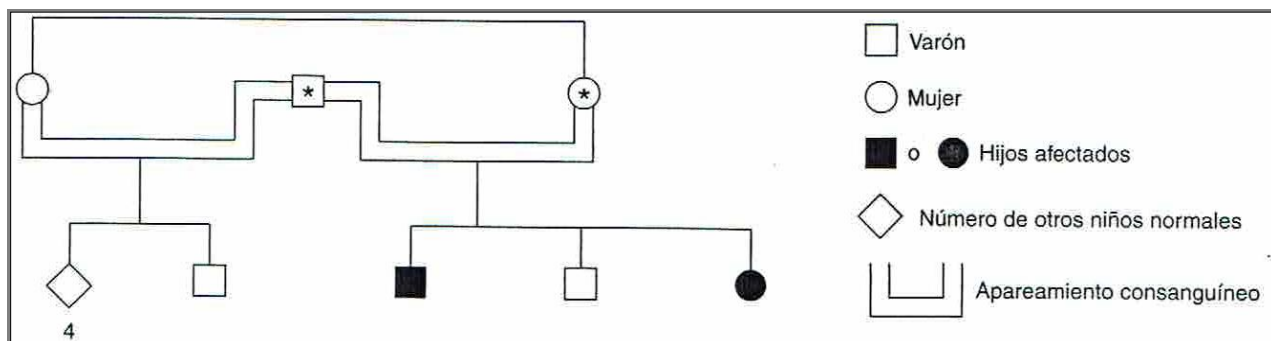
---

<sup>35</sup> *Idem*

<sup>36</sup> Organización Latinoamericana de Albinismo (NOLA), [en línea], dirección URL: [www.albinismo.org/NOLA/](http://www.albinismo.org/NOLA/) [consulta el 7 de diciembre de 2016].

## Cuadro 2

**Genealogía del albinismo óculo-cutáneo (gen autosómico recesivo). En este caso un varón casado sucesivamente con dos hermanas, sus primas en primer grado.**



\*Fuente tomada de Vaughan y Asbury, *op.cit.*, p. 374.

Por todo lo anterior, se corrobora la ignorancia de la sociedad de los 25 países africanos y especialmente de la República Unida de Tanzania donde prevalecen muchas supersticiones y mentiras.

Definitivamente, el albinismo óculo-cutáneo ha sido reportado en casi todas las poblaciones humanas con una frecuencia promedio de 1 en 17.000 personas, es decir que aproximadamente 1 de cada 70 pacientes es portador de mutaciones en los genes implicados.<sup>37</sup> Para cerciorarse si alguno de los progenitores es portador del gen del albinismo es necesario solicitar un examen genético que se realiza a través del análisis del ADN, dicha prueba la hace un médico genetista. Sin embargo, también diagnostican la condición por medio de la apariencia de la piel, cabello y ojos.<sup>38</sup>

Entre tanto, consideramos que es esencial profundizar y distinguir la acción participativa de la melanina y los melanocitos en los genes OCA. Existen dos tipos de melanina, la melanina oscura (negruzca-marronácea) llamada eumelanina y la melanina más clara (pardo-amarillante-rojiza) denominada feomelanina. Las personas pelirrojas solamente producen feomelanina,

<sup>37</sup> Lluís Montoliu, *op. cit.*

<sup>38</sup> Diana Sanabria, *op. cit.*



mientras que el resto de la humanidad combina diferentes cantidades de ambas melaninas lo que genera variedad de colores de piel y pelo. Los colores de los ojos son el resultado de las distintas proporciones de ambas melaninas y de la distribución de las células pigmentarias en el iris. La melanina debe producirse por la acción de varias enzimas cuya información genética se encuentra codificada en los genes correspondientes.

Si alguno de estos genes presenta alguna anomalía, entonces la enzima resultante o no funciona o no funcionará adecuadamente, obteniéndose una disminución de la producción de melanina, la cual se produce y se acumula dentro de los melanosomas que son orgánulos subcelulares o sacos membranosos donde se acumulan y organizan todas las enzimas necesarias para la síntesis de la melanina.

### **1.3.2 ¿Cuántos tipos de albinismo existen?**

Hay siete tipos principales de albinismo óculo-cutáneo denominados: OCA1 con dos subtipos A y B, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA6 y el OCA7 y otras categorías menos frecuentes: el Síndrome de Hermansky-Pudlak con diez subtipos: HPS1, HPS2, HPS3, HPS4, HPS5, HPS6, HPS7, HPS8, HPS9 y el HPS10 y el Chediak-Higashi CHS1 que es una combinación de carencia de pigmento melanina con alteraciones orgánicas graves.<sup>39</sup> Y un solo tipo de albinismo ocular (OA1). Sin embargo, sobresalen dos: el Albinismo Óculo-Cutáneo (OCA) que es el más frecuente y que afecta a la piel, el pelo y los ojos, y el Albinismo Ocular (OA) que es la deficiencia hereditaria de pigmento de melanina en el epitelio pigmentario de la retina, el iris y coroides.<sup>40</sup>

El de tipo 1A (MIM 203100) es el más grave, se caracteriza por una carencia total en la producción de melanina y da como resultado el color blanco en cabello, pestañas, cejas y piel. El iris es de color azul claro casi rosa y totalmente translúcido. Hasta el momento se han reportado unas 230 mutaciones del gen TYR como responsables del albinismo óculo-cutáneo de tipo 1. Entre estas mutaciones existen aquellas que ocasionan una disrupción total en la estructura o en

---

<sup>39</sup> Vaughan y Asbury, *op. cit.*

<sup>40</sup> Lluís Montoliu, *op. cit.*

la función de esta enzima y son las responsables del albinismo óculo-cutáneo de tipo 1A.<sup>41</sup> El OCA1B es la falta parcial de la melanina, anteriormente se le llamaba albinismo tirosinasa positivo y corresponde a otras alteraciones o mutaciones del gen de la tirosinasa, este gen genera algo de proteína con la que se detecta algo de actividad enzimática residual, lo cual permite sintetizar cantidades limitadas de pigmento. El OCA2 o albinismo del gen P es el resultado del defecto genético de la proteína P que ayuda a la enzima tirosinasa en su función con una cantidad mínima de pigmento de melanina, dicha función es en gran parte desconocida, pero es un hecho que su función tiene que ver con la información de los melanosomas. Es interesante conocer que los individuos con el gen OCA2 tienen mejor visión que las personas con OCA1 y OCA4. El albinismo óculo-cutáneo de tipo 3 (OCA3) se asocia a mutaciones o alteraciones del gen de la proteína relacionada con la tirosinasa de tipo 1 (TYRP1) otra de las enzimas componentes de la síntesis de la melanina. El albinismo óculo-cutáneo de tipo 4 (OCA4) corresponde a mutaciones o variaciones en el gen SLC45A2 que codifica para una proteína de transporte asociada a los melanosomas. El albinismo óculo-cutáneo tipo 5 (OCA5) atañe a mutaciones o cambios en un gen todavía desconocido, asociado a la región cromosómica 4q24 del genoma humano. El albinismo óculo-cutáneo de tipo 6 (OCA6) pertenece a mutaciones o modificaciones del gen SLC24A5 que codifica para una proteína de transporte que ya había sido asociada a variaciones en la pigmentación humana.<sup>42</sup> Y en cuanto al albinismo óculo-cutáneo tipo 7 (OCA7) concierne a mutaciones o transformaciones del gen C10orf11 que reglamenta para una proteína involucrada en la diferenciación de los melanocitos.

Por otra parte, el Síndrome de Hermansky-Pudlak, (HPS) se manifiesta con hemorragias y problemas respiratorios debido a la fibrosis pulmonar que es una crisis grave y discapacitante que habitualmente tiene consecuencias fatales y también conlleva a problemas digestivos que pueden provocar muerte temprana (40 años) de las personas afectadas. En cambio, el “Síndrome de Chediak-Higashi (CHS) presenta problemas en el sistema inmunológico y gran susceptibilidad frente a infecciones y también puede ser mortal. Los 10 subtipos del HPS (HPS1

---

<sup>41</sup> Diana Sanabria, *op. cit.*

<sup>42</sup> Lluís Montoliu, *op. cit.*

al HPS10) y el CHS1 asociado al gen LYST, todos ellos están relacionados a diferentes genes que portan información genética de proteínas implicadas en la formación y tránsito de los orgánulos subcelulares relacionados con los lisosomas (como son los melanosomas donde se sintetiza y acumula la melanina) lo cual explica sus efectos tan variados en distintos órganos.<sup>43</sup> En cuanto al albinismo ocular de tipo 1OA1 se caracteriza por la falta o disminución de pigmentación en los ojos, aunque también puede manifestarse con un déficit pigmentario ligero en la piel y en el pelo. Está asociado a mutaciones o variaciones en el gen GPR143 situado en el cromosoma X, una proteína asociada a la membrana de los melanosomas cuya función anómala se traduce en el acúmulo de melanosomas anormalmente grandes dentro de la célula. Es interesante mencionar que en el albinismo ocular (OA1) la mayoría de los poseedores son varones.

### **1.3.3 Las personas con albinismo**

La Organización No Gubernamental (ONG) Bajo el mismo sol (en adelante, UTSS) promueve y defiende la dignidad de las personas con albinismo y prefiere el término persona con albinismo, a la de albino. Esto, es debido al uso históricamente despectivo que le han impuesto a la palabra albino. Más aún, primero se tiene que anteponer a la persona y después la condición de esta.<sup>44</sup> Nadie debe ser referido por su condición genética o por su discapacidad; pero, sí se le debe de llamar a cada persona por su nombre. Las personas con albinismo, (en adelante, PCA).

### **1.3.4 Los ojos de las PCA**

“La ausencia de melanina en la zona de la úvea del ojo (iris, coroides y cuerpo ciliar) y en el epitelio pigmentario de la retina, ocasiona hipoplasia en la fovea y a su vez una dirección errónea de las fibras del nervio óptico en el quiasma durante el desarrollo embrionario. Lo anterior se traduce en una reducción considerable de la agudeza visual, además de errores de

---

<sup>43</sup> Lluís Montoliu, *op. cit.*

<sup>44</sup> UTSS, *op. cit.*

refracción de la luz.”<sup>45</sup> Generalmente la carencia de pigmentación ocular produce fotofobia que son defectos de refracción, trans-iluminación del iris o sensibilidad anormal a la luz; sin embargo, es muy importante aclarar que no existe ninguna relación entre la capacidad visual y la pigmentación, tampoco es verdad que los individuos con menor nivel de pigmentación tengan menos visión que las personas con más pigmento.<sup>46</sup>

No obstante, sus anomalías visuales son variables en función de la categoría de albinismo y en función de la categoría de cada individuo; pero, todas las personas con albinismo presentan las siguientes alteraciones visuales en grado variable: a) ausencia de fovea, que determina una reducción muy importante en el grado de agudeza visual; b) visión nocturna o penumbra reducida; c) visión estereoscópica, binocular en tres dimensiones, limitada o reducida; d) estrabismo: proceso ocular anómalo en el cual los ejes visuales no pueden dirigirse simultáneamente al mismo objeto, causando problemas de convergencia o divergencia en la visión binocular; e) también es común la hipoplasia del nervio óptico, en donde la mácula es más clara de lo normal por falta de pigmentación, lo que comprende un carente desarrollo de sus ramificaciones nerviosas hacia el cerebro que se traduce en el desarrollo incompleto o defectuoso del nervio óptico durante el embarazo.<sup>47</sup> Pero de manera general presentan: f) nistagmo: que es el movimiento involuntario de los ojos que habitualmente es horizontal; pero, también se da de tipo vertical; no obstante, el cerebro de la persona albina se adapta a dichos movimientos involuntarios de los ojos y a pesar de que estos sigan moviéndose la imagen que procesan y ven es estática. Aun así, presentan astigmatismo, miopía e hipermetropía. Ahora bien, su rango de visión abarca desde agudezas visuales muy bajas inferiores a 0.1 (10%) hasta agudezas visuales superiores a 0.6 (60%). Es interesante aclarar que las PCA ocular, generalmente tienen mayor capacidad visual (20/25 a 20/300) en tanto que las PCA óculo-cutáneo tienen niveles de visión de (20/80 a 20/400).<sup>48</sup> Su visión limitada puede formarse, estimularse, potenciarse y educarse, mediante equipos, tareas, ejercicios y diversas actividades que deben iniciarse desde la niñez;

---

<sup>45</sup> Diana Sanabria, *op. cit.*, p. 270.

<sup>46</sup> Lluís Montoliu, *op. cit.*

<sup>47</sup> *Ibidem.*

<sup>48</sup> Organización Latinoamericana, *op. cit.*

dicha estimulación debe comenzar desde su hogar y también en la escuela; no obstante es recomendable ponerse en manos de profesionales y de organizaciones pertinentes que auxilian y estimulan a niños con visión reducida.

Ahora bien, consideramos que es un grave error que los profesionales de Canadá y de varios países del mundo los consideren legalmente ciegos. Lo anterior es una rotunda mentira.<sup>49</sup> A ese mal diagnóstico se le llama “iatropatogenia por omisión” que es cuando el médico no explora sistemáticamente o si no realiza el diagnóstico y la terapéutica necesaria.<sup>50</sup>

Creemos que es trascendental mencionar que existe una considerable carencia de dispositivos para la visión baja y que además sean accesibles. Los artefactos incluyen: lentes, lupas, sensores especializados, monóculos, equipo de informática especializada; lo cual comprende para las PCA una tremenda dificultad para completar sus estudios y aumenta la probabilidad del abandono escolar y el desempleo; además, de que alimenta el mito de que son ignorantes e incapaces de aprender. Por otra parte, los educadores deben hacer un esfuerzo para reorganizar las aulas de clase; los alumnos con albinismo deberían ser consultados sobre el mejor punto de vista desde el cual puedan ver mejor; además, los profesores deben escribir en el pizarrón con letras grandes. Es importante aclarar que esos desajustes académicos, así como la poca o nula asistencia educativa para las PCA obstruyen el desarrollo normal de sus habilidades sociales y conduce a los niños a rendirse con facilidad, lo que les acarrea un retraso en sus capacidades y aumenta su aislamiento.<sup>51</sup> Se resume que la principal limitación de las PCA es su carencia de pigmentación ocular ya que las alteraciones de su sistema visual son una consecuencia de un metabolito llamado (L-DOPA) que se encarga de la síntesis de la melanina y la misma es un requisito para que se desarrolle la retina de forma normal.

---

<sup>49</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>50</sup> Dr. Mario Manuel Bertrand Parra. “El error médico”, Comisión Estatal de Conciliación y Arbitraje Médico del Estado de Nayarit, [en línea], dirección URL: [www.conamed.gob.mx/comisiones\\_estatales/coesamed\\_nayarit/publicaciones/pdf/error\\_medico.pdf](http://www.conamed.gob.mx/comisiones_estatales/coesamed_nayarit/publicaciones/pdf/error_medico.pdf)

[consulta el 19 de abril de 2018].

<sup>51</sup> UTSS, *op. cit.*

Finalmente, consideramos que es de suma importancia que la información que la sociedad mundial reciba sea verídica y este respaldada científicamente, puesto que la información que se le ha dado al significado del albinismo en algunos sitios web, en reportajes de noticias y en enciclopedias,<sup>52</sup> es falsa e incompleta. “los Estados miembros deberían favorecer las medidas adecuadas a fin de evitar que los medios de enseñanza, especialmente que los libros de texto contengan elementos que puedan suscitar incomprensión, desconfianza, [...]”<sup>53</sup> De la misma forma le han dado un significado erróneo al término albino en el diccionario oficial de la lengua swahili de la República Unida de Tanzania. “[...] en particular, se deberían de realizar estudios y trabajos experimentales sobre los obstáculos, tensiones, actitudes y acciones de orden lingüístico, [...] social, afectivo y cultural [...]”<sup>54</sup> Es por lo precedente que los ciudadanos mundiales con albinismo necesitan con urgencia el apoyo de todas las naciones para contrarrestar la ignorancia referente a su condición genética.

### **1.3.5 La piel de las PCA**

La piel de los individuos con albinismo es sumamente sensible debido también a la falta de melanina, ésta es un protector natural que cubre la piel de los rayos solares. La melanina es la defensa de nuestra piel contra el sol. Cuando la piel se expone al sol sus elementos se activan frente a las agresiones de este y es ahí cuando se activa la melanina. Por consecuencia, el resultado más evidente de que su piel ha sido dañada por el astro solar es el llamado bronceado, este, aparece porque su piel intentó protegerse y su melanina lo defendió de los rayos del sol. Podemos resumir que a menor nivel de melanina más daño a la piel cuando se expone al sol. Por lo precedente, las PCA pueden sufrir quemaduras de segundo y tercer grado en cuestión de minutos y en casos de exposición prolongada al sol el desarrollo de cáncer de piel. No obstante, es significativo señalar que las PCA nunca se broncean y si no toman las medidas adecuadas para protegerse del sol se queman con facilidad; generalmente su piel se pone roja y obtienen severos

---

<sup>52</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>53</sup> UNESCO. “Recomendación sobre la educación para la comprensión, la cooperación y la paz internacionales y la educación relativa a los derechos humanos y las libertades fundamentales”, p, 10, París, 1974, [en línea], dirección URL: [www.unesco.org/educacion/pdf/PEACE\\_S.PDF](http://www.unesco.org/educacion/pdf/PEACE_S.PDF), [consulta el 14 de diciembre de 2018].

<sup>54</sup> *Ibidem*, p. 8.

daños en la misma ya que tras la exposición al sol regularmente las quemaduras aparecen de 2 a 4 horas y su desarrollo progresa durante las siguientes 24 horas. Es común que cuando no se protegen tiendan a desarrollar: úlceras superficiales, lentiginosis, ampollas, efélides y elastosis solar/queratosis, por lo general aparecen en su cara, orejas, cuello, escote y hombros. Por lo anterior, la regla de oro es que siempre deben protegerse del sol para no desarrollar las afecciones mencionadas y el cáncer de piel y cuando este último aparece, es muy importante detectarlo a tiempo ya que el tumor cutáneo se cura en el 95% de los casos si se descubre en el estado inicial (menos de 4mm de profundidad). En cambio, las expectativas de vida caen rápidamente cuando se deja que el tumor afecte los ganglios linfáticos (metástasis). “El cáncer de piel es el tipo de cáncer más prevenible.”<sup>55</sup> Todas las personas y con más razón las PCA deben ir al dermatólogo una vez al año. Es menester precisar que la OMS ha reconocido las vicisitudes de las PCA como un problema de salud.<sup>56</sup>

### **1.3.6 Los bloqueadores solares**

En la actualidad los especialistas en dermatología aconsejan el uso diario de bloqueador solar, independientemente de si estará o no expuesto al sol. Numerosos estudios han demostrado que a partir del FPS50, la pantalla de protección es prácticamente la misma. Tanto un FPS50 como un FPS80 protegen aproximadamente el 98% de la radiación solar. Es por eso que mundialmente se decidió que todos los foto protectores que tuvieran más de un FPS50 se englobaran como FPS50+, esto quiere decir que hay foto protectores que en la actualidad se venden con un FPS50+ que tienen mucha más protección solar de la que pensamos. Actualmente en México, la COFEPRIS (Comisión Federal para la Protección de Riesgos Sanitarios) reguló el mal manejo de la información y sólo se permite la circulación de los productos que cumplen con este requisito. Por lo citado, es recomendable usar un bloqueador de amplio espectro aprobado

---

<sup>55</sup> FTTHESUN. [en línea], dirección URL: <https://www.ftthesun.com/pages/the-sun>, [consulta el 10 de octubre de 2016].

<sup>56</sup> Andrés E Iñigo Cruz, Barry Ladezinski y Aisha Sethi. “Albinism in África Stigma, Slaughter and Awareness Campaigns”, 2010, [en línea], dirección URL: <http://dx.doi.org.pbid.unam.mx:8080/10.1016/j.det.2010.08.015> [consulta el 8 de noviembre de 2016].

por la FDA, debe aplicarse 20 minutos antes de salir de su casa y volver a aplicarse de 1 a 2 horas en todas las áreas descubiertas incluyendo detrás de las orejas y en la piel de la boca.

Es primordial enfatizar que los bebés y los niños de corta edad con y sin albinismo no deben exponerse nunca al sol, ni incluso con bloqueador solar, ya que su piel es muy delicada y su barrera cutánea no está todavía suficientemente desarrollada y no absorben los compuestos, por lo que el uso de bloqueadores solares es dañino para su salud y abiertamente es desaconsejable.<sup>57</sup> Es básico que el bloqueador solar de amplio espectro lo pongan generosamente en todas las áreas expuestas al sol, así como cubrir su cabeza con sombreros y gorras de ala ancha de unos 7.5 cm para proteger cara, orejas y cuello; además, de ponerse ropa de color con cuello alto y mangas largas, pantalones y faldas largas. Si su economía se los permite, conviene que utilicen ropa especializada que filtre la radiación solar; asimismo lavar su ropa con detergente que contenga bloqueador solar, utilizar sombrilla. Finalmente se recomienda que tomen suplementos de vitamina D.

### **1.3.7 La radiación solar**

Es substancial conocer que la exposición a la radiación solar en pequeñas dosis es útil ya que ayuda a tener mejor ánimo, da vitalidad e interviene en la producción de vitamina D en el organismo; por el contrario, la excesiva y prolongada exposición al sol produce daños a corto y largo plazo en la piel: como la aparición de pecas, arrugas, manchas, lunares, quemaduras y cáncer. Estos daños son causados por los rayos ultravioleta A y B ya que a medida que la capa de ozono se adelgaza aumenta la cantidad de radiación ultravioleta (UV) que llega a nuestro orbe. Es fundamental mencionar que la radiación UV está presente día a día y en todos los meses del año. La radiación ultravioleta que recibe nuestra piel no sólo procede directamente del sol, también incide en nosotros de forma indirecta tras reflejarse en diferentes superficies, estos rayos rebotan en: la hierba, el pavimento, el hormigón, la arena, el agua y la nieve. Está comprobado que la hierba refleja aproximadamente el 15% de la radiación; el 95% de los UV penetran el agua y el 40% llega hasta 50cm de la misma y esta refleja el 96%; la arena refleja el 25%; y la

---

<sup>57</sup> Organización Nacional sobre el Albinismo y la Hipopigmentación. (en adelante, NOAH), [en línea], dirección URL: [www.albinismo.org/site/c.fkYIdOUhJ4H/b.9240629/K.A4D1/Learn](http://www.albinismo.org/site/c.fkYIdOUhJ4H/b.9240629/K.A4D1/Learn), [consulta el 2 de diciembre de 2016].



nieve refleja de 70 a 90% .<sup>58</sup> Otros factores que influyen en la intensidad de radiación ultravioleta son la hora del día (mayor en las horas centrales), la latitud (mayor en el ecuador) y la estación del año (más en verano). Otro tipo de radiación solar es la infrarroja, la principal responsable de la sensación de calor, esta radiación es frenada por las nubes y por lo tanto en los días nublados el sol no calienta, pero sí quema, ya que el 90% de la radiación ultravioleta atraviesa las nubes.<sup>59</sup>

Por lo tanto, a las PCA se les debe incluir en las actividades de educación física en las primeras horas de la mañana; los que asisten a la escuela por la tarde deben hacer ejercicio después de las 4 PM ya que su piel tiene tendencia a quemarse inmediatamente.

---

<sup>58</sup> NOAH, *op. cit.*

<sup>59</sup> Jesús Sánchez Martín y Pablo Coto Segura. “Sol y Enfermedad”, [en línea], dirección URL: [https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS\\_ASAC/AS\\_Consumo/Sol%20y%20enfermedad.pdf](https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_ASAC/AS_Consumo/Sol%20y%20enfermedad.pdf), [consulta el 14 de septiembre de 2017].

**Tabla 1**

Con el objetivo de entender los daños de las radiaciones UV, UVA, UVB y UVC consideramos ventajoso saber sus efectos a nivel celular.

UV	<p>Es constante durante todo el año.</p> <p>Sus rayos no los absorbe la capa de ozono y penetran profundamente en la piel.</p> <p>Se asocia con daño a largo plazo en la piel.</p> <p>Puede causar daño indirecto al ADN.</p>
UVA	<p>Es el responsable del envejecimiento de la piel, la flacidez y el bronceado.</p> <p>Tiene longitudes de onda de entre 315 nm y 400 nm<sup>2</sup>.</p> <p>El 95% de la energía solar UV que llega al Ecuador es UVA<sup>2</sup>.</p> <p>Se ha demostrado que el UVA empeora los daños oculares causados por el UVB<sup>3</sup>.</p>
UVB	<p>Son parcialmente absorbidos por la capa de ozono.</p> <p>Tienen más energía que UVA</p> <p>Causan daño directo al ADN de nuestra piel.</p> <p>Son la causa primaria de quemaduras solares.</p> <p>Tienen longitudes de onda de entre 280 nm y 315 nm.</p> <p>Representa el 5% de la energía solar UV que llega al Ecuador.</p> <p>Es mucho más activo biológicamente que el UVA<sup>4</sup>.</p> <p>Se cree que causan la mayoría de los casos de cáncer de piel.</p>
UVC	<p>Es la banda de frecuencias tóxica pero la mayor parte de esta radiación es absorbida por la atmósfera. Estos rayos tienen longitudes de onda de entre 100 nm y 280 nm. Es germicida.</p>

\*Fuente: Johnson&Johnson VISION. “Efectos de la radiación UV en los ojos y diferentes tipos de daño que puede causar”, [en línea], dirección URL: <file:///E:/INFORMACION%20valiosa%C2%A0ojos.html>, [consulta el 13 de marzo de 2018].

**Tabla 2**

Recomendaciones para protegerse de la radiación solar de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS).

1	Evitar asolearse a partir de las 10 AM hasta las 4 PM ya que en ese periodo las radiaciones UV son más fuertes.
2	Usar bloqueador solar de amplio espectro y extenderlo generosamente en las áreas expuestas al sol y repetir su aplicación cada 2 horas o después de trabajar, nadar, jugar y hacer ejercicio al aire libre.
3	Aunque el cielo este nublado ponerse bloqueador solar puesto que los rayos solares atraviesan las nubes.
4	Aplicarse bloqueador solar siempre porque el daño de los rayos UV es acumulativo.
5	Evitar lámparas y camas bronceadoras. Evitar por completo su uso.
6	Aprovechar las sombras y no olvidar que las sombrillas, los árboles y los toldos no protegen totalmente contra la radiación solar.
7	Usar ropas que protejan: sombreros de ala ancha; lentes de sol con un índice de protección del 99%-100% frente a los rayos UVA y UVB; usar prendas holgadas y de tejido tupido.
8	Los bebés deben permanecer siempre a la sombra.
9	Nunca debe utilizarse el bloqueador solar para prolongar la exposición al sol.

\*Fuente: OMS. Organización Mundial de la Salud. “Recomendaciones para protegerse de la radiación solar”, [en línea], dirección URL: [www.who.int/features/qa/40/es](http://www.who.int/features/qa/40/es), [consulta el 10 de mayo de 2017].

### **1.3.8 Necesidades y previsiones de las PCA**

“Lentes de sol que contengan como mínimo un filtro solar de 80% ya que sufren de transiluminación,”<sup>60</sup> con ajuste correcto y con una distancia mínima entre las cejas y el armazón de los lentes y que sean envolventes ya que reducen la cantidad de radiación UV desde cualquier ángulo; además, en interiores deben usar lentes con cristales coloreados que reduzcan un 15% la luminosidad. La protección ocular es mucho más importante en bebés y niños ya que el cristalino en estas personas es mucho más transparente. Igualmente es aconsejable que practiquen algún deporte porque les provee confianza en sí mismos y les otorga un buen desarrollo corporal y psicomotor; además, les beneficia puesto que les proporciona equilibrio y control a su cuerpo alterado por su limitación visual.

Y en cuanto a su educación es imperioso que formen un equipo de trabajo tanto los padres de los niños con albinismo, los niños con albinismo, sus profesores, su profesor de recursos visuales y su oftalmólogo. En algunos países, las escuelas públicas cuentan con la ayuda de un profesor experto en recursos visuales, éste asesora a los padres y a los niños y brinda apoyo a los profesores de las escuelas. Asimismo, es de extrema importancia que haya al principio del curso una presentación del tema del albinismo en la clase, tanto para los alumnos como para los padres de familia. Es preponderante que estén presentes los padres del niño con albinismo e igualmente es esencial que lo exponga un profesional en la materia del albinismo para que los instruya acerca de la condición del niño(a) con albinismo, de esa manera fomentaría el respeto. Proponemos que se elaboren textos preparados para ser leídos por las PCA de tamaño no inferior a 14 puntos y con contraste apropiado, así como computadoras con pantalla grande y equipo de informática especializada.

Afirmamos que cada ser humano es único e irrepetible; todos somos singulares. Cada individuo rompió el molde ya que nunca pisará este planeta otra persona que sea igual que tú. Tu originalidad te hace interesante. La humanidad debe comprender que somos lo más importante

---

<sup>60</sup> Brian Evans. “How we see”, [en línea], dirección URL: [www.albinism.no/uploads/files/oslofirste2.pdf](http://www.albinism.no/uploads/files/oslofirste2.pdf), [consulta el 12 de diciembre de 2016].

de este planeta: “somos el valor universal por excelencia.” Por lo mismo, es imperioso que todos los individuos se acepten y se valoren; pero, también debemos aceptar y respetar las diferencias de todos los seres humanos, de esa forma desaparecerían las segregaciones y las desigualdades de todo género.

A modo de conclusión consideramos que los gobernantes deben apoyar y brindar los recursos necesarios a los ciudadanos mundiales con albinismo. ¿Cómo? primeramente revisando su Legislación Sanitaria e incluyendo políticas de salud gratuitas en las especialidades que requieren, las cuales son: oftalmología, optometría y dermatología. También deben existir libros de texto idóneos para ser leídos por estas personas. “Los Estados miembros deberían intensificar sus esfuerzos para facilitar la renovación, “la producción,” la difusión, [...] y equipo de educación para la comprensión internacional [...]”<sup>61</sup> Igualmente estamos a favor de que todos los países establezcan compromisos serios para el bienestar de sus connacionales con albinismo, por lo anterior, subrayamos que se requiere “[...] fomentar la solidaridad y la cooperación internacionales necesarias para resolver los problemas mundiales que influyen en la vida de los individuos, [...]”<sup>62</sup> Esperamos que sus decisiones sean acertadas para el progreso de la humanidad. Aseguramos que si la sociedad del mundo los integra se acelerará la comprensión y desaparecerá el estigma. “[...] todos los pueblos y todos los grupos humanos, sea cual sea su composición, y origen étnico, contribuyen con el arreglo de su propio genio al progreso de las civilizaciones y de las culturas, [...] y constituyen el patrimonio común de la humanidad.”<sup>63</sup>

---

<sup>61</sup> UNESCO, “Recomendación sobre la educación para la comprensión [...]” *op. cit.*, p. 9.

<sup>62</sup> *Ibidem*, p. 4.

<sup>63</sup> UNESCO. “Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales”, p. 1. París, 1978, [en línea], dirección URL: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/Race/AndRacialPrejudice.aspx>, [consulta el 14 de diciembre de 2018].

**Imagen 2**



\*Fuente: imagen tomada de: Daniel Giarone. "La ONU destaca el proyecto de ley sobre albinismo que debate la Argentina", SOCIEDAD, 2-04-2017, [en línea], dirección URL: <https://clabera.telam.com.ar/cable/496616/la-onu-destaca-el-proyecto-de-ley-sobre-albinismo-que-debate-argentina-y-alerta-sobre-los-crimenes-en-afrika>, [consulta el 6 de abril de 2017].

## **Capítulo 2: El marco mundial del albinismo; exclusión terráquea hacia las PCA y asistencia de las organizaciones internacionales**

### **2.1 La frecuencia del albinismo en el planeta**

En el presente capítulo se describirá que la condición del albinismo está presente en todas las razas del *homo sapiens*. Después realizamos una investigación de las prácticas tradicionales nocivas africanas hacia este grupo de personas y dentro de ese contexto analizamos su estigmatización en el orbe en donde algunos países se encuentran involucrados en el tráfico transnacional de su persona y partes de su cuerpo; así como también indagamos la alarmante delincuencia transfronteriza que prevalece en 25 países africanos. Finalmente, detallamos cuales son los que consideramos los factores críticos de esta disyuntiva en África.

El albinismo está presente en todos los grupos étnicos del mundo. Se considera que 1 de cada 10.000 personas presentan algún tipo de albinismo. Y ligadamente está presente en 1 de cada 17.000 nacimientos. Además, se expresa que alrededor de 1 de 18.000 a 20.000 niños nacen en el mundo con algún tipo de albinismo. En otras partes de nuestro planeta la ocurrencia es más alta con aproximadamente 1 en 3.000 niños. Se estima que 1 de cada 50.000 niños con albinismo

nacen en México.<sup>64</sup> En América del Norte y en Europa la estimación es de 1 de cada 17.000 a 20.000 personas.<sup>65</sup> y 1 de cada 10.000 en los países nórdicos; y en las poblaciones caucásicas es de 1 de cada 36.000. Se deduce que en España con aproximadamente 46 millones de habitantes (INE) podría haber alrededor de unas 3.000 personas con algún tipo de albinismo.<sup>66</sup>

Sin embargo, su mayor concentración se localiza en el oriente y este de África puesto que es 8 veces mayor que en el resto del mundo. Es substancial saber que en el año 2012 en la República Unida de Tanzania (en adelante, Tanzania), se llevó a cabo un censo nacional de población en donde se mencionó que el 0.04% es su población continental y que el 0.03% es su población con albinismo. En Tanzania se considera que 1 de cada 1.400 personas tienen albinismo; su población de PCA es de al menos 33.000; se valora que es 14 veces más que en América del Norte y Europa, por consecuencia en Tanzania es 15 veces superior al promedio mundial.<sup>67</sup>

---

<sup>64</sup> Organización Latinoamericana, *op. cit.*

<sup>65</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>66</sup> Lluís Montoliu, *op. cit.*

<sup>67</sup> UTSS, *op. cit.*

### 2.1.1 Sus mutaciones

El encontrar mutaciones que ya se han reportado en otras poblaciones humanas genera un indicio de posibles eventos pasados de migración. Este es el caso de la mutación G47D de la población judía marroquí y judía sefardita que llegaron a América en el siglo XV huyendo de las persecuciones y tuvo varias oleadas de migración hacia el norte de África y al sur de Europa en el siglo en el siglo VII y en el siglo XVI. Las Islas Canarias y Puerto Rico son parte de los lugares que visitaron en sus viajes de exploración, de esta forma, probablemente trajeron consigo la misma mutación que se ha encontrado asociada a un mismo holotipo genético. Esta mutación también se ha reportado en México, Cuba y en caucásicos de origen no hispano residentes en los Estados Unidos. Mientras que las mutaciones 1379 del TT y D42N han sido únicamente reportadas en la población bengalí occidental en la India. La mutación Thr111 se encuentra presente en las personas de origen europeo americano y en cuanto a la transformación Ala111 se localiza en las poblaciones asiáticas-africanas. Igualmente cabe mencionar que se encontró un nuevo gen asociado al albinismo entre las personas OCA en las Islas Feroe en Dinamarca con el gen C10orf11.<sup>68</sup>

---

<sup>68</sup> Diana Sanabria, *op. cit.* p. 274.



### **2.1.2 Los diferentes tipos de albinismo**

El albinismo óculo-cutáneo de tipo 4 OCA4 es el más frecuente en Japón; en cuanto al albinismo óculo-cutáneo de tipo 5 OCA5 ha sido detectado por primera vez en las familias de origen paquistaní; respectivamente el albinismo óculo-cutáneo de prototipo 6 OCA6 fue visto por primera vez en familias de origen chino y también ha sido manifestado en Europa. Simultáneamente el albinismo óculo-cutáneo de arquetipo 7 OCA7 fue encontrado originalmente en las familias danesas de las Islas Feroe. Por el contrario, en el caso del Síndrome de Hermansky-Pudlak HPS es un tipo raro de albinismo que se encuentra en 1 de cada 2.700 individuos en Puerto Rico.<sup>69</sup>

### **2.2 El informe de su exclusión en el mundo**

Las personas con albinismo en todo el orbe han sido y son víctimas de ser percibidos como un grupo extraño que no pertenece a la corriente principal. Lo que ha dado lugar a una atención desafortunada hacia su persona y ha generado su estigma, discriminación y exclusión a nivel terráqueo. UTSS afirma que son estigmatizados no tanto por su apariencia, sino por las falsas creencias y mistificación acerca de la ignorancia en torno al albinismo y a la antigüedad de las pésimas leyendas hacia su persona. Lamentablemente dichas mentiras siguen prosperando y están presentes en las actitudes de muchas personas y en las arraigadas prácticas culturales del continente africano. “Cabe mencionar que el concepto exclusión, se utiliza en perímetros técnicos, políticos y públicos para referirse a los ciudadanos que padecen situaciones personales precarias, carenciales o desventajosas con relación a otros y que además se encuentran marginados de la sociedad y desprotegidos por el Estado. Invariablemente, es importante mencionar que todo lo que de los excluidos se escribe o se dice también es aplicable a los marginados.”<sup>70</sup> En Canadá, en los Estados Unidos de América y en Australia revelaron victimización por parte de: a) médicos y enfermeras pues lamentablemente son los más

---

<sup>69</sup> Lluís Montoliu, *op. cit.*

<sup>70</sup> Ma. del Pilar Moreno Jiménez. *Psicología de la marginación social: concepto, ámbitos y actuaciones*. Ediciones Aljibe, 2001, p. 77.

lastimosos e ignorantes, “uno de sus entrevistados mencionó: creo que yo era un experimento para el médico y lo más destacado en su diario; otro médico dijo a sus padres que sería ciego y retrasado.”<sup>71</sup> b) los optometristas son ofensivos y les da miedo tocarlos; c) los profesores y estudiantes son indiferentes, intolerantes e insensibles a sus necesidades básicas; d) a la tarea de buscar trabajo le temen, ya que por lo regular son discriminados en el área laboral; e) son marginados en sus relaciones íntimas; e) en Vancouver, Canadá unos padres advirtieron a su hijo: no juegues con tu compañera de clase, su madre es una bruja, la madre a la que se refirieron es una madre con albinismo.<sup>72</sup> Incluso, su exclusión es una anomalía no solamente en América del Norte sino también en Europa; concretamente en Francia la Señora Mamidou Coulibaly Fundadora y Presidenta de Bien-Être des Albinos de Côte d’Ivoire explico a UTSS que la mayoría de los casos reportados en su país son “abandono escolar atribuido a burlas, risas e insultos ya que la mayoría van hasta el pizarrón para ver lo que está escrito y luego vuelven a regresar a su asiento, dicho procedimiento se repite innumerables veces, lo que fomenta risas e insultos, algunos niños declararon que ya no soportaban esa caminata.”<sup>73</sup> Del mismo modo, sus agresores se inspiran en los retratos negativos y en la mala fama que ha creado la cultura popular de la cinematografía, ya que son retratados como villanos y rarezas. En el cine de Hollywood, el albinismo se usa habitualmente para crear miedo y deseo de venganza entre rufianes,<sup>74</sup> un ejemplo de lo anterior lo declaro el dermatólogo Dr. Vail Reese que refiere que en la década de los ochenta se realizaron 12 películas que hablan de malos albinos; en la década de los noventa se hicieron 20 películas refiriéndose al mismo argumento; consecuentemente en el año 2000 se crearon 24 filmes con las mismas características. Mientras tanto, NOAH identificó que desde 1960 se han concebido 68 filmes que los equiparan como malvados. Más aun, en 2014 UTSS reunió 182 seudónimos insultantes en diferentes idiomas hacia las PCA. Incluso persiste la burla cibernética, memorias e imágenes racistas en línea que los involucran y utilizan la palabra albino con asiduidad como un insulto en las redes sociales. De la misma forma los artistas de Hip Hop,

---

<sup>71</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>72</sup> *Idem*

<sup>73</sup> *Idem*

<sup>74</sup> *Idem*

Snoopy and Dogg, utilizaron la imagen de una mujer con albinismo para insultar a Iggy y también a Azalea, hecho que fue gustado 64.000 veces en las primeras 48 horas en la Red Social Instagram.<sup>75</sup> Por otra parte, esa lamentable marginación, también se revela en Asia, ya que son considerados como intocables por el sistema de castas conocido como *dalits* que también se centra en su percepción religiosa y cultural. El nivel de impunidad contra los *dalits* es muy nocivo ya que siempre prevalece la violencia particularmente contra las mujeres y las niñas. También, esta penosa situación se localiza en la India, Nepal, Paquistán, Sir Lanka y Bangladesh. Por todo lo anterior, los sociólogos Link y Phelan aseguran que los estigmas se crean cuando las etiquetas rutinariamente usadas están acopladas con estereotipos negativos.<sup>76</sup>

Es menester destacar que existe una rara excepción en donde el albinismo es respetado, se localiza en las Islas de San Blas, en Panamá.<sup>77</sup>

### **2.2.1 La narración de su rechazo en África**

Para percibir la mortandad y violencia en la que se encuentran inmersas las personas africanas con albinismo, es menester precisar de manera general algunos hechos manifiestos e indudables de determinados países africanos. La masacre de las PCA es una de las tantas tragedias de la familia humana que atrozmente se ha practicado desde hace siglos y se sigue ejerciendo hasta nuestros días. Es un acaecimiento conexas con las mismas divergencias y patrones en la mayoría de los países africanos donde nacen y viven sus connacionales con albinismo.

Consideramos substancial mencionar que “los ciudadanos africanos están considerados como una raza profundamente dividida porque el color de su piel está valorado como un símbolo de pertenencia.”<sup>78</sup> En el continente africano califican a la negrura como un signo de africanidad, es por eso que el ser negro es percibido como una contraseña de solidaridad con África. Y dentro

---

<sup>75</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>76</sup> Ma. Del Pilar Moreno, *op.cit.*

<sup>77</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>78</sup> Blankenberg N'gaire. “That the rare and random tribe: Albino identity in South África”, *Critical Arts*. 14:2, pp. 6-48, 2000, [en línea], dirección URL: <http://dx.doi.org/10.1080/02560040085310081>, [consulta el 11 de abril de 2016].

de ese contexto, “las personas africanas con albinismo se ubican en la contradicción de ser negros en una piel blanca dentro de una sociedad tan dividida.”<sup>79</sup> “Son miembros de una colectividad negra y su piel es el distintivo de un privilegio muy frágil.”<sup>80</sup> Es muy cierto que en el mundo se comenta que tener una piel blanca es un emblema de pertenecer; pero, cuando se reconoce esa contradicción, a las personas africanas con albinismo se les considera “impostores” y por lo general están percibidos como “identidad falsa” ya que tienen que probar su negrura y a la vez deben luchar con el sentido de su propia falta.<sup>81</sup> No encajan en el grupo negro, ni tampoco en el blanco, circunstancia que les ha creado mitos tan negativos. Dentro de esa perspectiva estamos de acuerdo en que se debe promover “la igual dignidad de las personas humanas que exigiría un esfuerzo para reducir las excesivas desigualdades sociales, culturales, educativas e impulsar la desaparición de las desigualdades inicuas.”<sup>82</sup>

Las abominaciones hacia este grupo de seres humanos están fuertemente influenciadas en casi toda África por las Religiones Tradicionales Africanas (en adelante, ATR); un ejemplo digno de mencionar es en el país de Zimbabwe en donde el 70% de los jefes de La Asociación Nacional de Curanderos Tradicionales de Zimbabwe (ZINATHA) junto con el Consejo de la Practicante Medicina Tradicional de Zimbabwe (ZTMPC), aseguran que sus compatriotas con albinismo son: célibes adscritos, son serpientes de agua y son sirenas pues son blancos y de pelo rubio; asimismo son emisarios de ríos y de estanques de agua, de presas, de lagos y de océanos y poseen una gran cantidad de bendiciones y poderes curativos dentro de sus cuerpos.<sup>83</sup> Igualmente profesan que ocupan posiciones intermediarias entre los humanos y los dioses, entre el mundo celeste y terrestre. Características que los han hecho presas de rituales y asesinatos desde hace siglos. Es significativo decir que actualmente la ATR ha defendido y sigue apoyando para que sus compatriotas las PCA sean violadas y asesinadas en rituales, ya que, según ellos, ratifican

---

<sup>79</sup> R. Phatoli, N. Bila y E. Ross. “Beliefs and stereotypes around albinism at the South África University”, *African Journal of Disability*. 4:1, Art. 106, p. 10, 2015, [en línea], dirección URL: <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v4il.106>, [consulta el 25 de abril de 2016].

<sup>80</sup> Blakenberg, *op. cit.*

<sup>81</sup> *Idem*

<sup>82</sup> Juan Pablo, *op. cit.*, 1947, p. 528.

<sup>83</sup> Collis Garikai, *op. cit.*

que tales abominaciones sirven para curar a los violadores de: presión arterial, diabetes, cáncer y HIV (entre otras enfermedades). Para colmo, aseguran que teniendo sexo con una mujer con albinismo virgen consiguen su sanación. Ser una persona africana con albinismo es terrible, “pero ser una mujer con albinismo es la peor de todas, porque son las más vulnerables a hombres depredadores.”<sup>84</sup> También es necesario precisar que en la ATR de Tanzania se aboga por el incesto ritual puesto que asegura que es para fortalecer su país; además de atraer la riqueza y la buena salud para sus familias. Todos esos horrores que promueven las ATR aunadas al analfabetismo de sus sociedades “[...] aumentan el riesgo de matrimonios entre primos y parientes cercanos dando lugar a un aumento de desórdenes genéticos. La alta incidencia de personas africanas con albinismo podría también ser debido al fomento de alianzas consanguíneas.”<sup>85</sup> Dichas supersticiones se han practicado desde antes del colonialismo hasta la actualidad. Anterior a la llegada de los misioneros cristianos se practicaban las ejecuciones rituales y envenenamientos de bebés con albinismo, crímenes que dejaron de ser rituales públicos convirtiéndose en la actualidad en infanticidios secretos. Y es que desde la época precolonial al albinismo se le considero una mancha. Un ejemplo es que en Ghana “uno de sus jefes tradicionales anuncio que la seguridad de las personas con albinismo en su territorio no podía ser garantizada, porque el dios de su ciudad tiene un problema con ellos desde hace más de 300 años.”<sup>86</sup>

A esta colectividad se le ha vinculado y se le atribuye prosperidad al igual que se les relaciona con los malos espíritus. Dicha ambigüedad también ha sido grandemente influenciada por los Curanderos con Credenciales (Sukuma Waganga) acreditados por sus gobiernos “en

---

<sup>84</sup> Charlotte Baker *et al.*, “The myths surrounding people with albinism in South África and Zimbabwe”, *Journal of African Studies*. 22:2, pp. 169-181, 2010, [en línea], dirección URL: <http://dx.doi.org/10.1080/13696815.2010.491412>, [consulta el 5 de abril de 2016].

<sup>85</sup> Andrés E Iñigo Cruz, Barry Ladizinski y Aisha Sethi. “Albinism in África: Stigma, Slaughter and Awareness Campaigns”, 2010, [en línea], dirección URL: <http://dx.doi.org.pbidi.unam.mx:8080/10.1016/j.det.2010.08.015>, [consulta el 14 de mayo de 2016].

<sup>86</sup> Collis Garikai, *op. cit.*

África la adivinación está considerada como una profesión honorable.”<sup>87</sup> Es característico decir que las supersticiones forman parte de la cultura africana en casi todos sus países; pero, se asegura que la violencia de la que hablamos se encuentra declarada en el África Subsahariana. Así, “[...] las creencias en la brujería son generalizadas.”<sup>88</sup> “De la misma manera, sus ocultismos son siempre fomentados por “[...] los chismes y rumores. Compartirlos, compararlos y alterarlos les crea autenticidad.”<sup>89</sup> De igual forma se asevera que en la década de los noventa, Tanzania fue invadida por una enorme cantidad de charlatanes que según ellos no eran Curanderos con Credenciales, pero, la ironía es que incluso tanto a los que les nombran verdaderos, como a los que les llaman falsos, trabajan con el tácito reconocimiento del gobierno,<sup>90</sup> ambos, el RTA y los Curanderos con Credenciales animan a la gente que desea tener dinero a asesinar y mutilar a las PCA; sin embargo, la mayoría de ellos no cree en su magia, sus malas obras son sólo un negocio.<sup>91</sup> En más de 25 países de África las personas, pero muy especialmente los niños y mujeres con albinismo, han sufrido y padecen de abandono, estigma, agresión, discriminación múltiple, persecución, aislamiento, secuestro, violación, cercenamientos, asesinatos, profanación de sus tumbas, robo de sus cuerpos, venta local, transfronteriza y transnacional de las partes de su cuerpo, violencia impresa, delito de negación de servicios públicos y médicos, trata, tráfico ilícito de migrantes por mar, tierra y aire, explotación sexual, padecimiento de diferentes formas contemporáneas de esclavitud y son refugiados en varios países del mundo. Todas esas abominaciones, son vistas como normales en el continente africano. En suma, afirmamos que las

---

<sup>87</sup> Deborah Bryceson Fahy, Jesper Jonsson Bosse y Richard Sherrington. “Miner’s magic: artisanal mining, the albino fetish and murder in Tanzania”, *The Journal of Modern African Studies*. Vol: 48, No. 3, september 2010, pp. 353-382, [en línea], dirección URL: <http://www.jstor.org/stable/40864761>, [consulta el 8 de junio de 2016].

<sup>88</sup> Jill Schnoebelen. “Witchcraft Allegations, refugee protection and human rights: a review of evidence”, *New Issues in Refugee Research Paper No. 169*. [en línea], dirección URL: [jill\\_cchnoebelen@yahoo.com](http://jill_cchnoebelen@yahoo.com), [consulta el 10 de octubre de 2016].

<sup>89</sup> Maureen Mswela Mphoeng. *A selection of legal issues relating to persons living with albinism*. For degree of Doctor of Laws, University of South África, 28 february 2016, [en línea], dirección URL: [uir.unisa.ac.za/bitstream/handle/10500/.../thesis\\_mswela\\_mm.pdf](http://uir.unisa.ac.za/bitstream/handle/10500/.../thesis_mswela_mm.pdf), [consulta el 28 de abril de 2016].

<sup>90</sup> Erica Stensson. *The social stratification of albinos in Tanzania- a case study from Babati*. Södertön University College, Institution of School of Life Sciences Bachelor’s Thesis, 2008, [en línea], dirección URL: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:159957/FULLTEXT02.pdf>, [consulta el 2 de mayo de 2016].

<sup>91</sup> Maureen Mswela, *op. cit.*



equipo de trabajo: los informantes, los asesinos a sueldo y los compradores de sortilegios.<sup>92</sup> También lo ejercen sus progenitores y familiares, siendo sus padres los primeros en faltarles al respeto.<sup>93</sup> Esta colectividad se enfrenta a la desilusión de los que por obligación los tenían que amar y proteger y hacen todo lo contrario, puesto que la mayoría no los aman y los abandonan. Ya desde antaño los envenenaban. ¿Pero, por qué sus padres no los aman? Los siguientes ejemplos son los más comunes: la mayoría de ellos piensan que sus mujeres los engañaron y tuvieron sexo con algún hombre blanco y que el niño(a) con albinismo es producto de esa relación y por lo tanto, no es su hijo (a); otros tantos aseguran que su hijo(a) con albinismo son una maldición y por consiguiente no deben vivir. No obstante, es primordial aclarar que existen cientos de supersticiones relacionadas con el nacimiento y la vida de este sector. La siguiente pregunta es ¿dónde los abandonan? este grupo específico de seres humanos viven encerrados las veinticuatro horas del día entre cuatro paredes a las que les llamaban escuelas, pero, después les nombraron centros puesto que superaron el límite de su capacidad y todos se encuentran en hacinamiento. Además, en esa esfera se hallan sus compatriotas, testigos silenciosos de su marginación que colaboran y se les paga por transmitir cualquier información sobre donde localizar alguna PCA.<sup>94</sup>

¿En qué circunstancias ocurre esta violencia? esta coacción presenta tendencias específicas: los asesinatos y mutilaciones siempre son a sangre fría, “los homicidios son crueles y se llevan a cabo con machetes y cuchillos,”<sup>95</sup> los acometen en el día, pero por lo general les es más fácil de noche ya sea perpetrando sus casas o atrapándolos en la vía pública. Todo su cuerpo es codiciado, tanto sus miembros externos como todos sus órganos internos. Por la venta de cualquiera de ellos pagan desde dos mil hasta setenta y cinco mil dólares. Las partes de su cuerpo se venden a particulares y en el mercado negro. “Todo el cuerpo de las PCA son muy

---

<sup>92</sup> Susie Bucaro. “Un mercado negro para los huesos mágicos: la corriente situación de los albinos de África Oriental”, *Public Interested Law Reporter*, Vol.15, No.2, Art.8, 2010, [en línea], dirección URL: <http://lawcommons.luc.edu/pirl>, [consulta el 4 de junio de 2016].

<sup>93</sup> Street Talk SA, Season 5, Episode 48. “Albinism in South África”, 4 de diciembre de 2014, [en línea], dirección URL: <https://www.youtube.com/watch?v=cTju-mJqz8A&t=2s>, [consulta el 3 de enero de 2016].

<sup>94</sup> Maureen Mswela, *op. cit.*

<sup>95</sup> *Ibidem.*



importantes para la gente supersticiosa, tanto para el que compra como para el que vende.”<sup>96</sup> No obstante, “la demanda de los huesos es enorme: huesos frescos cazados recientemente, huesos viejos exhumados de las tumbas, el hueso de una pierna vale más que el de un dedo, los huesos de niños valen más que los huesos de adultos y también el origen influye en el precio.”<sup>97</sup> Por lo anterior, apoyamos que “la ley moral prohíbe los actos que con fines mercantiles o totalitarios, llevan a esclavizar a los seres humanos, a comprarlos, venderlos y cambiarlos como si fueran mercaderías.”<sup>98</sup> Es por lo anterior que la mayoría de las PCA muertas, tienen entierros privados; otros familiares prefieren enterrarlos dentro de sus casas con el fin de evitar que se roben sus cadáveres. Actualmente a este grupo de personas se les secuestra. Es primordial enterarse que “entre la inexplicable desaparición debido a los secuestros de los que son objeto e igualmente el secreto que rodea sus muertes y entierros se confirma y prevalece la mentira de que “no mueren” y se refuerza el mito de que “simplemente desaparecen.”<sup>99</sup> Por lo anterior, “los mitos asociados con el albinismo en África tienen una profunda influencia desde su nacimiento hasta su muerte.”<sup>100</sup>

Las personas africanas con albinismo son deificadas y deshumanizadas para la elaboración de fetiches, estos, están considerados como objetos que surgen por el intercambio de agentes sociales, contextos situacionales y diferentes perspectivas y valores, sirviendo como medio la confianza y el cumplimiento del “acuerdo” a través de la amenaza y represalias sobrenaturales; la manufactura del fetiche proporciona la plataforma para la transferencia del dinero y supuestamente del poder. Esos amuletos son objeto de deseo tanto para el que compra como para el que vende.<sup>101</sup>

---

<sup>96</sup> *Ibidem.*

<sup>97</sup> Maureen Mswela, *op cit.*

<sup>98</sup> Juan Pablo, *op. cit.*, 2255, p. 648.

<sup>99</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>100</sup> Charlotte Baker, *op. cit.*

<sup>101</sup> Deborah Bryceson, *op. cit.*

Prevalecen incontables mentiras en cuanto a los amuletos; sin embargo, las más comunes son: para tener suerte, para curar enfermedades, para que la gente obtenga riqueza, para que los guerrilleros se hagan invisibles en las batallas; para tener buena pesca, para que los pescadores cuando tejen en sus redes los cabellos de esta colectividad logran adquirir una buena pesca; los mineros están convencidos de que el fetiche les permite saber exactamente la localización del oro y los diamantes.<sup>102</sup> En ese redondel igualmente se localizan los políticos y los gobernantes que utilizan sus miembros para ganar las elecciones; “los huesos se encuentran con personas importantes que tienen influencia política o económica. Esas personas no son condenadas, la corrupción se encuentra involucrada.<sup>103</sup> “Las autoridades ponen obstáculos en el camino e impiden a las víctimas que accedan a los tribunales competentes. UTSS atestigua que esta calamidad está sucediendo mucho más de lo que está siendo reportada.”<sup>104</sup>

Podemos argüir que esta enajenación es un tema recurrente y se da por sentado que existe y persiste la falta de voluntad de sus sociedades para acusar a los homicidas; además todos sus tribunales sufren retrasos para hacer valer la ley porque aseguran que no tienen la convicción de la culpabilidad de los acusados y cuando hay sentencias no son proporcionales a la gravedad de los delitos, lo que facilita que la corrupción siga permaneciendo. Incluso, es de vital importancia exponer que también se añaden a la lista los médicos y las enfermeras, “se niegan a tocarlos y a proporcionarles una atención adecuada.”<sup>105</sup> así como también los profesores que por lo general son indiferentes e insensibles ante sus necesidades. A modo de conclusión, establecemos que “[...] la ignorancia del modo de vida y de los usos y costumbres, [...] de algunos pueblos, [...] siguen constituyendo un obstáculo, [...] para el progreso de la humanidad.”<sup>106</sup>

---

<sup>102</sup> Maureen Mswela, *op. cit.*

<sup>103</sup> *Ibidem.*

<sup>104</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>105</sup> Charlotte Baker, *op. cit.*

<sup>106</sup> UNESCO. “Declaración de los principios de la cooperación cultural internacional”, 4 de noviembre de 1966, [en línea], dirección URL: [www.ordenjuridico.gob.mx/TratInt/Derechos%20Humanos/INST%2009.pdf](http://www.ordenjuridico.gob.mx/TratInt/Derechos%20Humanos/INST%2009.pdf), [consulta el 14 de diciembre de 2018].

### 2.2.2 Delincuencia transfronteriza y transnacional

Más de 2,000 millones de personas no están protegidas conforme a lo dispuesto por el Protocolo contra la Trata de Personas de las Naciones Unidas. En la mayoría de los casos, las corrientes de trata transfronterizas están vinculadas con la delincuencia organizada. Es menester revelar que en los países menos prósperos se observan principalmente corrientes de trata nacional o subregional.<sup>107</sup> Un ejemplo de lo anterior se manifiesta en Malawi, Mozambique y Tanzania que comparten fronteras y son países de origen y destino para la trata de personas y para la venta de las partes del cuerpo de las PCA.<sup>108</sup> También se suma a la lista: Burundi, Kenia, República Democrática del Congo, Sudáfrica, Suazilandia y Benín. Los asesinatos y mutilaciones de las personas africanas con albinismo están íntimamente vinculados a la delincuencia organizada transfronteriza, transnacional y al tráfico ilícito de migrantes por tierra, mar y aire, comercio de su persona, sus órganos y miembros de su cuerpo en el continente africano y en otros países.<sup>109</sup> Es esencial mencionar que UTSS asegura que el tráfico de las partes del cuerpo de las PCA se produce más allá del África subsahariana, básicamente en Asia meridional, China y otros lugares donde la discriminación y el estigma contra las PCA es endémico y a la vez indica que su comercio en esos otros lugares es probablemente debido al abandono por parte de sus familias.<sup>110</sup> Todas las abominaciones de que han sido y son objeto se encuentra basadas en el hecho de que poseen la condición genética del albinismo. Las PCA son exclusivamente destinadas para el uso de la brujería que implica el uso de las partes de su cuerpo conocido como “muti o juju” hilo conductor de todos los países incluidos.<sup>111</sup>

---

<sup>107</sup> UNODC. Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito. “Informe mundial sobre la Trata de Personas”, Resumen Ejecutivo 2014, [en línea], dirección URL: [https://www.unodc.org/documents/data-and-analysis/glotip/GLOTIP14\\_ExSum\\_spanish.pdf](https://www.unodc.org/documents/data-and-analysis/glotip/GLOTIP14_ExSum_spanish.pdf), [consulta el 2 de diciembre de 2017].

<sup>108</sup> OIM. Organización Internacional para las Migraciones. “La OIM, UNICEF y Mozambique organizan en primer foro para combatir la trata de personas con albinismo en el África Austral”, 5 de mayo de 2017, [en línea], dirección URL: <https://www.iom.int/es/news/la-oim-unicef-y-mozambique-organizan-el-primer-foro-para-combatir-la-trata-de-personas-con>, [consulta el 19 de mayo de 2017].

<sup>109</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>110</sup> *Idem*

<sup>111</sup> *Idem*

Es un hecho que las élites ricas, los políticos, los funcionarios del gobierno, los jueces y los parlamentarios constituyen el mercado primario de consumidores de los macabros asesinatos y violaciones sistemáticas y flagrantes de los derechos humanos y del derecho internacional humanitario.<sup>112</sup> “Los ataques tienden a aumentar en los meses previos a las elecciones en esos países.”<sup>113</sup> Por lo tanto, los poderosos y ricos resaltan en la macabra enumeración. Tres ejemplos alarmantes son los siguientes: “en Ghana en el año 2008 el Jeque Salawati Iman Rashid, declaró en Tamale cómo algunos políticos enterraron a una serie de PCA y también niños vivos para la obtención de poder político y afirmó: “durante las elecciones, no sólo los animales fueron sacrificados, seres humanos fueron enterrados vivos incluidos los albinos en lo profundo de los bosques [...] no eran meros accidentes, sino que tuvieron connotaciones espirituales y significado para ellos.”<sup>114</sup> Mientras tanto, “en las elecciones de marzo de 2012 en Senegal, hubo cargos que fueron declarados por el presidente Abdoulaye Wade del Partido Democrático Senegalés (PDS) que acusó a Pape Diop, diciendo: algunas personas me dijeron que Pape Diop mató a PCA que trajeron de Mali y este en el año 2010, acusó al régimen de su predecesor Abdou Diouf y a su política del Partido Socialista (PS) de las misteriosas muertes de dos jóvenes albinas, desapariciones nunca aclaradas.<sup>115</sup> Por otra parte, en mayo de 2015 el Viceministro de Asuntos Exteriores de Tanzania, Pereira Silima declaró: quiero asegurar a mis colegas políticos que no habrá ningún asiento parlamentario que se ganará como resultado del uso de partes del cuerpo albino; sin embargo, cinco meses más tarde cuando los tanzanos se preparaban para dirigirse a las urnas, Tanzania Albino Society (TAS), mencionó que al menos cuatro PCA habían sido asesinadas desde que comenzó la campaña.<sup>116</sup>

---

<sup>112</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>113</sup> “Caza muti: la persecución de las personas con albinismo”, 2016, [en línea], dirección URL: <http://globaldisability.org/2016/05/30/hunting-for-muti-the-chase-for-people-with-albinism>, [consulta el 23 de diciembre de 2017].

<sup>114</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>115</sup> *Idem*

<sup>116</sup> Raynell Andreychuck. “África Times”, 22 october 2015, [en línea], dirección URL: <http://africatimes.com/2015/10/22/tanzania-palamentarians-key-in-flight-to-end-to-attacks-on-persosns-with-albinism/>, [consultado el 23 de diciembre de 2016].

Y aquí una vez más nos cuestionamos: las personas que realizan esas macabras compras de miembros y órganos se gastan miles y miles de dólares y en países tan subdesarrollados como en el continente africano ¿quiénes son los consumidores que pagan esas cantidades de dinero? creemos que son muy, muy pocas personas.<sup>117</sup>

Dentro de este contexto podemos argüir que parte de esa violencia proviene, “[...] del conflicto de los individuos que se niegan a respetar el derecho derivado del orden universal y necesario del cosmos.”<sup>118</sup>

### **2.3 Los cinco puntos del conflicto**

En el panorama de esta enajenación señalamos las cinco esferas del problema: es un conflicto económico: ya que se basa en elementos de regulación de problemas distributivos y costumbres gubernamentales relativas a problemas de producción y redistribución de la riqueza, provocando situaciones de “vida nuda” que descartan las condiciones básicas para el desarrollo de la vida, dando como resultado la inseguridad económica y la no generación de oportunidades.<sup>119</sup>

Es preponderantemente un problema cultural: “las tensiones y conflictos soportados por el individuo en la sociedad, se basan en el funcionamiento normal de la sociedad y las personas que la conforman.”<sup>120</sup> Incluso, en los países donde prevalece este flagelo es urgente que se aculturen y enmienden su patrón de creencias y valores. Igualmente, es primordial que sus gobernantes eduquen con el ejemplo para que corresponda al nuevo sistema cultural.<sup>121</sup> En los

---

<sup>117</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>118</sup> Enrique Serrano Gómez. “El conflicto político, una reflexión filosófica”, *Instituto de Estudios Políticos*. 1997, [en línea], dirección URL: [aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/estudiospoliticos/article/view/16209](http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/estudiospoliticos/article/view/16209), [consulta el 9 de diciembre de 2017].

<sup>119</sup> Andrés Felipe Mora Cortés. “Conflicto, violencia socioeconómica y desplazamiento forzado en Colombia”, *Cuadernos de Economía*. Vol. XXXII, Núm. 61, 2013, p. 719 y 734, [en línea], dirección URL: [www.scielo.org.co/pdf/ceco/v32nspe61/v32nspe61a04.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/ceco/v32nspe61/v32nspe61a04.pdf), [consulta el 3 de mayo de 2018].

<sup>120</sup> Asael Mercado Maldonado y Guillermo González Velázquez. “La teoría del conflicto en la sociedad contemporánea”, Universidad Autónoma del Estado de México, Vol. II, No. 21, 2008, [en línea], dirección URL: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67602111>, [consulta el 10 de diciembre de 2017].

<sup>121</sup> C. Castro Casal. “Dirección del Conflicto Cultural en Fusiones y Adquisiciones”, Universidad de Santiago de Compostela, Investigaciones Europeas de Dirección y Economía de la Empresa, Vol. 9, No. 2, 2003, p. 145, [en

países involucrados se necesita deculturar sus creencias en la brujería, por lo que podemos recalcar que cada conflicto hay que entenderlo dentro de su contexto cultural.<sup>122</sup> Asimismo, sostenemos que en Tanzania debe corregirse del diccionario oficial de la lengua swahili el manifiesto error que le dan al significado de la palabra albino, puesto que ellos admiten que significa cero-cero. Lo que da por resultado que su sociedad aprenda falsedades, “[...] comprensiones imperfectamente compartidas.”<sup>123</sup> Es menester que se instruyan, que acepten el cambio, que comprendan el valor de la transformación a un nuevo y mejor modo de vida con educación, instrucción cívica, moral, valores, fe y derechos humanos.

De la misma forma es una crisis social: “el hombre por naturaleza es un ser social.”<sup>124</sup> La violencia en la que vive este sector, de ninguna manera satisface sus necesidades básicas. Además de que se les impide participar plenamente en la sociedad e igualmente se les priva de sus derechos básicos; carecen de desarrollo personal ya que no tienen la libertad de hacer las tareas comunes como cualquier otra persona. Por todo lo anterior, reafirmamos que se les priva de la justicia de “distribución y reconocimiento” en donde cada uno es conocido y respetado por su singular identidad.<sup>125</sup>

Esta vicisitud también es una contrariedad política: ya que sus gobiernos no ejercen la equidad y la justicia puesto que a esta colectividad se les sigue violentando y no se les ha proporcionado la caución debida. Es más, podemos argüir que es un conflicto político, polémico y estancado en el que impera la desigualdad social, la exclusión y el uso abierto de la violencia como elemento ofensivo.<sup>126</sup> Hecho ineludible de la realidad y por consiguiente de su quehacer

---

línea], dirección URL: [www.reio.com.mx/reio/10\\_EL\\_CAMBIO\\_CULTURAL\\_2.pdf](http://www.reio.com.mx/reio/10_EL_CAMBIO_CULTURAL_2.pdf), [consulta el 21 de noviembre de 2017].

<sup>122</sup> Luis Oro Tapia. La noción del conflicto, capítulo 1 del libro *¿Qué es la política?* Resumen elaborado con fines pedagógicos, Editores Ril, Santiago, 2003, [en línea], dirección URL: [www.uchile.cl/documentos/conflicto-oro-pdf\\_3\\_5938.pdf](http://www.uchile.cl/documentos/conflicto-oro-pdf_3_5938.pdf), [consulta el 20 de diciembre de 2017].

<sup>123</sup> C. Castro Casal, *op.cit.*, p. 130.

<sup>124</sup> Abenjaldún, citado en Asael Mercado, *op.cit.*, p. 201.

<sup>125</sup> Young, citado en: F. Javier Murillo Torrecilla y Reyes Hernández Castilla. “Hacia un Concepto de Justicia Social”, *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación (REICE)*. Vol. 9, No. 4, 2011, p. 20, [en línea], dirección URL: <http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vo/9num4/art1.pdf>, [consulta el 19 de noviembre de 2017].

<sup>126</sup> Julien Freud, citado en Luis Oro, *op. cit.*

político. Igualmente, cuando una barbarie no la ejecutan por vía judicial común, toma *ipso facto* visos de conflicto político. En este caso, lo político sobrepasa lo judicial debido a que la institucionalidad es y ha sido sobrepasada y por consiguiente no trabaja dentro de su marco regulatorio. Además, este problema es permanente puesto que no prevalece una ley lo suficientemente explícita y coherente que señale de forma precisa el curso de acción a seguir,<sup>127</sup> para tratar los delitos que sufren los protagonistas de esta tesis. Aquí cabe mencionar que “lo político es el efecto de causas no políticas.”<sup>128</sup> Consideramos que se deben evaluar las acciones y omisiones de los gobiernos africanos.

Finalmente es una disyuntiva internacional: ya que el tardío reconocimiento de esta lamentable barbarie es una exposición que prevalece desde hace siglos. Suceso que permanece en la actualidad y trastorno sostenido que exige que la comunidad internacional realice prontamente un acuerdo con las naciones africanas asociadas a esta masacre.

## **2.4 El Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para las Víctimas de la Tortura, (en adelante, el Fondo)**

Su objetivo es ayudar a las víctimas y a sus familias para que reconstruyan sus vidas. No obstante, es necesario mencionar que el Fondo es administrado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH) el cual otorga subvenciones anuales de un promedio de \$40.000 dólares americanos a una variedad de proyectos de la sociedad civil y a entidades como las Organizaciones No Gubernamentales, asociaciones de víctimas, hospitales legales etc. Para la asignación de subvenciones, el Fondo da prioridad a las propuestas que presten asistencia directa de índole médica, psicológica, social, económica, jurídica, humanitaria, educativa o de otro tipo.

### **2.4.1 ¿Cuál es la definición de víctimas de la tortura?**

Toda persona que haya sufrido daños, individual o colectivamente, incluidas lesiones físicas o mentales, sufrimiento emocional, pérdidas económicas o menoscabo

---

<sup>127</sup> Luis Oro, *op. cit.*

<sup>128</sup> Enrique Serrano, *op. cit.*, p. 55.

sustancial de sus derechos fundamentales, como consecuencia de acciones u omisiones que constituyan una violación manifiesta de las normas internacionales de derechos humanos o una violación grave de la Convención. Una persona será considerada “víctima” independientemente de si el autor de la violación ha sido identificado, aprehendido, juzgado o condenado y de la relación familiar que pueda existir entre el autor y la víctima. El término “víctima” también comprenderá a la familia inmediata o las personas a cargo de la víctima directa y a las personas que hayan sufrido daños al intervenir para prestar asistencia a víctimas en peligro o para impedir la victimización.<sup>129</sup>

### **2.4.2 ¿Qué es la tortura?**

Su definición figura en el Artículo 1 de la Convención de las Naciones Unidas contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes donde define la Tortura como:

Todo acto por el cual se inflija intencionalmente a una persona dolores o sufrimientos graves, ya sean físicos o mentales, con el fin de obtener de ella o de un tercero información o una confesión, de castigarla por un acto que haya cometido, o se sospeche que ha cometido, o de imitar o coaccionar a esa persona o a otras, o por cualquier razón basada en cualquier tipo de discriminación, cuando dichos dolores o sufrimientos sean infligidos por un funcionario público u otra persona en el ejercicio de funciones públicas, a instigación suya, o con su consentimiento o aquiescencia.<sup>130</sup>

### **2.4.3 ¿Cómo ayuda el Fondo a las PCA?**

La asistencia de UTSS junto con el Fondo ayuda a las PCA que han sido atacadas, así como también a los traumatizados miembros de su familia. Ambos son beneficiarios por el Fondo. Subvención que es administrada íntegramente por UTSS y es utilizado para proporcionar

---

<sup>129</sup> Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para las Víctimas de la Tortura. “Directrices para las Organizaciones Solicitantes y los Beneficiarios de Subvenciones”, [en línea], dirección URL: [www.ohchr.org/Documents/Issues/Torture/UNVFVT/UNVFTGuidelines\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Torture/UNVFVT/UNVFTGuidelines_sp.pdf), [consulta el 2 de enero de 2017].

<sup>130</sup> Fondo de Contribuciones Voluntarias, *op. cit.*



apoyo psicológico, asistencia médica traumatológica, apoyo psiquiátrico, prótesis debido a la pérdida de algún miembro, al igual que cubre otras necesidades básicas como reubicación, ropa, etc.<sup>131</sup>

## **2.5 La Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja: su función a favor de las PCA**

Es la mayor organización humanitaria del mundo y presta asistencia sin discriminación alguna por motivos de raza, nacionalidad, creencias religiosas, clase social y opinión política. Lleva a cabo operaciones de socorro para ayudar a las víctimas de catástrofes y combina esa actividad con el fortalecimiento de la capacidad de la Red de Sociedades Nacionales y sus Miembros. Esa excepcional red que cubre prácticamente todos los países del mundo constituye la fuerza principal de la Federación. La cooperación entre sus sociedades incrementa el potencial de la misma para fortalecer capacidades y ayudar a quienes más lo necesitan. La Federación, las Sociedades Nacionales y el Comité Internacional de la Cruz Roja forman juntos el Movimiento Internacional de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja.<sup>132</sup>

A fines del año 2009 la Cruz Roja de Tanzania hizo un llamamiento a la Federación Internacional de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja para mover a la acción urgente y denunciar lo insostenible de un drama que calificó como “emergencia silenciosa.”<sup>133</sup> El informe señala la necesidad urgente de apoyo externo, ya que aunque el fenómeno es ancestral aumentó en forma dramática en agosto del 2008 y se encuentra estrechamente vinculado al auge económico de las industrias de pesca y minería de la extracción de oro.<sup>134</sup> “Ahora bien, existen

---

<sup>131</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>132</sup> Cruz Roja Mexicana. “Nuestra Visión y Misión”, 2011, [en línea], dirección URL: <http://www.ifrc.org/es/nuestra-vision-nuestra-mision/nuestra-vision-nuestra-mision/>, [consulta el 5 de mayo de 2017].

<sup>133</sup> “Tanzania: la emergencia silenciosa de los albinos”, Asociación para la integración y el progreso de las culturas (Pandora). 11 de mayo de 2010, [en línea], dirección URL: <https://www.aipc-pandora.org/tanzania-la-emergencia-silenciosa-de-los-albinos>, [consulta el 12 de enero de 2017].

<sup>134</sup> “Defendiendo los derechos de los albinos a la vida”, Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja 8 de junio de 2009, [en línea], dirección URL: <http://www.ifrc.org/es/noticias/noticias/common/defending-albinos-rights-to-life/>, [consulta el 20 de mayo de 2017].

más de 300 niños y adolescentes con albinismo abandonados por sus padres y familiares en refugios y se encuentran en condiciones horribles. Los voluntarios de la Cruz Roja han pasado años trabajando en los refugios o centros y admiten que se encuentran en condiciones inaceptables. Anteriormente, los niños albinos recién llegados dormían en el suelo, sin mosquiteros, sin artículos de tocador, ni protección solar y los refugios luchaban por alimentarlos.”<sup>135</sup> El Secretario General de la Cruz Roja Bekele Geleta, describió el albinismo como: “una de las vulnerabilidades más desafortunadas que necesita ser tratada de manera inmediata a nivel internacional” Mientras tanto, el VI secretario General de la Cruz Roja de Tanzania, Peter Mlebusi sostuvo que la crisis tiene cuatro focos: “es un problema sanitario por el riesgo de cáncer en la piel; es un estigma y un problema de discriminación; también causa inseguridad debido a los rumores mitológicos sobre la salud que puede obtenerse con los cuerpos de los albinos e igualmente manifestó que es un problema legal debido al proceso lento y doloroso a la hora de tratar con los asesinatos.”<sup>136</sup> Por lo tanto, la Federación, trató de cubrir sus necesidades por medio de campañas de sensibilización, entrega de materiales para mejorar su calidad de vida; así como también proporciona seguridad y educación sanitaria para que conozcan los riesgos del cáncer en la piel y el cuidado de los ojos. Donó lentes, sombreros y ropa protectora; de la misma manera, distribuyó alimentos, excavó letrinas, proporcionó mantas, mosquiteros, camas, colchones, juegos de cocina y artículos de limpieza.<sup>137</sup>

---

<sup>135</sup> Salif Keita y Bekele Geleta. “Through albino eyes. The plight of albino people in África’s Great Lakes Region and a Red Cross Response”, International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, 2009, [en línea], dirección URL: [www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf](http://www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf), [consulta el 12 de enero de 2017].

<sup>136</sup> “La Cruz Roja alerta de que hay 300 niños albinos en Tanzania que permanecen ocultos en condiciones horribles”, *El Periódico*, 19 de noviembre de 2009, [en línea], dirección URL: <http://www.elperiodico.com/es/noticias/internacional/cruz-roja-alerta-que-hay-300-niños-albinos-tanzania-que-permanecen-ocultos-condiciones-horribles-111843>, [consulta el 18 de mayo de 2017].

<sup>137</sup> “La Cruz Roja integra a los albinos en la Tanzania rural”, *Diario de Almería*, 12 de febrero de 2011, [en línea], dirección URL: <http://www.elalmeira.es/almeira/Cruz-Roja-integra-albinos-tanzania0450855617.html>, [consulta el 21 de enero de 2017].

## **Capítulo 3: Los temas actuales en Tanzania; los niños tanzanos con albinismo y el servicio de la Organización No Gubernamental (ONG), Bajo el mismo sol (UTSS)**

### **3.1 La Tanzania de hoy**

A lo largo de este capítulo describiremos a grandes rasgos los principales argumentos de la economía y la sociedad de Tanzania que están y han estado en boga durante muchos años, de esa manera entenderemos un poco más la alarmante realidad en la que vive su sociedad. Factores que consideramos trascendentales en el problema de la masacre de las personas tanzanas con albinismo. De igual forma, se presenta el análisis de su población con albinismo y su esperanza de vida, así como el panorama de su estigmatización. Posteriormente se hace una investigación de sus connacionales más vulnerables que son los niños tanzanos con albinismo en el cual analizamos la lastimosa historia de su estigma y su alarmante situación en los centros temporales de retención.

La producción de este país se basa en café, algodón, emisión de sellos postales y oro; es el cuarto productor de oro en África. En el año 2010 aportó el 2% de la producción de oro en el mundo, su exportación de oro es de 36.3 %.<sup>138</sup> También produce diamantes y una piedra preciosa sin igual llamada tanzanita. Su industria minera proporciona trabajo a más de un millón de personas y la mayoría esta empleada en operaciones mineras artesanales, incluso en el año 2011 había 50,000 mineros participantes en la extracción de piedras preciosas; sin embargo, tiene grandes carencias de recursos humanos. Es importante señalar que fundamentalmente es agrícola y el 75% de su población esta empleada en este sector, no obstante, desde hace 6 años sólo el gobierno le adjudica el 7% de su presupuesto nacional.<sup>139</sup> Las empresas extranjeras desplazan a los pequeños agricultores. Estos no tienen acceso a los subsidios y a los préstamos que les permitirían modernizarse y mejorar su productividad. Es más, los desempleados de este medio

---

<sup>138</sup> Armando Swenya y Martina M. Kabisama. “ODM: una cruzada escasa de fondos”, Social Watch Tanzania. [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/node/537](http://www.socialwatch.org/node/537), [consulta el 17 de julio de 2017].

<sup>139</sup> Armando Swenya y Martina M. Kabisama. “Tanzania empantanada en la pobreza”, Social Watch Tanzania. [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/es/node/14121](http://www.socialwatch.org/es/node/14121), [consulta el 29 de julio de 2017].

tampoco tienen cobertura de seguridad social.<sup>140</sup> Por lo anterior, la migración urbana ha aumentado debido a las penurias de las pequeñas granjas.<sup>141</sup> La encuesta más reciente de la fuerza de trabajo señala que de 15.3 millones de personas que trabajan el 84% lo hacen en la agricultura tradicional; 6% en el sector informal; 4% en el sector privado; 3.5% en empleos domésticos; 2% en el gobierno y 0.5% en el sector paraestatal.<sup>142</sup> Y en cuanto al líquido vital podemos especificar que fue privatizado en la década de los noventa por lo que su precio se elevó. Reiteramos que datos de la población del año 2015 que utiliza las fuentes mejoradas de agua son la rural 45.5% y la urbana 77.2%. Lamentablemente “sólo cerca del 11% de los hogares tienen agua a su alcance. Cerca del 38% caminan un máximo de 15 minutos para llegar a una fuente de agua; mientras que el 27% deben caminar 30 minutos y el resto debe caminar aún más. Las mujeres y las niñas son las más perjudicadas porque son las que acarrear el agua por razones culturales y tradicionales.”<sup>143</sup>

Por otra parte, Tanzania cuenta con 55 billones cúbicos de reserva de gas natural. Han participado activamente en su explotación Exxon Mobil de Estados Unidos, Statoil de Noruega, Eni de Italia y BG Group del Reino Unido. Sus principales clientes son: India 21.4%; China 8.1% y Japón con 5.1%.<sup>144</sup> Mantiene relaciones amistosas con EU y está clasificado como el tercer receptor más grande de ayuda de ese país. La asistencia de EU en Tanzania se centra en la salud, seguridad alimentaria, agricultura e infraestructura.<sup>145</sup> Sus principales proveedores son China con 34.3% e India con 13.6%. Según los datos del año 2015 su deuda pública es 15,095 millones de euros; con una deuda del 36,71% del PIB. Mientras que el FMI, el BM y el Banco Africano de Desarrollo le han prestado fondos durante muchos años para rehabilitar su

---

<sup>140</sup> Richard Shilamba. “Obligaciones internacionales permanecen incumplidas”, Social Watch Tanzania. [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/es/node/10507](http://www.socialwatch.org/es/node/10507), [consulta el 7 de noviembre de 2017].

<sup>141</sup> “El beneficio de una élite a costa de la empobrecida mayoría”, Social Watch Tanzania. [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/node/10289](http://www.socialwatch.org/node/10289), [consulta el 14 de junio de 2017].

<sup>142</sup> Richard Shilamba, *op. cit.*

<sup>143</sup> Sameji Rehema Kerefu. “El alivio de la deuda aumenta”, Social Watch Tanzania. [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/node/10194](http://www.socialwatch.org/node/10194), [consulta el 3 de julio de 2017].

<sup>144</sup> Armando Swenya, “ODM: una cruzada”, *op. cit.*

<sup>145</sup> Servicio de investigación del congreso. “Tanzania: temas actuales y política estadounidense”, [en línea], dirección URL: [www.crs.gov](http://www.crs.gov), [consulta 2 de enero de 2018].

deteriorada red de infraestructura. En el año 2006 le condonaron su deuda por ser uno de los 19 países más pobres y endeudados del mundo, decisión que fue tomada por una propuesta del Reino Unido en la Conferencia del G8 en Escocia.<sup>146</sup> Su gobierno es muy dependiente de la ayuda externa pues los donantes y acreedores externos proporcionan el 80% de su presupuesto anual de desarrollo con aproximadamente 900 USD millones por año. Ocupa el puesto 151 de un total de 182 países en el Índice de Desarrollo Humano (IDH) con un Producto Interno Bruto (PIB) per cápita de alrededor de 1.150 USD; pero, sólo 430 en términos nominales pues la mayoría de su población sobrevive con menos de un dólar al día.

Tanzania padece de corrupción endémica generalizada. Su población considera que es un fenómeno institucionalizado, como señala un habitante “[...] en los hospitales, en los tribunales, en la estación de policía, todos exigen sobornos antes de prestar asistencia.”<sup>147</sup> Por consecuencia expone a las familias a la erosión constante de sus ingresos o recursos derivados de sus bienes. También su población está expuesta a la inseguridad debido a la incapacidad de sus autoridades locales y de la policía para frenar los crímenes violentos. Igualmente, su población no siente la libertad de ir a realizar ciertas actividades como ir a la *shamba* (terrenos de cultivos).

Es menester resaltar que la violencia contra las mujeres está generalizada pues les afecta de diferentes maneras a las que se suma la violencia institucionalizada de algunas tribus. También, el tema de la herencia pone de manifiesto la desigualdad de la mujer casada y se complica aún más por su sistema jurídico tripartito que incluye el derecho consuetudinario, el islámico y el codificado. Su incertidumbre y confusión provocadas por esa situación conducen a prácticas de explotación como el despojo de los bienes por parte de los familiares del esposo fallecido. Como consecuencia las mujeres quedan desvalidas y sin vivienda tras la muerte de sus cónyuges.<sup>148</sup> Igualmente sufren de matrimonios precoces y forzados. Muchas son forzadas a casarse a los 12 años y no entienden el compromiso y las obligaciones que supone dicho contrato

---

<sup>146</sup> Wikipedia. “República Unida de Tanzania”, [en línea], dirección URL: <https://es.wikipedia.org/wiki/Tanzania>, [consulta el 21 de junio de 2017].

<sup>147</sup> “Tanzania: el flagelo de la corrupción, la violencia y el robo”, Social Watch Tanzania. [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/es/node/10362](http://www.socialwatch.org/es/node/10362), [consulta el 16 de noviembre de 2017].

<sup>148</sup> “Tanzania: el flagelo, *op.cit.*”

y son violadas. De igual forma, son objeto de todo tipo de abusos por parte de sus esposos mayores con complicidad de sus familias.<sup>149</sup> Su ley sobre el matrimonio permite casarse a las niñas menores de 15 años.

Además, Tanzania cuenta con una población de 48.3 millones de personas y datos del Censo de Población y Vivienda del año 2002 indica que los niños menores de 18 años constituyen 50.6% de su población.<sup>150</sup> La esperanza de vida de su población general es de 61.5 años. En las mujeres es de 63 años y los hombres es de 59 años. Y en cuanto a la pobreza que sufre su población, las encuestas revelan que 50% es pobre y que 36% sufre de pobreza extrema. El número de personas pobres aumentó en 1.3 millones en los últimos años.<sup>151</sup> Las mujeres son más pobres que los hombres y carecen del acceso al ingreso generado ya que los hombres dominan el proceso de decisión en todos los niveles. La pobreza incide más en el medio rural que en el urbano. Se calcula que las mujeres en el medio rural trabajan más de 14 horas diarias comparadas con 10 horas de los hombres. Otra manifestación de la extrema pobreza es el creciente problema de los niños de la calle. Se estima que entre 3.000 y 5.000 niños viven en las calles en Dar es Salaam y más 70% padece algún grado de anemia severa. La desnutrición, las enfermedades y la mala educación prevalecen en la infancia de los niños de Tanzania. El trabajo no remunerado de niños y mujeres satisface la mayor parte de las necesidades de las familias y la comunidad. La tasa de desempleo en los jóvenes es de 30% Se calcula que por lo menos 11.7 millones de personas son capaces de trabajar, pero carecen de empleo. En suma, la brecha entre ricos y pobres es demasiado ancha.<sup>152</sup>

Por otra parte, en cuanto al sector de la salud, según datos del año 2015 la población que utiliza instalaciones de saneamiento mejoradas es: urbana 31.3% y rural 8.3%. Sus instalaciones son escasas y de pésima calidad. Datos del año 2012 refieren que la densidad de médicos por cada mil habitantes es de 0.031% médicos. Aproximadamente 30% de la población vive a más

---

<sup>149</sup> Humanium. “Niños de Tanzania, descubriendo los derechos del niño en Tanzania”, [en línea], dirección URL: [https:// www.humanium.org/es/tanzania/](https://www.humanium.org/es/tanzania/), [consulta el 21 de octubre de 2017].

<sup>150</sup> Richard Shilamba, *op. cit.*

<sup>151</sup> Armando Swenya, “Tanzania empantanada, *op. cit.*

<sup>152</sup> *Ibidem.*

de 5 kilómetros del centro de salud más cercano. La salud en Tanzania es un producto accesible sólo para quienes lo pueden pagar.<sup>153</sup>

### **3.1.1 Esperanza de vida y cáncer de las personas tanzanas con albinismo**

Su esperanza de vida es de 35 años.<sup>154</sup> Menos de 10% alcanza la edad de 30 años y sólo 2% vivirá para celebrar su cuadragésimo cumpleaños debido al cáncer de piel. Su carencia de melanina es un riesgo inminente para desarrollarlo en un doblez hasta de 1.000 con respecto a la población africana general.<sup>155</sup> Específicamente en Tanzania, este sector presenta lesiones precancerosas antes de los 20 años debido a la discriminación, pobreza y rotunda negación a brindarles el acceso a los servicios de salud. Por lo anterior, cabe decir que “el derecho a la salud también comprende el acceso a solicitar, recibir y difundir información relacionada con la misma de manera oportuna y accesible.”<sup>156</sup> Aunado a la ignorancia y falta de conocimiento para acudir a un diagnóstico precoz y tratamiento temprano. Por lo general acuden tarde al hospital con etapas avanzadas de cáncer. Asimismo, la carencia de dinero y la lejanía de los tres hospitales son otros factores influyentes. Aquí confirmamos que “[...] cada Estado debe tener disponibles un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios de salud y centros de atención de salud públicos; además, deben ser físicamente accesibles, deben de estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población.”<sup>157</sup> Es importante mencionar que 75% se presentan en el hospital 24 meses después del inicio de la enfermedad. La presentación retrasada es una característica común en la mayoría de los pacientes en África. La cabeza y el cuello están catalogados en 71.8% como las zonas más afectadas, siguiéndole el tronco en 18.8%. Por lo

---

<sup>153</sup> Rehema Kerefu, *op. cit.*

<sup>154</sup> Samson Kimaiyo Kiprono, Bakara Michael Chaula y Helmut Beltraminelli. “Comentario histológico de los cánceres de piel en albinos africanos: un comentario retrospectivo de diez años”, marzo 6 del 2014, [en línea], dirección URL: <http://www.biomedcentral.com/bmcancer/>, [consulta el 18 de enero de 2017].

<sup>155</sup> Samson Kimaiyo kiprono, *op. cit.*

<sup>156</sup> Naciones Unidas. Organización Mundial de la Salud. “El Derecho a la Salud”, Folleto *Informativo No. 31*, p. 4, [en línea], dirección URL: [www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf), [consulta el 24 de abril de 2017].

<sup>157</sup> OMS. Organización Mundial, *op. cit.* pp. 4 y 5.

general 75.0% presenta carcinoma de células escamosas y 23.4% carcinoma de célula básica; es importante mencionar que 93.8% de los afectados vive en zonas rurales.<sup>158</sup> Es elemental señalar que la mayoría de sus connacionales suele pensar que las llagas con lesiones precancerosas son parte normal del albinismo. Sin embargo, creemos que se necesitan apoyar y financiar proyectos para la producción gratuita de bloqueadores solares y cancelar los derechos de importación de bloqueadores extranjeros en Tanzania y en África porque “el derecho a la salud también comprende el acceso a medicamentos esenciales.”<sup>159</sup> Otro foco bermellón para el problema de su piel es que cultivan su tierra sin protección. Algunos trabajan como pequeños comerciantes al aire libre y otros mendigan. Un estudio señaló que sólo 12 de 350 adultos con albinismo trabajan en interiores, lo que significa que su trabajo a la intemperie contribuye a una esperanza de vida menor.<sup>160</sup>

La siguiente lámpara escarlata se encuentra en los llamados Centros Temporales de Retención (THC). Tanzania cuenta con 32 centros a los cuales les nombra “casas seguras” para niños y adultos con albinismo. Ahí son colocados por el gobierno y abandonados por su familia. En ellos las PCA, pero, principalmente los niños con albinismo han desarrollado cáncer en varias etapas debido a la indiferencia del gobierno de Tanzania, a la negligencia de los trabajadores de los centros, a las deficientes instalaciones de salud y a la falta de protectores solares. Sus dispensarios y enfermerías son pequeños y todos están mal equipados y no responden a las necesidades de salud que necesitan los niños. Aquí es trascendental manifestar que “todos los servicios de salud, bienes e instalaciones deben estar disponibles y ser accesibles, aceptables y de buena calidad.”<sup>161</sup> Es menester mencionar que 80% de los niños que viven desplazados son incapaces de cuidarse a sí mismos, niños de tan sólo 3 años presentan signos visibles de daño en su piel y muchos otros con signos de pre-cáncer. Además de presentar hongos y complicados

---

<sup>158</sup> Joseph B Mabula, *et. al*, “Cánceres de piel entre albinos en un hospital de enseñanza de la universidad en Tanzania del noroeste: un comentario retrospectivo de 64 casos”, junio 8 del 2012, [en línea], dirección URL: <http://www.biomedcentral.com/bmcdermatol/BMCDermatology>, [consulta el 12 de febrero de 2017].

<sup>159</sup> OMS. “Veinticinco preguntas [...]” *op. cit.* p. 4.

<sup>160</sup> Andrés E. Cruz, *op. cit.*

<sup>161</sup> OMS. *op. cit.*, p. 5.



problemas de salud acompañados de fiebre alta y malaria debido a la falta de higiene y condiciones patéticas y deplorables en que se encuentran los 32 centros en su conjunto. Para colmo, los obligan a cultivar la tierra, a cortar pasto para las vacas, ir al bosque a recoger leña y acarrear agua al río sin protección.<sup>162</sup> Por lo anterior, podemos revelar y declarar que “[...] una sociedad está enferma cuando sus instituciones, relaciones básicas y estructuras son tales, que no permiten la utilización de los recursos materiales, intelectuales, sociales y culturales que se encuentran disponibles para el óptimo desarrollo y satisfacción de las necesidades de cada persona.”<sup>163</sup>

A manera de conclusión aconsejamos que se revise la Legislación Sanitaria en Tanzania y en los demás países africanos implicados. “La legislación sanitaria puede ser un instrumento importante para garantizar la promoción y la protección del derecho a la salud. Porque cuando se formula y se revisa esa legislación, los derechos humanos resultan útiles para determinar su eficacia y pertinencia con respecto a los objetivos de los derechos humanos y la salud pública.”<sup>164</sup> Consideramos que es necesario que garanticen la promoción y protección del derecho a la salud de sus connacionales con albinismo.

### **3.1.2 El relato de los infantes tanzanos con albinismo**

Tanzania posee el más alto número de homicidios de PCA en África y representa de manera desproporcionada más de la mitad de los ataques registrados en los 25 o más países africanos involucrados. Dentro de este esquema los niños con albinismo constituyen aproximadamente dos tercios de los homicidios registrados. Los pequeños personifican casi 70% de los ataques registrados contra las PCA en Tanzania. Se dice que es probable porque: a) los niños son más vulnerables y fáciles de encontrar y capturar; b) por su condición genética; c) la cuestión del color es uno de los aspectos más peligrosos del albinismo en el continente; d) en la brujería se valora la inocencia. En este término, indicamos “[...] ¿por qué están tan extendidas la victimización y la violencia contra los niños? Los niños son pequeños débiles e inexpertos y

---

<sup>162</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>163</sup> F. Javier Murillo Torrecilla, *op. cit.*, p. 204.

<sup>164</sup> OMS. “Veinticinco preguntas [...]” *op. cit.*, p. 21.

dependen de otros para sobrevivir. Todo ello los pone en situación de gran riesgo. Lo están porque son un blanco fácil ya que no pueden tomar la revancha o evitar la victimización [...].”<sup>165</sup>

Ahora bien, consideramos necesario hacer un breve resumen del infanticidio que han padecido estos niños desde antaño y destacamos que anterior a la época de la colonia su mortandad ha sido innumerable debido a las siguientes prácticas tradicionales y culturales: a) Tribu Sukuma: han matado a los bebés desde su nacimiento; también los han utilizado para rituales de brujería. Siguiendo el consejo de los brujos locales se decidió que los niños con albinismo fuesen salvados y se les permitiera llegar a edad adulta para que sean enterrados vivos junto con el jefe sukuma cuando éste muera, para utilizarlos como escoltas sobrenaturales en la vida futura del jefe. Es primordial señalar que las PCA pertenecientes a los sukumas aumentó y hasta la fecha cuenta con un número mayor en comparación con otras tribus de la región.<sup>166</sup> b) Tribu Chagga: tienen la creencia que los bebés con albinismo no son seres humanos y los dejan morir en los arbustos y en los bosques. c) Tribu Digo: mataban a los bebés recién nacidos dejándolos caer en el lago que corre a través de las famosas Cuevas de Amboni, una vez echado el bebé al lago esperaban los padres y sus partidarios si emergía del lado derecho o izquierdo. El lado derecho significó que el bebé estaba vivo y el lado izquierdo que saldría muerto. UTSS menciona que ningún bebé con albinismo sobrevivió a esa odisea.<sup>167</sup> Tribu Maasai: los bebés eran colocados en la puerta de la salida de un establo, cuando abrían la puerta el ganado pisoteaba al bebé, si el bebé sobrevivía se demostraba que era hijo del padre y se le permitía vivir. Existe la posibilidad de que cualquiera de esas tribus con poblaciones bajas o inexistentes de PCA como los Maasai siga practicando sus tradicionales y abominables homicidios; especialmente en las aldeas rurales donde las costumbres locales de la antigüedad siguen arraigadas.<sup>168</sup> Es importante señalar que hasta el momento se desconoce la cifra de infanticidios puesto que la mayoría no son reportados ni documentados. Igualmente sigue prevaleciendo la ausencia del registro de defunción. La mayoría de los crímenes han ocurrido y se siguen

---

<sup>165</sup> José Sanmartín Espluges. *Violencia contra los niños*. Editorial, Ariel S.A, Barcelona, España, 2008, p. 163.

<sup>166</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>167</sup> *Idem*

<sup>168</sup> *Idem*

manifestando en las zonas rurales de Mwanza, Shinyanga, Geita y Kagera. Es un hecho que en estas zonas se complica más la recopilación de información y se encubre mucho más las actividades delictivas. De igual manera, es bien conocido que las personas que presenciaron los asesinatos odian ser forzados para testificar ante el tribunal por temor a los brujos y a las autoridades. Aquí es menester aclarar que Tanzania no ha llevado a cabo sentencia de muerte en los últimos 17 años. El sistema legal no cuenta con fondos suficientes para procesar a los acusados y sólo 7% de los crímenes documentados han sido llevados a juicio. Los principales autores de los asesinatos nunca han sido identificados.<sup>169</sup>

### **3.1.3 Los centros temporales de retención (en adelante, centros)**

La UNICEF en 2013 calculó que 20 millones de niños se encuentran actualmente desplazados por violaciones de los derechos humanos y por conflictos armados. De igual forma, dos tercios se encuentran desplazados dentro de sus propias fronteras.

Dentro de este marco destacan los 32 centros de Tanzania que originariamente fueron diseñados para personas con discapacidad y otras necesidades especiales. Sin embargo, tanto niños como adultos con albinismo viven ahí recluidos desde el año 2007. Algunos movimientos fueron iniciativas propias, a otros el gobierno los instaló sin el consentimiento de sus padres; en este caso, se estima que el procedimiento de llevar a los niños a los centros es totalmente contrario a lo dispuesto en la Constitución de Tanzania, y en la Carta Africana de la Infancia, así como también en lo dispuesto en sus Instrumentos Regionales. No obstante, la mayoría han sido abandonados por sus padres los cuales los consideran una carga. Debemos aclarar que esos centros no son temporales. De hecho, son lugares de retención a largo plazo y parecen más bien centros de detención que casas seguras. UTSS y UNICEF son las organizaciones que han revelado las graves violaciones de los Derechos Humanos y de los Derechos del Niño en dichos centros. Al igual afirman que están considerados como desplazados internos dentro de su propio país y su desplazamiento sigue sin ser resuelto. Es muy común que las personas desplazadas se enfrenten a problemas de sobrepoblación y escasez de alimentos. Si bien, el desplazamiento

---

<sup>169</sup> UTSS, *op.cit.*

interno y de largo plazo de estos pequeños conlleva efectos negativos como mayor riesgo de pobreza derivado de la pérdida de la tierra, herencia u otros derechos legales; además, de la incapacidad de reanudar su escolaridad, entre otros.<sup>170</sup>

Por otro lado, debemos manifestar que en los 32 centros no existen normas o reglamentos para su regulación y establecimiento de estos. Lo anterior pone de manifiesto que “la ausencia de reglamentos lleva a comportamientos antisociales y delictivos, a la inseguridad nacional, al desorden social y a la pérdida de valores; asimismo ostenta y da pautas para la realización de una sociedad incivilizada; un ejemplo de ello es que las personas sin supervisión están fuertemente asociadas al riesgo criminal.”<sup>171</sup>

Es igualmente relevante mencionar que la edad de los infantes varía siendo el menor de tan solo dos años. Su reclutamiento lleva ya doce años. Lo que significa que estos niños han vivido toda su infancia en un encierro y sin ningún vínculo familiar. Tampoco ningún plan para mejorar su condición ni tampoco cuentan con una estrategia para la protección de su persona e igualmente carecen de un plan de salida segura.<sup>172</sup> Es menester aclarar que el diseño de los centros fue creado para  $\frac{1}{4}$  de los números actuales. Los siguientes centros enumerados a continuación son tan sólo algunos ejemplos relevantes: Centro Buhangija complejo diseñado para alojar a 50 niños; sin embargo, ahí residen 405 de los cuales 305 son niños con albinismo; Centro Bukumbi con 354 residentes; Centro Kabanga con 883 residentes; Centro Mitindo con 1172 niños registrados; Centro Pongwe con 1058 niños.<sup>173</sup>

---

<sup>170</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>171</sup> Wilmer José Téllez Acosta. “Reforzamiento de la seguridad del hogar por miedo al crimen e incivilización social. Estudio de caso en una comunidad políticamente polarizada en Caracas Venezuela”, *Revista de Criminalidad*. 29 de mayo de 2017, [en línea], dirección URL: <http://www.researchgate.net/publication/317226072>, [consulta el 10 de enero de 2018].

<sup>172</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>173</sup> *Idem*



\*Fuente: imagen tomada [en línea], Dirección URL: <https://www.google.com.mx/search?q=niños+con+albinismo&rlz=1C1NHXL>.

De manera que es contundente que en todos los centros prevalece el hacinamiento crónico. Sus estudios revelaron violencia, discriminación, abuso físico, psicológico y sexual, graves problemas de salud; e igualmente alto riesgo de adquirir condiciones discapacitantes ya que la estimulación por lo general es nula. Lo que da por resultado que se encuentran en peores condiciones que cuando entraron. Por lo general, los niños carecen de cuidado y educación y la actitud y el trato que les dan tanto trabajadores como maestros es pésima. Los adultos en su conjunto: profesionales, maestros, trabajadores sociales, guardias de seguridad y funcionarios del gobierno no ofrecen orden y seguridad. Los funcionarios se roban los alimentos y otros materiales donados para el apoyo de los niños, lo que da por resultado que su alimentación sea escasa.<sup>174</sup> También otro problema, es que el personal que trabaja ahí es incapaz de hacer frente a la enorme cantidad de niños y carecen de disponibilidad para auxiliarlos. Del mismo modo, insistimos que “los Estados miembros deberían mejorar constantemente sus medios y

---

<sup>174</sup> UTSS, *op. cit.*

procedimientos para preparar y habilitar a los educadores y a otras categorías del personal de educación, para que desempeñen [...] la adhesión a la ética de los derechos humanos, [...] con el objetivo de mejorar su sociedad.”<sup>175</sup> Por todo lo precedente, declaramos que en todos los centros impera “la incivilización social” que se refiere a comportamientos sociales nocivos,<sup>176</sup> “las colectividades con mayores tasas de delincuencia tienen más extensos actos incívicos.”<sup>177</sup> Asimismo los inmuebles se encuentran en condiciones deplorables: no hay agua, las puertas son inadecuadas y sin cerraduras, todas las habitaciones necesitan iluminación, los dormitorios son insuficientes y sin ventilación, las camas son pocas y los colchones precarios, hay pocos inodoros, no hay cocinas, tienen graves problemas de energía, saneamiento y limpieza. A este entorno físico totalmente desordenado se le conoce como “incivilización física” “en general, el desorden-incivilización y el crimen tienen las mismas raíces; la fuerza que genera el desorden también produce el crimen [...]”<sup>178</sup>

Del mismo modo, su educación no es de calidad y su material de enseñanza es casi inexistente. Es fundamental decir que en los centros Mitindo y Malangali Primary School, obligan a los niños con albinismo a aprender braille y es un error porque tienen suficiente visión para hacerle frente a la vida utilizando dispositivos adecuados para su baja visión. Ésta es otra anomalía que los conduce a una vida que no es para ellos y les acarrea otra dificultad más.<sup>179</sup> Aunado a que no tienen espacio para jugar.

En síntesis, las investigaciones dieron por resultado que el estigma contra los niños con albinismo se encuentra estructuralmente inmerso, lo que da por resultado que “la incivilización y la desorganización prevalecen en comunidades con características estructuralmente definidas.”<sup>180</sup> Creemos que la exclusión de estos niños tiene que ser reportada como un preocupante problema

---

<sup>175</sup> UNESCO. “Recomendación sobre la educación para la comprensión [...]” *op. cit.*, p. 8.

<sup>176</sup> Wilmer José, *op. cit.* p. 94.

<sup>177</sup> Hunter, 1978, Taylor 1999, citado en Wilmer José, *op. cit.*, p. 94

<sup>178</sup> *Ibidem*, p. 95

<sup>179</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>180</sup> Wilmer José, *op. cit.* p. 95.

de Tanzania. Los resultados de la investigación fueron presentados al gobierno de Tanzania y no fueron tomados en cuenta. Además, no mejoraron las condiciones de los pequeños.<sup>181</sup>

### 3.1.4 El abuso sexual en los centros

Los niños desplazados con albinismo se encuentran en una situación extremadamente vulnerable y necesitan urgentemente la asistencia y protección correctas. Todos los factores anteriormente citados los han hecho blanco fácil para la victimización dentro y fuera de su entorno. Por lo tanto, es menester subrayar que “[...] los niños víctimas de malos tratos en cualquiera de sus formas son más fácilmente susceptibles de convertirse en objeto de abusos sexuales.” Y al mismo tiempo, “el incumplimiento de las funciones parentales, así como el abandono y rechazo físico y emocional “[...] propician que estos sean manipulados más fácilmente [...]”<sup>182</sup> A continuación mencionaremos algunos ejemplos importantes de los referidos: en el Centro Buhangiya Primary School, prevalece el abuso sexual contra niños con discapacidad y niñas con albinismo por parte del Director y Oficial de Educación del Distrito (DEO),<sup>183</sup> “[...] el hecho de ser niña (mujer) es una de las circunstancias que tradicionalmente se han considerado como de alto riesgo. Los diferentes estudios coinciden en señalar que la mayor incidencia de abusos sexuales a niñas es (de 2 a 3 niñas por cada niño).”<sup>184</sup> Los violadores son: maestros, maestros con discapacidad visual, guardias de seguridad, policías de patrulla, hombres y mujeres adultos y estudiantes. Los niños reportaron que no acusan a sus agresores por temor a represalias. Los infantes no confían en los adultos y se cuidan así mismos con el apoyo de otros niños y jóvenes.<sup>185</sup> Y es que en la mayoría de los centros residen tanto niños como adultos; madres con albinismo que cuidan a sus hijos con albinismo; madres sin albinismo que cuidan a sus hijos con albinismo; muchos niños abandonados con albinismo; hombres y mujeres ancianos con albinismo; niños y adultos con discapacidad visual y física. En el Centro Bukumbi, hombres

---

<sup>181</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>182</sup> José Sanmartín, *op. cit.*, p. 95.

<sup>183</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>184</sup> José Sanmartín, *op. cit.*, p. 95.

<sup>185</sup> UTSS, *op. cit.*

y mujeres ancianos con lepra. Se reportó que en cada cama duermen de 2 a 4 personas (niños con adultos). Aquí cabe aludir que los menores que radican en esos centros no eligieron la vida que les tocó vivir “[...] todo ello los puso involuntariamente en contacto con delincuentes de alto riesgo y por lo tanto, en grave peligro de ser victimizados.”<sup>186</sup> Aunado a que también estos niños son sujetos de alto riesgo por su grandísima falta de afecto, “[...] ya que pueden inicialmente sentirse halagados por la atención de la que son objeto [...]”<sup>187</sup> Por el contrario, sus connacionales con albinismo adultos, pudieron separarse de sus familiares y connacionales peligrosos o cambiar de residencia alejándose de personas violentas, “[...] los niños en cambio, se ven obligados a vivir en los centros y a convivir en su entorno heterogéneo de alta densidad y peligrosidad. Lo anterior permite explicar por qué los niños son victimizables.”<sup>188</sup>

Finalmente citamos que los infantes tanzanos con albinismo han sido y son víctimas de toda una secuencia de maltrato: a) activa visible (golpes, abuso sexual, etc.); b) activa invisible (maltrato psicológico); c) pasiva visible (negligencia); d) pasiva invisible (abandono); e) intrafamiliar (negligencias, abandono, maltrato físico, psíquico y sexual); f) extrafamiliar (maltratos institucionales, explotación, consumismo).<sup>189</sup> Afirmamos que la “victimización infantil no entra en el sistema de justicia puesto que el sistema no se ha ocupado de las distintas formas de maltrato infantil. Exponemos que en diversas sociedades se ha ignorado y tolerado las diferentes formas de victimización hacia la niñez.”<sup>190</sup>

### **3.2 La historia de UTSS**

La Sra. Vicky Ntetema periodista y Ex Directora de la Oficina de la BBC en Tanzania se arriesgó e hizo un reportaje en julio de 2008 acerca de la barbarie en contra de las personas tanzanas con albinismo. Su artículo fue una de las formas en que se conoció la tragedia en el mundo. La Sra. Ntetema ama a su patria y a sus connacionales y desea la paz y el entendimiento

---

<sup>186</sup> José Sanmartín, *op. cit.*, p. 164.

<sup>187</sup> *Ibidem.* p. 95.

<sup>188</sup> *Idem*

<sup>189</sup> Marco Eduardo Murueta Reyes y Mario Orozco Guzmán. *Psicología de la violencia, causas, prevención y afrontamiento*. Tomo 1, Segunda Edición, Editorial Manual Moderno, México, D. F., p. 140.

<sup>190</sup> José Sanmartín, *op. cit.*, p. 164.



entre los tanzanos pigmentados y no pigmentados. Entre tanto, el canadiense Peter Ash, licenciado, empresario y filántropo y persona con albinismo se conmovió con la reseña de la Sra. Ntetema y ambos se unieron en la batalla en contra la discriminación de las PCA y estrecharon esfuerzos para proporcionar recursos, asistencia y bienestar a este sector en Tanzania, África y en todo el mundo. En la actualidad el Sr. Ash es el Fundador y Presidente de UTSS y la Sra. Vicky Ntetema es la Directora Ejecutiva de la Oficina de UTSS en Tanzania. En 2008 el fundador y CEO Peter Ash registró a UTSS como una Organización Canadiense Federal sin fines de lucro, adherida a la Ley del Impuesto sobre la Renta de Canadá; el nombre legal es “UTSS Caridades Internacional” Mientras que en los Estados Unidos son conocidos como “Under the Same Sun Foundation” en donde se les invita a todos los países a donar en línea. Todos los fondos donados van directamente al apoyo de las PCA en Tanzania y nada se utiliza para fines administrativos. En 2009 la sucursal de UTSS en Dar es Salaam en Tanzania también fue registrada como una Organización No Gubernamental ONG Internacional y el 6 de agosto de 2013 se le otorgó la condición ECOSOC convirtiéndose en una Organización No Gubernamental ONG certificada que trabaja regularmente fuera de Ginebra, Suiza. UTSS tiene dos oficinas, una en Vancouver, Canadá y la otra en Dar es Salaam en Tanzania. De igual forma, es una organización cristiana que se basa en que todas las personas son creadas a imagen de Dios y por lo tanto, son dignas de amor, respeto y sobre todo dignidad. UTSS ansía la inclusión social de las PCA en todos los niveles de la sociedad y en todas partes proporcionándoles los recursos necesarios que les ayuden a elevar su calidad de vida, ganar mayor independencia y ocupar el lugar que les corresponde en su propia cultura y en la sociedad. Por consiguiente, se dedica a eliminar su abuso y discriminación en la República Unida de Tanzania y en todo el mundo.<sup>191</sup> Como organización cristiana prohíbe y se opone tajantemente a la brujería y a la participación en cualquiera de sus formas y previene a las PCA, a su personal y a cualquier persona para que no participen en sus prácticas. UTSS no colabora, ni contribuirá en las iniciativas que llamen los brujos o curanderos

---

<sup>191</sup> UTSS, *op. cit.*

tradicionales a trabajar, jugar, viajar o cualquier otra forma que exponga a las PCA. Tampoco cooperará en cualquier corporación que los represente.<sup>192</sup>

### **3.2.1 El trabajo de UTSS**

a) Programa de Educación (EP): ofrece escuelas residenciales privadas, totalmente inclusivas y de alta calidad con financiamiento de educación integral en los niveles de kínder, primaria, secundaria y superior hasta el posgrado. De la misma manera, les proporciona orientación de las carreras, oportunidades de educación y elección de empleo. Es por eso que cada año hay más graduados con albinismo en Tanzania y UTSS contrata a los graduados proporcionándoles un empleo digno. Igualmente les ayuda en sus gastos personales, útiles escolares, uniformes, servicio médico, ropa protectora, bloqueadores solares, dispositivos de visión y exámenes trimestrales de dermatología y oftalmología. También hacen viajes médicos a nivel nacional para la concientización asociada al albinismo y la baja visión. Asimismo, cada año desde 2013 proporciona para la recreación de los niños con albinismo campamentos de verano. En julio de 2016 más de 150 niños con albinismo participaron por segunda vez en esos campamentos. Además cuentan con el apoyo de Mama's Group, que es un grupo de empoderamiento para las mujeres con albinismo y madres con niños con albinismo; b) el Programa Advocacy and Public Awareness (APA) educa al público utilizando todos los medios de comunicación tanto a nivel nacional como internacional, incluida la Unión Africana (UA) y la ONU; anuncian constantemente sobre el albinismo difundiendo información verdadera.<sup>193</sup> También, informan sobre las violaciones de los derechos humanos, investigando, recopilando y publicando datos sobre las atrocidades en contra de esta sociedad. Más aún, hace fuerte énfasis para la comprensión doméstica del albinismo con mensajes simples y desmitificadores sobre la dignidad humana y el respeto centrándose en sencillas aclaraciones genéticas y médicas, ofreciendo maneras fáciles de vivir y de cómo cuidar la condición. Incluso personal de su oficina en Tanzania ofrece frecuentemente y en varias partes del país c) seminarios de Understanding

---

<sup>192</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>193</sup> *Idem*

Albinism (UA): encuentros en persona, donde sus trabajadores (personas con albinismo) educan a sus compatriotas acerca de la condición.<sup>194</sup> Se dirigen a centros rurales, urbanos, agencias gubernamentales, hospitales, escuelas, universidades, ambientes de trabajo, grupos religiosos, departamentos de policía, aldeas. De igual manera, trabaja incansablemente en el desarrollo de materiales publicitarios adecuados; ofrecen campañas en los medios de comunicación y al público en general con publicaciones, diarios semanales y mensuales. De igual forma, a través de la televisión, radio, periódicos, folletos y publicaciones de revistas. Está involucrado en los medios de comunicación en curso con puntos de venta como la BBC, Al Jazeera, AFP, Reuters y mucho más. También es el patrocinador de la producción de protectores solares y suministra anualmente 2000; d) el Programa First Responder Team: que da respuesta de 24 a 72 horas después de un ataque en contra de esta colectividad y asiste tanto a las víctimas como a su familia otorgándoles asiduidad en el hospital; cuentan con la importante: e) safe house: su casa de seguridad en Dar es Salaam que es utilizada para este sector donde la mayoría son niños que han sido atacados y cuyos familiares decidieron no visitarlos ni apoyarlos desde su agresión. Ellos permanecerán ahí hasta que sean capaces de defenderse por sí mismos.<sup>195</sup>

El 1 de mayo de 2014, UTSS develo un monumento que celebra al albinismo. Yace en la rotonda de la carretera que atraviesa Sengerema, en el centro de la ciudad en Tanzania. En ella están escritos hasta la fecha los nombres de todas las víctimas de los ataques. La estatua representa a dos padres sin albinismo, el padre carga en sus hombros a su hijo con albinismo, mientras que su madre protege a su hijo del sol con un sombrero de ala ancha. Dicha estatua se hizo con el fin de un futuro esperanzador para que las familias sean inclusivas y puedan vivir una vida normal en Tanzania. El evento fue cubierto por la prensa, radio y televisión.<sup>196</sup>

---

<sup>194</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>195</sup> *Idem*

<sup>196</sup> *Idem*



\*Fuente: imagen tomada, [en línea], Dirección URL: [www.underthesamesun.com](http://www.underthesamesun.com)

Conjuntamente asiste y participa en la conferencia más grande sobre el albinismo organizada en los Estados Unidos por la Organización sobre el Albinismo y la Hipopigmentación (NOAH). De igual manera, promovió la Primera Conferencia Pan-Africana (PAAC) del Albinismo que se celebró del 19 al 22 de noviembre de 2015 en Dar es Salaam en Tanzania. Su personal tiene estatus de miembro porque contribuye y asiste regularmente a los simposios de Derechos Humanos organizados por la Unión Africana. Después de extensos viajes y conversaciones con UTSS, *National Geographic* abordó el tema del albinismo en una de sus publicaciones en el año 2017.

### **3.2.2 Los triunfos internacionales de UTSS**

UTSS ha sido el principal asesor de la ONU en Ginebra, Suiza, para que se aprobaran cuatro resoluciones a favor de las PCA. La Primera Resolución fue el día 10 de junio de 2013 titulada: Ataques y Discriminación contra las Personas con Albinismo, en donde menciona que los Derechos Humanos también se tienen que hacer valer hacia este grupo de personas. El día 12 de septiembre de 2013 se efectuó un Informe Preliminar sobre el Albinismo para alentar la participación civil en el África Subsahariana. La Segunda Resolución L36 nombrada Cooperación Técnica para la Prevención de Ataques contra las PCA, fue ratificada el 27 de septiembre de 2013. El 5 de noviembre de 2013 se decretó la Resolución 263 en Banjul, Gambia,

por la Unión Africana (UA) y Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos en donde hacen un llamamiento a los Estados miembros de la UA para evitar la impunidad. La Tercera Resolución se llevó a cabo el día 18 de noviembre de 2014 con la cooperación y defensa del Embajador Yusuf Mohamed Ismail Bari-Bari, de Somalia, en donde se certificó que se celebraría el Día de la Concienciación Albinista a partir del día 13 de junio de 2015. La Cuarta Resolución fue firmada el día 26 de marzo de 2015 con el título de Experto Independiente sobre el Disfrute de los Derechos Humanos de las Personas con Albinismo, en donde se nombró a un experto para investigar los abusos sufridos por esta sociedad en todo el mundo.<sup>197</sup> Las cuatro resoluciones aplican para todas las PCA en todos los países del mundo ya que la discriminación en contra de los mismos es un problema global. Por otro lado, cabe destacar que en el epicentro de los acometimientos se festejó por primera vez el Día Internacional de la Concienciación Albinista al igual que en más de 25 naciones africanas. Así como también en Canadá, Estados Unidos, Reino Unido, Irlanda, Suiza, Francia, Italia, España, Finlandia, Bélgica, Alemania, Australia, Nueva Zelanda, India y Pakistán. UTSS también cuenta con victorias de asilo en países como: Reino Unido, Bélgica, Estados Unidos, Israel, Canadá, Francia, España, Nueva Zelanda, Italia y las Islas Canarias. Se subraya que Francia continúa asumiendo el liderazgo en la provisión de asilo.<sup>198</sup>

---

<sup>197</sup> UTSS, *op. cit.*

<sup>198</sup> *Idem*

## Capítulo 4: Recomendaciones para la inclusión mundial de las PCA

### 4.1 Educación para la integración mundial

Los principios de la Unesco son populares y siguen estando en boga tanto en el año en que se inscribieron en su constitución, como también en este siglo. Es sobresaliente referir que el 19 de noviembre de 1974 la Unesco reafirmó ser responsable de “suscitar y apoyar cualquier acción encaminada a promover la educación de todos en el sentido “[...] de la libertad, los derechos humanos y la paz.”<sup>199</sup> Esa declaración de la Unesco y sus siguientes afirmaciones estipuladas en algunos de sus Instrumentos Internacionales y Universales que citaremos a continuación, nos hacen recordar una de las características de los derechos humanos que incumbe en el amplio sentido de la palabra a las PCA que es la progresividad, ésta, denota la urgencia de reconocer y poner en marcha las propuestas de nuestros incisos 4.2 y 4.3. Igualmente, hacemos memoria y realzamos que la progresividad acentúa explorar, respetar y atender panoramas desconocidos o aún no estudiados en la vida y problemáticas actuales de la humanidad, y es por lo citado que se sigue reiterando que los derechos humanos son siempre transformadores. Es por eso, que marcamos la importancia de que la Unesco apoye nuestras propuestas para beneficio de este sector olvidado de la humanidad. ¿Cómo? integrándolos. Esa integración se debe llevar a cabo en el compendio educativo, ya que es en la escuela donde se debe priorizar la integración. Y es la escuela, a la que le corresponde o concierne impulsar la acción humanizadora a nivel mundial. Así fue como se expuso en la 44<sup>a</sup> Conferencia Internacional de Ministros de Educación en Ginebra, 1994, donde indicaron que la tarea educativa de las naciones debería tener como meta la dimensión humanizadora, subrayamos que a esa extensión siempre le conviene ir de la mano con la esperanza y la solidaridad.

---

<sup>199</sup> UNESCO. “Recomendación sobre la educación para la comprensión [...]” *op. cit.*, p. 3.

Avocándonos a la esperanza, tenemos la convicción que todos los problemas mundiales tienen solución, incluyendo el conflicto internacional de las PCA. Y manifestando el término de solidaridad, especificamos que uno de los principios rectores de la política educacional refiere que es de suma relevancia “[...] la necesidad en la solidaridad y la cooperación internacionales.”<sup>200</sup> Asimismo, la Unesco especificó que la solidaridad o “cooperación internacional es un derecho y un deber de todos los pueblos y de todas las naciones [...]”<sup>201</sup>

De igual manera apoyamos que para la integración mundial de esta colectividad se solicita de manera apremiante que “los libros de texto y todos los demás auxiliares de aprendizaje [...] adopten una visión global [...] que ilustren en particular la historia científica y cultural [...] “de toda” la humanidad.”<sup>202</sup>

#### **4.2 La imagen de las PCA y el significado científico del albinismo en los libros de texto a nivel terráqueo**

El presente capítulo tiene como objetivo hacer dos recomendaciones que consideramos fundamentales para la inclusión de las personas con albinismo en todo el mundo. Primero, examinaremos por qué es básico el término del albinismo y la imagen de las personas con albinismo en los libros de texto en todo el orbe. De igual manera, explicaremos por qué debe desaparecer el significado incorrecto del albinismo en el diccionario oficial de la lengua swahili de Tanzania y detallamos la relevancia de plasmar la acepción científica en su diccionario.

La Agenda ODS 2030 refiere en su meta (4.5) que existe la necesidad urgente de nuevos enfoques en la educación y de no dejar a nadie atrás. En su inciso (16.b) menciona que se deberían promover y aplicar leyes y políticas no discriminatorias en favor del desarrollo

---

<sup>200</sup> UNESCO. “Recomendación sobre la educación para la comprensión [...]” *op. cit.* p.4.

<sup>201</sup> UNESCO. “Declaración de los principios [...]” Artículo V.

<sup>202</sup> UNESCO. “Recomendación sobre la educación para la comprensión [...]” *op. cit.* p. 9.

sostenible.<sup>203</sup> Mientras que en el análisis del año 2016 efectuado en el Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo (GEM) pone de manifiesto que las actividades inclusivas y bien concebidas mejoran la resolución de conflictos, promueven los derechos humanos y el sentimiento de la ciudadanía mundial.

Por consiguiente, uno de nuestros principales objetivos es sensibilizar acerca de uno de los muchos desafíos a los que se enfrenta la sociedad mundial. Al presente, los ciudadanos mundiales con albinismo requieren ser conocidos e igualmente que el mundo conozca la verdadera acepción de su condición ya que son individuos relativamente invisibles en nuestra sociedad. Consideramos que la ciudadanía mundial requiere información verídica y no distorsiones culturales. Igualmente necesita adecuarse a los nuevos cambios que surgen día a día. Por lo mismo, afirmamos que es apremiante incluir en los libros de texto el significado científico del albinismo, así como la imagen de las personas con albinismo, ya que si queremos un desarrollo social inclusivo es imperante desaparecer la marginación y segregación en contra de grupos vulnerables. Un claro ejemplo es el argumento de las personas a las que se refiere esta tesis. La definición científica de que es el albinismo, así como la presentación de la imagen de las personas con albinismo en los libros de texto a nivel mundial instituiría una plataforma para entender este nuevo concepto y la realidad de esta evidencia social que nos atañe a todos los habitantes de este planeta.

Nos entusiasma que se corrobore que los libros de texto abren el camino para desaparecer las tensiones sociales y los conflictos violentos.<sup>204</sup> Asimismo nos da esperanza y nos alegra que se confirme que se pueden contrarrestar los estereotipos de los estigmas sociales desde las imágenes específicamente creadas para dicho fin.<sup>205</sup> Incluso las investigaciones en el campo educativo reconocen que la imagen es un recurso pedagógico que contribuye a la presentación de

---

<sup>203</sup> UNESCO. “Resumen del Informe de Seguimiento de la Educación [...]” *op. cit.*

<sup>204</sup> UNESCO, “Los libros de texto abren el camino [...]” *op. cit.*

<sup>205</sup> Silvina Casablancas. *En cuanto a las Imágenes en los Textos Escolares. Función, Relevancia y Características desde una Perspectiva Didáctica*. Universidad de Barcelona, 1984, p. 17, [en línea], Dirección URL: [www.silvinacasablancas.com](http://www.silvinacasablancas.com), [consulta el 23 de noviembre de 2017].



nuevos conceptos.<sup>206</sup> De la misma forma, se afirma que “la imagen es un recurso didáctico que posibilita activar los conocimientos previos, [...] relacionar conceptos con la vida real y comprender nuevas temáticas [...]”<sup>207</sup> También se garantiza que el poder de una imagen impresa en un libro de texto es muy fuerte en la memoria.<sup>208</sup> Es más, nos alienta que se avale que los libros de texto ayuden a los estudiantes a entender problemas mundiales y sus consecuencias y los tipos de acciones necesarios para resolverlos.<sup>209</sup> La imagen impresa de las personas con albinismo sería una forma extraordinaria para que se entienda que también son ciudadanos mundiales y que este planeta también es su patrimonio. Al mismo tiempo los alumnos aprenderían a ser inclusivos, respetuosos y tolerantes. De igual manera contribuiría a desaparecer el gravísimo error del término científico que nos atañe. Esa es una manera de transmitir una educación multicultural. Se empoderaría a esta sociedad desfavorecida que tiene problemas de igualdad y desventaja.<sup>210</sup> Es por lo mismo que el marco educativo representado con imágenes, fotografías y obras de arte puede ser usado con el propósito de dar a conocer a la sociedad mundial mediante los libros de texto la temática que nos ocupa.

El término científico del albinismo así como la imagen de las personas con albinismo plasmados en los libros de texto a nivel mundial, constituiría el otorgamiento a esta colectividad de una “política de redistribución” ya que esta política es específicamente para las “injusticias de orden social” En este enfoque los sujetos colectivos de injusticias son clases o colectividades definidas puesto que la injusticia en que se encuentran inmersos, se basa en la ausencia tanto del

---

<sup>206</sup> Daiana Yamila Rigo. “Aprender y enseñar a través de imágenes. Desafío Educativo”, (ASRI), *Arte y Sociedad, Revista de Investigación No. 6*, Universidad Nacional de Río Cuarto, Argentina, 2014, [en línea], dirección URL: [asri.eumed.net/6/educación-imágenes.html](http://asri.eumed.net/6/educación-imágenes.html), [consulta 2 de marzo de 2017].

<sup>207</sup> José María Arcenegui Navarro. “La importancia de las ilustraciones en las obras infantiles”, *Publicaciones Didácticas, No. 51*, 2014, [en línea], dirección URL: [www.publicacionesdidacticas.com](http://www.publicacionesdidacticas.com), [consulta el 26 de abril de 2017].

<sup>208</sup> Silvina Casablancas, *op. cit.*, p. 17.

<sup>209</sup> UNESCO. “Los libros de texto abren el camino [...]” *op. cit.*

<sup>210</sup> *Idem*

reconocimiento de la identidad como del reconocimiento de la diferencia.<sup>211</sup> Por consecuencia, las diferencias de grupo son diferencias de injusticia ligadas a estructuras socialmente injustas y por lo mismo deben desaparecer.<sup>212</sup>

Hacemos una cordial invitación a todos los países del mundo a que se asocien a esta noble causa, ya que nadie puede amar, apreciar o estimar a quién no ve, a quién no conoce y a quién no se adhiere.

### **4.3 La acepción verídica del albinismo en el diccionario oficial de la lengua swahili de Tanzania**

La designación que le otorga a la palabra albino que según ellos significa cero-cero en su diccionario oficial de la lengua swahili de Tanzania, es un gravísimo error literario y académico que atenta contra los reglamentos oficiales del significado de la lengua en el mundo. Además, la función social que aporta fomenta aún más la incultura y la violencia hacia las PCA que son víctimas de la ignorancia de la sociedad en la que les tocó nacer. La injusticia cultural y la violencia impresa que prevalece en su diccionario oficial no se fundamentan en una relación recíproca entre individuos en la que cada persona pueda ver al otro como su igual.<sup>213</sup> Por lo tanto, es urgente corregir esta iniquidad institucionalizada, ya que es una forma de trato socialmente arbitraria en la que la ausencia de afectos y la estima social hurtan la dignidad y el honor.<sup>214</sup> Es por lo mismo que la educación incorrecta de esta sociedad fomenta la pobreza y la violencia social puesto que “las escuelas que inculcan prejuicios, intolerancias y sobre todo distorsiones históricas, son caldos de cultivo de la violencia”.<sup>215</sup> Es esencial adoptar medidas para respetar la dignidad de toda la diversidad humana. ICERD en su Art. 2 (1), refiere revisar las políticas gubernamentales y enmendar, derogar o anular las leyes y las disposiciones

---

<sup>211</sup> Nancy Fraser, 1997, citado en: Antonio Bolívar. “Justicia Social y Equidad Escolar. Una Revisión Actual”, *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social, (RIEJS)*. Vol. 1, Núm. 1, 2011, p. 20, [en línea], dirección URL: <http://www.rinace.net/riejs/numeros/vol1-num1/art1.pdf>, [consulta el 4 de enero de 2018].

<sup>212</sup> Nancy Fraser, citada en Antonio Bolívar, *op. cit*, p. 18.

<sup>213</sup> Nancy Fraser, citada en Antonio Bolívar, *op. cit*, p. 17.

<sup>214</sup> Antonio Bolívar, *op. cit*, p. 27.

<sup>215</sup> UNESCO. “Resumen del Informe de Seguimiento [...]” *op. cit*, p. 24.

reglamentarias que tengan como consecuencia crear la discriminación racial o perpetuarla donde ya exista. En su Art. 7 señala que hay que luchar contra los prejuicios que conducen a la discriminación. Mientras que la ODS 2030 en sus incisos (10) y (10.3) indica que hay que garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad, incluso eliminando leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promover legislaciones, políticas y medidas adecuadas a este respecto.

Finalmente subrayamos que se tiene que implementar una “política de reconocimiento” para este sector, “porque la solución es el cambio cultural o simbólico, o la reevaluación ascendente de las identidades no respetadas o de sus productos culturales.”<sup>216</sup> También en este caso podemos hacer referencia de la justicia conmutativa o correctiva de Aristóteles, en la que se debería restaurar la igualdad perdida, dañada o violada, a través de una retribución o reparación regulada por un contrato.<sup>217</sup>

No obstante, las decisiones o políticas del gobierno de Tanzania alentarán o extinguirán la identidad cultural de su sociedad.<sup>218</sup>

---

<sup>216</sup> Nancy Fraser, citada en Antonio Bolívar, *op. cit*, p. 18.

<sup>217</sup> F. Javier Murillo, *op. cit*, p. 9.

<sup>218</sup> C. Castro Casal, *op. cit*, p. 145.

## Fuentes de consulta

### Bibliografía

- Álvarez Uría Manuel y Riera Rovira Pedro. *Diccionario Médico Científico y Divulgativo*. Ediciones MADU, 2005.
- Casablancas Silvina. *En cuanto a las imágenes en los textos escolares. Función, relevancia y características desde una perspectiva didáctica*. Universidad de Barcelona, 1984.
- Cover Robert. *Derecho, narración y violencia. Poder constructivo y poder destructivo en la interpretación judicial*. Edición Ch. Courtis y Gedisa, Biblioteca Yale de Estudios Jurídicos, Barcelona España, 2002.
- Herrera Flores Joaquín. *Los derechos humanos en el contexto de la globalización: tres precisiones conceptuales*. Coloquio Internacional-Direito e Justica no Século XXI, Coimbra, 29 a 31 Maio de 2003.
- Juan Pablo II. *Catecismo de la Iglesia Católica*. Coeditores Católicos de México, Conforme al Texto Latino Oficial, México, D.F, noviembre de 2013.
- Kondorosi Ferenc. *Los derechos del hombre en un mundo globalizado*. Universidad de Veszprém, Hungría, 2002.
- Moreno Jiménez Ma. del Pilar. *Psicología de la marginación social: concepto, ámbitos y actuaciones*. Ediciones Aljibe, 2001.
- Mosby-Doyma. *Diccionario Mosby de Medicina y Ciencias de la Salud*. Editorial, Libros S.A, Madrid, 1995.
- Mswela Mphoeng Maureen. *A selection of legal issues relating to persons living with albinism*. For degree of Doctor of Laws, University of South África, 2016.
- Murueta Reyes Marco Eduardo y Orozco Guzmán Mario. *Psicología de la violencia, causas, prevención y afrontamiento*. Tomo 1, Segunda Edición, Editorial Manual Moderno, México, D. F.
- Oro Tapia Luis. La noción del conflicto, Capítulo 1 del libro *¿Qué es la política?* Resumen elaborado con fines pedagógicos, Editores Ril, Santiago, 2003.  
Real Academia Española. *Diccionario de la Real Academia Española*. Madrid, 2018.

- Sanmartín Espluges José. *Violencia contra los niños*. Editorial, Ariel S.A, Barcelona, 2008.
- Stensson Erica. *The social stratification of albinos in Tanzania-a case study from Babaty*. Södertön University College, Institution of School of Life Sciences Bachelor's Thesis, 2008.
- Vaughan y Asbury. *Oftalmología General*. Editorial, El Manual Moderno, SA de CV, 2009.

### **Hemerografía**

- “La Cruz Roja integra a los albinos en la Tanzania rural”, Diario Almería, 12 de febrero de 2011.
- Arcenegui Navarro José María. “La importancia de las ilustraciones en las obras infantiles”, *Publicaciones Didácticas No. 51*. 2004.
- Baker Charlotte, *et. al*, “The myths surrounding people with albinism in South África and Zimbabwe”, *Journal of African Studies*, 2010.
- Blankenberg Ngaire. “That the rare and random tribe: Albino identity in South África”, *Critical Arts*, 2000.
- Bolivar Antonio. “Justicia social y equidad escolar. Una revisión actual”, *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social, (RIEJS)*, Vol. 1 Núm. 1, 2011.
- Bryceson Deborah, *et. al*, “Miner's magic: artisanal mining, the albino fetish and murder in Tanzania”, *The Journal of Modern African Studies*, Vol. 48, No.3, 2010.
- Bucaro Susie. “Un mercado negro para los huesos mágicos: la corriente situación de los albinos de África Oriental”, *Public Interested Law Reporter*, Vol.15, No.2, Art.8, 2010.
- Castro Casal C. “Dirección del conflicto cultural en fusiones y adquisiciones”, Universidad de Santiago de Compostela, *Investigaciones Europeas de Dirección y Economía de la Empresa*, Vol. 9, No. 2, 2003.
- Collis Garikai Machoco. “Albinism: a life of ambiguity a Zimbabwean experience”, *Department of Religious Studies*, Huntington University, Sudbury Ontario, Canada, Received 17, January 2013.

- Garzón Valdés Ernesto. “Algunas reflexiones sobre la ignorancia”, *Revista de teoría y filosofía del derecho*, 11 de octubre 1999.
- Iñigo Cruz Andrés E, Ladizinski Barry y Sethi Aisha. “Albinism in África: Stigma, Slaughtering and Awareness Campaigns”, 2010.
- Kimaiyo Kiprono Samson, Chaula Bakara Michael y Beltraminelli Helmut. “Comentario histológico de los cánceres de piel en albinos africanos: un comentario retrospectivo de diez años”, 6 de marzo de 2014.
- “La Cruz Roja alerta que hay 300 niños albinos en Tanzania que permanecen ocultos en condiciones "horrorosas", *El Periódico*, Barcelona, 19 de noviembre de 2009.
- Joseph B Mabula, *et. al*, “Cánceres de piel entre albinos en un hospital de enseñanza de la universidad en Tanzania del noroeste: un comentario retrospectivo de 64 casos”, junio 8 del 2012.
- Mercado Maldonado Asael y González Velázquez Guillermo. “La teoría del conflicto en la sociedad contemporánea”, Universidad Autónoma del Estado de México, Vol. II, No. 21, 2008.
- Mora Cortés Andrés Felipe. “Conflicto, violencia socioeconómica y desplazamiento forzado en Colombia”, *Cuadernos de Economía*, Vol. XXXII, Núm. 61, 2013.
- Murillo Torrecilla F. Javier y Hernández Castilla Reyes. “Hacia un concepto de justicia social”, *Revista Iberoamericana sobre Calidad Eficacia y Cambio en Educación (REICE)*. Vol. 9, 2011.
- Phatoli R, Bila N y Ross E. "Beliefs and stereotypes around albinism at the South África University”, *African, Journal of Disability*, 4:1, Art. 106, 2015.
- Rigo Daiana Yamila. "Aprender y Enseñar a través de Imágenes. Desafío Educativo", (*ASRI*). *Arte y Sociedad, Revista de Investigación*, No. 6, Universidad Nacional de Río Cuarto, Argentina, 2014.
- Sanabria Diana , *et al*, "Una mirada al albinismo óculo-cutáneo: reporte de mutaciones del gen TYR en cinco individuos colombianos”, *Biomédica, Revista del Instituto Nacional de Salud*, Vol. 32, Núm. 2. Laboratorio de Genética Humana, Facultad de

Ciencias, Departamento de Ciencias Biológicas, Universidad de los Andes, Bogotá, A.C, Colombia, 2012.

- Schnoebelen Jill. “Witchcraft Allegations, refugee protection and human rights: a review of evidence”, *New Issues in Refugee Research Paper No. 169*.
- Serrano Gómez Enrique. “El conflicto político: una reflexión filosófica”, Instituto de Estudios Políticos, 1997.
- Téllez Acosta Wilmer. "Reforzamiento de la seguridad del hogar por miedo al crimen e incivilitación social. Estudio de caso en una comunidad políticamente polarizada en Caracas Venezuela", *Revista de Criminalidad*, Caracas, 29 de mayo de 2017.

### **Ciberografía**

- Andreychuck Raynell. “África Times”, 22 october 2015, [en línea], dirección URL: <http://africatimes.com/2015/10/22/tanzania-palamentarians-key-in-flight-to-end-to-attacks-on-persosns-with-albinism/>
- “Tanzania: la emergencia silenciosa de los albinos”, en A Asociación para la integración y el progreso de las culturas (Pandora), 11 de mayo de 2010, [en línea], dirección URL: <https://www.aipc-pandora.org/tanzania-la-emergencia-silenciosa-de-los-albinos>
- Bertrand Parra Dr. Mario Manuel. “El error médico”, Comisión Estatal de Conciliación y Arbitraje Médico del Estado de Nayarit, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.conamed.gob.mx/comisiones\\_estatales/coesamed\\_nayarit/publicaciones/pdf/error\\_medico.pdf](http://www.conamed.gob.mx/comisiones_estatales/coesamed_nayarit/publicaciones/pdf/error_medico.pdf)
- Brian Evans. “How we see”, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.albinism.no/uploads/files/oslofirste2.pdf](http://www.albinism.no/uploads/files/oslofirste2.pdf)
- “Caza muti: la persecución de las personas con albinismo”, 30 de mayo de 2016, [en línea], dirección URL: <http://globaldisability.org/2016/05/30/hunting-for-muti-the-chase-for-people-with-albinism>

- Cruz Roja Mexicana. “Nuestra Visión y Misión”, 2011, [en línea], dirección URL: <http://www.ifrc.org/es/nuestra-vision-nuestra-mision/nuestra-vision-nuestra-mision/>, [consulta el 5 de mayo de 2017].
- Derecho en Red. “Teoría del Derecho”, 24 de noviembre de 2015, [en línea], dirección URL: [www.teoriadelderecho.es/2012/03/concepto-de-derecho.html](http://www.teoriadelderecho.es/2012/03/concepto-de-derecho.html)
- Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja. “Defendiendo los derechos de los albinos a la vida”, 8 de junio de 2009, [en línea], dirección URL: <http://www.ifrc.org/es/noticias/noticias/common/defending-albinos-rights-to-life/>
- Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para las Víctimas de la Tortura. “Directrices para las Organizaciones Solicitantes y los Beneficiarios de Subvenciones”, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.ohchr.org/Documents/Issues/Torture/UNVFVT/UNVFTGuidelines\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Torture/UNVFVT/UNVFTGuidelines_sp.pdf)
- FTTHESUN, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.ftthesun.com/pages/the-sun>
- Giarone Daniel. “La ONU destaca el proyecto de ley sobre albinismo que debate la Argentina”, en Sociedad, 2-04-2017, [en línea], dirección URL: <https://clabera.telam.com.ar/cable/496616/la-onu-destaca-el-proyecto-de-ley-sobre-albinismo-que-debate-argentina-y-alerta-sobre-los-crimenes-en-africa>
- Humanium. “Niños de Tanzania, descubriendo los derechos del niño en Tanzania”, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.humanium.org/es/tanzania/>
- Johnson&JohnsonVISION. “Efectos de la radiación UV en los ojos y diferentes tipos de daño que puede causar”, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <file:///E:/INFORMACION%20valiosa%C2%A0ojos.html>
- UNODC. Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito. “Informe mundial sobre la trata de personas”, Resumen Ejecutivo 2014, [en línea], dirección



URL: [https://www.unodc.org/documents/data-and-analysis/glotip/GLOTIP14\\_ExSum\\_spanish.pdf](https://www.unodc.org/documents/data-and-analysis/glotip/GLOTIP14_ExSum_spanish.pdf)

- OIM. Organización Internacional para las Migraciones. “La OIM, UNICEF y Mozambique organizan en primer foro para combatir la trata de personas con albinismo en el África Austral”, 19 de mayo de 2017, [en línea], dirección URL: <https://www.iom.int/es/news/la-oim-unicef-y-mozambique-organizan-el-primer-foro-para-combatir-la-trata-de-personas-con>
- UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. “Declaración de los principios de la cooperación cultural internacional” 4 de noviembre de 1966, [en línea], dirección URL: [www.ordenjuridico.gob.mx/Tratlnt/Derechos%Humanos/INST%2009.pdf](http://www.ordenjuridico.gob.mx/Tratlnt/Derechos%Humanos/INST%2009.pdf),
- UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. “Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales” París, 1978, [en línea], dirección URL: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/Race/andRacialPrejudice.aspx>,
- UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. “Los libros de texto abren el camino al desarrollo sostenible,” Documento Político, diciembre 2016, [en línea], dirección URL: <http://unesdoc.unesco.org/imagenes/0024/002467/246777E.pdf>
- UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. “Recomendación sobre la educación para la comprensión, la cooperación y la paz internacionales y la educación relativa a los derechos humanos y las libertades fundamentales” París, 1974, [en línea], dirección URL: [www.unesco.org/educación/pdf/PEACE\\_S.PDF](http://www.unesco.org/educación/pdf/PEACE_S.PDF)
- UNESCO. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Resumen del Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo 2016, “La educación al servicio de los pueblos y el planeta: creación de futuros sostenibles

- para todos”, [en línea], dirección URL: [unesdoc.unesco.org/imagenes/0024/002457/245745S.pdf](http://unesdoc.unesco.org/imagenes/0024/002457/245745S.pdf)
- Naciones Unidas. Organización Mundial de la Salud (OMS). “El Derecho a la Salud”, Folleto Informativo No. 31, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf)
  - OMS. Organización Mundial de la Salud. “Recomendaciones para protegerse de la radiación solar”, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.who.int/features/qa/40/es](http://www.who.int/features/qa/40/es)
  - OMS. Organización Mundial de la Salud. “Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos”, Serie de publicaciones sobre salud y derechos humanos, No. 1, julio 2002, [en línea], dirección URL: <http://www.who.int/hhr/activities/Q%26AfinalversionSpanish.pdf>
  - Rehema Kerefu Sameji. “El alivio de la deuda aumenta”, Social Watch Tanzania, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/node/10194](http://www.socialwatch.org/node/10194)
  - Wikipedia. “República Unida de Tanzania”, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://es.wikipedia.org/wiki/Tanzania>
  - Salif Keita y Bekele Geleta. “Through albino eyes. The plight of albino people in África’s Great Lakes Region and a Red Cross Response”, International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, 2009, [en línea], dirección URL: [www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf](http://www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf)
  - Sánchez Martín Jesús y Coto Segura Pablo. “Sol y Enfermedad”, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS\\_ASAC/AS\\_Consumo/Sol%20y%20enfermedad.pdf](https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_ASAC/AS_Consumo/Sol%20y%20enfermedad.pdf),
  - Street Talk SA, Season 5, Episode 48. “Albinism in South África”, 4 de diciembre de 2014, [en línea], dirección URL: <https://www.youtube.com/watch?v=cTjumJqz8A&t=2s>

- Shilamba Richard. “Obligaciones “Internacionales permanecen incumplidas”, Social Watch Tanzania, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/es/node/10507](http://www.socialwatch.org/es/node/10507)
- Swenya Armando y Kabisama Martina M. “Tanzania empantanada en la pobreza”, Social Watch Tanzania, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/es/node/14121](http://www.socialwatch.org/es/node/14121)
- Swenya Armando y Kabisama Martina M. “ODM: una cruzada escasa de fondos”, Social Watch Tanzania, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/node/537](http://www.socialwatch.org/node/537)
- “Tanzania: el flagelo de la corrupción, la violencia y el robo”, Social Watch Tanzania, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.socialwatch.org/es/node/10362](http://www.socialwatch.org/es/node/10362)
- Servicio de investigación del congreso, “Tanzania: temas actuales y política estadounidense”, (sin fecha), [www.crs.gov](http://www.crs.gov).

### **Páginas electrónicas oficiales**

- Naciones Unidas. (CEPAL), Agenda 2030 y los objetivos de desarrollo sostenible. Una oportunidad para América Latina y el Caribe, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <http://www.sela.org/media/2262361/agenda-2030-y-los-objetivos-de-desarrollo-sostenible.pdf>
- ACNUR. (ACRWC), Carta Africana sobre los Derechos y el Bienestar del Niño, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2010/8025.pdf?view=1>
- ACNUR. (Carta de Banjul), Carta africana sobre los derechos humanos y de los pueblos, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2002/1297.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2002/1297>

- OMS. Constitución de la organización mundial de la salud, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)
- Constitución de la OMS de 1946, Declaración de Alma-Ata de 1978, [en línea], dirección URL: <http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>
- ACNUDH. (CAT). Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2014/10/CAT.1-18.pdf>
- CONAPRED. (ICERD), Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [http://www.conapred.org.mx/leyes/convencion\\_eliminar\\_formas\\_discriminacion.pdf](http://www.conapred.org.mx/leyes/convencion_eliminar_formas_discriminacion.pdf)
- ACNUDH. (CED), Convención internacional para la protección de todas las personas contra las desapariciones forzadas, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionCED.aspx>
- Naciones Unidas, (CEDAW), Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/cedaw32/CEDAW-C-2005-OP.8-MEXICO-S.pdf>
- Naciones Unidas. (CRC), Convención sobre los Derechos del Niño, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [http://www.unicef.cl/web/informes/derechos\\_nino/07.pdf](http://www.unicef.cl/web/informes/derechos_nino/07.pdf)
- CONAPRED. Convenio C111 sobre la discriminación (empleo y ocupación), 1958, La Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [http://www.conapred.org.mx/leyes/C111\\_Convenio\\_sobre\\_la\\_Discriminacion\\_empleo\\_y\\_ocupacion\\_1958.pdf](http://www.conapred.org.mx/leyes/C111_Convenio_sobre_la_Discriminacion_empleo_y_ocupacion_1958.pdf)
- CONAPRED. Convenio 182. Convenio sobre la prohibición de las peores formas de trabajo infantil y la acción inmediata para su eliminación, (sin fecha), [en línea], dirección URL:

[http://www.conapred.org.mx/leyes/C182\\_Convenio\\_sobre\\_las\\_peores\\_formas\\_de\\_trabajo\\_infantil.pdf](http://www.conapred.org.mx/leyes/C182_Convenio_sobre_las_peores_formas_de_trabajo_infantil.pdf)

- Naciones Unidas. (DUDH), Declaración Universal de Derechos Humanos, [en línea], dirección URL: <https://dudh.es/>
- Naciones Unidas. Derechos Humanos. Procedimientos para presentar denuncias. Folleto informativo No. 7. Rev.1. (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/FactSheet7Rev.1sp.pdf>
- UNESCO. Misión de la UNESCO, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147330s.pdf>
- Montoliu Lluís, ALBINO WEB, Página Web sobre albinismo en español, CNB-CSIC, CIBERER-ISCIH, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <http://www.user.cnb.csic.es/~albino/>
- ACNUDH. (PIDCP), Pacto internacional de derechos civiles y políticos, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>
- ACNUDH. (PIDESC), Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>
- Organización Latinoamericana de Albinismo (NOLA), (sin fecha), [en línea], Dirección URL: [www.albinismo.org/NOLA/](http://www.albinismo.org/NOLA/)
- Organización Nacional sobre el Albinismo y la Hipopigmentación, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [www.albinismo.org/site/c.fIKYIdOUhJ4H/b.9240629/K.A4D1/Learn](http://www.albinismo.org/site/c.fIKYIdOUhJ4H/b.9240629/K.A4D1/Learn)
- Organización No Gubernamental (ONG), UTSS Under the Same Sun, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <http://www.underthesamesun.com>

- Protocolo contra el tráfico ilícito de migrantes por tierra, mar y aire, que complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la delincuencia organizada transnacional, (sin fecha), [en línea], dirección URL: [https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/sp\\_proto\\_cont\\_tr%C3%A1fico\\_migrantes\\_por\\_tierra\\_mar\\_aire\\_comple\\_convencion\\_unidas\\_conta\\_la\\_delincuencia\\_organizada\\_transnacional.pdf](https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/sp_proto_cont_tr%C3%A1fico_migrantes_por_tierra_mar_aire_comple_convencion_unidas_conta_la_delincuencia_organizada_transnacional.pdf)
- ACNUDH. Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/OPSCCRC.aspx>
- Protocolo para prevenir, reprimir y sancionar la trata de personas, especialmente mujeres y niños, que contempla la Convención de las Naciones Unidas contra la delincuencia organizada transnacional. Human rights library, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <http://hrlibrary.umn.edu/instate/Trafficking.html>,
- PDHRE. The people's movement for human rights learning, (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.pdhre.org/rihts/education-sp.html>,

## **Anexo**

### **Los incumplimientos de los derechos humanos de la República Unida de Tanzania hacia sus connacionales con albinismo y las violaciones de los derechos humanos hacia los ciudadanos mundiales con albinismo**

Las violaciones de los derechos humanos que se describen en las siguientes tablas están claramente fundamentadas y se demuestra con argumentos que se han producido transgresiones en diversos artículos de la Declaración Universal de Derechos Humanos, en los pactos y en los tratados internacionales hacia los ciudadanos mundiales con albinismo, así como también hacia las personas tanzanas con albinismo estipulados en los Instrumentos Regionales Africanos. Nuestra reclamación es transparente y cumple con todos los requisitos formales de admisibilidad puesto que las personas con albinismo son afectadas directamente por la legislación, la política, las prácticas, los actos u omisiones en el mundo, en Tanzania y en los 25 o más países africanos en los que les toco nacer.<sup>219</sup> Esta lamentable violencia se sigue manifestando y no ha tenido ninguna respuesta concreta por ninguno de los países involucrados. Consideramos que dichos países deben enderezarse al cumplimiento de sus ratificaciones, ya que su incumplimiento constituye un grave desacato a sus obligaciones. A esta manifiesta irresponsabilidad también se le llama “ignorancia culpable o autoengaño puesto que es una forma moralmente inadmisibles de eludir su responsabilidad.”<sup>220</sup> Por consiguiente, se necesita urgentemente la adopción de nuevas reformas y políticas a favor de este grupo de personas.

---

<sup>219</sup> Naciones Unidas. Derechos Humanos. Procedimientos para presentar denuncias. Folleto informativo No. 7. Rev. 1. (sin fecha), [en línea], dirección URL: <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/FactSheet7Rev.1sp.pdf>

<sup>220</sup> Ernesto Garzón Valdés. “Algunas reflexiones sobre la ignorancia” *Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, Núm. 11, octubre 1999, [en línea], dirección URL: <http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmcf4808>, [consulta el 17 de enero de 2018].

Aseveramos que los desafíos de hace 20 o 50 años, no son los mismos que los de hoy en día, ya que la sociedad mundial tiene cada año sus propios retos y sus contradicciones muy particulares, desórdenes que hay que encarar, enfrentar y darles la solución correcta. Para ello se requiere del compromiso generoso y responsable de todas las naciones para que se lleve a la práctica.



**Las violaciones de los derechos humanos de Tanzania hacia sus connacionales con albinismo**

<p>Derecho a la vida, dignidad y seguridad de su persona</p>	<p>Declaración Universal sobre los Derechos Humanos (en adelante, DUDH): Art. 1; Art. 3; Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, (en adelante Carta de Banjul): Arts. 4, 5, y 6; Carta Africana sobre los Derechos y Bienestar del Niño (en adelante, ACRWC): Art. 5; Convención sobre los Derechos del Niño (en adelante, CRC): Art. 3 (3); Art. 6 (1 y 2); Art. 37 (c); Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (en adelante, PIDCP): Art. 6; UNESCO. Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales: Art.1.</p>
<p>Derecho a ser libres</p>	<p>Carta de Banjul: Art. 2; ACRWC: Art. 8; Convención Internacional para la Protección de todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas (en adelante, CED): Art. 1; PIDCP: Art. 9 (1); Art. 10 (1); DHDH: Arts. 1, 3, 13, y 20; UNESCO. Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales: Art. 3 (1).</p>
<p>Derecho al más alto nivel de salud y tener seguro social</p>	<p>Carta de Banjul: Art. 16 (1) (2); ACRWC: Art. 14; CRC: Art. 24 (1) (2) (b y c); Art. 26 (1); Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante, PIDESC): Art. 9; Art. 12 (1) (c y d); Constitución de la OMS de 1946, Declaración de Alma-Ata: Arts. 5, 6, 7, y 8 de 1978 y Declaración Mundial de la Salud de 1998; DUDH: Art. 7; Art. 8; Art. 21</p>

	(2); Art. 22; Art. 23 (3); Art. 25 (1); Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Una Oportunidad para América Latina y el Caribe CEPAL (en adelante, ODS 2030): (1.3), (3), (3.4), (3.8), (16), (16.3), (16.7), (16.b); UNESCO. Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales: Art. 9 (2).
Derecho a acceder al servicio público y a programas sociales	Carta de Banjul: Art. 13 (2 y 3); CRC: Art. 19 (2); CED: Art. 24 (6); PIDESC: Art. 9; DUDH: Art. 5; Art. 8; Art. 21 (2); Art. 22; Art. 23 (3); Art. 25 (1); ODS 2030: (1.3), (1.4).
Derecho a un nivel de vida digno: alimentos nutritivos, casa, vestido y agua potable	CRC: Art. 24 (2, inciso c); Art. 27 (1) (3); Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (en adelante, CEDAW): Art. 14 (h); DUDH: Arts. 7; 8; 22; 23 (3); 25 (1); ODS 2030: (1.3), (1.4), (1.b), (2), (3), (6), (6.1), (8), (8.5).
Derecho de respetar y proteger los rasgos esenciales de la educación	Carta de Banjul: Art. 17 (1 y 2); ACRWC: Art. 11; CRC: Art. 28 (1, inciso e); (2); Art. 29(1, inciso d); PIDESC: Art. 13 (1); Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial (en adelante, ICERD): Art. 2 (1 y 2); Art. 3 (2.2); Art. 7; DUDH: Arts. 5, 6, 7, 8, 26 (1 y 2); ODS 2030: (4), (4.5), (4.7), (4.a), (16), (16.7), (16 b), (16.3); Conferencia Internacional de Trabajo. Convenio 182. Convenio sobre la Prohibición de las Peores Formas de Trabajo Infantil y

	la Acción Inmediata para su Eliminación (en adelante, Convenio 182): Art. 7 (c); Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (en adelante, UNESCO): Art. 1 (2 y b); Art. 4; UNESCO. Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales: Arts: 5 (1), 6 (3), 9 (2).
Derecho de protección y promoción de la moral	Carta de Banjul: Art. 17 (3); Art. 27 (2); Art. 25; Art. 28; CRC: Art. 19 (1); PIDESC: Art. 13; PIDCP: Art. 17 (1 y 2); Art. 19 (a y b); Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes (en adelante, CAT): Art. 16 (1); ICERD: Art. 1 (1); Art. 2 (1); Art. 4 y 5 (b, c y d); Art. 7; DUDH: Arts. 5, 6, 7, 8, 12, 26 (2), 27 (2), 29 (1, 2 y 3); ODS 2030: (3), (5.2), (10), (10.3), (16), (16.7) y (16.b).
Derecho de recibir información adecuada	Carta de Banjul: Art. 9 (1); Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño Relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de los Niños en la Pornografía: Art. 9 (2); ICERD: Art. 5 (e); DUDH: Art. 21 (2).
Derecho al trabajo en condiciones justas	Carta de Banjul: Art. 15; PIDESC: Art. 6; Art. 7 (a), (i), (ii), (c), (d); CEDAW: Art. 14 (1); DUDH: Art. 23 (1, 2 y 3); ODS 2030: (4.4), (8), (8.5).
Derecho de las mujeres con albinismo a no ser víctimas	Carta de Banjul: Art. 18 (3); Art. 28; PIDESC: Arts. 2 y 3; PIDCP: Arts. 3

de discriminación múltiple	y 20 (2); CEDAW: Art. 2 (b y c); ICERD: Art. 1 (1); DUDH: Arts. 2, 5, 6, 7, 8, 10, 12, 25 (1 y 2); ODS 2030: (5.1), (5.2), (5.3); Organización Internacional de Trabajo. Convenio sobre la Discriminación (empleo y ocupación) 1958 (núm. 11), (en adelante, Núm. 111): Art. 1; Protocolo para Reprimir, Prevenir y Sancionar la Trata de Personas Especialmente Mujeres y Niños, que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Art. 3 (a); Art. 9 (5); UNESCO. Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales: Arts: 3 (39, 7.
Protección de los derechos de la mujer y el niño	Carta de Banjul: Art. 18 (3); ACEWC: Art. 4; CRC: Art. 20 (1, 2 y 3); Art. 27 (3 y 4); PIDESC: Art. 10 (3); PIDCP: Art. 24 (1); Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño Relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de Niños en la Pornografía: Art. 3 (1), (a), (i), (b), (c), (2); CEDAW: Art. 2, (b, c, d y f); Art. 3; Art. 14 (1), (h); ICERD: Art. 1; Art. 2 (1); DUDH: Arts. 2, 4, 5, 7, 8, 12, 21 (2), 25 (1 y 2); ODS 2030: (5), (5.1), (5.2), (5.3), (5.a), (5.c), (16)
Derecho de los niños con albinismo a no ser víctimas de discriminación múltiple y concomitante	ACRWC: Art. 3; Art. 26; CRC: Art. 2 (2); PIDESC: Art. 2, Art. 10 (3); PIDCP: Art. 20; ICERD: Art. (1); Art. 2 (1); DUDH: Arts. 2, 5, 7, 8, 10 y 12; ODS 2030: (5), (5.1); UNESCO. Declaración sobre la raza y los

	prejuicios raciales: Arts. 3 (3), 7.
Derecho de los niños con albinismo a la protección contra la tortura física y mental, explotación sexual, penas y tratos crueles e inhumanos	ACRWC: Art. 16; Art. 27; CRC: Art. 16 (1 y 2); Art. 19 (1); Art. 34; Art. 37; PIDCP: Art. 7; Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño Relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de Niños en la Pornografía: Art. 3 (1), (a), (i), (b), (c), (2); CAT: Art. 2 (1); Art. 4 (1); Art. 5 (1), (b), (c), (2); Art. 12 y 13; DUDH: Arts. 5, 6, 7 y 8; ODS 2030: (5), (5.1), (5.2), (5.3), (8.7), (16), (16.2), (16.4), (16.5); Convenio 182: Art. 3 (b).
Derecho de los infantes con albinismo a no ser objeto de las formas contemporáneas de la esclavitud: ser traficado, explotado, a la trata y secuestrado	ACRWC: Art. 29; CRC: Art. 11 (1); Art. 34; Art. 35; CED: Art. 1; PIDESC: Art. 10 (3); PIDCP: Art. 7; Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño Relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de Niños en la Pornografía: Art. 3 (1), (a), (i), (b), (c), (2); DUDH: Arts. 4, 5, 7, 8, 10, 12, 22; ODS 2030: 5.2), (8.7), (16), (16.1), (16.2), (16.5); Convenio 182: Art. 3 (a); Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas Especialmente Mujeres y Niños, que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Transnacional: Art. 3 (a), (c), (d); Art. 6 (4), (5).
Derecho de los niños con albinismo a ser protegidos	ACRWC: Art. 21; CRC: Art. 24 (3), Art. 37; PIDCP: Art. 7; Art. 24 (1);

contra las prácticas nocivas sociales y culturales	DUDH: Arts: 2, 5, 7, 8, 10, 12 Y 22.
Derecho de los infantes con albinismo al esparcimiento, juego y actividades culturales	ACRWC: Art. 12.
Derecho de los niños con infantes con albinismo a tener registro oficial de nacimiento y protección de su intimidad	ACRWC: Art. 6; Art. 10; CRC: Art. 7 (1); Art. 8 (1 y 2); PIDCP: Art. 24 (2); DUDH: Arts: 6, 8, 10, 21 (2), 22; ODS 2030: (1.3), (16.9).
Derecho de los niños con albinismo a su recuperación física y psicológica y a su reintegración en la sociedad	CRC: Art. 39; Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño Relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de Niños en la Pornografía: Art. 9 (3), (4); ICERD: Art. 6 (2.5); DUDH: Arts. 7, (b y c), 21 (2), 22, 23 (3), 25 (1); ODS 2030: (1.3), (1.4), (3), (3.4); Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Art. 6 (c y d), (5).
Derecho de los infantes con albinismo a tener una familia y a ser mantenidos y respetados por sus	Carta de Banjul: Art. 29 (1); ACRWC: Art. 18; Art. 20; CRC: Art. 18(1); Art. 27 (2); PIDCP: Art. 24 (1); DUDH: Arts: 5, 29 (1, 2 y 3).

progenitores	
Medidas de protección para educar a la sociedad	Carta de Banjul: Art. 29 (7 y 8); PIDCP: Art. 24 (1); ICERD: Art. 4 (2.3); Art. 7; DUDH: Art. 5, Art. 29 (1, 2, y 3).
Derecho de dar publicidad a programas sociales para la prevención de delitos	Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño, relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de Niños en la Pornografía: Art. 9 (1 y 2).
Derecho a un adiestramiento apropiado para las personas que trabajan con las víctimas	Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño, Relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de Niños en la Pornografía: Art. 8 (4); ODS 2030: (3.c).
Derecho de protección de la ley	Carta de Banjul: Art. 3 (1 y 2); Art. 7(1), (a y c); CED: Arts. 3, 5, 6 (1), (iii); 8 (1), (a y b), (2); 12 (1), (2); 14 (1); 24 (1, 2 y 6); 25 (a y b), (a supra); PIDCP: Arts. 14 (1); 17 (1 y 2); 24 (1); 26; Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño Relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de los Niños en la Pornografía: Arts. 3 (3 y 4); 8 (1), (a, b, c, d, f y g), (3); CAT: Art. 12, Art. 13; ICERD: Art. 2; DUDH: Arts. 6, 7, 8, 10, 21 (2), 22.

<p>Derecho de investigación rápida e imparcial de denuncias. Derecho de los Estados a investigar y procesar a los responsables de los crímenes</p>	<p>CED: Arts. 3, 5, 6 (iii); 8 (1), (a y b), (2); 12 (1 y 2); 14 (1); CAT: Arts. 4 (1 y 2); 5 (1) (b y c), (2); 12, 13, 16 (1); ICERD: Art. 5 (a y b); DUDH: Arts. 7, 8, 10 y 22; ODS 2030: (16), (16.3), (16.4), (16.5); Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Art. 4</p>
<p>Derecho de las víctimas a la protección, indemnización y garantía de no repetición</p>	<p>CED: Art. 24 (4 y 5), (a, b, c y d); CAT: Art. 14 (1); ICERD: Art. (2.5); DUDH: Arts. 6, 7, 8, 21 (2); 22, 23 (3); 25 (1); ODS 2030: (1.3), (3), (3.4), (3.8); Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Art. 6 (4, 5 y 6); Protocolo contra el Tráfico Ilícito de Migrantes por Tierra, Mar y Aire que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Art. 16.</p>
<p>Derecho de los Estados de ayudar a la identificación de las PCA desaparecidas y a la restitución de sus restos</p>	<p>CED: Art. 15; Art. 24 (1, 2 y 3); DUDH: Art. 6; Art. 7; Art.8; Art.10; ODS 2030: (16), (16.3), (16.4), (16.5).</p>
<p>Los países africanos no adoptan medidas legislativas, judiciales, políticas, económicas, sociales, culturales y de</p>	<p>Carta de Banjul: Art. 1; ACRWC: Art. 1; CRC: Art. 4; CED: Art. 3; PIDCP: Art. 14; Protocolo Facultativo de la Convención sobre los</p>



<p>otra índole para hacer efectivos y poner en práctica los derechos humanos</p>	<p>Derechos del Niño, relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de los Niños en la Pornografía: Arts. 1, 3 (1) (a, i, b y c), (2, 3 y 4); 8 (1) (a, b, c y d), (3); CAT: Arts. 2 (1); 4 (1 y 2); 5 (1 y 2); 12; CEDAW: Arts. 2 (b, c, d y f); 3; ICERD: Art. 2 (1 y 2); DUDH: Arts. 6, 7, 8, 10, 21 (2), 22; ODS 2030: (1.3), (16), (16.2), (16.3), (16.4), (16.5); Convenio 182: Art. 1, Art. 6, Art. 7 (1 y 2), (a, b, d y e), (3); Núm. 111: Art. 3 (a, b, c, d, e y f); Art. 6, Art 8 (1); Protocolo para Prevenir, Reprimir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Arts. 2 (a y b); 5, 6 (a); 8 (1); 9 (1) (a y b); 9 (5); Protocolo contra el Tráfico Ilícito de Migrantes por Tierra, Mar y Aire que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Art. 6 (1), (a y b), (i, ii).</p>
<p>Cuadro de violaciones sistemáticas, flagrantes o masivas de los derechos humanos o violaciones graves del derecho internacional humanitario</p>	<p>CED: Art. 16 (1 y 2); Art. 23 (b y c), (2); DUDH: Arts: 4, 5, 7 y 8.</p>
<p>Derecho a que los países involucrados se presten asistencia mutua para eliminar las transgresiones de los derechos humanos. Fortalecimiento de la cooperación</p>	<p>CED: Art. 25 (3); Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño Relativo a la Venta de Niños, la Prostitución Infantil y la Utilización de Niños en la Pornografía: Art. 3 (1), (a, i, b y c), (2); Art. 4</p>

<p>internacional mediante acuerdos multilaterales, bilaterales y regionales</p>	<p>(1 y 2), (a y b); Art. 10 (1), (3); DUDH: Art. 22; Convenio 182: Art. 8; Protocolo para Reprimir, Prevenir y Sancionar la Trata de Personas, Especialmente Mujeres y Niños, que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Art. 2 (c); Art. 8 (1); Art. 9 (1), (a y b), (2, 4 y 5); Art. 10 (2); Art. 11 (1); Art. 12 (a); Protocolo contra el Tráfico Ilícito de Migrantes por Tierra, Mar y Aire que Complementa la Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional: Arts. 11 (1); 12, 13, 14 y 15.</p>
<p>Cooperación internacional para la eliminación de la ignorancia y el analfabetismo y estrategias de desarrollo a favor de los pobres</p>	<p>CRC: Art. 28 (3); DUDH: Art. 22; Art.28; ODS2030: (1), (1.b), (2), (3.c), (3.d), (4), (16), (16.7), (16.b), (17), (17.18); Convenio 182: Art. 8.</p>
<p>Promoción del respeto de los derechos humanos y capacitación para promoverlos</p>	<p>CRC: Art. 29 (1 inciso b); PIDESC: Art. 13 (1); DUDH: Art. 29 (1, 2 y 3); ICERD: Art. 7, recomendación general No 17 (1993); ODS 2030: (3.c).</p>

Fuente: elaboración propia.

## Las violaciones de los derechos humanos hacia los ciudadanos mundiales con albinismo

<p>Derecho al más alto nivel de salud</p>	<p>ACRWC: Art. 14; CRC: Art. 24 (1) (2) (b y c); Art. 26 (1); PIDESC: Art. 9; Art. 12 (1) (c y d); Constitución de la OMS de 1946, Declaración de Alma-Ata: Arts. 5, 6, 7, y 8 de 1978 y Declaración Mundial de la Salud de 1998; DUDH: Art. 7; Art. 8; Art. 21 (2); Art. 22; Art. 23 (3); Art. 25 (1); ODS 2030: (1.3), (3), (3.4), (3.8), (16), (16.3), (16.7), (16.b).</p>
<p>Derecho de recibir información verídica y trato respetuoso</p>	<p>ICERD: Art. 5 (e); DUDH: Art. 21 (2).</p>
<p>Asegurar los derechos humanos a la educación</p>	<p>DUDH: Art. 26; PIDESC: Art. 13; CEDAW: Art. 10 y 14; ICERD: Art. 5; CRC: Arts: 28 y 29; Convención contra la discriminación en educación: Arts: 3, 4 y 5.</p>
<p>Compromisos adquiridos por los gobiernos para asegurar los derechos humanos en la educación</p>	<p>Cumbre mundial de la tierra: agenda 21, capítulo 36. párrafo 3; capítulo 3, párrafo 2 y capítulo 24, párrafo 3; Cumbre mundial para el desarrollo social de Copenhague: compromiso 6; Conferencia mundial sobre la mujer de Beijing: párrafo 69,80,81 y 82; Conferencia Hábitat II de Estambul: párrafo 2.36 y 3.43; Declaración mundial de educación para todos: preámbulo y</p>

	artículo 1; afirmación de Amman de 1996.
Derecho al trabajo en condiciones justas	PIDESC: Art. 6; Art. 7 (a), (i), (ii), (c), (d); CEDAW: Art. 14 (1); DUDH: Art. 23 (1, 2 y 3); ODS 2030: (4.4), (8), (8.5).
Derecho a que la cinematografía mundial y los medios de información no inciten a la discriminación y a la violencia hacia este grupo de personas	ICERD: Art. 4 (2.3); DUDH: Arts: 5, 6, 7, 8, 29 (1 y 2), (3); ODS 2030: (3). (3.4), (16); UNESCO. Declaración sobre la raza y los prejuicios raciales: Art. 5 (3).
Cooperación internacional para la eliminación de la ignorancia y el analfabetismo	CRC: Art. 28 (3); DUDH: Art. 22; Art.28; ODS2030: (1), (1.b), (2), (3.c), (3.d), (4), (16), (16.7), (16.b), (17), (17.18); Convenio 182: Art. 8.
Promoción del respeto de los derechos humanos y capacitación para promoverlos	CRC: Art. 29 (1 inciso b); PIDESC: Art. 13 (1); DUDH: Art. 29 (1, 2 y 3); ICERD: Art. 7, recomendación general No 17 (1993); ODS 2030: (3.c).

Fuente: elaboración propia.

## **Glosario**

### **A**

- \* Aminoácido: proteínas en las que pueden aparecer hasta veinte aminoácidos diferentes.
- \* Aminoacidopatía: grupo de alteraciones por defecto de un paso enzimático en la vía metabólica de uno o más aminoácidos o en un mediador proteico necesario para el transporte de ciertos aminoácidos dentro y fuera de la célula.
- \* Ampolla: vesícula de paredes finas localizada en la piel o en las mucosas, mayor de un centímetro de diámetro, que contiene líquido claro seroso.
- \* Anomalía: alteración biológica de tipo morfológico o funcional, ya sea congénita o adquirida; anormalidad.
- \* Autosoma: todo cromosoma que no es un cromosoma sexual y que aparece en las células somáticas como par homólogo. Los seres humanos poseen 22 pares de autosomas, que participan en la transmisión de todos los rasgos y circunstancias genéticas, excepto las ligadas al sexo.
- \* Autosómico: relativo o característico de un autosoma; relativo a toda circunstancia que se transmite a través de un autosoma.

### **C**

- \* Cáncer: neoplasia caracterizada por el crecimiento incontrolado de células anaplásicas que tienden a invadir el tejido vecino y a metastatizar a distancia.
- \* Carcinoma: Neoplasia maligna constituida por células epiteliales, que tiende a infiltrar los tejidos adyacentes y origina metástasis.
- \* Carcinoma de células basales. Casi siempre crece despacio y de manera indolora cómo un nódulo que puede ulcerarse, y también puede invadir con lentitud los tejidos adyacentes. Es raro que esté tipo de carcinoma cause metástasis.
- \*Carcinoma de células escamosas: Son de crecimiento lento e indoloro, comienzan con frecuencia con un nódulo hiperqueratócico, el cual puede ulcerarse.

- \* Condición: cualquier elemento necesario para o que restringe o modifica el aspecto o la existencia de otra cosa.
- \* Congénito: presente al nacimiento, como un defecto o anomalía congénita.
- \* Consanguinidad: vínculo de parentesco natural entre descendientes del mismo tronco.
- \* Conjuntiva: membrana mucosa que recubre la cara posterior de los párpados y cubre la esclerótica anterior.
- \* Córnea: porción transparente de la cubierta externa del globo ocular, la cual forma la pared anterior de la cámara anterior.
- \* Coroides: segmento posterior de la úvea, entre la retina y la esclerótica.
- \* Cuerpo ciliar: engrosamiento de la capa vascular del ojo que une el iris con la parte anterior de las coroides.
- \* Cristalino: estructura biconvexa, avascular, incolora y casi transparente con un espesor aproximado de 4 mm y diámetro de 9mm.
- \* Cromosoma: cada una de las estructuras filiformes del núcleo de una célula que participa en la transmisión de información genética. Cada cromosoma está constituido por una doble cadena de la nucleoproteína ácido desoxirribonucleico (ADN), que este enrollado en forma de hélice y unido a una proteína básica, generalmente una histona. Los genes, que contienen el material genético que controla los caracteres hereditarios, están dispuestos adoptando un patrón lineal a lo largo de toda la longitud de cada cadena de ADN. Cada especie tiene un número característico de cromosomas en sus células somáticas que es de 46 en el humano y que incluye 22 pares homólogos de autosomas y un par de cromosomas sexuales, de tal forma que cada miembro de cada par deriva de uno de los progenitores.

## **E**

- \* Efélides: pecas.
- \* Enzima: proteína producida por las células vivas que cataliza las reacciones químicas de la materia orgánica. La mayoría de las enzimas se produce en cantidades mínimas y cataliza reacciones que tienen lugar en el interior de las células.

\* Epitelio: revestimiento de los órganos internos y externos del cuerpo, incluida la cubierta de los vasos. Está formado por células unidas entre sí por material conectivo, variando el número de capas y las clases de células.

\* Exón: (en genética molecular) parte de la molécula de ADN que produce el código para el ARN mensajero final.

## **F**

\* Fenotipo: características observables completas de un organismo o grupo, como los caracteres anatómicos, fisiológicos, bioquímicos y conductuales, determinados por la interacción de la estructura genética y de los factores ambientales. Grupo de organismos que tienen aspecto similar entre sí.

\*Fotofobia: sensibilidad anormal a la luz, especialmente en los ojos. Este trastorno es prevalente en el albinismo y en diversas enfermedades de la conjuntiva y de la córnea.

\* Fóvea: fosa o depresión de pequeño tamaño: Región situada en la parte central de la mácula del ojo y que corresponde con la parte más sensible de la retina.

## **G**

\* Galactosemia: deficiencia de galactosa,1-fosfatouridil transferasa o deficiencia de galactosinasa es una afección en la cual el cuerpo no puede utilizar (metabolizar) el azúcar simple galactosa.

\* Gen: factor hereditario, unidad principal en la transmisión de los caracteres hereditarios, considerado como una partícula ultramicroscópica, que ocupa un locus definido en un cromosoma

\* Genética: ciencia que trata de la reproducción, herencia, variación y del conjunto de fenómenos y problemas relativos a la descendencia.

## **H**

\* Hereditario: perteneciente o relativo a la herencia o que se adquiere por ella. Dicho de una inclinación, una costumbre, una virtud, un vicio o de una enfermedad que pasa de padres a hijos.

\* Heterogéneo: que no tiene una cualidad uniforme en toda su extensión.

\* Hipoplasia: es el desarrollo (plasia) deficiente de un órgano o tejido por disminución del número de sus células constitutivas y no por el empequeñecimiento de estas; esta última condición diferencia fundamentalmente la hipoplasia de la hipotrofia. La hipoplasia suele ser de naturaleza congénita.

## **I**

\* Iris: membrana anular coloreada, suspendida detrás de la córnea y justo por delante del cristalino.

## **L**

\* Lentiginosis: es la afección de los lentigos.

\* Lentigos: pequeñas manchas coloreadas (pigmentarias) que aparecen sobre todo en el dorso de la mano y en el rostro de los individuos de pelo claro o rojizo; es una hiper Cromía de origen congénito que se transmite por vía hereditaria y que, por lo tanto, se presenta en ciertas familias. Los lentigos son muy numerosos (lentiginosis difusa). Estas formaciones se deben respetar porque su cauterización puede provocar su transformación en un tumor cutáneo maligno (nevuscarcinoma).

\* Locus: lugar o posición determinado, como el locus de un determinado gen o cromosoma.

## **M**

\* Melanina: pigmento negro o marrón oscuro que existe normalmente en el pelo, en la piel, en el iris y en las coroides del ojo.

\* Melanocito: célula capaz de producir melanina. Se distribuye a lo largo de la capa basal de la epidermis y elaboran el pigmento melanina a partir de la tirosina, un aminoácido.

\* Melanosoma: partícula del citoplasma de los melanocitos donde se forma la melanina.

\* Metástasis: tumores malignos desarrollados en otras partes del cuerpo a partir de células cancerígenas desplazadas del tumor primario de origen.



\* **Mutación:** cambio poco habitual en el material genético que se produce de forma espontánea o inducida. La alteración modifica la expresión original del gen. Los genes son unidades estables, pero cuando se produce una mutación, suele transmitirse a las generaciones futuras.

## **P**

\* **Piel:** es el revestimiento externo de nuestro organismo, que recubre todos sus salientes y recovecos, en algunos lugares es sutil y delicada y en otros es gruesa y resistente. Está formada por dos capas fundamentales: la profunda llamada dermis o corión y la superficial denominada epidermis.

## **Q**

\* **Queratosis:** cualquier enfermedad de la piel con hiperplasia y engrosamiento del epitelio cronicado.

## **R**

\* **Recesivo:** que tiende a regresar. Característica de uno u otro de los progenitores que aparece en la minoría de los descendientes; opuestos a dominante.

\* **Retina:** membrana delicada de tejido nervioso presente en el ojo, formada por 10 capas, que se continúa con el nervio óptico que recibe imágenes de objetos externos y transmite los impulsos visuales al cerebro a través del nervio óptico.

## **T**

\* **Tirosina:** aminoácido sintetizado en el cuerpo a partir del aminoácido esencial fenilalanina, la tirosina se encuentra en la mayoría de las proteínas y es un precursor de la melanina y de varias hormonas, como la adrenalina y la tiroxina.

\* **Trastorno:** interrupción o alteración de las funciones normales o los sistemas establecidos.

## U

\* Úlcera: es una pérdida de sustancia (erosión circunscrita de la superficie cutánea o mucosa) que tiene poca tendencia a curar mediante el proceso de granulación y cicatrización, por el contrario, tiende a extenderse en superficie y a profundizar.

\* Úvea: es la membrana vascular del ojo situada entre la esclerótica por fuera, y la retina por dentro. Se divide en tres porciones: coroides, cuerpo ciliar e iris.