**ALBA, Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo (España)**

**RESPUESTAS AL CUESTIONARIO**

**CUESTIONARIO**

1. **¿Cuál es la situación de los derechos humanos de las personas que viven con albinismo en su país o en cualquier país con el que se esté familiarizado? ¿Se consideran un grupo social? ¿Se consideran personas con discapacidad? ¿Se consideran como pertenecientes a otra categoría?**

Las personas con albinismo que viven en España, especialmente las que tienen nacionalidad española, son ciudadanos de pleno derecho, es decir, se les aplica la legislación normal. Otra cosa son las personas inmigrantes, a las que se les aplica la legislación específica: algunas de ellas, provenientes de África, han solicitado asilo político y se les ha concedido dada la situación de persecución que vivían en sus países de origen.

En España las personas con albinismo se consideran personas con discapacidad visual, se evalúa y barema esta discapacidad y se les otorgan un certificado con el grado de discapacidad que se les reconoce, lo que se asocia con determinadas medidas de exención fiscal, rebajas en algunos servicios, etc.

1. **¿Tiene su país, o cualquier país con el que esté familiarizado, algún problema de prejuicio o estigmatización contra las personas con albinismo? ¿Qué tan grave es?**

En España, a pesar de los avances sociales que se han producido en los últimos años, continuamos encontrando situaciones de discriminación, prejuicios o estigmatización, a veces muy sutiles, pero todavía presentes. En el ámbito escolar, por supuesto, el aspecto a veces muy distinto al resto de sus compañeros de algunos niños con albinismo, produce situaciones de discriminación que, en la mayoría de los casos, no tienen mucha continuidad ni gravedad, pero que son preocupantes para quienes las padecen. En el ámbito laboral, nuestra impresión es que las personas con albinismo incorporan dos riesgos en la relación con las empresas: por una parte, al ser personas con discapacidad, comparten los problemas que las empresas ofrecen a la contratación de este tipo de personas, en las que continúan confiando menos, a pesar de las medidas institucionales y de la pruebas constantes de que las personas con discapacidad pueden desarrollar perfectamente sus tareas; por otra, sufren discriminación, a veces muy soterrada, debido a que muchos contratadores creen que el aspecto físico de las personas con albinismo (sobre todo en trabajos de cara al público) puede ser perjudicial para sus negocios.

1. **¿Cuáles son los obstáculos que impiden los esfuerzos para mejorar la situación de los derechos humanos de las personas que viven con albinismo?**

En España, los obstáculos para que estas situaciones mejoren definitivamente son básicamente dos: el desconocimiento y la ausencia de políticas decididas, sobre todo en el ámbito de la discapacidad, que apoyen la incorporación de estas personas a una vida socialmente plena. Por eso, trabajamos desde ALBA para mejorar el conocimiento social del albinismo y por presentar esta condición genética de forma más integradora. Pero, lo que estamos viendo en nuestro país es que las ayudas a la discapacidad se han reducido mucho en los últimos años y esto pone en riesgo los avances conseguidos en la integración social de las personas con discapacidad en general y de las personas con albinismo en particular.

1. **¿Qué medidas, si las hubiere, (legislativas, administrativas, institucionales, u otro tipo de medidas políticas) se han adoptado en su país para garantizar la eliminación de la violencia contra las personas con albinismo y su protección contra cualquier otra violación de derechos humanos.**

No se ha registrado de momento violencia contra las personas con albinismo y, por tanto, no existen medidas legislativas específicas en este ámbito. E insistimos en que, para el resto de los riesgos de discriminación o exclusión, se aplica a estas personas la legislación general.

1. **¿Qué mejoras (si las hubiere) son necesarias para que estas medidas sean más eficaces?**

Creemos que debería incidirse en mejorar las ayudas a la discapacidad, tanto en el ámbito educativo (dotando mejor los colegios desde las instituciones públicas para que puedan atender mejor a los niños y niñas con discapacidad en general y a los niños y niñas con albinismo en particular), como en el laboral (incidiendo en políticas activas para mejorar la contratación de estas personas. Y también en el sanitario, incorporando las cremas de protección solar o las lentes de contacto y gafas al catálogo de los recursos del sistema de la Seguridad Social, es decir, que se financian al menos en parte por el Estado. En la situación de crisis que estamos viviendo, más que reducir estas ayudas, se requiere que los gobiernos apoyen a las personas que más necesidades tienen.

1. **¿Cómo, si es el caso, su país rehabilita a las víctimas de ataques contra las personas que viven con albinismo?**

No se han producido situaciones de este tipo, si entendemos ataques como comportamientos violentos de consideración contra personas con albinismo. En el caso que se produjeran, se aplicaría la legislación normal contra este tipo de comportamientos.

1. **¿Dispone de información sobre las denuncias, quejas, investigaciones, procesos y sus resultados?**

No tenemos noticias de que estas cosas se hayan producido en España

1. **¿Las instituciones religiosas / espirituales en su país juegan algún papel en la ayuda a las personas con albinismo? ¿Son eficaces en la prevención de ataques contra estas personas?**

Ayudan a estas personas como lo harían con otras, en situación de pobreza o exclusión social

1. **¿De qué manera el Consejo de Derechos Humanos y otros órganos de derechos humanos de la ONU pueden ayudar en la mejora de la situación de las personas que viven con albinismo en su país o en cualquier país con el que esté familiarizado?**

Ayudando a los gobiernos en los países en que se producen estas situaciones a dotarse de los medios necesarios para afrontarlas eficazmente, no sólo policialmente, sino sobre todo en el ámbito de la educación. Las organizaciones nacionales ayudamos como podemos, que es muy poco, a estas personas cuando conocemos algunas de estas situaciones, pero hay que actuar de forma coordinada y global.

1. **¿Qué otras medidas institucionales o medidas prácticas debería tomar el Consejo de Derechos Humanos para fortalecer los esfuerzos para mejorar la situación de los derechos humanos de las personas que viven con albinismo?**

Creemos que sería muy útil en este sentido el establecimiento de un “Día Internacional del Albinismo”. La experiencia que tenemos de otros días internacionales, como el de la discapacidad o el de las enfermedades raras es que influyen mucho en la cantidad y calidad de las noticias que aparecen en los medios sobre estos asuntos, lo que significa que, durante un día, muchos medios de comunicación de todo el mundo, y también de los países en que se discrimina y ataca a estas personas, se verían impelidos a hablar de esta condición genética y de la situación de las personas que la tienen. Y también ocurriría otro tanto en las escuelas y otros ámbitos de relación social y de aprendizaje.