*Nombre del encuestado:*

*Organización:*

*Cargo que ocupa en la organización:*

*País:*

**Instrucciones**

Responda lo mejor que pueda. Incluya estadísticas cuando estén disponibles. Puede optar por responder sólo a las preguntas dentro de su área de conocimiento. Escriba a máquina o escriba sus respuestas debajo de cada pregunta y tome todo el espacio que necesite (siéntase libre de usar papel adicional).

**Cómo enviar las respuestas**

Por favor, envíe el cuestionario completado en inglés, francés o español por correo electrónico. [albinism@ohchr.org](mailto:albinism@ohchr.org)

**Fecha límite**

La **fecha límite** de presentación es el 1 de mayo de 2019.**Permission to publish**

Por favor, indique si tiene alguna objeción a que su respuesta se publique en la página web de la Experta independiente de las Naciones Unidas: ……………………………………………………………

**PARTE A: ALBINISMO EN EL MUNDO**

**Sensibilización**

a) ¿Cómo es percibido el albinismo en su país?

b) ¿Existen campañas públicas de sensibilización sobre los problemas a los que se enfrentan las personas con albinismo?

c) En caso afirmativo, ¿quiénes son las personas/organizaciones que organizan o dirigen estas campañas?

**Datos**

a) Resuma la situación de las personas con albinismo en su país.

b) Número de personas con albinismo en su país

c) Fuente de información de los datos de población proporcionados por ejemplo, censos, encuestas, registros de asociaciones. Por favor, indique el año en el que se recopilaron los datos.

d) ¿Dónde reside la mayoría de las personas con albinismo?¿Tienden a concentrarse en ciertas partes de su país? ¿Dispone de información sobre su origen étnico?

**Legislación y marcos políticos**

a) Por favor, proporcione información sobre las medidas relacionadas con las personas con albinismo (remítase a la legislación o las políticas pertinentes, si las hubiere).

b) Comente cómo estos marcos legislativos y políticos afectan a la situación de los derechos humanos de las personas con albinismo.

**Cuestiones de derechos humanos**

a) ¿Dispone de información sobre los desafíos en materia de derechos humanos a los que se enfrentan las personas con albinismo?

b) Más concretamente, información sobre los retos relacionados con:

- inclusión o exclusión social en todos los aspectos de la vida

- acceso a la educación

- acceso a la salud (por ejemplo, prevención del cáncer de piel)

- discapacidades (por ejemplo, discapacidad visual)

- barreras de acceso al empleo

- discriminación basada en el color

- violencia

c) Las personas con albinismo, ¿experimentan prácticas dañinas (tales como infanticidio, ataques físicos, mutilaciones, tráfico, otros?

d) ¿Está usted al tanto de investigaciones o casos judiciales relacionados con los derechos humanos de las personas con albinismo? Haga una lista y/o coméntelos.

e) Otra información sobre otras barreras y desafíos a los que se enfrentan las personas con albinismo.

**Buenas prácticas**

¿Tiene ejemplos de buenas prácticas en relación con las personas con albinismo? En caso afirmativo, descríbalas a continuación e indique qué entidad las proporciona.

Por ejemplo:

* *Sensibilización*: ¿existen programas de sensibilización en los planes de estudio de las escuelas, día internacional de sensibilización sobre el albinismo, u otros?
* Salud: ¿existen medidas que aborden las necesidades específicas de salud de las personas con albinismo, por ejemplo, cáncer de piel, atención psicológica, visión, etc.?
* *Discapacidad*: ¿existen medidas para ayudar a las personas con albinismo con respecto a las adaptaciones razonables (en la escuela y el trabajo) para las personas con discapacidad visual?
* *Discriminación*: ¿existen medidas para abordar la discriminación por motivos de color, discapacidad u otros motivos relacionados con el albinismo?
* *Acceso a la justicia*: ¿existen medidas para garantizar el acceso a la justicia de las personas con albinismo? El acceso a la justicia es amplio y abarca el acceso y la información sobre recursos para todos los tipos de discriminación en todas las esferas.

**Actividades regionales/internacionales**

¿Existen actividades regionales que tengan en cuenta los derechos humanos de las personas con albinismo? Por ejemplo, en la Unión Africana, la Unión Europea, la Asociación de Naciones del Sudeste Asiático, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, los foros de Asia y el Pacífico, etc.

**Comentarios y recomendaciones**

Incluya otra información y sugerencias que no se hayan proporcionado anteriormente sobre personas con albinismo en general, en su país o región.

**PARTE B: MUJERES Y NIÑO/AS**

(Indique la Fuente de información)

**Estigma y exclusión social**

a) ¿Las mujeres con albinismo se enfrentan a la exclusión y al estigma en las comunidades en las que viven (incluyendo el estigma y la exclusión a la que se enfrentan las madres que tienen hijos con albinismo)?

b) ¿Se enfrentan los niños con albinismo a la exclusión y al estigma en las comunidades en las que viven?

c) ¿Las niñas con albinismo se enfrentan a problemas particulares?

d) ¿Los niños con albinismo se enfrentan a problemas particulares?

e) ¿Las mujeres y los niños con albinismo se ven expulsados de su comunidad (por otros o de manera autoimpuesta) o se ven afectados por el desplazamiento dentro de su país?

En caso afirmativo, ¿cuáles son las principales razones de la expulsión y el desplazamiento?

**Información para la toma de decisiones**

a) ¿Se dispone de datos desglosados (a través de encuestas o datos organizativos) sobre la población de personas con albinismo en el país?

b) ¿Se utilizan datos desagregados para iniciativas de apoyo a mujeres y niños con albinismo?

c) ¿Existe algún foro o estructura en el que las mujeres y los niños con albinismo puedan participar significativamente en las decisiones que les afectan?

**Educación**

a) ¿Existen dispositivos de adaptación (letra grande, gafas, monoculares, etc.) para abordar las preocupaciones relacionadas con los niños con albinismo dentro del entorno educativo?

b) ¿Existen retos particulares a los que se enfrentan los niños con albinismo en la escuela (por ejemplo, cualquier tipo de intimidación, estigmatización, problemas físicos)?

c) ¿Son los desafíos mencionados anteriormente diferentes para las niñas en edad escolar en comparación con los niños en edad escolar?

d) ¿Cuál es el porcentaje de niñas con albinismo que terminan la escuela primaria?

f) ¿Existen iniciativas o mecanismos para ayudar a las niñas con albinismo a permanecer en la escuela o acceder a la educación?

g) ¿Dispone de información sobre si los niños con albinismo sufren violencia (física, sexual o emocional) en el entorno escolar (por ejemplo, por parte de sus compañeros, profesores, etc.)? ¿Existen algunos tipos particulares de violencia dentro del entorno escolar que afectan predominantemente a las niñas con albinismo?

**Acceso a la atención sanitaria**

a) ¿Existen barreras específicas a las que se enfrentan (a) las mujeres con albinismo y (b) las madres de niño/as con albinismo para acceder a los servicios y productos de atención de salud? (*en su respuesta, describa cualquier barrera relacionada con el coste de los servicios de atención de la salud, la disponibilidad de planes de seguro médico, las intervenciones médicas tempranas, la disponibilidad de servicios de atención de la salud en zonas remotas y rurales, cualquier estigma y actitudes o prácticas discriminatorias por parte de los miembros de la comunidad o los proveedores de servicios de salud que disuadan a las mujeres con albinismo de buscar servicios de salud*).

b) ¿Existen iniciativas o mecanismos para facilitar la prestación de servicios y productos de salud, así como el acceso a ellos, a las mujeres y los niño/as con albinismo?

c) ¿Existen intervenciones tempranas adaptadas para las madres de niños con albinismo?

**Salud sexual y reproductiva**

a) ¿Los servicios de salud sexual y reproductiva son fácilmente accesibles y están disponibles para las mujeres y las adolescentes con albinismo? (evalúe la calidad de los servicios identificados)

b) ¿Existen barreras que disuadan a las mujeres con albinismo de buscar servicios de salud sexual y reproductiva? (incluyendo el estigma por parte de los proveedores de atención médica)

c) ¿Existen iniciativas o mecanismos para apoyar a las mujeres y niñas adolescentes con albinismo en el acceso a los servicios sexuales y reproductivos?

**Acceso a la información**

a) ¿Existen barreras a las que se enfrentan los niño/as con albinismo y/o las madres con albinismo para acceder a la información sobre sus derechos? ¿Existen servicios de apoyo a su disposición para hacer frente a estas barreras?

b) ¿Se están realizando esfuerzos de educación pública/comunitaria para disipar mitos y conceptos erróneos sobre las mujeres y los niño/as con albinismo, así como sobre las madres con albinismo? (incluidos los que se dirigen a los proveedores de servicios)

**Acceso a oportunidades de generación de ingresos/empleo**

a) ¿Existen desafíos que (a) las mujeres con albinismo y (b) las madres de niños con albinismo enfrentan para acceder o beneficiarse de las oportunidades de empoderamiento económico? (*como el acceso a préstamos, empleos, activos productivos, desarrollo de habilidades, información de mercado, servicios financieros, propiedad y otras oportunidades de generación de ingresos*).

b) ¿Cuál es el índice de pobreza de las mujeres con albinismo en su país?[[1]](#footnote-1)

c) ¿Cuál es el índice de pobreza de las madres de niños con albinismo en su país?[[2]](#footnote-2)

d) Describa las oportunidades de empoderamiento económico para las mujeres con albinismo. (*Incluyendo el acceso a préstamos, empleos, activos productivos, desarrollo de habilidades, información de mercado, servicios financieros, propiedad y otras oportunidades de generación de ingresos*).

**Mayor vulnerabilidad a los ataques**

a) ¿Existe alguna incidencia de violencia sexual dirigida comúnmente contra mujeres y niñas con albinismo (incluyendo todas las formas de violencia, incluidos los daños físicos, sexuales y psicológicos)?

b) ¿Existen prácticas nocivas que predispongan a las mujeres y niñas con albinismo a cualquier daño físico, social o psicológico?

**Mayor vulnerabilidad a los ataques**

a) En los últimos 2 años, ¿cuántos ataques han ocurrido contra mujeres con albinismo en su país? ¿Y contra los niños y niñas con albinismo? (Mencione casos particulares si están disponibles. Los ataques incluyen todas las formas, incluido el tráfico de personas).

b) ¿Cuáles son los factores que aumentan la vulnerabilidad de las mujeres y los niño/as a estos ataques?

**Mayor protección de las mujeres y los niños frente a los ataques**

¿Dispone de información sobre las iniciativas o mecanismos existentes para la protección de las mujeres y los niños con albinismo frente a los ataques?

**Acceso a la justicia**

a) ¿Cuáles son los principales desafíos para las mujeres y los niños con albinismo en el ámbito de acceso a la justicia? (la justicia en este sentido incluye leyes, procedimientos, comprensión del sistema legal y acceso a mecanismos de reparación)

b) ¿Existen procedimientos y sistemas adaptados a las necesidades de los niños y niñas con albinismo que tienen que pasar por el sistema de justicia (ya sea como víctimas o como testigos de delitos)?

c) ¿Existen procedimientos que tengan en cuenta el género para las mujeres albinas que acceden al sistema de justicia ya sea como víctimas o como testigos de delitos?

d) ¿Se han adoptado medidas legislativas o administrativas para facilitar el acceso a la justicia, en particular para las mujeres y los niños y niñas con albinismo? (incluidos los servicios de asistencia jurídica)

**Reparación y rehabilitación**

¿Existe algún tipo de apoyo para las mujeres y los niños albinos que son víctimas de ataques y discriminación, o para sus familias (*incluido el apoyo psicológico, el apoyo médico, los refugios sociales u otras formas de vivienda, las medidas de protección de testigos y víctimas, el apoyo y el asesoramiento financiero o de subsistencia*)?

Muchas gracias

1. Si no tiene datos a nivel nacional, proporcione estadísticas sobre los niveles de pobreza de las mujeres con albinismo, incluso si los datos se limitan a una región o área específica del país. [↑](#footnote-ref-1)
2. Si no tiene datos a nivel nacional, proporcione estadísticas sobre los niveles de pobreza de las mujeres con albinismo, incluso si los datos se limitan a una región o área específica del país. [↑](#footnote-ref-2)