**Brasil: Pessoas com albinismo estão “perdidas nas entrelinhas”, diz especialista independente da ONU**

GENEBRA/BRASÍLIA (8 de novembro de 2019) - O governo do Brasil deve implementar medidas específicas e concretas – que felizmente têm custos baixos – para atender as demandas específicas das pessoas com albinismo, afirmou a especialista independente das Nações Unidas Ikponwosa Ero, após uma visita de 12 dias ao país.

“A prevalência do albinismo, uma condição muito visível, mas relativamente rara, é maior entre populações indígenas e afrodescendentes, incluindo entre comunidades afrodescendentes tradicionais (quilombos)”, afirmou Ero em [declaração](https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25250&LangID=E) acrescentando que em certos quilombos a prevalência pode chegar a proporções tão altas quanto 6 para 1000.

“A influência do preconceito generalizado e do estigma normalizado; fatores ambientais, como a exposição a altos níveis de intensos raios ultravioletas; condições socioeconômicas; e a invisibilidade do albinismo na implementação de políticas públicas faz com que a situação de saúde e exclusão de pessoas com albinismo no Brasil sejam iguais a seus semelhantes em muitos países africanos e tropicais em desenvolvimento”, disse a especialista.

“Pessoas com albinismo no país estão presas nas entrelinhas, batalhando por visibilidade para desfrutar do direito à vida através do acesso básico à saúde, incluindo o acesso a protetor solar, medida preventiva contra câncer de pele, doença para a qual são 1.000 vezes mais suscetíveis do que a população em geral”, afirmou Ikponwosa Ero. Ela explicou que em algumas áreas do país a expectativa de vida para este grupo pode chegar a 33 anos, em função do câncer de pele, condição de fácil prevenção

“Apesar disso, estou confiante de que o Projeto de Lei 7762/2014, que tramita no Congresso Nacional desde 2012 e está paralisado, pode finalmente avançar. Sua implementação tem o potencial de salvar vidas de milhares de pessoas com albinismo”, declarou.

A especialista independente das Nações Unidas para os direitos humanos das pessoas com albinismo destacou ainda a extrema vulnerabilidade e marginalização desta população no Brasil. “A maioria é pobre entre os historicamente pobres; discriminada entre os historicamente discriminados; visível, mas invisível. Sua luta por dignidade e pelo direito a vida, no contexto do direito pela saúde e por todos os assuntos inter-relacionados, tem sido uma luta perdida por décadas. Ainda assim, contando com as promessas obtidas de vários representantes governamentais estaduais e federal durante minha visita, estou otimista de que mudanças positivas para pessoas com albinismo e suas famílias estão por vir”, relatou Erro.

A especialista destacou que apenas 10% desta população estão formalmente empregadas. A situação para moradores de zonas rurais e quilombos é ainda pior. Ela observou que a exclusão estrutural e barreiras específicas enfrentadas por pessoas com albinismo para acessar o mercado de trabalho formal faz com que a maioria dependa de benefícios de assistência social.

“Enquanto elogio o governo brasileiro pelas abrangentes políticas de assistência social, uma vez que elas poupam muitas pessoas com albinismo da miséria absoluta, deve ser feito mais para garantir que crianças com albinismo sobrevivam a um ambiente difícil e possam concluir seus estudos, encontrar empregos e assumir um lugar na sociedade como qualquer outra pessoa,’ afirmou Ero.

***Ikponwosa Ero*** *(Nigéria) foi designada em junho de 2015 como a primeira Relatora Independente das Nações Unidas para os Direitos Humanos das Pessoas Com Albinismo. Inspirada por sua experiência como pessoa com albinismo, Ero tem, há mais de uma década, se engajado ativamente na pesquisa, desenvolvimento de políticas e defesa dos direitos humanos das pessoas com albinismo. Como defensora internacional e funcionária legal da ONG Under the Same Sun (Sob o mesmo sol), ONG focada no albinismo, ela participou de múltiplas atividades e painéis da ONU em Genebra e Nova Iorque. Ela também é autora de inúmeros artigos sobre o tema, incluindo respostas para o assunto e categorização das pessoas com albinismo no sistema internacional de direitos humanos.*

Os relatores independentes são parte dos Procedimentos Especiais do Conselho de Direitos Humanos, maior órgão de especialistas independentes do Sistema de Direitos Humanos das Nações Unidas e designa o mecanismo independente que investiga e monitora fatos do Conselho que responde tanto a situações específicas de países ou questões temáticas em todas as partes do mundo. Estes especialistas trabalham de forma voluntária; não são funcionários da ONU e não recebem salário por seu trabalho. São independentes de todos os governos ou organizações e servem em sua capacidade individual.

Página de Direitos Humanos da ONU no Brasil: <https://www.ohchr.org/EN/Countries/LACRegion/Pages/BRIndex.aspx>

*Para mais informações e solicitações de imprensa:*

*No Brasil (durante a visita): Angela Pires Terto (angela.pires@one.un.org) ou  Alice Ochsenbein (+41 79 444 45 52); aochsenbein@ohchr.org*

*Em Genebra, depois da visita: Alice Ochsenbein (+41 22 917 32 98) ou  albinism@ohchr.org*

*Para solicitações de imprensa relacionadas a outros peritos independentes:*

*Mr. Jeremy Laurence, UN Human Rights – Media Unit (+41 22 917 9383 /* *jlaurence@ohchr.org**)*

*Twitter:* [**@UNHumanRights**](http://twitter.com/UNHumanRights)

*Facebook***:** [**unitednationshumanrights**](https://www.facebook.com/unitednationshumanrights)