



Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism

Official visit to the Republic of Panama 28 August to 7 September 2023

Preliminary findings

At the invitation of the Government of Panama, I undertook an official visit from 28 August to 7 September 2023. I thank the Government for the invitation and the cooperation I have enjoyed throughout the preparation and duration of my visit. I particularly thank the staff of the Ministry of Foreign Affairs and their colleagues at the Permanent Mission in Geneva for their support. I am also grateful to the OHCHR regional office for Central America for their valuable assistance.

I held meetings in Panama City with the authorities including representatives from the Ministry of Foreign Affairs; Ministry of Government (Interior); Ministry of Health; Ministry of Education; Ministry of Social Development; Ministry of Labour and Labour Development; Ministry of Culture; Ministry of Environment; the National Secretariat for Disabilities (*Secretaría Nacional de Discapacidad - SENADIS*); the Institute for Special Training (*Instituto Panameño de Habilitación Especial – IPHE*); the Special Vocational School (*Escuela Vocacional Especial - EVE*); the Hellen Keller School for the blind; the Institute for Training and use of Human Resources (*Instituto para la Formación y Aprovechamiento de Recursos Humanos – IFARHU*); the Secretariat for the Development of Afro-Panamanians (*Secretaría para el Desarrollo de los Afropanameños – SENADAP*) and the National Institute for Statistics and Census (*Instituto Nacional de Estadística y Censo - INEC*).

I also met with representatives from the Ombudsman's office; the National Oncological Institute; and the Dermatology Unit at St Thomas Public Hospital. Outside of Panama City, I visited the indigenous province of Guna Yala (comarca) and held meetings with members of the communities of Niatupu and Rio Sidra. I met Parliamentary and government representatives of this comarca and traditional leaders (*sahila*), as well as healthcare workers. I also met with representatives of the United Nations country team, civil society organizations; persons with albinism and their family members in both Panama City and Guna Yala.

*Spanish version below
Véase más abajo la versión en español*

I want to sincerely express my gratitude to all those who made time to meet with me. I particularly thank every person with albinism and their family members who made the effort to share with me their experiences.

My visit to Panama was prompted by the adoption of Law 210 of 2021, specifically on the protection of persons with albinism and the reported high incidence of albinism among the Guna indigenous communities, estimated to be between 1 to 167 and 1 to 210. This ratio indicates the presence of albinism in the Guna population as among the highest in the world. Throughout my visit, I was often informed that albinism was mostly found in the Guna population. However, as I spoke with more and more interlocutors, it became evident that persons with albinism were also known to be among the Afro-Panamanian population and in various other communities and ethnic groups in the country, although data on the prevalence rate among these groups is unavailable.

In most of my meetings, I found that many people, even those in professional capacities, did not really understand various aspects of albinism, including that persons with albinism can also be considered as persons with disabilities due to their visual impairment and their high susceptibility to skin cancer, particularly if proper precautions are not taken to protect against sun exposure. Lack of awareness, misunderstanding or belief in myths about albinism contributed to the challenges that persons with albinism experienced, even if those beliefs appeared to be endearing or positive.

One of the challenges I identified from the outset of my visit is the lack of data on persons with albinism in the country. Despite a requirement in the law for data collection, the national census of this year did not sufficiently disaggregate data to enable an analysis of the population of persons with albinism in the country. However, I was informed that a household survey on persons with disabilities in early 2024 will be led by SENADIS and INEC and will likely include a question on persons with albinism in order to obtain more concrete data.

Almost all of the persons with albinism that I met were from the Guna indigenous communities. Throughout my meetings with stakeholders, I was often told that albinism was only or mostly found among the Guna people. However, after further prompting, I was informed by some that persons with albinism can also be found among Afro-Panamanian, particularly in the Colón region. As I spoke to more interlocutors, I discovered there were also persons with albinism in other provinces including Herrera, where for example, a family consisting of four children with albinism resided in Las Minas. In the absence of real data, I believe the real numbers of albinism throughout the country is likely higher. In this sense, many people with albinism live in the shadows of the communities they reside in for many years and have been invisible in many respects to those around them, often going through many challenges without proper support and assistance.

Law 210 of 2021

I must reiterate my commendation to the Government for the adoption of Law 210 on 27 April 2021 which specifically focuses on persons with albinism. This initiative is not only a best practice for Panama but also globally.

Law 210 covers crucial areas that strengthens protection for persons with albinism. It declares 13 June as national albinism awareness day in Panama, in line with General Assembly resolution 60/170 which declares this date as the International Albinism Awareness Day. I am pleased to note that commemoration of this day had begun last year, including through the support of the Ministry of Culture. Commemorating this day annually will help in raising awareness and educating the public about albinism, thus helping to demystify the condition and eliminate incorrect notions and beliefs which can lead to stigma and discrimination.

Law 210 calls on various key authorities to ensure persons with albinism have access to services related to health, education, social security and economic support. The law calls for greater inclusion of persons with albinism and to ensure they are treated without discrimination, including in the workplace. It outlines the need for the Ministry of Health to provide comprehensive care, including free medical treatment, optical devices, sunscreens and support for ophthalmological, dermatological and other health care needs. It also reinforces the need to raise awareness on albinism among different settings including in the healthcare and education domains. An important aspect is the call to have a national entity within the Ministry of Health to ensure these services to persons with albinism. It also provides responsibilities for the Ministry of Social Development and states that the Ministry of Education, inter alia, needs to provide training and awareness on albinism to educators and to also establish an entity to oversee this. The reference to a fund or grant via IFARHU as a means to provide economic aid to cover education at all levels is also quite significant.

While the law is very progressive for persons with albinism, I note that its implementation remains a challenge and will need further dedication from the Panamanian authorities. I am encouraged to know that the Ministry of Health has begun discussions to regulate the law. In this regard, I underscore the need to have a multi-sectoral and inter-ministerial approach to developing the regulations, which will include the key ministries and non-government organizations as highlighted in Law 210. I was also told that an important aspect of implementation of Law 210 is ensuring a sufficient budget to support the aforementioned regulations. It goes without saying that the implementation of Law 210 is of utmost priority and I take this opportunity to call on the authorities to urgently pass the regulations and provide the necessary budgetary allocation to support the implementation of this important law. I stand ready to also provide support, where necessary, in this endeavour.

Challenges

In spite of the existence of Law 210, the lived realities of many persons with albinism remain difficult and extremely challenging. I observed this particularly in my visit to Guna Yala.

The majority of persons with albinism in Panama are reported to be from the Guna indigenous population. I visited Guna Yala, which comprises 365 islands, around 51 of which are inhabited. It is believed that people with albinism can be found in most of the 51 communities in Guna Yala. I understand there are over 100,000 people within the Guna population, half of whom live outside the comarca in the mainland, mainly to Panama City, in search of better opportunities, including education and health services.

Spanish version below
Véase más abajo la versión en español

The Gunas are a unique people with their own traditions and beliefs. A number of these traditional beliefs refer to albinism. I was told that persons with albinism were held in high regard within the Guna traditions, and *Ibegwa* was a common Guna word for a person with albinism (partially meaning brilliance or shine). Other references include “sibu (white)”, “children of the moon” and “children of the light.” There appears to be many explanations to the beliefs on albinism in Guna tradition, and many highlighted that these myths were meant to portray persons with albinism in a positive light.

However, the experiences of persons with albinism I spoke with both in Guna Yala and in the capital are a stark contrast to these positive beliefs.

Discrimination

Among the majority of Gunas with albinism whom I met, many relayed stories of discrimination they faced in their schools, family life, workplace and in their communities. This was the case for both those in Guna Yala and in the capital. I spoke to a number of children with albinism in Rio Sidra and Niatupu. Some were unable to finish recounting their stories as they were overcome with emotion. It was clear that most, if not all, suffered ongoing trauma due to constant bullying, name calling, exclusion and mistreatment by peers and also by adults. The hypervisible colouring of those with albinism, their visual impairment, gender, poverty further compounded the discrimination they experienced. This showed a serious disconnect between traditional beliefs about albinism being a celebrated condition and the mistreatment those with albinism were facing in various settings. As indigenous persons, Gunas with albinism living in the mainland face further discrimination by those who are not from their communities. These cases depict the intersectional discrimination that are faced by persons with albinism.

A single mother with two children with albinism in Guna Yala spoke about the financial difficulties of raising two children with albinism who had specific needs, compared to the costs of raising her other children without albinism. After having a second child with albinism, she resorted to taking a traditional drink that was meant to ensure that another child she was pregnant with would not have albinism. I was unable to get information on the content of this drink and how often it is used in the community, but it raised concerns on the potential negative effect on health.

Health

Panama’s tropical weather and high temperature all year round meant that many persons with albinism were regularly exposed to the harsh sun. I was told that many persons with albinism, particular in Guna Yala developed skin cancer due to lack of skin protection. Health centres are very basic in most Guna Yala communities and many have to travel by boat for a long time to get to the nearest health centre where assistance can be provided. In terms of skin cancer treatment, there are no facilities to provide this in the whole region. Those that need and are willing to get treatment for skin cancer, must be brought to Panama City and often this is through civil society support. Another barrier to life-saving treatment, is the lack of belief or the unwillingness of some Gunas to seek medical help, opting to rely on traditional medicines or to no treatment at all.

A dermatologist who visited Guna Yala a few weeks ago to carry out skin cancer screening found cases of pre-cancerous or cancerous lesions on 13 persons with albinism who he examined in one day. Quality sunscreen costs around 16 USD and the best quality ones over 30 USD. Many Gunas with albinism live in impoverished situations thus sunscreen is only accessible via civil society organizations who donate and provide these products to them when they can. Apart from this provision of sunscreen, there is practically no other means of accessing them. Sunscreen is not even available for purchase on the islands, even if individuals could afford to buy it. I wish to underscore that though sunscreen is labelled by many as a cosmetic product, for persons with albinism it is a life-saving essential medicine. Without sunscreen protection, persons with albinism are highly susceptible to skin cancer. Protective clothing is a more affordable way of protecting against skin cancer, particularly those with UV protection, as they can be re-used several times. However, these are also very expensive.

Ophthalmological care is even more out of reach. A pair of glasses with the proper prescription can cost a minimum of USD 300. In Panama, there are around 100 specialist dermatologists in the whole country, including in both the private and public sector. There are even less ophthalmologists. Most persons with albinism do not have the means to have social security so must resort to using the public hospitals where they pay a very small portion of costs of treatment. I commend the dermatologists team in St Thomas hospital, who for the past years have been treating persons with albinism and literally providing life-saving treatment to prevent skin cancer mortality. I do note that there only 5 dermatologists serving at St Thomas and hope with Law 210's implementation, more support can be provided to public dermatologist institutions and ophthalmological care for persons with albinism. I also highlight that psycho-social support is imperative as many persons with albinism I met with have suffered from various forms of discrimination and appear to have a real need for psychological care and support.

I understand that there is current discussion on having sunscreen listed as an essential medicine in Panama and I fully support this initiative as a critical means to saving and prolonging lives for persons with albinism.

Education

Access to education is severely hampered for persons with albinism, particularly in Guna Yala. The schools I visited in Niatupu and Rio Sidra were severely under-resourced and in bad conditions. I learned that children in many of these communities could only go as far as grade 6 in primary school and to attend higher grades of studies, they would have to travel by boat to another island. Such travel would require one's family paying for the boat petrol and school expenses. As a result, many children with albinism end their education at grade 6. This leads to lack of opportunities to employment and they settle for fishing, tour guide or agricultural jobs that require them to work in the sun for long hours.

In terms of the reasonable accommodation, many children with albinism did not have the support they needed at school. Teachers were not always aware of the need for children to sit near the board or to receive large print documents. Parents, often mothers, had to constantly go to school to speak for their children and request that

they sit in the front of the classroom and to not participate in physical education which required them to run or play sports in the sun. Some also had to speak to other parents to get access to notes from class or because of incidents of bullying. Children often felt demotivated and were not willing to go to school particularly where bullying was an issue or because they were lagging behind in their schoolwork. I met several children with albinism who were extremely gifted academically, including one who won a robotics competition, but without adequate reasonable accommodation and financial support, this child like many other Guna children with albinism will not be able to progress further than primary school.

Employment

Without having adequate access to health services and education, a person with albinism's employment opportunities can be severely limited. The majority of persons with albinism were hampered, due to lack of reasonable accommodation, financial and other constraints, from pursuing university studies that would enable them to find better paying professional jobs. Many are relegated to low paying employment in the capital and in Guna Yala resort to outdoor employment that yield very little financially.

I am pleased to note that Law 210 provides protection against discrimination in the workplace. I am also aware from discussions with the Ministry of Labour that there is a strict process that must be followed when persons with disabilities are dismissed in order to discourage discriminatory dismissals in work settings. However, despite the existence of these laws, I was also informed of discrimination in the workplace. In one particular reported case, a young woman with albinism was working for a government entity for 10 years and then was abruptly dismissed last year by a new manager who joined her work unit. She was not given any sufficient reasons as to her dismissal and she is now pursuing her case in the courts. Other cases have highlighted that persons with albinism are often viewed as having inferior or insufficient skills to carry out their work. I also note the important role that the Ombudsman's office can play in intervening in cases where the right to employment has been violated due to wrongful or unjust dismissals.

Climate change

Throughout my discussions with different interlocutors, the issue of climate change was consistently raised. Guna Yala, as an archipelago, is extremely vulnerable to climate change adverse impacts. The island of Gardi Sugdub has already been under relocation plans due to high rise in sea levels that are harmful to residents. It has been predicted that in the next few decades, many islands in Guna Yala may disappear due to rising sea levels. On my visit, I could see first-hand how vulnerable each island in San Blas is to climate change effects and I urge the Government to ensure consideration for those with albinism in Guna Yala in their climate change strategy. This is particularly important taking into account the negative effects of increasing ultraviolet rays and the susceptibility of those with albinism to skin cancer. I also urge that any resettlement plans take into consideration the need to consult the Guna people and those affected to ensure they are not left behind. Aside from the harsh impact of the sun on those with albinism, the likelihood of being displaced by climate change effects is also a serious reality.

Lack of representation

Finally, in summing up my preliminary observations, I would like to encourage support for civil society, advocates and family members who are working to promote awareness and strengthen protection for the right of persons with albinism. I note that there are only two civil society organizations actively working on albinism and who are under-resourced but have made remarkable efforts to spotlighting the plight of persons with albinism and obtaining life-saving support and assistance for them. I urge the authorities, international organizations, donors and development partners to provide support, whether financial, technical or material donations to these organizations who have the potential to making real positive changes and impacts on people with albinism in Panama. For such a relatively small population, any help and support by donors can go a long way to saving and improving the lives of albinism communities, particularly in remote and acutely vulnerable communities such as those in Guna Yala.

Furthermore, I urge the inclusion of persons with albinism in relevant discussions that affect them, particularly where it relates to human rights, disabilities, health, education, climate change, and the various areas where their voice needs to be heard. People with albinism in Panama should be able to live free of non-discrimination and have the opportunity to fully realise the rights accorded to them by international and national laws and standards.

It is my hope that my visit can contribute to the implementation of Law 210 and in doing so, help better the lives of persons with albinism in this country. In developing these regulations, I urge the government to ensure a multisectoral and inter-ministerial approach ensuring the participation of all relevant ministries, health professionals and organisations of persons with albinism. Finally, I urge the collection of comprehensive disaggregated data on albinism, including by age, sex, geographic location and ethnicity to ensure that those with albinism outside of the Guna indigenous group are not left out.

Experta independiente sobre el disfrute de los derechos de las personas con albinismo

Visita oficial a la República de Panamá

28 de agosto al 7 de septiembre de 2023

Conclusiones preliminares

Por invitación del Gobierno de Panamá, realicé una visita oficial del 28 de agosto al 7 de septiembre de 2023. Agradezco al Gobierno la invitación y la cooperación de que he disfrutado durante la preparación y la duración de mi visita. Agradezco especialmente el apoyo del personal del Ministerio de Relaciones Exteriores y de sus colegas de la Misión Permanente en Ginebra. También agradezco a la oficina regional del ACNUDH para América Central por su valiosa ayuda.

Mantuve reuniones en la Ciudad de Panamá con las autoridades incluyendo representantes del Ministerio de Relaciones Exteriores; Ministerio de Gobierno (Interior); Ministerio de Salud; Ministerio de Educación; Ministerio de Desarrollo Social; Ministerio de Trabajo y Desarrollo Laboral; Ministerio de Cultura; Ministerio de Ambiente; la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS); el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE); la Escuela Vocacional Especial (EVE); la Escuela Hellen Keller para ciegos; el Instituto para la Formación y Aprovechamiento de Recursos Humanos (IFARHU); la Secretaría Nacional para el Desarrollo de los Afropanameños (SENADAP) y el Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC).

También me reuní con representantes de la Defensoría del Pueblo, el Instituto Oncológico Nacional y la Unidad de Dermatología del Hospital Público Santo Tomás. Fuera de la ciudad de Panamá, visité la provincia indígena de Guna Yala (comarca) y mantuve reuniones con miembros de las comunidades de Niatupu y Río Sidra. Me reuní con representantes parlamentarios y gubernamentales de esta comarca y con líderes tradicionales (sahila), así como con trabajadores sanitarios. También me reuní con representantes del equipo de las Naciones Unidas en el país, organizaciones de la sociedad civil; personas con albinismo y sus familiares tanto en Ciudad de Panamá como en Guna Yala.

Quiero expresar sinceramente mi gratitud a todos los que se tomaron el tiempo para reunirse conmigo. Agradezco especialmente a todas las personas con albinismo y a sus familiares que hicieron el esfuerzo de compartir conmigo sus experiencias.

Mi visita a Panamá estuvo motivada por la adopción de la Ley 210 de 2021, específicamente sobre la protección de las personas con albinismo, y por la alta incidencia de albinismo entre las comunidades indígenas Guna, que se estima entre 1 a 167 y 1 a 210 personas. Esta proporción indica que la presencia del albinismo en la población Guna es una de las más elevadas del mundo. A lo largo de mi visita, me informaron a menudo de que el albinismo se daba sobre todo en la población Guna. Sin embargo, a medida que hablaba con más y más interlocutores, se hizo evidente que también se sabía que había personas con albinismo entre la población

afropanameña y en varias otras comunidades y grupos étnicos del país, aunque no se dispone de datos sobre la tasa de prevalencia entre estos grupos.

En la mayoría de mis reuniones, comprobé que muchas personas, incluso las que ejercían una profesión, no comprendían realmente diversos aspectos del albinismo, como que las personas con albinismo también pueden considerarse personas con discapacidad debido a su deficiencia visual y a su alta susceptibilidad al cáncer de piel, sobre todo si no se toman las precauciones adecuadas para protegerse de la exposición al sol. La falta de concienciación, los malentendidos o la creencia en mitos sobre el albinismo contribuyeron a los retos que experimentaban las personas con albinismo, incluso si esas creencias parecían entrañables o positivas.

Uno de los retos que identifiqué desde el principio de mi visita es la falta de datos sobre las personas con albinismo en el país. A pesar de que la ley exige la recopilación de datos, el censo nacional de este año no desagregó los datos lo suficiente como para permitir un análisis de la población de personas con albinismo en el país. Sin embargo, se me informó de que a principios de 2024 la SENADIS y el INEC llevarán a cabo una encuesta de hogares sobre personas con discapacidad que probablemente incluirá una pregunta sobre las personas con albinismo para obtener datos más concretos.

Casi todas las personas con albinismo con las que me reuní pertenecían a las comunidades indígenas Guna. A lo largo de mis reuniones con las partes interesadas, a menudo me dijeron que el albinismo sólo o principalmente se daba entre el pueblo guna. Sin embargo, tras insistir un poco más, algunos me informaron de que también se pueden encontrar personas con albinismo entre los afropanameños, sobre todo en la provincia de Colón. A medida que hablaba con más interlocutores, descubrí que también había personas con albinismo en otras provincias, incluida Herrera, donde, por ejemplo, residía una familia compuesta por cuatro niños con albinismo en Las Minas. A falta de datos reales, creo que las cifras reales de albinismo en todo el país son probablemente más elevadas. En este sentido, muchas personas con albinismo viven en las sombras de las comunidades en las que residen desde hace muchos años y han sido invisibles en muchos aspectos para quienes les rodean, pasando a menudo por muchas dificultades sin el apoyo y la asistencia adecuados.

Ley 210 de 2021

Debo reiterar mi elogio al Gobierno por la adopción de la Ley 210 el 27 de abril de 2021, que se centra específicamente en las personas con albinismo. Esta iniciativa no sólo es una buena práctica para Panamá, sino también a nivel mundial.

La Ley 210 cubre áreas cruciales que fortalecen la protección de las personas con albinismo. Declara el 13 de junio como día nacional de concienciación sobre el albinismo en Panamá, en consonancia con la resolución 60/170 de la Asamblea General que declara esta fecha como Día Internacional de Concienciación sobre el Albinismo. Me complace señalar que la conmemoración de este día se inició el año pasado, incluso con el apoyo del Ministerio de Cultura. Conmemorar este día anualmente ayudará a concienciar y educar al público sobre el albinismo,

contribuyendo así a desmitificar la condición y a eliminar nociones y creencias incorrectas que pueden conducir al estigma y la discriminación.

La Ley 210 insta a diversas autoridades claves a garantizar que las personas con albinismo tengan acceso a los servicios relacionados con la salud, la educación, la seguridad social y el apoyo económico. La ley pide una mayor inclusión de las personas con albinismo y que se garantice que sean tratadas sin discriminación, incluso en el lugar de trabajo. Destaca la necesidad de que el Ministerio de Salud proporcione atención integral, que incluya tratamiento médico gratuito, dispositivos ópticos, protectores solares y apoyo a las necesidades oftalmológicas, dermatológicas y otros cuidados de salud. También refuerza la necesidad de sensibilizar sobre el albinismo en distintos ámbitos, incluyendo salud y educación. Un aspecto importante es el llamamiento a contar con una entidad nacional dentro del Ministerio de Salud para garantizar estos servicios a las personas con albinismo. También establece responsabilidades para el Ministerio de Desarrollo Social y señala que el Ministerio de Educación, entre otras cosas, tiene que proporcionar formación y concienciación sobre el albinismo a los educadores y crear también una entidad que lo supervise. La referencia a un fondo o subvención a través del IFARHU como medio de proporcionar ayuda económica para cubrir la educación a todos los niveles también es bastante significativa.

Aunque la ley es muy progresista para las personas con albinismo, observo que su aplicación sigue siendo un reto y necesitará más dedicación por parte de las autoridades panameñas. Me alienta saber que el Ministerio de Salud ha iniciado conversaciones para reglamentar la ley. En este sentido, subrayo la necesidad de contar con un enfoque multisectorial e interministerial para la reglamentación, que incluya a los ministerios claves y a las organizaciones no gubernamentales, tal y como se destaca en la Ley 210. También se me informó que un aspecto importante de la aplicación de la Ley 210 es garantizar suficiente presupuesto para respaldar la reglamentación antes mencionada. Cabe mencionar que la aplicación de la Ley 210 es de máxima prioridad y aprovecho esta oportunidad para pedir a las autoridades que aprueben urgentemente la reglamentación y proporcionen la asignación presupuestaria necesaria para apoyar la implementación de esta importante ley. Igualmente estoy dispuesta a prestar mi apoyo, cuando sea necesario, en este esfuerzo.

Desafíos

A pesar de la existencia de la Ley 210, las realidades vividas por muchas personas con albinismo siguen siendo difíciles y extremadamente desafiantes. Observé esto particularmente en mi visita a Guna Yala.

La mayoría de las personas con albinismo en Panamá pertenecen a la población indígena Guna. Visité Guna Yala, que comprende 365 islas, de las que unas 51 están habitadas. Se cree que se pueden encontrar personas con albinismo en la mayoría de las 51 comunidades de Guna Yala. Tengo entendido que hay más de 100,000 personas dentro de la población guna, la mitad de las cuales vive fuera de la comarca, en tierra firme, principalmente hacia la ciudad de Panamá, en busca de mejores oportunidades, incluidos los servicios educativos y sanitarios.

Los Gunas son un pueblo único con sus propias tradiciones y creencias. Varias de estas creencias tradicionales hacen referencia al albinismo. Me contaron que las personas con albinismo gozaban de gran estima dentro de las tradiciones Guna, y que *Ibegwa* es una palabra guna común para referirse a una persona con albinismo (parcialmente significa brillo o resplandor). Otras referencias incluyen "sibu (blanco)", "hijos de la luna" e "hijos de la luz". Parece haber muchas explicaciones a las creencias sobre el albinismo en la tradición guna, y muchos destacaron que estos mitos pretendían retratar a las personas con albinismo de forma positiva.

Sin embargo, las experiencias de las personas con albinismo con las que hablé tanto en Guna Yala como en la capital contrastan fuertemente con estas creencias positivas.

Discriminación

Entre la mayoría de las gunas con albinismo que conocí, muchos relataron historias de discriminación a la que se enfrentaban en sus escuelas, su vida familiar, su lugar de trabajo y en sus comunidades. Éste era el caso tanto de los que vivían en Guna Yala como en la capital. Hablé con varios niños con albinismo en Río Sidra y Niatupu. Algunos fueron incapaces de terminar de relatar sus historias al verse embargados por la emoción. Estaba claro que la mayoría, si no todos, sufrían un trauma continuo debido a la intimidación constante, los insultos, la exclusión y el maltrato por parte de sus compañeros y también de los adultos. La coloración hipervisible de las personas con albinismo, su deficiencia visual, el género y la pobreza agravaban aún más la discriminación que sufrían. Esto mostraba una gran incongruencia entre las creencias tradicionales acerca de que el albinismo era una condición venerada y el maltrato al que se enfrentaban las personas con albinismo en diversos entornos. Como indígenas, los Gunas con albinismo que viven en la urbe también se enfrentan a discriminación por parte de quienes no pertenecen a sus comunidades. Estos casos describen la discriminación interseccional a la que se enfrentan las personas con albinismo.

Una madre soltera con dos hijos con albinismo en Guna Yala habló de las dificultades económicas para criar a dos hijos con albinismo que tenían necesidades específicas, en comparación con los costes para criar a sus otros hijos sin albinismo. Después de tener un segundo hijo con albinismo, recurrió a tomar una bebida tradicional que debía garantizar que el otro hijo que venía en camino no tuviera albinismo. No pude obtener información sobre el contenido de esta bebida ni sobre la frecuencia con la que se utiliza en la comunidad, pero suscitó preocupación por el posible efecto negativo para la salud.

Salud

El clima tropical de Panamá y sus altas temperaturas durante todo el año hacían que muchas personas con albinismo estuvieran expuestas regularmente al sol inclemente. Me contaron que muchas personas con albinismo, sobre todo en Guna Yala, desarrollaron cáncer de piel debido a la falta de protección cutánea. Los centros de salud son muy básicos en la mayoría de las comunidades de Guna Yala y muchos tienen que viajar en barco durante mucho tiempo para llegar al centro de salud más

cercano donde se les pueda prestar asistencia. En cuanto al tratamiento del cáncer de piel, no hay instalaciones que lo proporcionen en toda la región. Aquellos que necesitan y están dispuestos a recibir tratamiento para el cáncer de piel, deben ser trasladados a la ciudad de Panamá y a menudo esto se hace a través del apoyo de la sociedad civil. Otra barrera para el tratamiento que salva vidas, es la falta de creencia o la falta de voluntad de algunos Gunas para buscar ayuda médica, optando por confiar en las medicinas tradicionales o por no recibir tratamiento alguno.

Un dermatólogo que visitó Guna Yala hace unas semanas para realizar un cribado de cáncer de piel encontró casos de lesiones precancerosas o cancerosas en 13 personas con albinismo a las que examinó en un solo día. Un protector solar de calidad cuesta unos USD16.00 y los de mejor calidad más de USD30.00. Muchos gunas con albinismo viven en situaciones de pobreza, por lo que la protección solar sólo es accesible a través de organizaciones de la sociedad civil que donan y les proporcionan estos productos cuando pueden. Aparte de esta provisión de crema solar, no existe prácticamente ningún otro medio de acceder a ellos. La crema solar ni siquiera está disponible para su compra en las islas, aunque los individuos tuvieran los medios para comprarla. Deseo subrayar que aunque la protección solar es etiquetada por muchos como un producto cosmético, para las personas con albinismo es un medicamento esencial que salva vidas. Sin protección solar, las personas con albinismo son muy susceptibles al cáncer de piel. La ropa protectora es una forma más asequible de protegerse contra el cáncer de piel, sobre todo las que tienen protección UV, ya que pueden reutilizarse varias veces. Sin embargo, son igualmente muy costosas.

Los cuidados oftalmológicos están aún más fuera de su alcance. Un par de gafas con la graduación adecuada puede costar un mínimo de USD300.00. En Panamá hay en todo el país unos 100 dermatólogos especializados, incluyendo tanto el sector privado como el público. Hay aún menos oftalmólogos. La mayoría de las personas con albinismo no disponen de medios para tener seguridad social, por lo que deben recurrir a los hospitales públicos, donde pagan una parte muy pequeña de los costes del tratamiento. Elogio al equipo de dermatólogos del hospital Santo Thomas, que durante los últimos años han tratado a personas con albinismo y les han proporcionado literalmente un tratamiento que les ha salvado la vida para prevenir la mortalidad por cáncer de piel. Observo que sólo hay 5 dermatólogos prestando servicio en Santo Thomas y espero que con la aplicación de la Ley 210 se pueda prestar más apoyo a las instituciones públicas en dermatología y atención oftalmológica a las personas con albinismo. También destaco que el apoyo psicosocial es imperativo, ya que muchas personas con albinismo con las que me reuní han sufrido diversas formas de discriminación y parecen tener una necesidad real de atención y apoyo psicológicos.

Entiendo que actualmente se está debatiendo la posibilidad de que el bloqueador solar figure como medicamento esencial en Panamá y apoyo plenamente esta iniciativa como medio fundamental para salvar y prolongar la vida de las personas con albinismo.

Educación

El acceso a la educación se ve gravemente obstaculizado para las personas con albinismo, especialmente en Guna Yala. Las escuelas que visité en Niatupu y Río Sidra carecían de recursos y estaban en malas condiciones. Tuve conocimiento de que los niños de muchas de estas comunidades sólo podían llegar hasta el 6to grado de primaria y para cursar niveles superiores tenían que viajar en barco a otra isla. Ese viaje exigía que la propia familia pagara la gasolina del barco y los gastos escolares. Como consecuencia, muchos niños con albinismo terminan su educación en 6to grado. Esto les lleva a la falta de oportunidades laborales y se conforman con trabajos de pescadores, guías turísticos o agricultores que les obliga a trabajar al sol durante largas horas.

En cuanto a las adaptaciones razonables, muchos niños con albinismo no contaban con el apoyo que necesitaban en la escuela. Los docentes no siempre eran conscientes de la necesidad de que los niños se sentaran cerca de la pizarra o recibieran documentos con letras grandes. Los padres, a menudo las madres, tenían que ir constantemente a la escuela para hablar por sus hijos y pedir que se sentaran en la parte delantera de la clase y que no participaran en educación física que requería correr o practicar deportes al sol. Algunos también tuvieron que hablar con otros padres para tener acceso a los apuntes de clase o por incidentes de bullying. A menudo los niños se sentían desmotivados y no deseaban a ir a la escuela, sobre todo cuando el bullying era un problema o porque iban retrasados en sus tareas escolares. Conocí a varios niños con albinismo extremadamente dotados académicamente, incluido uno que ganó un concurso de robótica, pero sin una adaptación razonable adecuada y apoyo financiero, este niño, como muchos otros niños gunas con albinismo, no podrá progresar más allá de la escuela primaria.

Empleo

Sin un acceso adecuado a los servicios de salud y educación, las oportunidades de empleo de una persona con albinismo pueden verse gravemente limitadas. La mayoría de las personas con albinismo se ven impedidas, debido a la falta de un alojamiento razonable y a limitaciones financieras y de otros tipos, de cursar estudios universitarios que les permitirían encontrar trabajos profesionales mejor remunerados. Muchos se ven relegados a empleos mal pagados en la capital y en Guna Yala recurren a empleos al aire libre que rinden muy poco económicamente.

Me complace observar que la Ley 210 ofrece protección contra la discriminación en el lugar de trabajo. También tengo presente, por las conversaciones mantenidas con el Ministerio de Trabajo, que existe un estricto proceso que debe seguirse cuando se despide a personas discapacitadas, con el fin de desalentar los despidos discriminatorios en el entorno laboral. Sin embargo, a pesar de la existencia de estas leyes, también se me informó de casos de discriminación en el lugar de trabajo. En un caso concreto denunciado, una joven con albinismo estuvo trabajando para una entidad gubernamental durante 10 años y el año pasado fue despedida de forma abrupta por un nuevo director que se incorporó a su unidad de trabajo. No se le dieron razones suficientes sobre su despido y ahora está llevando su caso ante los tribunales. Otros casos han puesto de relieve que a menudo se considera que las personas con albinismo tienen aptitudes inferiores o insuficientes para desempeñar

su trabajo. También tomo nota del importante papel que puede desempeñar la oficina del Defensor del Pueblo a la hora de intervenir en casos en los que se ha violado el derecho al empleo debido a despidos improcedentes o injustos.

Cambio climático

Durante mis conversaciones con diferentes interlocutores, el tema del cambio climático se planteó de forma constante. Guna Yala, como archipiélago, es extremadamente vulnerable a los efectos adversos del cambio climático. La isla de Gardi Sugdub ya ha sido objeto de planes de reubicación debido al gran aumento del nivel del mar, perjudicial para los residentes. Se ha pronosticado que en las próximas décadas muchas islas de Guna Yala podrían desaparecer debido a los aumentos del nivel del mar. En mi visita, pude comprobar de primera mano lo vulnerable que es cada isla de San Blas a los efectos del cambio climático e insto al Gobierno a que tome en consideración a las personas con albinismo de Guna Yala en su estrategia contra el cambio climático. Esto es especialmente importante teniendo en cuenta los efectos negativos del aumento de los rayos ultravioleta y la susceptibilidad de las personas con albinismo al cáncer de piel. También insto a que cualquier plan de reasentamiento tenga en cuenta la necesidad de consultar al pueblo Guna y a los afectados para garantizar que no se les deja atrás. Aparte del fuerte impacto del sol en las personas con albinismo, la probabilidad de ser desplazados por los efectos del cambio climático es también una grave realidad.

Falta de representación

Por último, para resumir mis observaciones preliminares, me gustaría animar a que se apoye a la sociedad civil, a los defensores y a los familiares que trabajan para promover la concienciación y reforzar la protección del derecho de las personas con albinismo. Tomo nota de que sólo hay dos organizaciones de la sociedad civil que trabajan activamente en el ámbito del albinismo y que cuentan con escasos recursos, pero que han realizado notables esfuerzos para poner de relieve la difícil situación de las personas con albinismo y obtener apoyo y asistencia vital para ellas. Insto a las autoridades, a las organizaciones internacionales, a los donantes y a los socios implementadores a que proporcionen apoyo, ya sea financiero, técnico o donaciones materiales a estas organizaciones que tienen el potencial de realizar verdaderos cambios e impactos positivos en las personas con albinismo en Panamá. Para una población tan relativamente pequeña, cualquier ayuda y apoyo por parte de los donantes puede contribuir en gran medida a salvar y mejorar la vida de las comunidades con albinismo, especialmente en comunidades remotas y sumamente vulnerables como las de Guna Yala.

Además, insto a que se incluya a las personas con albinismo en los debates relevantes que les afecten, sobre todo en lo relacionado con los derechos humanos, las discapacidades, la salud, la educación, el cambio climático y los diversos ámbitos en los que su voz debe ser escuchada. Las personas con albinismo en Panamá deben poder vivir sin discriminación y tener la oportunidad de gozar plenamente de los derechos que les reconocen las leyes y normas internacionales y nacionales.

***Spanish version below
Véase más abajo la versión en español***

Es mi esperanza que mi visita pueda contribuir a la implementación de la Ley 210 y al hacerlo, ayudar a mejorar la vida de las personas con albinismo en este país. En el desarrollo de esta normativa, insto al gobierno a que garantice un enfoque multisectorial e interministerial que asegure la participación de todos los ministerios pertinentes, los profesionales de la salud y las organizaciones de personas con albinismo. Por último, insto a que se recopilen datos completos desagregados sobre el albinismo, incluso por edad, sexo, ubicación geográfica y etnia, para garantizar que no se deja por fuera a las personas con albinismo que no pertenecen al grupo indígena Guna.