UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

Facultad de Derecho y Ciencias Políticas

Carrera de Abogacía

Título: "Albinismo: entre los prejuicios y la búsqueda de una mejor calidad de vida"

Tesista: Valentín Andrés Bello

Tutor: Dr. Sergio Muraca

Celular: (02323)15606194

Correo Electrónico: valentinbello66@hotmail.com

Título al que aspira: Abogado

Localización: Castelar

Fecha de presentación: **03/02/2023**

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

Espero que este trabajo contribuya a nutrir los ideales de los electores que se interesen en este tema de investigación.

Llevó mucho trabajo y dedicación elegir un tema de tesis que me haya resultado interesante y que además sea actual en los tiempos de corren.

Agradezco a mi familia por su apoyo e interés constante; Siempre alentándome en poder seguir adelante para poder concluir y dar un primer cierre a esta etapa universitaria.

Asimismo, agradezco a todos los docentes y directivos con los que tuve el honor de expandir mis conocimientos y dotarme de aprendizaje, los cuales en todo momento despejaron mis dudas y contribuyeron con su sabiduría.

A todos ellos: gracias

SOLICITUD DE TUTORÍA PARA LA TESIS

Castelar, 01 de febrero de 2023.-

Dr. Sergio Muraca.

S_____/_____D

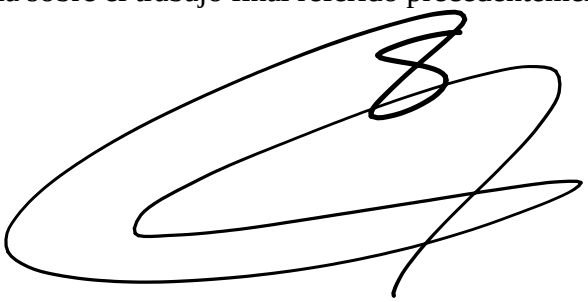
Por medio de la presente solicito tenga a bien ser el tutor del trabajo final titulado “Albinismo: entre los perjuicios y la búsqueda de una mejor calidad de vida” por medio del cual, pretendo obtener el Título de Abogado. -

Sin otro particular, Saludo Atte.-

Alumno: Valentín Andrés Bello

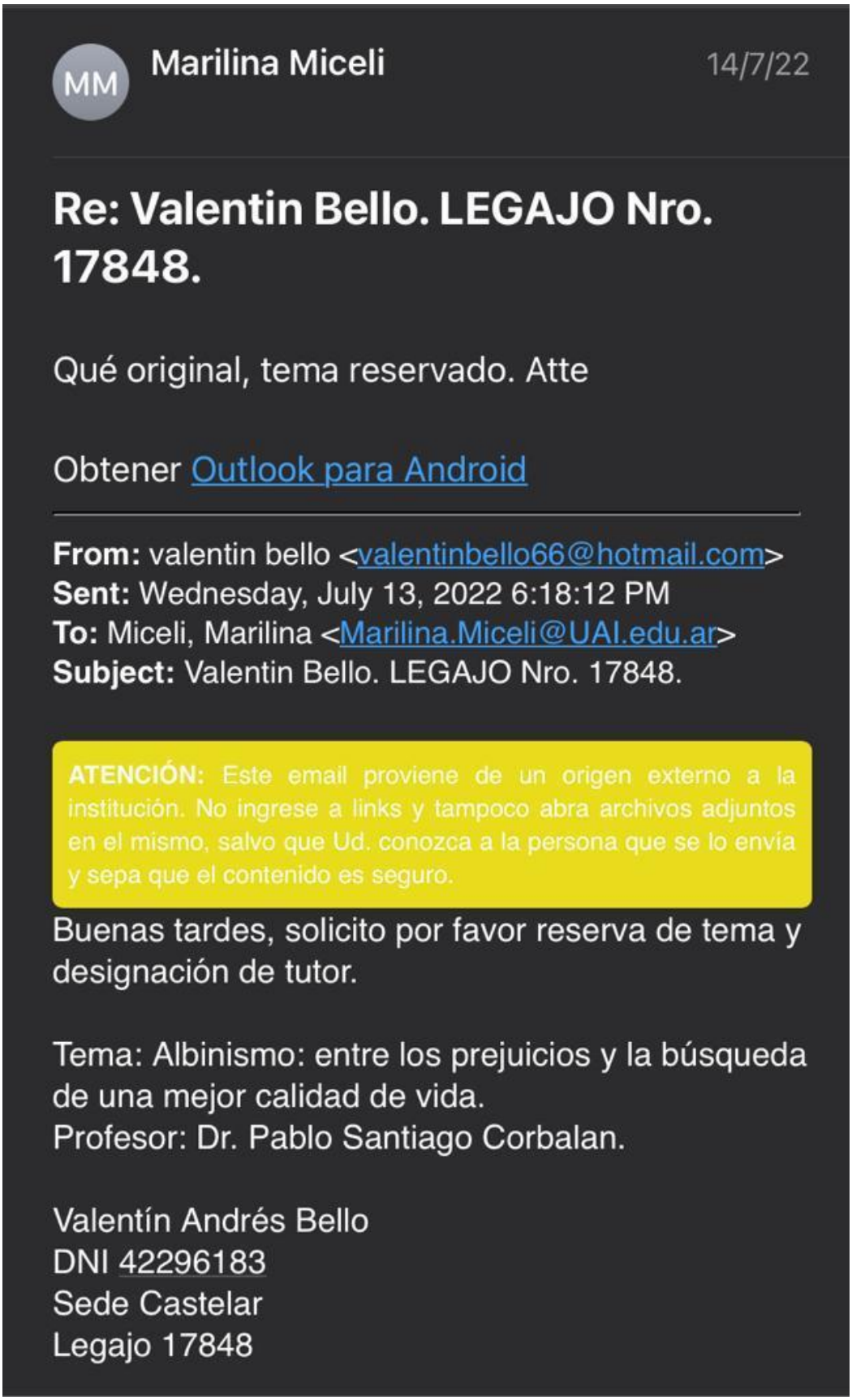
ACEPTACIÓN COMO TUTOR DE TESIS

Por el presente, acepto la labor de tutoría sobre el trabajo final referido precedentemente.



Prof. Sergio Muraca

MAIL PARA RESERVA TEMA DE TESIS



MM Marilina Miceli 14/7/22

Re: Valentin Bello. LEGAJO Nro. 17848.

Qué original, tema reservado. Atte

Obtener Outlook para Android

From: valentin bello <valentinbello66@hotmail.com>
Sent: Wednesday, July 13, 2022 6:18:12 PM
To: Miceli, Marilina <Marilina.Miceli@UAI.edu.ar>
Subject: Valentin Bello. LEGAJO Nro. 17848.

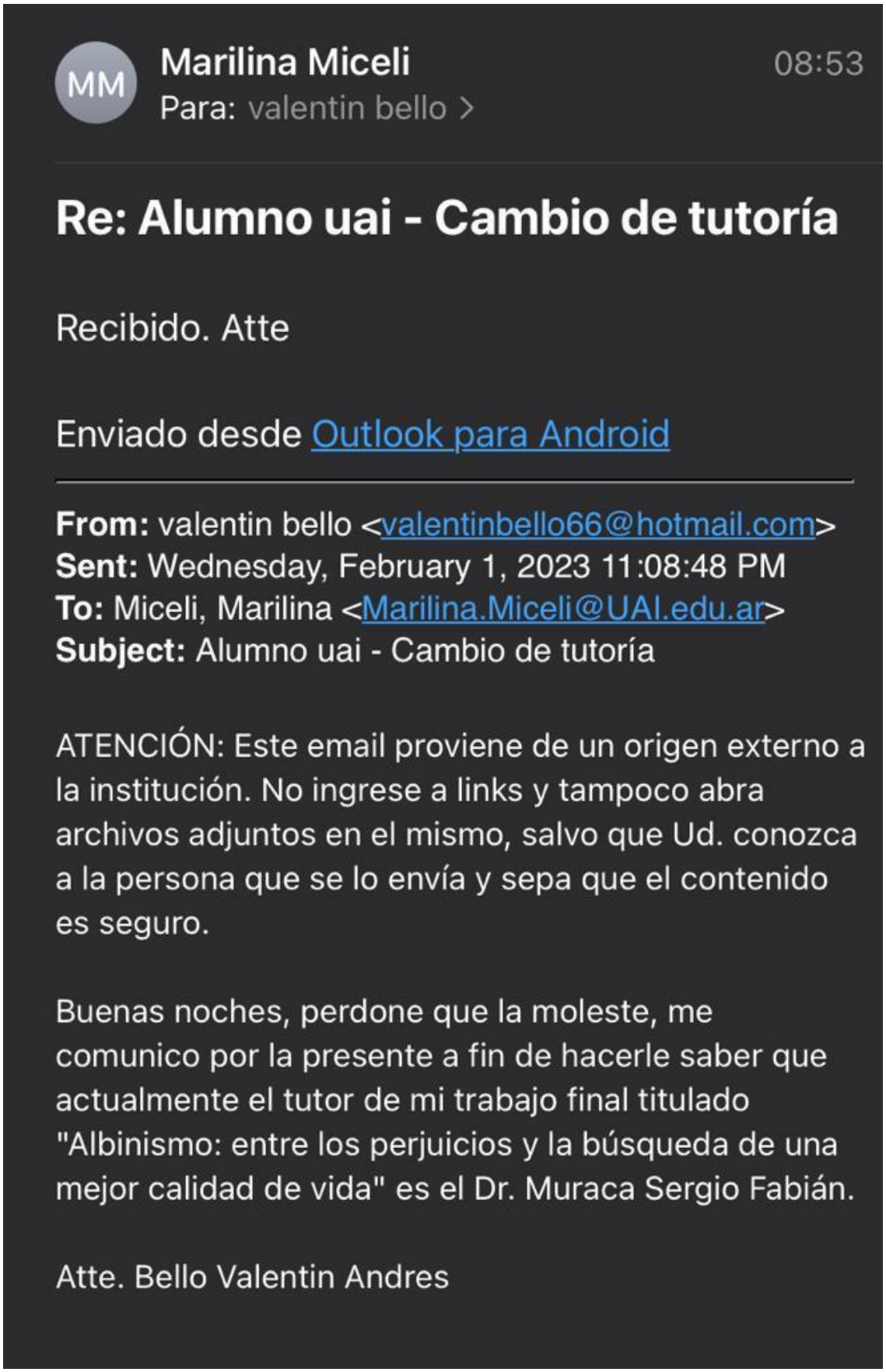
ATENCIÓN: Este email proviene de un origen externo a la institución. No ingrese a links y tampoco abra archivos adjuntos en el mismo, salvo que Ud. conozca a la persona que se lo envía y sepa que el contenido es seguro.

Buenas tardes, solicito por favor reserva de tema y designación de tutor.

Tema: Albinismo: entre los prejuicios y la búsqueda de una mejor calidad de vida.
Profesor: Dr. Pablo Santiago Corbalan.

Valentín Andrés Bello
DNI 42296183
Sede Castelar
Legajo 17848

MAIL PARA CAMBIO DE TUTORIA



MM

Marilina Miceli 08:53

Para: valentin bello >

Re: Alumno uai - Cambio de tutoría

Recibido. Atte

Enviado desde Outlook para Android

From: valentin bello <valentinbello66@hotmail.com>
Sent: Wednesday, February 1, 2023 11:08:48 PM
To: Miceli, Marilina <Marilina.Miceli@UAI.edu.ar>
Subject: Alumno uai - Cambio de tutoría

ATENCIÓN: Este email proviene de un origen externo a la institución. No ingrese a links y tampoco abra archivos adjuntos en el mismo, salvo que Ud. conozca a la persona que se lo envía y sepa que el contenido es seguro.

Buenas noches, perdone que la moleste, me comunico por la presente a fin de hacerle saber que actualmente el tutor de mi trabajo final titulado "Albinismo: entre los perjuicios y la búsqueda de una mejor calidad de vida" es el Dr. Muraca Sergio Fabián.

Atte. Bello Valentin Andres

RESUMEN

En la presente investigación se abordó la temática referida a la falta de un marco normativo que garantice la promoción, protección y aseguramiento del ejercicio y goce pleno, efectivo, permanente e igualitario respecto de las personas que poseen esta alteración genética llamada Albinismo.

Se analizó en la introducción dicha alteración genética, explicando detalladamente las afecciones que acarrea esta misma.

Se estudió los tipos de albinismo que existen en la actualidad, los cuales podemos decir que hay siete clases principales que afectan a diferentes seres humanos.

Se examinó los derechos y garantías que poseen las personas albinas y se concluyó que los mismos deberán ser cumplidos por parte del principal garante que en este caso sería el Estado. Dentro de este capítulo, se detalla el término "discapacidad" como también podemos encontrar una explicación sobre el derecho a la salud y primordialmente el derecho a la vida, ya que, es un aspecto fundamental para todo ser humano, cosa que, no deberá ser privado de la vida y de su dignidad.

Se estudió detalladamente la relación entre la enfermedad llamada Cáncer de Piel y el albinismo.

Se analizó dicha alteración genética en el derecho comparado como también vamos a encontrar un análisis e interpretación del proyecto de ley y jurisprudencia sobre el fenómeno de estudio.

Una vez realizado el análisis se llegó a la conclusión de que es necesario un avance legislativo que logre adecuar las normas a la realidad social para poder brindar una solución a la problemática, por lo tanto, se propuso que el proyecto de ley es una buena manera de incorporación, ya que, en la actualidad estas personas se encuentran en una situación de vulnerabilidad absoluta.

PALABRAS CLAVES

ALBINISMO - ALTERACIÓN GENETICA – DERECHO A LA VIDA – ACCESO A LA JUSTICIA – DISCRIMINACIÓN – RESPETO – IGUALDAD

INDICE

Planteo del problema 9

Hipótesis 13

Objetivos 13

Marco Teórico general 14

Marco Teórico Conceptual 17

Metodología utilizada 18

Capítulo 1: Introducción al albinismo 19

Capítulo 2: Análisis sobre los distintos tipos de albinismo que existen en la actualidad 24

Capítulo 3: Derechos y Garantías 31

Capítulo 4: La relación entre el cáncer de piel y el albinismo 44

Capítulo 5: El albinismo en el Derecho Comparado 54

Capítulo 6: Análisis e interpretación de datos: Proyecto de ley y jurisprudencia 61

Capítulo 7: Conclusión y propuesta jurídica 65

Bibliografía 67

PLANTEAMIENTO JURÍDICO RELEVANTE DEL PROBLEMA

Primero que nada, hay que destacar que todos los que habitamos dentro del suelo de la Nación Argentina gozamos de determinados derechos inherentes por ser solamente seres humanos. Este goce se refiere al sólo hecho de vivir dignamente en condiciones justas y claras, sin distinción alguna que pueda disminuir nuestra cualidad de iguales y libres, ya que el Estado constitucionalmente se constituye en el principal garante.

Las desigualdades se pueden manifestar en diferentes planos y es por eso que más allá de las prescripciones del binomio de los arts. 15 y 16 de nuestra Carta Magna.

> *Artículo 15.- En la Nación Argentina no hay esclavos: los pocos que hoy existen quedan libres desde la jura de esta Constitución; y una ley especial reglará las indemnizaciones a que dé lugar esta declaración. Todo contrato de compra y venta de personas es un crimen de que serán responsables los que lo celebrasen, y el escribano o funcionario que lo autorice. Y los esclavos que de cualquier modo se introduzcan quedan libres por el solo hecho de pisar el territorio de la República.*

> *Artículo 16.- La Nación Argentina no admite prerrogativas de sangre, ni de nacimiento: no hay en ella fueros personales ni títulos de nobleza. Todos sus habitantes son iguales ante la ley, y admisibles en los empleos sin otra condición que la idoneidad. La igualdad es la base del impuesto y de las cargas públicas.*

También se impone en cabeza de la estructura estatal la obligación de revertir situaciones de inequidad por medio de acciones positivas “que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos…” (art. 75, inc.23 CN).

Artículo 75.- Corresponde al Congreso:

INC. 23. Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.

Dictar un régimen de seguridad social especial e integral en protección del niño en situación de desamparo, desde el embarazo hasta la finalización del período de enseñanza elemental, y de la madre durante el embarazo y el tiempo de lactancia.

Dichos tratados incorporan cláusulas promotoras de igualdad en múltiples sentidos, por ende, podemos mencionar que el derecho al trato igualitario, a la salud, a la educación, a la seguridad social y a la vida en condiciones de dignidad, son consideradas pilares de nuestra existencia social y política.

También existen diversos tratados de derechos humanos, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, que su principal función es promover y estimular el respeto universal y efectivo de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de todos, sin distinción por motivos de raza, sexo, idioma, religión y color.

Por ende, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU ha declarado que las personas con albinismo se encuentran entre las más estigmatizadas y consagra los principios de igualdad y no discriminación en el artículo 5 en particular, aunque estos principios se evocan de manera sistemática en toda la referida Convención mediante el uso reiterado de la expresión “en igualdad de condiciones con las demás”. Así, al ser incorporado tal derecho convencional al concierto jurídico de la Carta Magna, se aprecia del siguiente modo:

Artículo 5. Ley 26378: Igualdad y no discriminación

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

A la luz de lo normado hasta la actualidad, el plexo legal que hoy tenemos en nuestro país vinculado al acceso al derecho a la salud a cualquier habitante resulta sumamente ineficaz en cuanto a que hay un vacío legal en lo referido a una regulación específica que garantice la promoción, protección y aseguramiento del ejercicio y goce pleno, efectivo, permanente e igualitario respecto de garantizar todos los cuidados específicos que poseen las personas con esta alteración genética llamada Albinismo, por ende, podemos mencionar las afecciones de distinto grado: Falta de color en el cabello, la piel o el iris del ojo, también podemos encontrar piel y cabello más claros de lo normal y parches de piel sin color, entre otros.

En base a lo planteado anteriormente, podemos visualizar que es nuestro país no se aplica ni se reconoce un régimen especial de tratamiento para personas con albinismo, lo que se traduce en una vulneración por omisión de las cláusulas constitucionales mencionadas ut-supra.

Por ende, la falta de regulación normativa acarrea dificultades para acceder a los tratamientos médicos necesarios para afrontar correctamente las consecuencias del albinismo, tanto del sistema público, las obras sociales y la medicina prepaga, requiriendo en muchos casos certificados de discapacidad para contemplar alguna cobertura.

Queda planteado el problema de esta manera: **¿El estado estaría cumpliendo con una básica y fundamental obligación que tiene hacia las personas son albinismo: protegerlos y garantizarle el acceso al derecho humano a la salud? ¿Se enfoca en cómo tratar de paliar el gran abanico existente de enfermedades referentes a esta alteración genética?**

HIPÓTESIS

Para el desarrollo de la presente investigación se ha efectuado como planteo de Hipótesis que **"Ante la carencia de una ley que promueva, proteja y trate de forma igualitaria a las personas con albinismo, se vulneran los derechos constitucionales que poseen las personas con esta alteración genética, por lo cual, estos mismos se encuentran desprotegidos por la falta de una legislación específica al respecto.".**

OBJETIVOS

GENERALES:

Determinar que la falta de un marco normativo específico en relación a la promoción, protección y trato de forma igualitaria a las personas con albinismo va en detrimento de los derechos constitucionales ya adquiridos por ellos, como sujetos de derecho como también podemos mencionar una vulneración profunda a su derecho de igualdad, no discriminación, acceso libre y gratuito de los tratamientos médicos como también podemos mencionar el derecho a la información.

ESPECÍFICOS:

-Describir claros conceptos sobre Albinismo en nuestro país.

-Conceptualizar sus derechos y garantías.

-Describir y explicar los tipos de albinismo que podemos encontrar.

-Analizar la discriminación múltiple que padecen las personas con albinismo.

-Detallar la principal enfermedad del Albinismo: - Cáncer de piel -

-Analizar el proyecto de Ley: Promoción, Protección y Trato Igualitario de las personas con Albinismo.

MARCO TEÓRICO GENERAL

En la historia de la ciencia han surgido diversas corrientes de pensamiento, siendo alguno de ellos la corriente empírica, el materialismo dialéctico, el positivismo, la fenomenología, el estructuralismo y además diversos marcos interpretativos, como lo es el realismo y el constructivismo, que han abierto diferentes rutas en la búsqueda del conocimiento.

A partir de ello, más precisamente en la doctrina del pensamiento científico jurídico existe una corriente que no acepta la correlación alguna entre las normas y la moral, separándose así lo objetivo de lo subjetivo sin dar lugar a otro concepto. Esta corriente se conoce como el **positivismo**, y ha adquirido distintos conceptos creados por diferentes juristas y doctrinarios con el correr de los años, que ha permitido que adquiera distintas caracterizaciones y se lo relacione directamente con el **método de investigación cuantitativo** donde su función es establecer una correspondencia entre el *"mundo real"* y el *"mundo conceptual"*. El primero provee evidencia empírica, el segundo proporciona modelos teóricos para encontrar sentido a ese segmento del mundo real que estamos tratando de describir.

Este tipo de pensamiento se identifica con el rechazo al derecho natural ya que lo considera un opuesto a todo fundamento metafísico del derecho; Y en segundo lugar, considera que hay una separación entre la moral y el derecho, ya que este último tiene sus bases en la realidad fáctica de los hechos que se suscitan, no dando lugar a lo imaginativo o teórico, y por último a lo referido a una valoración científica del derecho.

Como referente del positivismo y gran defensor de esa corriente de pensamiento se encuentra el maestro del derecho Hans Kelsen. Dicho autor se explaya sobre los rasgos principales de este pensamiento en particular, el cual identifica al ordenamiento jurídico como un sistema de normas y que no se puede valer de otra cosa que no sean las normas en sí mismas, sólo admite un saber de derecho cuyo objeto es justamente el derecho "positivo"; es decir un derecho que es creado mediante los actos voluntad que ejercen los hombres que viven dentro de una sociedad a través de la legislación o la costumbre.

Cabe destacar que dicho autor considera que la norma posee una estructura formal en la que deberá valerse de dos características fundamentales, y que, de no ser así, dejaría de ser norma, y con ello se refiere a la validez y además a su eficacia, lo que esto significa es que una norma será tal si fue sancionada del modo que dispone una norma que se encuentra de manera superior a ella en lo referido a la formalidad y al contenido, y si de ella puede ser exigido su cumplimiento.

Pero de más está decir que toda teoría posee una crítica y a Kelsen se lo ha criticado en cuanto al esquema normativo creado por él.

Con respecto a la crítica que ha tenido Kelsen respecto de su esquema fue que al llegar a la cima esta pirámide carecía de una norma que legitimara la última, y es por esto que habló de una norma supuesta, esta norma existe en todo ordenamiento jurídico y es la que valida el resto de la pirámide, la "norma hipotética fundamental"[1].

Por lo tanto, Kelsen se encargó del diseño de un sistema de normas, es decir un conjunto de normas pero que se encontrarían de manera ordenada y con una lógica correlación entre unas y otras.

En su lógica no admite entonces otra cosa que no sean normas, por eso es tan marcada y sostenida su postura respecto de la separación entre el derecho y la moral.

Él explica que el ordenamiento jurídico cumple con una estructura lógica: de cumplirse tal situación se deriva tal otra, dichas situaciones descriptas por una norma en particular, y que la moral no aplica en este sentido por el hecho de que es un orden normativo distinto o correspondiente a otro género. Es decir, ordenamiento jurídico y ordenamiento moral son dos órdenes distintos, gracias a lo cual es que puede, luego, calificarse al orden jurídico como bueno o malo en base al orden moral[2].

Podemos entonces entender que el derecho es lo que es, sin calificación o valoración de ningún tipo, pero como ocurre dentro del mundo jurídico ninguna corriente puede mantenerse de manera pura y constante, es parte de la teoría, como se entiende las teorías rara vez son aplicadas a la práctica de manera pura o exacta, debido a que aquellas

[1] Kelsen, Hans, "Teoría Pura del Derecho", Ed. Eudeba, Bs. As., 2006, 4ta ed., pág. 111 y 112.

[2] Kelsen, Hans, "Teoría Pura del Derecho", editorial Eudeba, Buenos Aires, 1994 pág. 45.

surgen de una formulación en un mundo abstracto inteligible que al aplicarlo a los casos en concreto necesitan de algún tipo de adaptación acorde a la realidad y necesidad social correspondiente a un grupo de individuos.

En cuanto a la sociología interpretativa -que es el punto de vista en las ciencias sociales según el cual los académicos deben rechazar en determinados casos el empirismo y el método científico para el desarrollo de teorías sociales e investigación-, se la conoce como corrientes anti positivistas y es un debate histórico en la filosofía y sociología de la ciencia que hoy en día se equipara directamente con el método de investigación cualitativo alejándose del método cuantitativo positivista.

Filósofos como Rickert[3]y Husserl[4] basaban sus investigaciones en el análisis de los fenómenos ocurridos que con el tiempo fueron cambiando los métodos de análisis en su enfoque, ya que durante el siglo XX las investigaciones comenzaban a enfocarse en las normas culturales humanas y los valores simbólicos, los procesos sociales que desde una perspectiva decididamente subjetiva quedaban expuestos al análisis.

A pesar de recibir duras críticas, para el anti positivista la realidad no puede explicarse en conceptos para explicar una acción social, sino que se encuentra más relacionado con al actuar axiológico y de una manera deductiva relacionado directamente con la pura sociología.

[3] Martínez Paz, Enrique "Sistema de Filosofía del Derecho" Editorial "El Ateneo". Buenos Aires, 1940.

[4] Marina Torres, José Antonio, "Fenomenología crítica y teoría de la evidencia en Russerl", P. U. F., Paris, 1955.

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.

Este trabajo se basará en el análisis e investigación sobre las concepciones básicas atinentes a la falta de una norma que tipifique específicamente la promoción, protección y aseguramiento del ejercicio y goce pleno, efectivo, permanente e igualitario respecto al derecho de acceso a la salud de las personas con albinismo; Partiendo de las concepciones básicas del derecho Constitucional hasta el análisis en profundidad de los marcos normativos existentes tanto a nivel internacional, regional como nacional en relación a dicha alteración.

Realizadas las aclaraciones preliminares y habiendo encuadrado el tema a investigar en la órbita jurídica correspondiente, conviene determinar de manera específica sobre los actores en particular en los que se enmarca esta problemática jurídica para avanzar en mi investigación: La presente investigación se centra particularmente en diversos actores: el primero de ello, en las personas físicas como sujetos de derechos que les corresponde ejercer sus derechos y garantías bajo esa orbita: derecho a la igualdad, derecho a la no discriminación, derecho al acceso libre y gratuito de los tratamientos médicos y derecho a la información.

El segundo actor: El Estado que debe garantizar con absoluta prioridad el ejercicio de los derechos y tiene la obligación de adoptar acciones positivas, lo que incluye la formulación, ejecución y prestación de programas destinados a garantizar esos derechos.

Dicha investigación se enfocará en estudiar una problemática actual, que, de hecho, se sigue discutiendo hasta el día de la fecha. En concreto, existen los 7 proyectos de ley que fueron hallados en la página del Congreso de la Nación:

1- Ámbito legislativo:

- La Cámara de Diputados presentó una propuesta de una ley sobre Albinismo llamada: *"Ley de Promoción, Protección y Trato igualitario de las personas con Albinismo*[5]*"*.

[5] Expte. 1870-D-2022; Trámite Parlamentario N° 43; Fecha 26/4/2022; presentado por la Diputada Nacional por la provincia de San Juan, Graciela María Caselles.

- Ley de promoción, protección y trato igualitario de las personas con albinismo. Régimen. Instituir en todo el territorio de la Nación, el 13 de junio de todos los años, como "Día Nacional de la sensibilización sobre el albinismo".[6]
- Ley de promoción y aseguramiento del ejercicio y goce pleno, efectivo y permanente e igualitario del Derecho de Acceso a la salud a personas con albinismo.[7]
- Ley para incorporar como prestación obligatoria la Cobertura Integral del albinismo como enfermedad en el Programa Médico Obligatorio.[8]
- Programa de Atención Integral del albinismo.[9]
- Ley de promoción, protección y trato igualitario de las personas con albinismo. Régimen (Reproducción del expediente 7635-D-16).[10]
- Ley de promoción, protección y trato igualitario de las personas con albinismo. Régimen.[11]

Metodología utilizada:

Método a utilizar:

- Deductivo: Realizar a través de un proceso lógico, el análisis de las ideas establecidas y determinar la validez del razonamiento para darle sustento a la investigación abordada.
- Explicativo

[6] Expediente Diputados 3006-D-2021; Trámite parlamentario N 90; presentado por los Diputados Brenda Lis Austin por la provincia de Córdoba y 13 diputados más de otras provincias.

[7] Expediente Senado 0898-S-2021; Diario de Asuntos Entrados N 44; Fecha 4/5/2021; Trámite parlamentario N 90; presentado por el Senador Julio César Martínez de la provincia de La Rioja y 2 senadores más de otras provincias.

[8] Expediente Senado 2937-S-2018; Diario de Asuntos Entrados N 145; Fecha 23/8/2018; proyecto que caducó el 28/2/2020 y archivado por 8/8/2022.

[9] Expediente Senado 2190-S-2018; Diario de Asuntos Entrados N 108; Fecha 29/6/2018; proyecto que caducó el 28/2/2020 y archivado por 8/8/2022.

[10] Expediente Diputados 1448-D-2018; Trámite parlamentario N 18; Fecha 27/3/2018; presentado por la Diputada Brenda Lis Austin por la provincia de Córdoba.

[11] Expediente Diputados 7635-D-2016; Trámite parlamentario N 157; Fecha 27/10/2016; presentado por los Diputados Brenda Lis Austin por la provincia de Córdoba y 14 diputados más de otras provincias.

CAPÍTULO N° 1: "INTRODUCCIÓN SOBRE EL ALBINISMO"

Primeramente, abordaremos de dónde proviene el término Albinismo, ya que es el pilar principal del tema de investigación, el cual deriva del latín "Albus", que significa Blanco, de modo que la palabra "albinismo" no es una enfermedad o discapacidad, sino que es un conjunto de condiciones heredadas, porque existen distintas tipologías, pero lo que tienen principalmente en común es la carencia o reducción de melanina en la piel, los ojos y el pelo"[12]

También hay que aclarar que dicha persona no sufre o padece albinismo, sino que "es" una persona con albinismo y, por ende, son individuos que han sufrido mutaciones en determinados genes, por lo cual se trata de una condición metabólica poco habitual, debida a un defecto en el gen que se encarga de la síntesis y distribución de la melanina. A su vez, ésta misma es un pigmento que se halla en la mayoría de nuestro cuerpo y que, por sus propiedades químicas, lo hace un fotoprotector muy eficiente ya que permite disipar más del 99.9% de la radiación absorbida en el calor.

Específicamente, las personas que sufren esta condición genética se caracterizan por tener el pelo blanco o ligeramente dorado, la piel muy pálida o con un tono rosado, y los ojos azul violeta o rojizos, aunque la coloración rojiza la podemos observar al incidir la luz sobre los ojos, ya que al no existir pigmentación se ven reflejados los vasos sanguíneos. Asimismo, no hay que pasar por alto y debemos aclarar que dicha condición tiene una incidencia mundial baja, ya que 1 de cada 20.000 personas puede contraer dicha alteración.

Como he explicado con anterioridad, dicha alteración en sí misma no es una discapacidad o enfermedad, sino que posee diferentes afecciones derivadas y suelen devenir de baja visión. Por esta razón poseen normalmente una visión desenfocada y disminuida, pero claramente son capaces de distinguir formas y colores ya que poseen las células encargadas de estas funciones y en la mayoría de los casos pueden llevar una vida totalmente normal, sólo que para realizar correctamente sus actividades al aire libre, se les puede ayudar con anteojos de sol con filtros especiales UVA y UVB, ya que deben tener precaución con las luces brillantes, por lo que no se deben enfocar directamente a los ojos a la hora de trabajar, estudiar o recrearse a lo largo de su vida.

[12] "Hay mucho desconocimiento y en muchos casos son los médicos quienes llegan tarde con la información para diagnosticar a tiempo y eso expone a las familias albinas a una serie de situaciones de riesgo para los niños y niñas"

También podemos encontrar otra afección derivada y es la llamada Nistagmo o movimiento involuntario de los ojos. Es una alteración neurológica secundaria que aparece asociada a las personas con albinismo, siendo una característica del mismo, pero no en todas las personas se manifiesta con la misma intensidad. El Nistagmo puede llegar a ser muy visible en los primeros meses o años de vida del niño o niña con albinismo, mientras se completa el desarrollo del sistema visual.

El Nistagmo también varía con el estado emocional de la persona con albinismo. Si la persona con albinismo está muy nerviosa o estresada es probable que manifieste tal síntoma más acusado, por lo cual se va a observar un mayor movimiento de los ojos y si la persona está relajada, descansada, es probable que el Nistagmo prácticamente desaparezca.

Esta afección está causada por la falta de fijación de la vista o enfoque sobre los objetos del entorno, por lo cual el cerebro al no percibir que puede fijar su atención sobre los objetos del entorno sigue buscando e intentando localizarlos y enfocarlos. Adicionalmente, la deficiente conexión que existe entre la retina y el cerebro en las personas con albinismo genera esta descoordinación motora de los ojos. Hay que indicar que el Nistagmo no es una característica específica del albinismo, pero prácticamente todas las personas que contraen dicha alteración la manifiestan, en mayor o menor medida.

A pesar de que los ojos de las personas con albinismo que presentan Nistagmo se mueven sin cesar, ellas mismas no perciben el movimiento de su entorno, ya que el cerebro se encarga de ir compensando y procesando las imágenes que le llegan desde ángulos distintos. De forma inconsciente e involuntaria, las personas con albinismo pueden ladear o inclinar la cabeza unos determinados grados, distintos para cada persona, hasta que limitan el Nistagmo y consiguen mejorar su visión.

Estas posturas que llevan adelante son completamente habituales en las personas con albinismo, especialmente en los niños, pero debemos tenerlo en cuenta porque acarrea grandes dolores articulares, por ende, se deben llevar a cabo consultas con fisioterapeutas especializados para poder tratar y relajar la musculatura comprimida por dichas posturas.

A lo referido con los problemas de visión, hay que destacar que el albinismo puede dar lugar a complicaciones en el aprendizaje y en la integración laboral, por lo que las personas que lo presentan deben tener mayores cuidados.

Por otra parte, se requieren cuidados intensivos a nivel dermatológico, ya que hay una necesidad fundamental en proteger la piel de los rayos ultravioletas debido a la alta propensión de contraer cáncer de piel, pero hay que aclarar que todos estos productos oftalmológicos (anteojos, lupas para poder ver, protectores solares) representan un gran costo económico que en la actualidad no está contemplado por empresas de medicina prepaga ni obras sociales y esto conlleva principalmente un perjuicio hacia la persona ya que no puede desarrollarse en vida como también un perjuicio a la familia.

Además de estos desafíos físicos, las personas con albinismo también deben enfrentan los desafíos psicológicos de verse diferentes. Las actitudes sociales frente al albinismo incluyen falta de entendimiento, miedo a lo desconocido, y prejuicio basado en apariencias. Comprenderse y aceptarse a sí mismo, como así también, la sociedad a no discriminar y aceptarlos es lo importante.

La situación de los derechos humanos de las personas con albinismo varía según las distintas partes del mundo. Sin embargo, existen algunos problemas que son habituales en todas las regiones como consecuencia de la profunda desinformación y desconocimiento respecto de la afección. Como sabemos, las personas con albinismo sufren discriminación, estigmatización y exclusión social en todo el mundo. Los padres de los niños con albinismo y en especial las madres también están condicionados a enfrentar estigmas y situaciones de aislamiento y ostracismo. A nivel mundial, las personas con albinismo no solo encuentran diversos obstáculos concurrentes que limitan el disfrute pleno de sus derechos a la salud, la educación y el trabajo, sino también dificultades para acceder a los servicios sociales, en particular aquellos relacionados con la salud.

"Muchas veces fui el bicho raro, al que dejaban para lo último en algunos juegos, o cuando fui adolescente ya no fue tan complicado el deporte, pero sí lo fue respecto a lo amoroso. Hoy por hoy ya estoy armado de otra manera ante la vida y trato de seguir adelante, en esto también tiene mucho que ver mi pareja y mis hijos"[13].

"A mí me ha tocado estar en un colectivo, en la calle, y que nos vean y que digan 'ay pobrecita, tiene albinismo'. 'Pobre' no, los albinos pueden hacer muchas

[13] Cita de Daniel Matías González, ciudadano del partido de Navarro Prov. Buenos Aires.

cosas, mis hijas hacen taekwondo, un deporte de contacto, tocan la guitarra y el violín, son niñas hiperactivas e inteligentes"[14].

También hay que agregar que las personas con albinismo tienen derecho a gozar de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales reconocidos por la legislación, como así también constituyen principios esenciales de los derechos humanos como son la igualdad y la no discriminación.

En cuanto a este inmenso desconocimiento que existe sobre esta condición, podemos decir que las personas que sufren esta alteración como también sus familiares, se enfrentan a una gran barrera ya que deben lidiar diariamente diferentes situaciones desagradables como por ejemplo, los profesionales de la salud deberían ser las personas más capacitadas al momento de hablar sobre albinismo, dado que son los responsables de comunicarles a los padres los diferentes cuidados que va a requerir un bebé con albinismo y disipar sus dudas y preocupaciones sobre cómo va a ser su vida. Es increíble que en pleno siglo XXI, todavía escuchemos a oftalmólogos decirles a los padres que su hijo se va a quedar ciego con el paso de los años porque cada vez va a ir perdiendo más visión, o que desconozcan que tienen fotofobia e incluso médicos que dicen que la protección solar la van a necesitar más adelante… es por esto que el desconocimiento y la falta de información son los desafíos más grandes a los que nos enfrentamos

Es de suma importancia agregar que en Argentina -como se refiriera precedentemente- se está discutiendo un proyecto de ley nacional que busca proteger los derechos, garantizar el acceso a los servicios de salud pública y evitar la discriminación de quienes padecen este trastorno genético. De aprobarse la Ley Nacional de Albinismo, Argentina podría convertirse en el primer país en proteger los derechos de los albinos.

La falta de regulación normativa se ve en las dificultades para acceder a los tratamientos médicos necesarios para enfrentar correctamente las consecuencias del albinismo, tanto del sistema público, las obras sociales y las empresas de medicina prepaga, requiriendo en muchos casos certificados de discapacidad para contemplar alguna cobertura. Asimismo, se advierte en la ausencia de protocolos de tratamiento y en la falta de galenos especializados en la temática.

[14] Cita de Daniel Matías González, ciudadano del partido de Navarro Prov. Buenos Aires.

Por último, quiero agregar que el Estado también sería responsable de la promoción de campañas contra la discriminación y la estigmatización y de la elaboración de un registro nacional de personas con albinismo para dar cuenta de cuántas personas la padecen.

En mi opinión, estamos camino a crecer como sociedad, la información es la clave para no discriminar. Por ello, es importante entender que todos tenemos el mismo derecho a ser diferentes y que las diferencias nos permitan ser felices y cumplir nuestros sueños.

CAPÍTULO N° 2: "ANÁLISIS SOBRE LOS TIPOS DE ALBINISMO QUE EXISTEN EN LA ACTUALIDAD"

Históricamente se han definido dos tipos principales de albinismo, denominados albinismo oculocutáneo (OCA) y albinismo ocular (OA), según que la disminución o ausencia de pigmento afecte a la piel, el pelo y a los ojos (OCA) o principalmente a los ojos (OA). A su vez, cada uno de estos dos tipos puede subdividirse en varios, según el gen que esté afectado. El albinismo oculocutáneo es más frecuente que el albinismo ocular. Solamente conocemos un tipo de albinismo ocular (OA1).

Hasta el momento existen siete tipos principales de albinismo oculocutáneo, denominados OCA1, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA6 y OCA7, también denominados no sindrómicos.

Adicionalmente existen otros tipos de albinismo oculocutáneo menos frecuentes y complejos, con afectación en múltiples órganos, como son el síndrome de Hermansky-Pudlak y el síndrome de Chediak-Higashi, que combinan la falta de pigmento con otras alteraciones orgánicas mucho más graves. Estos síndromes reciben los nombres de los investigadores que los describieron por primera vez.

También podemos encontrar recientemente una discapacidad visual, con agudeza visual reducida y problemas en la percepción tridimensional, denominada FHONDA, que corresponde a las siglas en inglés de las alteraciones visuales que presenta y que son extraordinariamente similares a las que encontramos en albinismo. Por ello se ha propuesto que FHONDA sea un nuevo tipo de albinismo.

Sin embargo, las personas con FHONDA no tienen ningún problema de pigmentación. El descubrimiento de este nuevo tipo de albinismo ha propiciado una reflexión y redefinición de esta condición genética. Lo que tienen en común todos los tipos de albinismo son las mismas alteraciones visuales.

Adicionalmente, en la mayoría de tipos de albinismo pueden aparecer alteraciones o falta de pigmentación. Por lo tanto, la pérdida de pigmentación ha dejado de ser una causa del albinismo para pasar a ser una consecuencia de él.

En conclusión, en la actualidad incluyendo a FHONDA, conocemos por lo menos 20 tipos de albinismo, asociados a mutaciones en 20 genes distintos cuyas alteraciones o mutaciones conducen a diversas manifestaciones de algún tipo de albinismo.

- **Albinismo oculocutáneo de tipo 1 (OCA1)**

El albinismo oculocutáneo de tipo 1 (OCA1) es el tipo más frecuente de albinismo en poblaciones occidentales (América y Europa). Es el tipo característico de albinismo en el que todo el mundo piensa cuando le preguntan por el aspecto de una persona con albinismo. Es decir, una persona de pelo blanco, piel blanca o rosada muy pálida, con ojos muy claros o rojos/rosados.

El albinismo OCA1 está causado por mutaciones o alteraciones en el gen de la tirosinasa (Situado en el cromosoma 11 humano), que lleva la información genética de una de las principales enzimas responsable del primer paso de la ruta de síntesis de la melanina. Se suele decir que la tirosinasa es el enzima principal de la biosíntesis de la melanina. Sin tirosinasa no es posible fabricar melanina.

Existen dos subtipos de OCA1, el subtipo A y B, lo cual lo explicaré a continuación:

El subtipo OCA1A, se denomina "albinismo tirosinasa negativo" ya que corresponde a mutaciones o alteraciones graves del gen de la tirosinasa que inhabilitan prácticamente en su totalidad la función génica y, por lo tanto, interrumpen la producción de pigmento.

El subtipo OCA1B, se denomina "albinismo tirosinasa positivo" ya que corresponde a otras alteraciones o mutaciones del gen de la tirosinasa menos relevantes, que no inactivan de forma completa la función del gen, sino que logran generar algo de proteína con la que se detecta algo de actividad enzimática residual, lo cual permite al cuerpo sintetizar cantidades limitadas de pigmento, habitualmente después del nacimiento.

Lo que tienen en común todas las personas OCA1B es que el gen alterado, a pesar de funcionar en las etapas postnatales, no funcionó correctamente durante el desarrollo embrionario, justo cuando es necesario para la correcta formación del ojo y la visión.

- **Albinismo oculocutáneo de tipo 2 (OCA2)**

El albinismo oculocutáneo de tipo 2 (OCA2), es el tipo más frecuente de albinismo en personas de raza negra, de origen africano. Está producido por mutaciones o alteraciones en el gen OCA2, que se encuentra situado en el cromosoma 15 humano, cuya información genética permite generar una proteína anclada a membranas de función

en buena medida desconocida, que tiene que ver con la formación y función de los melanosomas, que sintetizan y acumulan la melanina.

En África, las personas con albinismo tienden a agruparse y a vivir juntas, para protegerse de los ataques a los que se ven sometidos debido a la brujería y falsas creencias, por ende, día a día tratan de evitar ser secuestrados, mutilados o asesinados, ya que aumentan considerablemente la prevalencia de personas con albinismo en la población africana.

Las personas con albinismo OCA2 suelen tener una agudeza visual entre el 20% y el 30%. El color de la piel es blanco cremoso mientras que el color del pelo suele ser entre amarillo claro y marrón claro, también podemos destacar que el color de los ojos suele ser entre azul y marrón.

La exposición al sol de la piel sin protección hace que la piel se endurezca, sobre todo en las áreas más expuestas como son la frente, hombros y nuca. Un exceso de radiación solar, sin protección, en personas con albinismo OCA2, conlleva un riesgo más elevado de desarrollar cáncer de piel. Estas lesiones cancerosas malignas, si no se eliminan mediante cirugía, acaban progresando y generando metástasis, que pueden causar la muerte de las personas con albinismo a edades muy tempranas, como, por ejemplo, antes de los 35 años.

- **Albinismo oculocutáneo de tipo 3 (OCA3)**

El albinismo oculocutáneo de tipo 3 (OCA3) se asocia a mutaciones o alteraciones del gen de la proteína relacionada con tirosinasa de tipo 1 (TYRP1), otra de las enzimas componentes de la síntesis de eumelanina.

Históricamente se han descrito dos tipos de OCA3, denominados ROCA y BOCA.

Las personas OCA3 ROCA presentan un color de piel color rojo bronce y el color de los ojos suelen ser azul o marrón.

Las personas OCA3 BOCA tienen un color de pelo entre claro y marrón y en cuanto a las alteraciones visuales, el OCA3 probablemente sea el tipo de albinismo más leve, con una agudeza visual mayor y sin aparición de nistagmo.

- **Albinismo oculocutáneo de tipo 4 (OCA4)**

El albinismo oculocutáneo de tipo 4 (OCA4) está asociado a mutaciones o alteraciones en el gen SLC45A2, que codifica para una proteína de transporte asociada a melanosomas. Es el tipo de albinismo más frecuente en Japón. A nivel mundial, la prevalencia de casos OCA4 es mucho menor, podemos decir que 1 de cada 100.000 mil casos es positivo.

El color de la piel de las personas con albinismo OCA4 suele ser blanco cremoso. También pueden presentar endurecimiento de la piel en las áreas expuestas y no protegidas, y pueden desarrollar los mismos tipos de cáncer de piel descritos para los casos de OCA2 ante exposiciones solares prolongadas sin protección. El color del pelo oscila entre blanco plateado y amarillo claro, y puede oscurecerse con el tiempo. El color de los ojos varía entre azul y marrón.

Las personas con albinismo OCA4 pueden presentar graves deficiencias visuales, con agudezas visuales del 10% o valores inferiores. También presentan nistagmo y visión estereoscópica reducida.

- **Albinismo oculocutáneo de tipo 5 (OCA5)**

El albinismo oculocutáneo de tipo 5 (OCA5) corresponde a mutaciones o alteraciones en un gen, todavía desconocido. Ha sido detectado por vez primera en familias de origen paquistaní.

En cuando a la descripción de este tipo de albinismo, son muy pocos los casos detectados, pero presentan piel blanca, pelo de color dorado, nistagmo, fotofobia, hipoplasia foveal y agudeza visual reducida.

- **Albinismo oculocutáneo de tipo 6 (OCA6)**

El albinismo oculocutáneo de tipo 6 (OCA6) es, junto al OCA7, uno de los últimos tipos de albinismo descritos y es extraordinariamente raro, ya que se estima una prevalencia aproximada de 1 caso cada 1.000.000.

Este tipo de albinismo está asociado a mutaciones o alteraciones del gen SLC24A5, que codifica para una proteína de transporte que ya había sido asociada anteriormente a variaciones en la pigmentación humana, pero cuya vinculación con la condición genética del albinismo es mucho más reciente.

Los primeros casos de OCA6 fueron descritos por vez primera en familias de origen chino, pero actualmente personas con albinismo OCA6 ya han sido detectadas también en Europa.

Las personas con albinismo OCA6 tienen la piel blanca, color de cabellos claro (no blanco), que puede oscurecerse con el tiempo, hipoplasia foveal, nistagmo, fotofobia, iris transparente y agudeza visual limitada.

- **Albinismo oculocutáneo de tipo 7 (OCA7)**

El albinismo oculocutáneo de tipo 7 (OCA7) corresponde a mutaciones o alteraciones del gen LRMDA, que codifica para una proteína involucrada en la diferenciación de los melanocitos. Este nuevo tipo de albinismo fue detectado por vez primera en familias danesas de las islas Feroe y en una persona de Lituania.

Las personas con albinismo OCA7 tienen la piel blanca y el color de pelo puede presentarse entre rubio claro a marrón oscuro. Por ultimo podemos decir que presentan nistagmo, iris transparente y una agudeza visual limitada, que oscila entre un 5% y un 30%.

- **Albinismo ocular (OA1)**

El albinismo ocular de tipo 1 (OA1) se caracteriza por la falta o disminución de pigmentación ocular, en la retina, aunque también puede manifestarse con un déficit pigmentario ligero en la piel y el pelo. Se asocia a mutaciones o alteraciones al gen GPR143 (situado en el cromosoma X) que codifica para 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.

La herencia del albinismo OA1 es de tipo sexual. Los varones (que son XY en cuanto a cromosomas sexuales) son los que habitualmente presentan albinismo OA1. Si heredan un cromosoma X, no lo pueden compensar con el otro cromosoma y manifiestan el albinismo ocular. Las mujeres (que son XX) son habitualmente portadoras de las mutaciones y, por ello, difícilmente presentan albinismo OA1, a no ser que sean portadoras de mutaciones en el gen GPR143 en sus dos cromosomas o que presenten algún tipo de alteración cromosómica en el cromosoma X.

Las mujeres portadoras de mutaciones en el gen GPR143 se detectan al observar el fondo del ojo y constatar la presencia de una pigmentación moteada o irregular, producto de la inactivación al azar de una copia de los dos cromosomas X en cada célula.

Debido a los niveles habitualmente normales de pigmentación en piel, pelo y ojos se estima que muchas personas con albinismo ocular OA1 pueden no haber sido diagnosticadas ni detectadas clínicamente. Sin embargo, las personas con albinismo OA1 presentan las mismas alteraciones visuales que el resto de tipos de albinismo: nistagmo, frecuente estrabismo, fotofobia, agudeza visual disminuida, entre un 10% y 50%, hipoplasia foveal y percepción tridimensional reducida.

- **Síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS)**

Además de los anteriores, existen otros tipos de albinismo oculocutáneos, mucho menos frecuentes, en los que la disminución o ausencia de pigmento en piel, pelo y ojos se manifiesta de forma combinada con otros síntomas, dentro de síndromes más complejos.

Es el caso del síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS), es muy raro en la población en general, con una prevalencia que oscila entre 1:1.000.000.

El HPS, además de las características propias del albinismo oculocutáneo, que como nombre anteriormente son problemas de pigmentación y de visión, se manifiesta adicionalmente con hemorragias, problemas respiratorios y digestivos, por ende, puede causar la muerte temprana. La aparición de hemorragias frecuentes y/o hematomas subcutáneos en niños con albinismo oculocutáneo debe hacer sospechar de un posible diagnóstico de HPS.

Existen por lo menos 10 subtipos de HPS (HPS1 a HPS10) asociados a mutaciones en otros tantos genes.

Los subtipos más graves son HPS1 y HPS4, que además de las características clásicas del albinismo oculocutáneo presentan hemorragias, ya que esto deriva a problemas de coagulación debidos al fallo de la función plaquetaria y pueden presentar fibrosis pulmonar y colitis granulomatosa o enfermedad de Crohn, esta última es una inflamación del estómago y del tracto digestivo de los intestinos.

Los subtipos HPS3, HPS5 y HPS6 son los más leves y el resto de subtipos de HPS, que serían HPS2, HPS7, HPS8, HPS9 y HPS10 son mucho más raros y, en general,

hay muy pocos casos descritos, por lo que conocemos relativamente poco de sus posibles manifestaciones clínicas.

- **Síndrome de Chediak-Higashi (CHS)**

El síndrome de Chediak-Higashi (CHS) tramita con síntomas parcialmente similares a HPS (albinismo oculocutáneo, hemorragias, hematomas…), aunque presenta adicionalmente problemas muy graves del sistema inmunológico, con una susceptibilidad aumentada frente a infecciones. Como en los casos de HPS1 y HPS4, el CHS también puede ser mortal.

Solamente hay un subtipo conocido de CHS, lo cual, podemos decir que es CHS1 y se encuentra asociado a mutaciones en el gen LYST y su prevalencia es desconocida, ya que, en cualquier caso, se trata de un albinismo oculocutáneo sindrómico muy poco frecuente.

Las complicaciones clínicas de CHS incluyen hepatoesplenomegalia, esto quiere decir que el hígado y bazo se inflamen o se agranden, también podemos encontrar infecciones respiratorias y cutáneas que producen pus.

El pronóstico clínico de este síndrome suele ser muy poco favorable, ya que, pone en juego el sistema neurológico y el único tratamiento actualmente es el trasplante de médula ósea, ya que sin el trasplante los pacientes tienen una supervivencia de 3 años.

CAPÍTULO N° 3: "DERECHOS Y GARANTÍAS"

Primeramente, tenemos que destacar que la presente tesis busca promover y proteger los derechos humanos de las personas con albinismo, ya que se reconoce que estas mismas son titulares de derechos y que residen para ser cumplidos por parte del principal garante que como nos imaginamos es el Estado. En base a ello, se afirma que las personas con albinismo tienen acceso a los derechos universales, inalienables e indivisibles ya que el Estado tiene la obligación principal de proteger y promover estos derechos.

Con respecto a dicho enfoque, debemos verbalizar que los derechos humanos buscan fortalecer a las personas con albinismo, ya que estos deben lleven adelante sus reclamos basándose en sus derechos y además responsabilizar al Estado como principales garantes en proteger y garantizar estos derechos y ofrecer de inmediato una respuesta ante sus reclamos.

Es de suma importancia, destacar que dicho enfoque lucha por el ejercicio de los derechos humanos a través de la promoción de los siguientes principios:

- Igualdad y no discriminación: Todas las formas de discriminación, incluida la discriminación múltiple e interseccional, ya sean ejercidas por el Estado, las comunidades o las familias, se deben prohibir, prevenir y eliminar.

- Responsabilidad: Para poder garantizar los derechos humanos, es necesario implementar leyes, políticas, instituciones, procedimientos administrativos y mecanismos de reparación. Los Estados deben cumplir con estas normativas y, cuando incumplan con esta obligación, las personas afectadas tienen derecho a recibir una reparación.

- Participación: Todas las personas tienen el derecho a participar de manera activa, libre y propositiva en las decisiones que afectan sus derechos humanos.

- Empoderamiento: Todas las personas deben conocer sus derechos y deben recibir apoyo al momento de reclamar por ellos.

- Legalidad: Los derechos deben ser reconocidos como entidades legalmente exigibles que se encuentran vinculadas a leyes regionales, nacionales e internacionales en materia de derechos humanos

Discapacidad: Distintos conceptos a través del tiempo

El autor Chiriboga[15], se basa en las nociones que utiliza la Organización Mundial de la Salud (OMS) para definir los términos Discapacidad, Deficiencia y Minusvalía, los cuales aún y cuando se encuentran íntimamente relacionados, requieren ser diferenciados al momento de la rehabilitación y recuperación de personas que padecen, de forma temporal o permanente una lesión o enfermedad física o mental, que le disminuya o limite sus capacidades.

De acuerdo a lo expresado, la OMS en 1980 delimitó el significado y tipos de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalía, pues consideró necesario ampliar su concepción y no sólo atender a la situación de enfermedad o parte médica, sino también a las consecuencias que genera en la persona que la padece, cuya secuencia es resumida en los siguientes niveles: "… enfermedad – deficiencia – discapacidad – minusvalía".

En este sentido, la Discapacidad se define como: "Término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)"[16].

Según esta definición, Chiriboga[17] explica que la discapacidad alude que el estado corporal de una persona puede verse alterado si las funciones fisiológicas de los sistemas corporales y anatómicos del cuerpo (órganos y extremidades) se afectan.

En otro orden de ideas, la deficiencia se entiende como "toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Puede ser temporal o permanente y en principio solo afecta al órgano".[18] Está referida a los síntomas o manifestaciones de una enfermedad y se clasifican en: intelectuales, psicológicas, del

[15] Chiriboga S., (2015). Afrontamiento de Discapacidades Físicas y Calidad de Vida, en personal Militar en Servicio Activo. Informe final del Trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica. Universidad Central del Ecuador. Facultad de Ciencias Psicológicas.

[16] Organización Mundial de la Salud. Informe. (1980).

[17] Chiriboga S., (2015). Afrontamiento de Discapacidades Físicas y Calidad de Vida, en personal Militar en Servicio Activo. Informe final del Trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica. Universidad Central del Ecuador. Facultad de Ciencias Psicológicas.

[18] Organización Mundial de la Salud. Informe. (1980).

lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, musculo esqueléticas, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas, entre otras. Mientras que, en cuanto a la minusvalía, es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como:

Toda situación desventajosa para una persona concreta, producto de una deficiencia o de una discapacidad, que supone una limitación o impedimento en el desempeño de un determinado rol en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o estatus de la persona en relación con sus propias expectativas o las del grupo al que pertenece, representa la socialización de una deficiencia o discapacidad. La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas del universo del individuo. [19]

Chiriboga[20] hace referencia a la clasificación de las minusvalías, según las seis grandes dimensiones, de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras donde se espera que la persona demuestre su competencia y que son denominadas roles de supervivencia.

De las definiciones transcriptas, se puede observas la estrecha relación que guardan los términos antes referidos, pues la discapacidad es una consecuencia directa de una deficiencia, mientras que la minusvalía tiene un carácter más subjetivo, pues depende de las características y condiciones propias del individuo con deficiencia o discapacitado, del rol que sume frente a su situación y su disposición a afrontarla y de factores externos como el entorno social y cultural donde se desenvuelve.

Si una diferencia es detectada y tratada en forma correcta y a tiempo, sus efectos en el organismo o en las facultades del ser humano pueden ser revertidos o disminuidos, por lo que pudiera entenderse que no toda deficiencia física o mental, genera una discapacidad.

Si una persona con discapacidad se inserta en la sociedad, y muestra un rendimiento y posición similar al resto del grupo donde se desenvuelve, su situación de minusvalía disminuye o desaparece, por lo que no toda persona con discapacidad o que presente alguna deficiencia, se considera minusválida.

Mientras que la discapacidad es la consecuencia para una persona, de su deficiencia o enfermedad, la minusvalía se refleja en la dificultad o imposibilidad que le

[19] Organización Mundial de la Salud. Informe. (1980).

[20] Chiriboga S., (2015). Afrontamiento de Discapacidades Físicas y Calidad de Vida, en personal Militar en Servicio Activo. Informe final del Trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica. Universidad Central del Ecuador. Facultad de Ciencias Psicológicas.

genera esa misma deficiencia, pero para cumplir su rol dentro de su medio social, es la afectación como ser social.

Comprender esta terminología y sus diferencias, luce necesario para entender la importancia de los métodos y técnicas empleadas al tratar a personas con discapacidad para su rehabilitación e incorporación o reinserción, en el ámbito social, cultural y laboral.

Retomando al término Discapacidad, según lo antes expresado, su definición ha venido evolucionando positivamente, de un enfoque médico, meramente asistencial, hasta una nueva visión que procura que la persona con discapacidad identifique sus otras potencialidades o capacidades restantes y desarrolle nuevas habilidades, que le permitan incorporarse a su medio social, sin sentirse una carga o peso para su entorno, reduciendo entonces su situación de minusvalía.

Explica Chiriboga[21], que, a principios del siglo XX, la concepción paternalista y asistencial hacia las personas con discapacidad, trajo como consecuencia su estigmatización y su exclusión, siendo percibidos como seres inferiores o incapaces y como tal debían ser apartados y hasta escondidos, sin tener mayor acceso a la educación y menos al campo laboral.

A mediados del mismo siglo XX, es cuando se comienza a reconocer que no sólo el tratamiento médico contribuye a mejorar la situación física y emocional de la persona con discapacidad; también el medio social podía contribuir a que las mismas superaran sus limitaciones e inclusive potenciarlas.

Refiere al Modelo Biopsicosocial que sirve de base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud[22] para expresar que actualmente la discapacidad es asumida como: "un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, teniendo en cuenta las expectativas y exigencias de su entorno".

Chiriboga[23] indica que de acuerdo a la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la Organización Mundial de la

[21] Chiriboga S., (2015). Afrontamiento de Discapacidades Físicas y Calidad de Vida, en personal Militar en Servicio Activo. Informe final del Trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica. Universidad Central del Ecuador. Facultad de Ciencias Psicológicas.

[22] Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2001).

[23] Chiriboga S., (2015). Afrontamiento de Discapacidades Físicas y Calidad de Vida, en personal Militar en Servicio Activo. Informe final del Trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica. Universidad Central del Ecuador. Facultad de Ciencias Psicológicas.

Salud las discapacidades se clasifican en general así: discapacidades sensoriales y de la comunicación (visuales, auditivas y comunicacionales), discapacidades mentales (intelectuales, conductuales y otras mentales), discapacidades múltiples y otras; discapacidades motrices (de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza y de las extremidades superiores).

Por su parte, Mejía Valencia y Pérez Uribe[24] consideran que la discapacidad es un fenómeno complejo que comporta las deficiencias o problemas que afectan la estructura o funcionalidad corporal, las limitaciones o dificultades para actuar y las restricciones de la participación de un individuo en los diferentes contextos donde se relaciona.

Refieren igualmente a la CIDDM, porque dentro de ésta, se define para la comunidad internacional a la Discapacidad como: "Restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano".

En lo concerniente a las causas que pueden generar una discapacidad, Mejía Valencia y Pérez Uribe[25] las agrupan en dos grandes clases: En primer lugar, aquellas provocadas por afecciones propias de la salud, como las enfermedades genéticas, congénitas o autoinmunes y las resultantes de tumoraciones malignas, entre otras; en segundo lugar, aquellas derivadas de enfermedades ambientales, como consecuencia de contaminación de plaguicidas y actividad agrícola y de enfermedades, definidas como aquellas ocurridas por accidentes de tránsito y/o laborales.

Se puede afirmar entonces, que actualmente la visión que se tiene para abordar a la Discapacidad y las consecuencias que puede generar en la persona que la padece, es una visión integral que no sólo comporta el tratamiento médico o la asistencia a la persona por su dolencia o padecimiento, sino que busca potenciarla como individuo, proporcionándole herramientas que le permitan afrontar su situación e identificar y desarrollar sus capacidades restantes u otras destrezas.

Asimismo, es pertinente mencionar que la Ley Nacional 26.378/08 aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y si protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones

[24] Mejía Valencia, N; Pérez Uribe, M. (2020). Inclusión laboral: factores de éxito en la incorporación de personas con discapacidad: caso EPM, Colombia. Universidad EAFIT.

[25] Mejía Valencia, N; Pérez Uribe, M. (2020). Inclusión laboral: factores de éxito en la incorporación de personas con discapacidad: caso EPM, Colombia. Universidad EAFIT.

Unidas del 13 de diciembre de 2006. Dicha Convención goza de jerarquía constitucional y también constituye un tratado de derechos humanos firmado por muchos países para reconocer el derecho de las personas con discapacidad a participar en toda la vida de la sociedad, sin discriminación de ningún tipo. Dicha Convención explicita que se considera personas con discapacidad a:

- ✓ A las personas que tienen alguna deficiencia motriz, sensorial, intelectual o mental y que no pueden participar de manera plena y en igualdad de condiciones en la sociedad porque se encuentran con alguna barrera que se los impide. Por ejemplo:
- ✓ Una persona con una deficiencia motriz que se desplaza en silla de ruedas tiene discapacidad cuando la ciudad no tiene rampas.
- ✓ Una persona con deficiencia visual tiene discapacidad cuando las señales no están escritas en Braille.
- ✓ Una persona con una deficiencia auditiva tiene discapacidad cuando no dispone de un intérprete en lengua de señas.
- ✓ Una persona con una deficiencia intelectual tiene discapacidad cuando no hay a su disposición textos en lenguaje sencillo.

Entre los principales derechos que reconoce es el derecho a una educación inclusiva, a la inclusión laboral, derecho a vivir de forma independiente, derecho a la accesibilidad y derecho a formar una familia.

La Convención también establece las siguientes obligaciones por parte de los Estados:

- ✓ Dictar leyes que protejan sus derechos, de acuerdo con la Convención.
- ✓ Asegurar la igualdad ante la ley de las personas con discapacidad.
- ✓ Fomentar el diseño universal
- ✓ Fomentar la accesibilidad y el uso de nuevas tecnologías
- ✓ Consultar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan antes de dictar leyes o reglamentaciones relacionadas con ellas.
- ✓ Fomentar que los medios de comunicación difundan una imagen respetuosa positiva de las personas con discapacidad.

Es relevante destacar que a través de la Ley 27.044 sancionada el 19 de noviembre del año 2014, otorga rango constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Conf. art. 75 inc. 22 CN).

En lo respectivo a los derechos humanos, estos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción de raza, sexo, discapacidad, lengua, religión o cualquier otra condición. Los derechos humanos incluyen derechos económicos, sociales y culturales, así como derechos civiles y políticos. Los derechos económicos, sociales y culturales comprenden, por ejemplo, el derecho al trabajo, el derecho a la educación y el derecho a un nivel de vida adecuado. Entre los derechos civiles y políticos se incluyen el derecho a la vida y el derecho a no estar sometido a torturas.

No hay que dejar pasar por alto y detallar que los derechos humanos son universales e inalienables, por ende, el principio de universalidad es la piedra fundamental de la legislación internacional en materia de derechos humanos, tal como se destacó por primera vez en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. También debo destacar que este principio de universalidad sostiene que todas las personas deben gozar de los mismos derechos humanos en todo el mundo por el solo hecho de existir como seres humanos.

Artículo 1.º – Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.[26]

La igualdad y la no discriminación son principios fundamentales de la legislación internacional en materia de derechos humanos. Los principales tratados de derechos humanos brindan protección frente a la discriminación, que se define como toda "distinción, exclusión, restricción o preferencia" basada en motivos como la raza, el color, la discapacidad, el sexo o cualquier otra condición social que menoscabe el disfrute de todos los derechos, en condiciones de igualdad, por parte de todos los individuos.

En consecuencia, a todo lo ut supra mencionado, debemos destacar que existe una profunda incomprensión respecto del albinismo que predomina en todo el mundo. Debe destacarse que en la actualidad existen numerosos países que aún no cuentan con campañas públicas de concientización acerca de esta afección. Incluso en aquellos países donde se realizan, las campañas no siempre son eficaces, por ende, la persistente ignorancia y la falta de conciencia sobre esta afección han contribuido a generar estigmatización, estereotipos y prejuicios como también se tiene como naturales el aislamiento y la exclusión de dichas personas.

[26] Artículo 1: Declaración Universal de los Derechos Humanos, 8 de diciembre de 1948

En cuanto a la prohibición de la discriminación por discapacidad, debemos decir que las personas con albinismo tienen derecho a la protección que garantiza la CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CRPD) en función de sus problemas de visión, por ende, en su artículo 5 consagra los principios de igualdad y no discriminación:

Artículo 5:

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

DERECHO A LA SALUD

En 1986, la Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualizó a la salud como "un completo estado de bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad o incapacidad".

Esta definición circunscribe a la salud dentro de un triángulo, siendo sus extremos las dimensiones físicas, mentales y sociales. Sin embargo, el concepto de salud debe tomar en cuenta al ser humano como un ser total. De este principio surgió el término de salud holística. Este enfoque del concepto de salud vislumbra las dimensiones físicas, mentales, sociales, emocionales y espirituales de maneras interdependientes e integradas en el ser humano, el cual funciona como una entidad completa en relación al mundo que le rodea.

Fundamentalmente, la salud holística posee las siguientes características:

- Se vislumbra la salud desde una perspectiva positiva.
- Se enfatiza el bienestar en vez de la enfermedad.
- El ser humano se desempeña como una unidad entera.
- No existe salud si una de las dimensiones no se encuentra saludable.
- Su filosofía/propósito principal es la enseñanza de prácticas básicas de una vida saludable.

Este concepto holístico de la salud es muy importante, porque le otorga importancias a los otros aspectos de la salud que han sido excluidos de las definiciones anteriores, me refiero al componente emocional y espiritual de la salud. Sin estos dos componentes es imposible alcanzar un óptimo estado de salud.

Con respecto a la promoción de la salud, la OMS estipula que*: "Es el conjunto de procesos que contribuyen a que la persona y su grupo social incrementen y mejoren su salud. Representa una estrategia de mediación entre las personas y su entorno, apuntando a trasformar las limitaciones de las personas y de la comunidad en potencialidades"* (OMS, 2016). Es decir, que la promoción de la salud incentiva acciones tendientes al autocuidado, decisiones y acciones que el individuo toma en beneficio de su propia salud, a la ayuda mutua, o acciones que las personas realizan para ayudarse unas a otras y a la creación de las condiciones y entornos que favorecen la salud. Esta estrategia hace hincapié en que los sujetos dejen de ser meros objetos de atención para consagrarse como actores que conocen, participan y toman decisiones sobre su propia salud y asumen responsabilidades específicas ante ella.

La promoción de la salud es el conjunto de procesos que contribuyen a que la persona y su grupo social incrementen el control de, y mejore, su propia salud. Representa una estrategia de mediación entre las personas y su entorno, sintetizando la elección personal y la responsabilidad social en salud para crear un futuro más saludable.

La promoción de la salud se consigue a través de tres mecanismos intrínsecos:

- Autocuidado, o decisiones y acciones que el individuo toma en beneficio de su propia salud.
- Ayuda mutua, o acciones que las personas realizan para ayudarse unas a otras, y
- Entornos sanos, o creación de las condiciones y entornos que favorecen la salud.

En la actualidad existen proyectos como las Ciudades Saludables, Escuelas Saludables, Hospitales Saludables, Universidades Saludables, ellos definen estos entornos no solo como localizaciones para la promoción de la Salud, sino como entidades sociales que cambian y pueden promover su Salud.

Para la OMS (2016), la promoción de la salud presenta tres componentes esenciales:

1. Buena gestión gubernamental sanitaria

La promoción de la salud requiere que los formuladores de políticas de todos los departamentos gubernamentales hagan de la salud un aspecto central de su política. Esto significa que deben tener en cuenta las repercusiones sanitarias en todas sus decisiones, y dar prioridad a las políticas que eviten que la gente enferme o se lesione.

Estas políticas deben ser respaldadas por regulaciones que combinen los incentivos del sector privado con los objetivos de la salud pública, por ejemplo, armonizando las políticas fiscales que gravan los productos nocivos o insalubres, como el alcohol, el tabaco y los alimentos ricos en sal, azúcares o grasas, con medidas para estimular el comercio en otras áreas. Asimismo, hay que promulgar leyes que respalden la urbanización saludable mediante la facilitación de los desplazamientos a pie, la reducción de la contaminación del aire y del agua o el cumplimiento de la obligatoriedad del uso del casco y del cinturón de seguridad.

2. Educación sanitaria

Las personas han de adquirir conocimientos, aptitudes e información que les permitan elegir opciones saludables, por ejemplo, con respecto a su alimentación y a los servicios de salud que necesitan. Tienen que tener la oportunidad de elegir estas opciones y gozar de un entorno en el que puedan demandar nuevas medidas normativas que sigan mejorando su salud.

3. Ciudades saludables

Las ciudades tienen un rol preponderante en la promoción de la buena salud. El liderazgo y el compromiso en el ámbito municipal son esenciales para una planificación urbana saludable y para poner en práctica medidas preventivas en las comunidades y en los centros de atención primaria. Las ciudades saludables contribuyen a crear países saludables y, en última instancia, un mundo más saludable.

Las concepciones actuales sobre educación para la salud se centran en la idea de la prevención de enfermedades puntuales, como es el caso del HIV, a un enfoque más global, en el que se enfatiza la idea de la salud "en positivo" y no solamente como su pérdida, con la aparición de lo patológico. Es por ello que la prevención de males concretos se enmarca en el modelo más general de "promoción de la salud".

Cuando se hace referencia a la promoción de la salud, esta aparece relacionada a la denominada "Carta de Ottawa", surgida de la Primera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud realizada en 1986 en Ottawa, Canadá, y adoptada por 112 participantes procedentes de 38 países. En la Conferencia "Salud para todos en el año 2000", preparada por la Organización Mundial de la Salud y celebrada en Alma Ata, Unión Soviética, en septiembre de 1978, se adoptó por primera vez una definición más amplia de salud, creando así el contexto para el establecimiento de la promoción de la salud como interés prioritario.

En 1984 la Organización Mundial de la Salud elaboró un documento en el que se plantearon cinco principios clave en los que se apoyarían los lineamientos de la Promoción de la Salud. Ellos establecen que:

- La promoción de la salud involucra a la población como un todo y a su contexto cotidiano, y no se focaliza en personas en riesgo por enfermedades específicas.
- La promoción de la salud está orientada a actuar sobre los aspectos determinantes de la salud y no de la enfermedad.
- La promoción de la salud combina enfoques o métodos diversos pero complementarios.
- La promoción de la salud persigue, especialmente, la efectiva y concreta participación de la población.
- Los profesionales de la salud, particularmente los de atención primaria, tienen un rol fundamental en hacer posible la promoción de la salud.

La "Carta de Ottawa" contiene la síntesis de los enfoques orientados a la promoción de la salud; en ella se declara que:

"La promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe, pues, no como el objetivo, sino como

la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata, por tanto, de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas".

Es entonces que puede decirse que la OMS insta a los gobiernos a que se lleven a cabo diversas acciones en pos de mejorar la calidad de vida de los habitantes.

DERECHO A LA VIDA

El derecho a la vida se define como el derecho que tiene todo ser humano a no ser privado de la vida y su dignidad de manera alguna, es decir, es el derecho universal de vivir la propia vida. Este se encuentra consagrado en el artículo 3º de la Declaración Universal de los Derechos Humanos promulgada en 1948[27]

El derecho a la vida es un aspecto fundamental de la legislación internacional en materia de derechos humanos, por lo cual, el derecho internacional brinda protección contra la privación ilegítima de la vida, ya que se trata de un "derecho supremo" que ningún Estado puede omitir y este último debe respetar y proteger este derecho sin distinción de ningún tipo.

El derecho a la vida de las personas con albinismo se ve amenazado de manera permanente por las violaciones y los obstáculos que se imponen a diferentes derechos relacionados entre sí. Por ejemplo, la discriminación y la falta de conciencia contribuyen a limitar la protección contra el cáncer de piel, cuando las personas con albinismo tienen hasta 1000 veces más probabilidades de contraer esa enfermedad en comparación con la población promedio. En conclusión, los Estados tienen la obligación de investigar y llevar a juicio todos los casos de ataques y de garantizar la adecuación de los marcos legislativos nacionales y las sanciones penales.

Prohibición de la tortura y de los tratos inhumanos y degradantes

Podemos encontrar La Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos y Degradantes (CAT) que brinda todas las protecciones necesarias contra la tortura.

En su artículo 1, se puede observar el concepto, por el cual, es todo acto que se inflijan intencionadamente a una persona dolores o sufrimientos graves, ya sean físicos

[27] Artículo 3: Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

o mentales, con el fin de obtener de ella información o una confesión, de castigarla por un acto que haya cometido, o se sospeche que ha cometido, o de intimidar o coaccionar a esa persona o a otras.

Acceso a la justicia

Las personas con albinismo luchan día a día por acceder a la justicia después de sufrir reiterados ataques, persecuciones, discriminación y otras violaciones de los derechos humanos. El acceso a la justicia es un derecho humano esencial que resulta necesario para la protección y promoción de todos los demás derechos humanos

Asimismo, garantiza que todas las personas cuyos derechos han sido violados tengan acceso a las reparaciones justas y oportunas, que son determinadas y aplicadas por las autoridades legales correspondientes del Estado.

El acceso a la justicia comprende el derecho a un juicio justo, que además incluye el acceso equitativo y la igualdad ante los tribunales, también podemos decir que es una herramienta importante para responsabilizar a los gobiernos por las violaciones de los derechos económicos, sociales y culturales, como el derecho a la salud o la educación.

Hay que destacar que los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para prestar servicios justos, transparentes, eficaces, no discriminatorios, responsables y que promuevan el acceso a la justicia para todas las personas.

En la actualidad, las personas con albinismo, en particular las mujeres y los niños, enfrentan importantes obstáculos en el acceso a los sistemas de justicia penal y civil. A diferencia del sistema de justicia penal, en el que el gobierno inicia un proceso judicial contra un individuo, un caso civil se desarrolla entre dos partes privadas y se inicia cuando una de las partes perjudica a la otra. El sistema de justicia penal es la vía adecuada para las personas con albinismo que son víctimas de agresiones físicas y otros tipos de violencia, mientras que el sistema civil es más apropiado para quienes enfrentan situaciones de discriminación por parte de un empleador o un prestador de servicio justo.

CAPÍTULO N° 4: "LA RELACIÓN ENTRE EL CÁNCER DE PIEL Y EL ALBINISMO"

En este capítulo abordaremos la relación existente entre el cáncer de piel y el albinismo.

El cáncer de piel es una enfermedad por la que se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos de la piel. Existen diferentes tipos de cáncer que comienzan en la piel[28]:

-El color de la piel y la exposición al sol aumentan el riesgo del carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel.

-El carcinoma de células basales, el carcinoma de células escamosas de piel y la queratosis actínica se suelen presentar como un cambio en la piel.

-Se utilizan pruebas y procedimientos para diagnosticar el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel.

-Ciertos factores afectan el pronóstico (probabilidad de recuperación) y las opciones de tratamiento.

La piel es el órgano más grande del cuerpo. Protege contra el calor, la luz solar, las lesiones y las infecciones. La piel también ayuda a controlar la temperatura y almacena agua, grasa y vitamina D. La piel tiene varias capas, pero las dos capas principales son la epidermis (capa superficial o externa) y la dermis (capa profunda o interna). El cáncer de piel comienza en la epidermis, que se compone de tres tipos de células[29]:

-Células escamosas: células delgadas y planas que forman la capa superficial de la epidermis.

-Células basales: células redondas ubicadas debajo de las células escamosas.

-Melanocitos: células que producen melanina y se encuentran en la parte profunda de la epidermis. La melanina es el pigmento que le da el color natural a la piel.

---

[28] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: *National Cancer Institute.* Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

[29] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

El cáncer de piel se presenta en cualquier lugar del cuerpo, pero es más común en la piel que se suele exponer al sol, como la cara, el cuello y las manos.

El cáncer de piel se forma en las células basales o las células escamosas. El carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas son los tipos más comunes de cáncer de piel. También se denominan cáncer de piel no melanoma. La queratosis actínica es una afección de la piel que a veces se convierte en carcinoma de células escamosas.

El melanoma es menos común que el carcinoma de células basales o el carcinoma de células escamosas. Es más probable que las células malignas invadan y destruyan tejidos cercanos y se diseminen a otras partes del cuerpo.

En este sumario se describen el carcinoma de células basales, el carcinoma de células escamosas de piel y la queratosis actínica. Para obtener información sobre el melanoma y otros tipos de cáncer que afectan la piel, consulte los siguientes sumarios del PDQ[30]:

-Tratamiento del melanoma

-Tratamiento de la micosis fungoide (incluso el síndrome de Sézary)

-Tratamiento del sarcoma de Kaposi

-Tratamiento del carcinoma de células de Merkel

-Tratamiento del carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel infantil

-Genética del cáncer de piel

El color de la piel y la exposición al sol aumentan el riesgo del carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel.

La presencia de un factor de riesgo no significa que enfermará de cáncer; pero la ausencia de factores de riesgo tampoco significa que no enfermará de cáncer. Consulte con su médico si piensa que está en riesgo.

[30] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

Los factores de riesgo del carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel son los siguientes[31]:

-Exposición a la luz solar natural o artificial (como la de las cámaras de bronceado) durante períodos largos.

Tez clara con las siguientes características:

-Piel clara que se pone pecosa o se quema con facilidad, no se broncea o se broncea mal.

-Ojos azules, verdes o de otro color claro.

-Cabello rojo o rubio.

Aunque la tez clara es un factor de riesgo del cáncer de piel, este tipo de cáncer se presenta en personas con cualquier color de piel.

-Antecedentes de quemaduras solares.

-Antecedentes personales o familiares de carcinoma de células basales, carcinoma de células escamosas de piel, queratosis actínica, síndrome de nevo displásico familiar o lunares atípicos.

-Ciertos cambios en los genes o síndromes hereditarios, como el síndrome del nevo de células basales, que se relacionan con el cáncer de piel.

-Inflamación de la piel que dura mucho tiempo.

-Sistema inmunitario debilitado.

-Exposición al arsénico.

-Tratamiento previo con radiación.

La edad avanzada es el factor de riesgo más importante para la mayoría de los cánceres. La probabilidad de tener cáncer aumenta con la edad.

No todos los cambios en la piel son un signo de carcinoma de células basales, carcinoma de células escamosas de piel o queratosis actínica. Consulte con su médico si nota cualquier cambio en la piel.

[31] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

Los signos del carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel son los siguientes[32]:

-Llaga que no cicatriza.

-Áreas de la piel con las siguientes características:

-Elevadas, lisas, brillantes y perladas.

-Firmes como una cicatriz de color blanco o amarillo, o cerosas.

-Elevadas, rojas o marrón rojizas.

-Escamosas, sangrantes o con costras.

Es usual que el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel aparezca en partes de la piel expuestas al sol como la nariz, las orejas, el labio inferior o el dorso de las manos.

Los signos de queratosis actínica son los siguientes[33]:

-Área escamosa de la piel que es áspera, rojiza, rosada o marrón, plana o elevada.

-Labio inferior agrietado o descamado que no se alivia con un humectante labial ni vaselina.

-La queratosis actínica es más frecuente en la cara o el dorso de las manos.

Se usan pruebas y procedimientos para diagnosticar el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel.

Se utilizan los siguientes procedimientos:

-Examen físico y antecedentes de salud: examen del cuerpo para revisar el estado general de salud e identificar cualquier signo de enfermedad, como masas o cualquier otra cosa que parezca anormal. También se toman datos sobre los hábitos de salud y los antecedentes de enfermedades y tratamientos.

-Examen de la piel: revisión de la piel para verificar si hay bultos o manchas que se ven anormales por su color, tamaño, forma o textura.

---

[32] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

[33] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

-Biopsia de la piel: extracción de todo un bulto o parte de este cuando se ve anormal para que un patólogo lo observe al microscopio a fin de determinar si hay signos de cáncer. Existen cuatro tipos principales de biopsia de piel:

-Biopsia por rasurado: tipo de procedimiento para el que se utiliza una hoja de afeitar estéril para "rasurar" el bulto que no tiene aspecto normal.

-Biopsia con sacabocados: tipo de biopsia en la que se utiliza un instrumento especial que se denomina sacabocados o trépano para extraer un círculo de tejido del bulto que no tiene aspecto normal.

-Biopsia por incisión: tipo de biopsia en la que se utiliza un bisturí para extirpar parte de un bulto.

-Biopsia por escisión: tipo de biopsia en la que se utiliza un bisturí para extirpar todo el bulto.

El pronóstico del carcinoma de células escamosas de piel depende de las siguientes características[34]:

-El estadio del cáncer.

-Si el paciente tiene inmunodepresión.

-Si el paciente consume tabaco.

-El estado general de salud del paciente.

Las opciones de tratamiento del carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel dependen de las siguientes características:

-El tipo de cáncer.

-El estadio del carcinoma de células escamosas.

-El tamaño del tumor y la parte del cuerpo que afecta.

-El estado general de salud del paciente.

En lo concerniente a los estadios del cáncer de piel, se considera relevante mencionar los siguientes aspectos[35]:

---

[34] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

[35] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

Después del diagnóstico de cáncer de células escamosas de piel, se hacen pruebas para determinar si las células cancerosas se diseminaron en la piel o a otras partes del cuerpo.

-El cáncer se disemina en el cuerpo de tres maneras.

-Es posible que el cáncer se disemine desde donde comenzó hasta otras partes del cuerpo.

-Las opciones de tratamiento del carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel varían según el sitio donde se formó el cáncer.

Para el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel que están en la cabeza o el cuello pero que no están en el párpado, se usan los estadios siguientes[36]:

-Estadio 0 (carcinoma in situ)

-Estadio I

-Estadio II

-Estadio III

-Estadio IV

Para el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel que están en el párpado, se usan los estadios siguientes:

-Estadio 0 (carcinoma in situ)

-Estadio I

-Estadio II

-Estadio III

-Estadio IV

El tratamiento depende del tipo de cáncer de piel u otro trastorno de la piel diagnosticados, como los siguientes:

-Carcinoma de células basales

-Carcinoma de células escamosas

-Queratosis actínica

[36] Ibídem.

Después del diagnóstico de cáncer de células escamosas de piel, se hacen pruebas para determinar si las células cancerosas se diseminaron en la piel o a otras partes del cuerpo.

El proceso que se utiliza para determinar si el cáncer se diseminó en la piel o a otras partes del cuerpo se llama estadificación. La información que se obtiene del proceso de estadificación determina el estadio de la enfermedad. Es importante saber el estadio para planificar el tratamiento del carcinoma de células escamosas de piel.

El carcinoma de células basales de piel casi nunca se disemina a otras partes del cuerpo. Por lo general, no se necesitan pruebas de estadificación para verificar si el carcinoma de células basales se diseminó.

Es posible que se utilicen las siguientes pruebas y procedimientos durante el proceso de estadificación del carcinoma de células escamosas de piel[37]:

-Tomografía computarizada (TC): procedimiento para el que se toma una serie de imágenes detalladas del interior del cuerpo, como la cabeza, el cuello y el tórax desde ángulos diferentes. Las imágenes se crean con una computadora conectada a una máquina de rayos X. Se inyecta un tinte en una vena o se ingiere a fin de que los órganos o los tejidos se destaquen de forma más clara. Este procedimiento también se llama tomografía computadorizada, tomografía axial computarizada (TAC) o exploración por TAC.

-Radiografía del tórax: radiografía de los órganos y huesos del interior del tórax. Un rayo X es un tipo de haz de energía que puede atravesar el cuerpo y plasmarse en una película que muestra una imagen de áreas del interior del cuerpo.

-Tomografía por emisión de positrones (TEP): procedimiento para encontrar células de tumores malignos en el cuerpo. Se inyecta en una vena una cantidad pequeña de glucosa radiactiva (azúcar). El escáner de la TEP rota alrededor del cuerpo y crea una imagen de los lugares del cuerpo que usan la glucosa. Las células de tumores malignos se ven más brillantes en la imagen porque son más activas y absorben más glucosa que las células normales. A veces, la TEP y la TC se realizan al mismo tiempo.

[37] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

-Ecografía: procedimiento para el que se hacen rebotar ondas de sonido de alta energía (ultrasónicas) en los tejidos, como los ganglios linfáticos, o en los órganos internos a fin de producir ecos. Los ecos forman una imagen de los tejidos del cuerpo que se llama ecograma. La imagen se puede imprimir para observar más tarde. Para el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel, a veces, se hace una ecografía de los ganglios linfáticos regionales.

-Examen ocular con dilatación de la pupila: examen del ojo en el que se dilata (agranda) la pupila con gotas para ojos medicadas para que el médico observe la retina y el nervio óptico a través del cristalino y la pupila. Se usa una luz para examinar el interior del ojo, incluso la retina y el nervio óptico.

-Biopsia de ganglio linfático: extracción total o parcial de un ganglio linfático. Un patólogo observa el tejido del ganglio linfático al microscopio para detectar células cancerosas. En ocasiones se realiza una biopsia de ganglio linfático para el carcinoma de células escamosas de piel.

El cáncer se disemina en el cuerpo de tres maneras.

El cáncer se puede diseminar a través del tejido, el sistema linfático y la sangre[38]:

-Tejido. El cáncer se disemina desde donde comenzó y se extiende hacia las áreas cercanas.

-Sistema linfático. El cáncer se disemina desde donde comenzó y entra en el sistema linfático. El cáncer se desplaza a través de los vasos linfáticos a otras partes del cuerpo.

-Sangre. El cáncer se disemina desde donde comenzó y entra en la sangre. El cáncer se desplaza a través de los vasos sanguíneos a otras partes del cuerpo.

[38] PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.

Es posible que el cáncer se disemine desde donde comenzó hasta otras partes del cuerpo.

Cuando el cáncer se disemina a otra parte del cuerpo, se llama metástasis. Las células cancerosas se desprenden de donde se originaron (el tumor primario) y se desplazan a través del sistema linfático o la sangre.

-Sistema linfático. El cáncer penetra el sistema linfático, se desplaza a través de los vasos linfáticos, y forma un tumor (tumor metastásico) en otra parte del cuerpo.

-Sangre. El cáncer penetra la sangre, se desplaza a través de los vasos sanguíneos, y forma un tumor (tumor metastásico) en otra parte del cuerpo.

El tumor metastásico es el mismo tipo de cáncer que el tumor primario. Por ejemplo, si el cáncer de piel se disemina al pulmón, las células cancerosas en el pulmón son, en realidad, células de cáncer de piel. La enfermedad es cáncer de piel metastásico, no cáncer de pulmón.

Las opciones de tratamiento del carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas de piel varían según el sitio donde se formó el cáncer.

Para el carcinoma de células basales y el carcinoma de células escamosas, la estadificación es distinta si se encuentra en el párpado o en otras partes de la cabeza o del cuello. No existe un sistema de estadificación para el carcinoma de células basales o el carcinoma de células escamosas que se encuentran fuera de la cabeza o el cuello.

La cirugía para extirpar el tumor primario y los ganglios linfáticos anormales se realiza para tomar muestras de tejido que se observan al microscopio. Este procedimiento se denomina estadificación patológica y los hallazgos se usan para determinar los estadios que se describen a continuación. Si la estadificación se hace antes de la cirugía para extirpar el tumor, se denomina estadificación clínica. El estadio clínico a veces no coincide con el estadio patológico.

La relación que existe entre el cáncer de piel y el albinismo radica en que cualquier persona puede padecer cáncer de piel, pero las personas con piel de color claro tienen un riesgo mucho mayor que las personas con un color de piel naturalmente más oscuro[39]. Esto se debe a que la melanina (el pigmento de la piel) tiene un efecto protector

[39] American Cancer Society. Factores de riesgo para los cánceres de piel de células basales y de células escamosas. Recuperado de: https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-piel-de-celulas-basales-y-escamosas/causas-riesgos-prevencion/factores-de-riesgo.html#:~:text=El%20albinismo%20es%20una%20ausencia,la%20piel%20con%20gran%20cuidado.

en las personas con piel más oscura. Las personas de raza blanca que tienen una piel clara con pecas o que se quema fácilmente, ojos azules o verdes, y cabello naturalmente rojo o rubio tienen un riesgo especialmente alto.

El albinismo es una ausencia hereditaria del pigmento protector de la piel. Las personas con esta afección pueden tener cabellos blancos y piel de color blanco-rosado, y tienen un alto riesgo de quemaduras de sol y de padecer cáncer de piel. Por lo tanto, necesitan proteger la piel con gran cuidado.

En este caso, y desde la perspectiva del derecho, concluimos este capítulo haciendo mención en que deben ser protegidos los derechos de las personas con albinismo, porque actualmente no existe una legislación que aborde dicha cuestión. Las personas con albinismo se encuentran más propensas a contraer cáncer de piel, por ello es que urge la necesidad de una pronta solución jurídica a dicho flagelo.

CAPÍTULO N° 5: "EL ALBINISMO EN EL DERECHO COMPARADO"

En este capítulo abordaremos lo referente a la temática en estudio, analizada desde la visión del Derecho Comparado.

El grado y la gravedad de la estigmatización varían según la región. En Europa y Australia, por ejemplo, las personas con albinismo a menudo pasan inadvertidas, ya que el aspecto físico no se distingue con claridad de la población en general. No obstante, se registran denuncias por discriminación[40]. En Turquía, incluso se observa que los niños son objeto de insultos. En el Reino Unido, se registran casos de acoso intimidatorio en la escuela. En los Países Bajos y Noruega, algunos individuos asumen que los ojos rojos y el cabello blanco es una característica propia del albinismo.

En Noruega, existe la idea errónea de que las personas con albinismo son incapaces de realizar actividades habituales. En Europa, gran parte de la discriminación se debe a la deficiencia visual. En general, las personas con albinismo pueden acceder a diferentes servicios, a la educación y las oportunidades de empleo, sin demasiados obstáculos. Sin embargo, no existen marcos legislativos específicos para proteger a las personas con albinismo o para garantizar los ajustes necesarios[41]. Por ejemplo, puede ocurrir que las personas con albinismo no cumplan con los requisitos de visión que establece la Comisión Europea para solicitar una licencia de conducir, de modo tal que se convierte en un obstáculo para disfrutar de los derechos humanos en áreas con escasa población. En Turquía, los derechos de las personas con discapacidad dependen del nivel de discapacidad que se define por ley. Tanto las designaciones de discapacidad como la aplicación de los derechos correspondientes suelen presentar irregularidades.

En Italia, los beneficios sociales y la participación en los programas de acción afirmativa se determinan en función de la clasificación de discapacidad que recibe cada persona. Estas diversas clasificaciones, que suelen ser determinadas por un comité de profesionales de la medicina, no se encuentran adecuadas para las personas con albinismo y niegan de modo arbitrario los beneficios para algunas de estas personas.

---

[40] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OHCRH). Las personas con albinismo en el mundo: Una perspectiva de derechos. 13/06/2021. Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_SP.pdf

[41] Ibídem.

De manera similar, en América del Norte, no existen marcos legislativos específicos que protejan los derechos de las personas con albinismo. En los Estados Unidos, las personas con albinismo suelen estar amparadas por las disposiciones de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades y la Ley de Educación para Personas con Discapacidades. Por lo general, estos marcos protegen a las personas con albinismo en el ámbito del trabajo y la educación[42].

Gran parte de los países de estas regiones no cuentan con leyes o políticas a nivel nacional que garanticen el acceso o los ajustes necesarios para la educación, la salud, el empleo o la legislación pertinente para las personas con albinismo. En cierto sentido, esta situación se debe a la exclusión de la participación política. En determinados países de África, por ejemplo, las personas con albinismo no son tenidas en cuenta a la hora de tomar decisiones o formular políticas respecto de los asuntos que les conciernen, y se les impide la participación cívica y la representación política.

Las personas con albinismo en Esuatini no pueden participar en la esfera pública y política debido a los riesgos para la salud. De manera similar, la ausencia de foros oficiales de participación y la baja prevalencia del albinismo en las Américas significa que los asuntos relacionados con el albinismo son ignorados o invisibilizados, o bien no son tomados en consideración a nivel social e institucional[43]. Las personas con albinismo deben recurrir a las constituciones, las convenciones internacionales de derechos humanos, la legislación general en materia de derechos humanos o la legislación general sobre discapacidad, aun cuando estos instrumentos incluyan o no el albinismo de modo específico. Estas alternativas no siempre son adecuadas. Por ejemplo, en Mozambique, las personas con albinismo deben esperar bajo el sol a la hora de acceder a los servicios públicos y no se les da prioridad, incluso cuando no hay sombra en la sala de espera.

Aun en los lugares donde existe legislación respecto de la discapacidad, la falta de conciencia sobre el albinismo hace que estas garantías sean ineficaces o no tengan sentido. En muchos países, por ejemplo, las personas con albinismo no son consideradas como personas con discapacidad y, por lo tanto, no se les otorga las protecciones

[42] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OHCRH). Las personas con albinismo en el mundo: Una perspectiva de derechos. 13/06/2021. Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_SP.pdf

[43] Ibídem.

disponibles para otras personas con discapacidad. En Ecuador, las leyes sobre discapacidad reconocen las necesidades asociadas con la ceguera, pero no con una visión reducida. Por lo tanto, las personas con albinismo no tienen acceso al régimen de beneficios por discapacidad. En Colombia, las personas con albinismo ignoran su propia afección o no consideran que padecen una discapacidad, de manera que no saben que pueden obtener beneficios a través del registro de discapacidad[44].

En otros países, las personas con albinismo no están excluidas del régimen de beneficios por discapacidad como grupo en sí, pero deben demostrar su discapacidad de forma individual. Por ejemplo, en Brasil, existe un programa de beneficios de seguridad social para las personas de edad avanzada o extremadamente pobres que tienen discapacidades que se conoce como *Beneficio de Prestação Continuada* (BPC, por su sigla en portugués). Muchas personas con albinismo no pueden acceder a este programa porque no cumplen con la evaluación de discapacidad requerida.

Consideramos pertinente destacar que, en ciertos países africanos, los derechos de las personas con albinismo están contemplados en leyes y políticas específicas sobre el albinismo. Aun así, la implementación y el cumplimiento de estas legislaciones a menudo se ven afectados o resultan ineficaces. Por ejemplo, en 2015, el gobierno de Mozambique redactó un plan de acción orientado a las personas con albinismo, pero debido a la falta de voluntad política, aún no se le ha asignado el presupuesto correspondiente[45].

El derecho a la vida constituye un aspecto fundamental de la legislación internacional en materia de derechos humanos. El derecho internacional brinda protección contra la privación ilegítima de la vida. Se trata de un "derecho supremo" que ningún Estado puede omitir. Las personas no deben ser sometidas a actos que tengan la intención o puedan causarles la muerte prematura o antinatural. Los Estados deben respetar y proteger este derecho sin distinción de ningún tipo. Los Estados no deben involucrarse en prácticas que generen la privación arbitraria de la vida y tienen la obligación de brindar protección ante los actos de terceros que puedan significar una amenaza previsible para la vida.

---

[44] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OHCRH). Las personas con albinismo en el mundo: Una perspectiva de derechos. 13/06/2021. Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_SP.pdf

[45] Ibídem.

En numerosos países, la expectativa de vida de las personas con albinismo es mucho más reducida que el promedio nacional. En Uganda, por ejemplo, el 70 % de las personas con albinismo fallecen antes de cumplir los 40 años de edad. Algunas investigaciones señalan que, previo a las actuales intervenciones de salud, la expectativa de vida de alrededor del 2 % de las personas con albinismo en Tanzania superaba los 40 años, con tasas similares registradas en países vecinos. En Brasil, la expectativa de vida de las personas con albinismo no llega a superar los 33 años[46].

El derecho a la vida de las personas con albinismo se ve amenazado de manera permanente por las violaciones y los obstáculos que se imponen a diferentes derechos relacionados entre sí. Por ejemplo, la discriminación y la falta de conciencia contribuyen a limitar la protección contra el cáncer de piel, cuando las personas con albinismo tienen hasta 1000 veces más probabilidades de contraer esa enfermedad en comparación con la población promedio. La discriminación en la escuela y el ámbito laboral implica que las personas con albinismo a menudo se vean obligadas a trabajar al aire libre, lo que puede provocarles cáncer de piel. El aislamiento que genera la discriminación conlleva que las personas con albinismo corren un mayor riesgo de muerte por suicidio. Quizás las violaciones más atroces del derecho a la vida de las personas con albinismo ocurren en algunas regiones de África, como parte de ciertas prácticas nocivas relacionadas con las acusaciones de brujería y los ataques rituales[47].

En pos de proteger el derecho a la vida de las personas con albinismo, todos los derechos contemplados en este informe deben ser reconocidos y defendidos. En el caso de los ataques, adquiere particular importancia la prohibición de la tortura, las prácticas nocivas y la trata de personas. Los Estados tienen la obligación de investigar y llevar a juicio todos los casos de ataques y de garantizar la adecuación de los marcos legislativos nacionales y las sanciones penales. En otras palabras, los Estados tienen la obligación de luchar contra la impunidad.

[46] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OHCRH). Las personas con albinismo en el mundo: Una perspectiva de derechos. 13/06/2021. Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_SP.pdf

[47] Ibídem.

Prohibición de la tortura y de los tratos inhumanos y degradantes: La Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos y Degradantes (CAT, por su sigla en inglés) brinda todas las protecciones necesarias contra la tortura. Se entenderá por tortura todo (i) sufrimiento muy grave y cruel, ya sea mental o físico, (ii) infligido intencionalmente a una persona, (iii) por motivos discriminatorios, (iv) por parte de un funcionario público u otra persona, a instigación suya, o con su consentimiento[48].

El Comité contra la Tortura ha confirmado que los ataques cometidos contra las personas con albinismo, tal como se describe a continuación, se encuentran dentro del alcance de la CAT. El Comité de los Derechos del Niño también ha reconocido que la violencia perpetrada contra los niños con albinismo equivale a tortura. No cabe duda de que la intensidad de los ataques que padecen las personas con albinismo provoca un dolor y un sufrimiento grave. A menudo, los funcionarios gubernamentales no adoptan las medidas necesarias para proteger, investigar y llevar a juicio bajo el debido proceso a los responsables de los ataques.

Prohibición de las prácticas nocivas[49]: Las prácticas nocivas están prohibidas en virtud de diversos tratados internacionales sobre derechos humanos. Las prácticas nocivas se definen como (i) prácticas que se fundamentan en la discriminación, (ii) que conllevan violencia y (iii) causan sufrimientos o daños físicos o psíquicos. El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer ha señalado que las personas con albinismo son sometidas a prácticas nocivas. Tal como se describe a continuación, "la práctica de prescribir sexo con niñas o mujeres con albinismo para curar el VIH, los asesinatos rituales y los ataques perpetrados contra personas con albinismo, entre ellas niñas y mujeres, el uso de partes de su cuerpo con fines de brujería y el estigma y la exclusión social que sufren las madres de niños con albinismo" constituyen prácticas nocivas. Prohibición de la trata de personas y el tráfico de partes del cuerpo:

El principal instrumento legal de protección contra la trata de personas a nivel internacional es el Protocolo para prevenir, reprimir y sancionar la trata de personas. Por "trata de personas" se entenderá (i) la captación o el traslado de personas, (ii) mediante el uso de la fuerza, la coerción, el rapto o el abuso de una situación de vulnerabilidad, (iii) con fines de explotación sexual, trabajo forzado o extracción de órganos. Según se

[48] Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos.

[49] Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos.

describe a continuación, los cuerpos de las personas con albinismo son objeto de tráfico, y existen mercados negros que comercializan las partes de sus cuerpos.

Sin embargo, tal como se interpreta actualmente, el Protocolo para prevenir, reprimir y sancionar la trata de personas no se centra en el tráfico de partes del cuerpo en particular, sino que ofrece protección frente a la trata de personas. No obstante, de acuerdo con lo señalado por la Experta Independiente, existen otros instrumentos que no excluyen por completo las partes del cuerpo.

Al aplicar estos instrumentos, debería bastar con demostrar que la explotación es la finalidad específica de la trata, en particular cuando se recurre a la captación, el transporte, el traslado, la acogida o la recepción de una persona. Una característica común de todas las formas de trata de personas es que las víctimas son usadas como mercancía y se convierten en "propiedad" de los tratantes, de modo que no existe un mínimo respeto por los derechos humanos y la dignidad de las víctimas. Por consiguiente, la extracción de partes del cuerpo con fines económicos o de explotación, como los dedos de los pies, las uñas o el cabello, está contemplada en el significado de explotación presente en la legislación relativa a la trata[50].

En relación a los países que poseen una ley que protege el derecho al acceso a la salud de las personas con albinismo, se encuentran Guinea Conakry. Ut supra pudimos conocer que, en los países de África, las personas con albinismo son perseguidas debido a diversos mitos y creencias y son vulnerados sus derechos humanos.

Guinea-Conakry se convirtió en el primer país del mundo que aprueba una ley específica para la promoción y protección de los albinos, que todavía en muchos países son considerados seres sobrenaturales, diablos o personas con poderes mágicos[51]. La ley se aprobó el 6 de abril de 2021 por unanimidad en la Asamblea Nacional de Guinea, después de años de lucha. Y es que la propuesta inicial databa del 2011, pero el contexto político y electoral no permitió que el texto avanzara hasta el 2018, año desde el que el proyecto de ley estaba en manos de la asamblea.

[50] Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OHCRH). Las personas con albinismo en el mundo: Una perspectiva de derechos. 13/06/2021. Disponible en: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_SP.pdf

[51] Bermúdez i Jiménez, M. Ara. Guinea-Conakry, el primer país que aprueba una ley para proteger a los albinos. 21/04/2021. Disponible en: https://es.ara.cat/internacional/guinea-conakri-pais-aprueba-ley-proteger-albinos_1_3956195.html

Podemos concluir este capítulo, expresando que, en la mayoría de los países del mundo, las personas con albinismo se encuentran desprotegidas, dado que no existe una legislación específica centrada en velar por el cumplimiento de sus derechos. Es alarmante desde la perspectiva de los derechos humanos en que las personas con albinismo se encuentren sin protección y que solamente en Guinea Conakry exista una legislación que proteja sus derechos.

CAPÍTULO N° 6: “ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS: PROYECTOS DE LEY Y JURISPRUDENCIA”

En este capítulo analizaremos e interpretaremos los datos correspondientes a la legislación, doctrina y jurisprudencia sobre el fenómeno jurídico en estudio.

Como hemos mencionado en el capítulo anterior, solamente en Guinea Conakry existe una ley que garantiza la protección de los derechos de las personas con albinismo. Si bien existen tratados internacionales y Convenciones que estipulan la no vulneración de los derechos humanos, en países como en África dichos tratados no son tenidos en cuenta y las personas con albinismo son perseguidas, excluidas, torturadas y estigmatizadas.

Guinea Conakry constituye un paradigma porque es un país de África en el que habitan muchas personas con albinismo, entonces la ley sancionada en abril de 2021, se centró en garantizar el cumplimiento de sus derechos.

En lo respectivo a Argentina, existen 7 proyectos de ley, los cuales detallare a continuación:

1) Expediente Diputados 3006-D-2021; Trámite parlamentario N 90; presentado por los Diputados Brenda Lis Austin por la provincia de Córdoba y 13 diputados más de otras provincias. "PROMOCIÓN, PROTECCIÓN Y TRATO IGUALITARIO DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO. RÉGIMEN. INSTITUIR EN TODO EL TERRITORIO DE LA NACIÓN, EL 13 DE JUNIO DE TODOS LOS AÑOS, COMO "DÍA NACIONAL DE LA SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO"

2) Expediente Senado 0898-S-2021; Diario de Asuntos Entrados N 44; Fecha 4/5/2021; Trámite parlamentario N 90; presentado por el Senador Julio César Martínez de la provincia de La Rioja y 2 senadores más de otras provincias. "PROYECTO DE LEY SOBRE PROMOCIÓN, PROTECCIÓN Y ASEGURAMIENTO DEL EJERCICIO Y GOCE PLENO, EFECTIVO Y PERMANENTE E IGUALITARIO DEL DERECHO DE ACCESO A LA SALUD A PERSONAS CON ALBINISMO.”

3) Expediente Senado 2937-S-2018; Diario de Asuntos Entrados N 145; Fecha 23/8/2018; proyecto que caducó el 28/2/2020 y archivado por 8/8/2022. "INCORPORAR COMO PRESTACIÓN OBLIGATORIA LA COBERTURA INTEGRAL DEL ALBINISMO COMO ENFERMEDAD EN EL PROGRAMA MÉDICO OBLIGATORIO"

4) Expediente Senado 2190-S-2018; Diario de Asuntos Entrados N 108; Fecha 29/6/2018; proyecto que caducó el 28/2/2020 y archivado por 8/8/2022. "PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL DEL ALBINISMO"

5) Expediente Diputados 1448-D-2018; Trámite parlamentario N 18; Fecha 27/3/2018; presentado por la Diputada Brenda Lis Austin por la provincia de Córdoba. "LEY DE PROMOCIÓN, PROTECCIÓN Y TRATO IGUALITARIO DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO. RÉGIMEN.".

6) Expediente Diputados 7635-D-2016; Trámite parlamentario N 157; Fecha 27/10/2016; presentado por los Diputados Brenda Lis Austin por la provincia de Córdoba y 14 diputados más de otras provincias. "PROMOCION, PROTECCION Y TRATO IGUALITARIO DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO. REGIMEN."

7) Expte. 1870-D-2022; Trámite Parlamentario N° 43; Fecha 26/4/2022; presentado por la Diputada Nacional por la provincia de San Juan, Graciela María Caselles. "PROMOCION, PROTECCION Y TRATO IGUALITARIO DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO. REGIMEN."

En cuanto a estos proyectos de ley, su objeto primordial es promover el cuidado integral de la salud de las personas con albinismo y mejorar su calidad de vida y la de sus familias, ya que, hay que destacar que todos los que habitamos el suelo argentino gozamos de derechos inherentes por el solo hecho de ser seres humanos, lo cual, el Estado es el principal garante de brindarnos condiciones de tranquilidad, prosperidad, garantizar la igualdad real de oportunidades y de trato que se encuentran reconocidos por la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales vigentes sobre derechos humanos.

Hay que destacar que en nuestro país hay un gran vacío legal, dado que la falta de regulación normativa acarrea determinadas dificultades a la hora de acceder a consultas médicas o tratamientos médicos específicos que son de suma importancia para poder tratar las numerosas consecuencias que acarrea esta alteración genética tanto en el sistema público, obras sociales y las prepagas. También dentro de este vacío legal podemos destacar una ausencia de protocolos básicos hacia los tratamientos que deben llevar diariamente las personas con esta alteración, y esto último surge de la falta de médicos especializados en el tema, que tengan el conocimiento específico para poder detectar un diagnóstico anticipado y poder rápidamente darle una mejor calidad de vida a la persona que está sufriendo cada minuto.

No debemos pasar por alto que en nuestro Programa Médico Obligatorio (PMO) no se encuentran cubiertas las prestaciones básicas como son las dermatológicas, oftalmológicas y principalmente acompañamiento psicológico para la persona que sostiene esta alteración genética como también es de suma importancia que la familia lleve a cabo tratamientos terapéuticos, ya que, es el principal acompañamiento a lo largo de la vida. En cuanto a mi opinión es imprescindible que las personas albinas reciban una cobertura médica obligatoria para poder llevar su salud en opimas condiciones y facilitarle algunas herramientas para afrontar los obstáculos que se le presentan en el transcurso de su vida.

Cabe destacar que la desprotección jurídica que estas personas padecen ha traído como consecuencia que estos se junten no solo en nuestro país sino al rededor del mundo para solicitar una legislación que garantice sus derechos y los proteja.

Una gran motivación a la prestación de estos proyectos ha sido no sólo lo mencionado ut-supra sino también la estigmatización social y la discriminación que sufren están personas por su aspecto físico. Por ello, se propone que adopten medidas con el efecto de concientizar y sensibilizar a la sociedad, como así también dar información al respecto.

En lo concerniente a la jurisprudencia existente sobre el albinismo, podemos hacer mención en otras partes del mundo, como en Malaui, país en donde la justicia condenó a 12 hombres por el homicidio en 2018 de MacDonald Masambuka, un hombre con albinismo. MacDonald Masambuka, hombre de 22 años del pueblo de Nakawa (distrito de Machinga, en el sur de Malaui) desapareció el 9 de marzo de 2018, lo cual,

había salido de su casa en compañía de un amigo para realizar una compra. Su cadáver se encontró el 1 de abril enterrado en una tumba poco profunda.

De los 12 hombres condenados, 5 fueron declarados culpables de asesinato y 7 de otros delitos relacionados, como participar en atraer a la víctima con un señuelo, traficar con partes de su cuerpo y otros.

En este capítulo, llegamos a la conclusión de que no existe jurisprudencia que se centre en los derechos de las personas con albinismo. Tampoco existe una ley nacional centrada en proteger el derecho de estas personas y que establezca un Programa Médico Obligatorio, por eso es importante que se sancione una norma de alcance nacional que proteja los derechos de las personas con albinismo, dado que en la actualidad se encuentran en un estado de desprotección jurídica.

Sin perjuicio de ello, cabe agregar nuevamente que existen en el ámbito del Congreso una serie de proyectos de ley (ver páginas 17 y 18 precedentes) que tienen como propósito el amparo jurídico y médico de esta problemática.

Asimismo, hacen hincapié en promover la concientización y la cobertura total por parte de las obras sociales a las personas con albinismo. En otro orden de ideas establecen los recursos que se destinarán a efectos de garantizar el cumplimiento de la ley.

Evidentemente, se advierte con las fechas de presentación de los proyectos, que existe un concreto interés legislativo, dado que a lo largo de muchos años se ha logrado mantener siempre uno o más de ellos con estado parlamentario.

CAPÍTULO N° 7: "CONCLUSIÓN Y PROPUESTA"

Habiendo llegado a la finalización de este trabajo, consideramos relevante retomar las cuestiones principales.

A la luz de lo normado hasta la actualidad, la normativa que actualmente tenemos en nuestro país vinculada al acceso al derecho a la salud a cualquier habitante, resulta ineficaz en relación a que existe un vacío legal en lo referido a una regulación normativa específica que garantice la promoción, protección y aseguramiento del ejercicio y goce pleno, efectivo, permanente e igualitario respecto de garantizar todos los cuidados específicos que poseen las personas con esta alteración genética denominada Albinismo, por ende, podemos mencionar las afecciones de distinto grado: Falta de color en el cabello, la piel o el iris del ojo, también podemos encontrar piel y cabello más claros de lo normal y parches de piel sin color, entre otros.

En base a lo planteado anteriormente, pudimos analizar en este trabajo que en nuestro país no se aplica ni se reconoce un régimen especial de tratamiento para personas con albinismo, lo que se traduce en una vulneración por omisión de las cláusulas constitucionales que hemos descripto y analizado.

Por consiguiente, la ausencia de regulación normativa acarrea dificultades para acceder a los tratamientos médicos necesarios para tratar correctamente las consecuencias del albinismo, tanto del sistema público, las obras sociales y las prepagas, requiriendo en muchos casos certificados de discapacidad para contemplar alguna cobertura.

Es entonces que retomamos a la pregunta problema:

¿El estado estaría cumpliendo con una básica y fundamental obligación que tiene hacia las personas son albinismo: protegerlos y garantizarle el acceso al derecho humano a la salud? ¿Se enfoca en cómo tratar de palear el gran abanico existente de enfermedades referentes a esta alteración genética?

Teniendo en cuenta que la hipótesis establecida fue la siguiente: **"Ante la carencia de una ley que promueva, proteja y trate de forma igualitaria a las personas con albinismo, se vulneran los derechos constitucionales que poseen las personas con esta alteración genética, por lo cual, estos mismos se encuentran desprotegidos por la falta de una legislación específica al respecto."**, llegamos a la conclusión de que la misma es corroborada, dado que en la actualidad no existente una ley nacional que proteja y trate de forma igualitaria los derechos de las personas con albinismo, por consiguiente,

se están vulnerando sus derechos constitucionales, como son el derecho de igualdad, no discriminación, acceso libre y gratuito de los tratamientos médicos como también podemos mencionar el derecho a la información.

Asimismo, es pertinente destacar que, en países como Guinea Conakry, los derechos de las personas con albinismo se encuentran garantizados dado que es el primer y único país en sancionar una ley de estas características.

Por otra parte, considero importante detallar que si bien en el ámbito legislativo de las Cámaras de Diputados y Senadores de la Nación han tramitado y actualmente se encuentran en las comisiones respectivas los proyectos de ley ya mencionados precedentemente, de los mismos aún no se ha logrado la sanción de una norma, por lo que la propuesta para resolver la problemática jurídica es la siguiente:

Que prontamente se sancione una Ley de alcance nacional que tenga como propósito principal el acceso a un Programa Médico Obligatorio por parte de las personas con albinismo, debido a que actualmente se encuentran excluidas y por ello, se encuentran en una situación de vulnerabilidad, debido a que sus derechos constitucionales son omitidos.

BIBLIOGRAFÍA

American Cancer Society. Factores de riesgo para los cánceres de piel de células basales y de células escamosas. Recuperado de: https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-piel-de-celulas-basales-y-escamosas/causas-riesgos-prevencion/factores-de-riesgo.html#:~:text=El%20albinismo%20es%20una%20ausencia,la%20piel%20con%20gran%20cuidado.

Amnistía Internacional. Malaui: Los fallos condenatorios por el homicidio de un hombre con albinismo en 2018, un triunfo para la justicia. 3/05/2022. Disponible en: Malaui: los fallos condenatorios por el homicidio de un hombre con albinismo en 2018, un triunfo para la justicia (amnistia.org.ar)

Bermúdez i Jiménez, M. Ara. Guinea-Conakry, el primer país que aprueba una ley para proteger a los albinos. 21/04/2021. Disponible en: https://es.ara.cat/internacional/guinea-conakri-pais-aprueba-ley-proteger-albinos_1_3956195.html

Chiriboga S., (2015). Afrontamiento de Discapacidades Físicas y Calidad de Vida, en personal Militar en Servicio Activo. Informe final del Trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica. Universidad Central del Ecuador. Facultad de Ciencias Psicológicas.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2001).

Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos.

Kelsen, H. "Teoría Pura del Derecho", Ed. Eudeba, Bs. As., 2006, 4ta ed., pág. 111 y 112.

Torres, M. "Fenomenología crítica y teoría de la evidencia en Russerl", P. U. F., Paris, 1955.

Martínez Paz, M. “Sistema de Filosofía del Derecho” Editorial “El Ateneo”. Buenos Aires, 1940.

Mejía Valencia, N; Pérez Uribe, M. (2020). Inclusión laboral: factores de éxito en la incorporación de personas con discapacidad: caso EPM, Colombia. Universidad EAFIT.

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OHCRH). Las personas con albinismo en el mundo: Una perspectiva de derechos. 13/06/2021. Disponible en:

Organización Mundial de la Salud. Informe. (1980).

PDQ® sobre el tratamiento para adultos. PDQ Tratamiento del cáncer de piel. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualización: 20/12/2022 Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/piel/paciente/tratamiento-piel-pdq.