



CARTA AL DIRECTOR

Estigma del albinismo en África

Stigma of Albinism in Africa

Estigma do Albinismo na África

Maria Beatriz Iglesias-Rojas¹ , **Daelys Castro-Montecino¹** 

¹Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Pinar del Río, Cuba.

Recibido: 12 de abril de 2025

Aceptado: 24 de diciembre de 2025

Publicado: 03 de enero de 2026

Citar como: Iglesias-Rojas MB, Castro-Montecino D. Estigma del albinismo en África. Rev Ciencias Médicas [Internet]. Año [citado: fecha de acceso]; 30(2026): e6742. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/6742>

Señor director:

El albinismo es una rara condición genética caracterizada por pérdida parcial o total de la pigmentación (del color de la piel, cabello y ojos), debido a ausencia o disminución de la síntesis y distribución de melanina. Es hereditario y aparece con la combinación de dos portadores del gen recesivo, y cursa con una discapacidad visual importante, pero variable, que es común a todos los tipos conocidos de esta condición genética. Adicionalmente, muchos de los tipos de albinismo muestran fallos en la producción de pigmento, de melanina, de ahí la apariencia tan característica de muchas personas con albinismo. Carecer de pigmento en Europa puede pasar incluso desapercibido en los países escandinavos. Pero en África, la carencia de pigmentación destaca sobremanera. Y sus consecuencias son también diferentes.⁽¹⁾

El albinismo se lo clasifica en dos grandes grupos:⁽²⁾

- El albinismo oculocutáneo (OCA) que es la forma más grave, ya que afecta a los ojos, el cabello y la piel. La herencia de esta condición es de carácter autosómico recesivo, es decir los cromosomas del padre y la madre deben portar ese rasgo. Cuando ambos padres portan el gen del albinismo (y ninguno de los padres tiene albinismo) hay una posibilidad de uno en cuatro, en cada embarazo, de que el bebé nazca con albinismo. Actualmente se reconocen por análisis de ADN, siete formas de albinismo oculocutáneo: OCA1, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA6 y OCA7.

- El albinismo ocular (OA), que es mucho menos común, afecta únicamente a los ojos, mientras que la piel y el cabello tienen una pigmentación normal o ligeramente disminuida. Este tipo de albinismo es causado por un cambio en el gen GPR143, que juega un papel muy importante para la pigmentación en el ojo. Este gen se encuentra en el cromosoma X, por lo tanto, para padecer albinismo ocular solo se necesita una copia del gen GPR143 heredada por la madre. Es debido a esto que la mayoría de personas con OA son hombres.

Las personas albinas clínicamente presentan tres problemas fundamentales:⁽²⁾

- Problemas de visión, como consecuencia de un desarrollo anormal por falta de pigmento melanina. Los principales problemas son el nistagmo, estrabismo, fotofobia, error refractivo (miopía o hipermetropía), hipoplasia macular y en ocasiones desviación del nervio óptico. Los especialistas recomiendan usar dos tipos de gafas, unas para interiores, con cristales coloreados que reduzcan un 15 % la luminosidad, y otras que reduzcan un 80 %, para exteriores.
- Problemas en la piel, principalmente quemaduras por exposición al sol, si estas quemaduras se vuelven frecuentes, pueden evolucionar con el tiempo a un cáncer de piel. Estas personas deben protegerse con ropa adecuada para protegerse de los rayos solares. También deben usar protector solar durante toda su vida
- Problemas sociales, debido a que estas personas son mal vistas por la sociedad. La discriminación y violencia que se genera entorno a las personas con Albinismo es muy delicada, más en países de África que tienen la creencia de que su cuerpo contiene poderes mágicos, incluso en 25 países africanos cientos de personas que padecen de Albinismo son atacadas, asaltadas, mutiladas y asesinadas.

Cuando una persona nace con una mutación, un cambio en sus genes que conlleva alguna alteración o discapacidad para su vida, esa condición genética que adquiere desde el nacimiento va a tener las mismas consecuencias, donde quiera que haya nacido en este mundo. La realidad, sin embargo, es desgraciadamente distinta. Existen regiones de la Tierra, continentes enteros, en los que todo es más difícil y complicado. África es el ejemplo paradigmático.^(1,3) Los bebés con albinismo desaparecían habitualmente tras nacer. Pero recientemente todo cambió a peor. Las mujeres y niñas con albinismo y las madres que dan a luz a niños con albinismo están expuestas a formas extremas de violencia, como el corte de sus miembros en vida. Esta violencia es el resultado de creencias erróneas, por ejemplo, que las relaciones sexuales con una mujer con albinismo pueden curar el VIH/SIDA. A menudo se culpa a las mujeres tras dar a luz a un niño con albinismo y se las acusa de ser infieles o de traer una maldición a la familia. Como resultado, son rechazadas por sus maridos y abandonadas por sus comunidades. Se ven confinadas en la pobreza y expuestas además a agresiones y otras formas de violencia y discriminación.

Las personas con albinismo en África pasaron a ser objeto de un horrendo interés, animado por la magia y las creencias ignorantes, siendo perseguidas, secuestradas, mutiladas y asesinadas para poder comerciar con partes de su cuerpo, que supuestamente conceden buena fortuna a sus poseedores. La respuesta en muchos casos de la comunidad de personas con albinismo ha sido refugiarse y protegerse conjuntamente, lo que lleva inevitablemente a establecer familias entre personas con albinismo y, dado que en África la mayoría de estas personas son del mismo tipo de albinismo, entonces todos sus hijos también presentarán albinismo, aumentando artificialmente la proporción de personas con albinismo que debería haber en la población.⁽⁴⁾

La falta de protección frente a la radiación solar provoca quemaduras y lesiones en la piel, que, si no se tratan adecuadamente (como sí suele suceder en Europa) pueden malignizarse y acabar en cáncer de piel, lo que lamentable e innecesariamente acaba con la vida de muchas personas con albinismo en África de forma prematura. Su unicidad fue fuente de rechazo históricamente. A su vez, las personas con albinismo se enfrentan a múltiples problemas de derechos humanos, como experiencias de estigmatización y discriminación y prácticas nocivas relacionadas con acusaciones de brujería y ataques rituales.⁽³⁾

En el informe ONU de 2016 sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, se detallaba que prevalece la creencia de que cuanto mayor sea la inocencia de la víctima cuyas partes se van a usar, mayor será la potencia de la poción o amuleto. Por eso los niños, ya de por sí vulnerables a ataques, son objetivos preferentes y de mayor valor en el tráfico. Este mercado especializado aumenta hasta los cerca de 80.000 dólares estadounidenses en lo que se conoce frívolamente como el "set albino completo" que incluye extremidades y órganos de la víctima. El ACNUR (Agencia de la ONU para refugiados) estima que este mercado mueve cada año cerca de 9 millones de euros, y que encuentra su auge en épocas de crisis y de aumento de las desigualdades.^(4,5)

En 2019, el Consejo Ejecutivo de la Unión Africana fue más allá, adoptó una política para todo el continente conocida como la Plan de acción para acabar con los ataques y otras violaciones de los derechos humanos que afectan a las personas con albinismo en África (2021-2031) y su matriz de aplicación. El nuevo Plan de Acción se incorpora a la arquitectura más amplia de la Unión Africana en materia de discapacidad, lo que da mayor legitimidad a la necesidad de aplicar sus medidas.⁽³⁾

El 13 de junio de 2025, se conmemorará el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo. El objetivo es concienciar sobre esta condición genética que afecta a 1 de cada 20,000 personas en todo el mundo, es decir a un total estimado de 400.000 personas. Las ratios cambian considerablemente atendiendo al continente africano, y más concretamente a la región del África subsahariana, donde 1 de cada 4.000 personas tiene alguna tipología de albinismo.^(2,3,4,5)

Las sociedades civiles africanas no cesan en su lucha para recordar que es necesario y urgente que el albinismo se reconozca como tal, que se protejan a las personas con albinismo y sus derechos desde el punto de vista de la asistencia educativa, sanitaria, laboral y de seguridad. Cortar desde la raíz las desigualdades en África, que encuentran en el misticismo en torno al albinismo un chivo expiatorio, y hacer que los marcos legislativos no se conviertan en papel mojado y sea el principio del fin de las vulneraciones y la negación de la humanidad de los albinos y las albinas en el continente es urgente.⁽⁶⁾

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Montoliu L. ¿Por qué hay más personas con albinismo en África que en Europa? NAUKAS [Internet]; 2019 [citado 05/03/2025]. Disponible en: <https://montoliu.naukas.com/2019/10/01/por-que-hay-mas-personas-con-albinismo-en-africa-que-en-europa/>
2. Herrera Osorio JD, Galeano Castro G. Albinos. Medium [Internet]; 2021 [citado 05/03/2025]. Disponible en: <https://medium.com/@j david.herrera1/albinos-b7382cc4bda4>

3. Naciones Unidas. Albinismo en África. Experto Independiente sobre el albinismo [Internet]. Ginebra: Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos; 2016 [citado 05/03/2025]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/special-procedures/ie-albinism/albinism-africa/>
4. Lorenzo Marco M. La realidad de las personas con albinismo en África subsahariana [Internet]. Descifrando la Guerra; 2021 [citado 05/03/2025]. Disponible en: <https://www.descifrandola guerra.es/la-realidad-de-las-personas-con-albinismo-en-africa-subsahariana/>
5. Amnistía Internacional. África Austral: Las personas con albinismo, especialmente vulnerables a causa de la COVID-19 [Internet]. Amnistía Internacional; 2020 [citado 05/03/2025]. Disponible en: <https://www.amnesty.org/es/latest/news/2020/06/southern-africa-persons-with-albinism-especially-vulnerable-in-the-face-of-covid19/>
6. African Digital Democracy Observatory. Albinos in Nigeria endure discrimination, violence. Medium [Internet]; 2024 [citado 05/03/2025]. Disponible en: <https://disinfo.africa/nigeria-discover-the-albinism-communitys-battle-against-discrimination-38ac496076e9>