

SOBRE EL DÍA INTERNACIONAL DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO.

Con motivo, del 13 de junio “Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo”, a cargo de la Diputada Rosa Alba Ramírez Nachis del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), en su asamblea general del día 18 de diciembre del año 2014 con la resolución A/RES/69/1970 que a partir del año 2015 se instituyó el 13 de junio como el Día Internacional de la Sensibilización sobre Albinismo. [*]

El albinismo es una condición hereditaria, que se manifiesta desde el nacimiento, y se caracteriza por una disminución o una ausencia del pigmento que le da color a la piel, pelo y ojos, el albinismo afecta a personas de todas las razas, la mayoría de los niños con albinismo nacen de padres que tienen cabello normal y el color de los ojos característico de su raza, algunos pacientes con albinismo tienen el pelo blanco y los ojos azules muy claros, mientras que otros tienen cabello rubio y ojos azules, e incluso pueden desconocer que tienen la enfermedad ya que sus signos son muy sutiles.

Las personas con albinismo son discriminadas en muchas partes del mundo. Son víctimas de la ignorancia de la sociedad e incluso de la comunidad médica. La apariencia de las personas con esta condición ha dado lugar a falsas creencias y actitudes supersticiosas, que han fomentado su marginación y exclusión social.

En algunas comunidades, las creencias erróneas y los mitos, bajo la enorme influencia de la superstición, ponen en peligro constante la seguridad y la vida de las personas con albinismo. Se trata de creencias y mitos centenarios presentes en las actitudes y prácticas culturales en todo el mundo.

Las persona que padece de esta alteración genética en su piel, es mal vistas por la sociedad ya que para está es una especie de raza enferma, 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, lo más triste es que la mayoría de estas personas son niños. [*]

TIPOS DE ALBINISMO

El albinismo es de dos grandes tipos: el ocular, que afecta sólo a los ojos, es más raro y se da sobre todo en varones; y el oculocutáneo (OCA), el más común, que se divide a su vez en siete tipos diferentes:

El OCA1 es el tipo más frecuente en poblaciones occidentales la

forma más severa. "Es el más visible, el que todo el mundo, cuando piensa en un albino, se le viene a la cabeza: pelo blanco, piel blanca, fotofobia...", enumera Puerto.

El OCA2 es el más común en personas de raza negra y, en números globales, el tipo más abundante del mundo. Los individuos que lo padecen sí acumulan algo de pigmento a lo largo de su vida; pueden tener manchas en la piel y se les puede oscurecer el pelo. Sus problemas oculares son similares pero menos graves que los del OCA1.

El OCA3 afecta sobre todo a individuos de piel oscura (se ha detectado sobre todo en Nueva Guinea, Sudáfrica y Puerto Rico), y pasa bastante desapercibido porque los que lo tienen pueden tener también piel y cabello rojizos y ojos castaños.

El OCA4 se caracteriza por una producción mínima de melanina. Sus síntomas son similares al OCA2 pero no es frecuente encontrarlo fuera de Japón, donde copa el 24% de los casos de albinismo.

Los tipos del 5 al 7 son más raros:

El OCA5 se encontró en Pakistán, el **OCA6** en China (aunque ya se ha detectado en Europa) y el **OCA7** en individuos de las Islas Faroe danesas. Aún se desconoce mucho sobre ellos. [*]

La Organización Latino Americana de Albinismo nos dice que en los Estados Unidos de Norteamérica, uno de cada 17,000 personas sufre de albinismo, en nuestro país es uno de cada 50,000 y en los países nórdicos la tasa es de uno por cada 10,000 habitantes [*].

Es de suma importancia mencionar que las únicas limitaciones que tiene una persona con albinismo son visuales y lo susceptible de su piel. Son personas que ponen mucha dedicación en sus tareas esto los lleva a desarrollar una gran capacidad intelectual o artística por lo mismo son considerados muy inteligentes, y es que este tipo de personas generalmente suelen distinguirse tanto en el ámbito artístico como en el escolar, aunque claro también suelen sobresalir en otro tipo de actividades o de profesiones.

Palacio Legislativo de San Lázaro a 13 de junio de 2017

ATENTAMENTE

Diputada Rosa Alba Ramírez Nachis

[*] ONU, *Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo. 2015.*

<http://www.un.org/es/events/albinismday/>

[*] *Perseo, ONU, celebra el primer Día Mundial por la Conciencia Sobre el Albinismo, julio de 2016*
<http://www.pudh.unam.mx/perseo/onu-celebra-el-primer-dia-mundial-por-la-conciencia-sobre-el-albinismo/>

[*] *Huffpost, Día Internacional del Albinismo: curiosidades sobre esta alteración genética, 13 de junio de 2016.*
http://www.huffingtonpost.es/2016/06/13/albinismo-causas-tratamiento_n_10402494.html

[*] *Organización Latinoamericana de Albinismo, ¿Que es el Albinismo?*
<http://www.albinismo.org/albinismo.htm>