



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

¿CÓMO VIVEN LAS PERSONAS ALBINAS EN ECUADOR?

AUTORA

Jessica Antonella Fernández Jaramillo

AÑO

2018



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

¿CÓMO VIVEN LAS PERSONAS ALBINAS EN ECUADOR?

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos  
establecidos para optar el título de Licenciada en Periodismo

Profesora Guía

Francisca Luengo Baeza

Autor

Jessica Antonella Fernández Jaramillo

Año

2018

## DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido el trabajo, ¿Cómo viven las personas albinas en Ecuador? a través de reuniones periódicas con la estudiante Jessica Antonella Fernández Jaramillo, en el semestre 2018-2, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

---

Francisca Luengo Baeza  
Máster en Ciencias Sociales con Mención en Comunicación  
C.I.: 1708942246

## DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado el trabajo, ¿Cómo viven las personas albinas en Ecuador? de la estudiante Jessica Antonella Fernández Jaramillo, en el semestre 2018-2, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

---

Lady Johana Jiménez Franco  
Magíster en Comunicación Corporativa  
C.I.: 1710570647

## DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

---

Jessica Antonella Fernández Jaramillo  
C.I.: 1718310301

## DEDICATORIA

El esfuerzo, dedicación y cariño es para las personas que siempre están a mi lado, mi familia.

Madre, padre, abuela, sobrino, hermano, hermana, familia entera, este logro es por ustedes.

Los quiero mucho.

## RESUMEN

El albinismo es una enfermedad de la piel genéticamente heredada, en la que se reduce la cantidad de pigmento de melanina y, por esta razón, se puede manifestar en los ojos, el cabello o la piel. Los albinos tienen problemas de visión, cuyo porcentaje varía de acuerdo al grado de discapacidad que se da de acuerdo con el tipo de albinismo (existen dos). Las personas que padecen esta condición se vuelven vulnerables al estar o sentirse aislados por el desconocimiento, en algunos casos, y en otros, escasa información sobre el tema.

En Ecuador, el albinismo es considerado como enfermedad rara y no existe una cifra específica por parte del INEC de cuántas personas padecen esta condición. A raíz de este aislamiento, en el país se han creado comunidades que integran a los albinos, con el objetivo de ser legalmente reconocidos como un grupo con discapacidad. De esta manera, pretenden tener acceso a atención médica que les permita acceder a un sistema de protección especial y adecuado.

Esta investigación propone un acercamiento periodístico a la forma en que estas personas viven en el Ecuador, la tipología de su padecimiento, el tratamiento y las problemáticas que enfrentan en diferentes ámbitos.

## **ABSTRACT**

The term "albinism" comes from the Latin word *albus* which means "white" (Robins, 2005, p.139). Albinism is a genetically inherited skin disease, in which the amount of melanin pigment is reduced and, for this reason, it can manifest in the eyes, hair or skin. The albinos have vision problems, whose percentage varies according to the degree of disability that is given according to the type of albinism (there are two). People who suffer from this condition become vulnerable to being or feeling isolated due to ignorance, in some cases, and in others, scarce information on the subject.

In Ecuador, albinism is considered a rare disease and there is no specific number by INEC of how many people suffer from this condition. As a result of this isolation in the country, communities that integrate albinos have been created, with the aim of being legally recognized as a group with disabilities. In this way, they claim to have access to medical care that allows them to access a special and adequate protection system, thus preventing them from developing skin cancer that can eventually be fatal.

This research proposes a journalistic approach to the way in which these people live in Ecuador, the typology of their condition, the treatment and the statistical information that is available. In addition, it proposes to identify the institutions and social actors that are involved in its treatment and daily life.

# ÍNDICE

1. Tema del reportaje.....	1
2. Objetivo del reportaje multimedia .....	1
3. Justificación de selección del tema .....	1
4. Antecedentes y contextualización del tema.....	1
5. Marco teórico .....	4
5.1 El albinismo desde el ámbito médico .....	7
5.2 Características del albinismo.....	13
5.3 Tipos de albinismo.....	17
5.4 Problemáticas que enfrentan las personas con albinismo.....	18
6. Metodología.....	19
7. Fuentes utilizadas.....	20
7.1 Fuentes documentales.....	20
7.2 Fuentes personales.....	¡Error! Marcador no definido.
8. Principales hallazgos de la investigación .....	19
9. Conclusiones .....	25
10.Estructura del reportaje multimedia y sus elementos....	28
11.Link del reportaje multimedia.....	37
REREFENCIAS .....	38
ANEXOS .....	43

## **1. Tema del reportaje**

¿Cómo viven las personas albinas en Ecuador?

## **2. Objetivo del reportaje multimedia**

Este trabajo de investigación propone conocer cómo viven las personas albinas en Ecuador y las problemáticas que enfrentan en diferentes ámbitos de su vida cotidiana.

## **3. Justificación de selección del tema**

En Ecuador existe poca información sobre el albinismo y cómo viven las personas que padecen esta enfermedad, las dificultades que atraviesan; y, situación actual. No existen cifras oficiales sobre el número de personas que sufren esta condición lo que imposibilita la generación de políticas públicas de salud y protección al respecto. Es un tema de interés social a conocer porque se han creado asociaciones y comunidades, que persiguen con su lucha y cuáles son sus objetivos. Por lo tanto, es necesario llevar a cabo esta investigación periodística a profundidad para dar a conocer y, de alguna forma, sensibilizar a las autoridades y a la sociedad sobre esta problemática invisibilizada.

## **4. Antecedentes y contextualización del tema**

Alrededor del mundo el albinismo desde el punto de vista médico se conoce como “condición genéticamente heredada que reduce la cantidad de pigmento de melanina que se forma en la piel, el cabello y/o los ojos” (National Organization for Albinism and Hypopigmentation [NOAH], 2015).

En 2006 las Naciones Unidas(ONU) reveló que en África “recrudescieron los ataques, recibiendo denuncias de asesinatos, mutilaciones, secuestros, violaciones y profanación de tumbas” (Giarone, Télam, 2017). En el mismo año se creó la Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo (ALBA) conformado por personas que conocen de la enfermedad y que tienen como objetivo orientar y ayudar (Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo, 2017). La Asociación inició en la Delegación Territorial de Valencia. Tienen grupos de apoyo, información sobre la condición y brindan asesoría profesional.

En América Latina existe la Organización Latinoamericana de Albinismo (OLA) en la ciudad de México. Mediante su cuenta de Facebook, promueve el apoyo y la difusión de la Ley Nacional de Albinismo presentada en Argentina el 27 de octubre del 2016 cuyo propósito es el de garantizar la “promoción, protección y aseguramiento del derecho de acceso a la salud y cobertura médica” (Diputados, Noticias Congreso Nacional, 2016). Actualmente están en proceso para la aprobación de la Ley.

Brenda Austin, diputada nacional de Argentina fue la encargada en presentar el proyecto de Ley Nacional de Albinismo de Latinoamérica que consiste en “la cobertura del tratamiento integral de esta condición genética y provisión de medicamentos, lentes, protectores solares y lupas electrónicas dentro del Programa Médico Obligatorio” (Latinoamérica, Redacción Médica, 2016).

En el caso de Ecuador, en agosto del 2012 se creó el perfil en Facebook llamado Organización Nacional De Albinismo Del Ecuador, cuya fundadora es Geoconda Gaibor. La cuenta tiene aproximadamente 371 contactos de diferentes provincias, entre ellas: Guayas, Manabí, Azuay, Pichincha y Bolívar.

Así mismo en enero del 2013 en Ecuador se creó la página de Facebook “Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas” que congrega a 35 personas albinas del país. En su descripción del perfil los miembros describen: “Nos caracterizamos por ser un grupo virtual de alcance internacional sin fines de lucro con el único propósito de brindar información sobre el albinismo y temas relacionados a esta condición”. El presidente y representante de la comunidad es Daniel Segura de Santo Domingo de los Tsáchilas. La página cuenta con cerca de 773 seguidores. Es la única organización jurídicamente establecida en Ecuador hasta el momento.

El 13 de junio del 2016 en Santo Domingo de los Tsáchilas 31 personas celebraron el Día Internacional por la Sensibilización del Albinismo. Su lucha está enfocada en conseguir que el Estado incorpore al albinismo como una discapacidad (Actualidad, El Diario, 2016). La celebración de este día fue declarada por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante la resolución A/RES/69/1970 en diciembre de 2014 (Naciones Unidas, 2015). El Consejo de Derechos Humanos alertó su condición, ya que “urge a prevenir los ataques y discriminación contra las personas con albinismo” (Naciones Unidas, 2015).

En el año 2017 la Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas creó el proyecto de Ley para la protección de derechos para las personas con albinismo ecuatorianas. Proponen el mejoramiento de su calidad de vida, esencialmente en salud, ya que el Ministerio de Salud Pública no cuenta con los implementos que necesita una persona con la condición genética como: gafas de protección UV, gafas correctoras y lupas, y entre otras cosas como cremas humectantes. Asimismo, solicitan al INEC una cifra oficial de cuántos albinos hay en el país para tratar su situación.

La nota de prensa más reciente es del año 2018, publicada por el diario El Telégrafo en Ecuador. La nota comienza contextualizando, el día del albinismo, menciona las cifras establecidas por las Naciones Unidas donde se precisa que una de cada 2.000 personas alrededor del mundo padece albinismo (Sociedad, El Telégrafo, 2017). Así también, se exponen testimonios de cómo viven las personas albinas en el país, sus conflictos y necesidades. Sin embargo, no hay información actualizada sobre datos o estadísticas oficiales que demuestren la presencia o ausencia de apoyo estatal.

Actualmente el albinismo continúa siendo un fenómeno de invisibilidad, a pesar de ser una situación real en nuestra sociedad. Por esta razón, esta investigación se enfocará en conocer cómo conviven las personas albinas en Ecuador y las problemáticas a las que se enfrentan.

## **5. Marco teórico**

### **5.1 El albinismo desde el punto de vista médico**

#### **5.1.1 Concepto de albinismo**

Para entender esta investigación de mejor manera, según el Modelo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de información sobre prescripción de medicamentos en las enfermedades cutáneas de 1999 el albinismo “es una enfermedad hereditaria de transmisión autosómica recesiva. Se caracteriza por la ausencia de pigmentación en la piel, el cabello y los ojos, como consecuencia de la ausencia o deficiencia de tirosinasa, enzima ésta que cataliza la oxidación de la tirosina, aminoácido precursor de la melanina” (Organización Mundial de la Salud, 1999, p.43).

Según Robins (1991), el albinismo consiste en desordenes genéticas de la pigmentación de melanina que ocurre desde el reino animal, insectos, pescado y aves hasta los seres humanos y se caracteriza por la ausencia de melanina (Robins, 2005, p.139).

### **5.1.2 Albino**

Robins en su libro *Biological Perspectives on Human Pigmentation* narra como este término fue acuñado en el siglo XVII por el explorador portugués Balthazer Tellez, en uno de sus viajes vio negroides entre la población africana occidental (Robins, 2005, p.139). La identificación de los albinos fue muy fácil por la diferenciación de los pigmentados negroides, fueron muy desconfiados y se observó que tenían fotofobia (Robins, 2005, p.139).

## **5.2 Características del albinismo**

### **5.2.1 Pigmentación y pigmentación cutánea**

Según el diccionario Akal del Color por Sanz y Gallego, pigmentación significa “proceso por el cual el cuerpo se pigmenta generalmente en su superficie. Proceso por el cual un organismo acumula cierta cantidad de pigmento en algunas de sus células en general en los cromatóforos” (Sanz y Gallego, 2001, p. 693).

Por otro lado, la pigmentación cutánea se define como “composición pigmentaria de la piel o del pelaje de las diversas especies animales y de la humana” (Sanz y Gallego, p. 693) También lo especifican como la estructura pigmentaria de la retina y de otras partes del cuerpo no visibles desde el exterior (Sanz y Gallego, 2001, p. 693)

### **5.2.2 Disminución de agudeza visual**

En el texto *Disminución de la Agudeza Visual* representan agudeza visual con las siglas AV, “es la función visual más frecuentemente registrada en la práctica clínica habitual; sin embargo, hace referencia tan sólo a una pequeña parte de la capacidad de discriminación espacial visual...” (Arranz Márquez, García González y Teus, 2007, p. 5839). La disminución de la AV su forma de presentarse entre los pacientes varía desde la “borrosidad, o niebla, a una cortina que progresivamente resta visión, hasta una pérdida de la visión completa...” (Arranz, García y Teus, 2007, p. 5839).

### **5.2.3 Discapacidad visual**

La Organización Mundial de la Salud estima que 217 millones de personas sufren de discapacidad visual moderada a grave (Bourne et al., 2017). En una nota descriptiva detalla que “las enfermedades oculares crónicas son la principal causa mundial de pérdida de visión” (Bourne et al., 2017). Existen cuatro categorías principales que se clasifican como: visión normal, discapacidad visual moderada, discapacidad visual grave y ceguera (Bourne et al., 2017).

### **5.2.4 Enfermedad genética**

Según un artículo sobre enfermedades genéticas, sus defectos e impactos pediátricos,

El creciente interés en la frecuencia de las enfermedades con un componente genético en la morbilidad y mortalidad ha sido motivo de diversos estudios con el propósito de resaltar su importancia en la etapa pediátrica. Carter 8 en 1956 encontró que el 37.5% de los fallecimientos en 200 estudios post mortem fue en pacientes con un problema

genético. Roberts en 1970 informó que el 42% de 1,041 fallecimientos ocurrió por problemas genéticos. Estos estudios condujeron a plantear diversas interrogantes y reflexiones, lo que a su vez permitió establecer prioridades en la investigación, enseñanza y asistencia médica. (Zubieta, Sánchez y Castillo, 2009, p.221).

Los autores opinan que a nivel mundial las enfermedades genéticas y los defectos en el nacimiento es una preocupación que le corresponde a la Salud Pública, “no sólo en países con alto desarrollo económico sino en aquellos en transición epidemiológica, como los países latinoamericanos, en los que hay deficiencia en los servicios de apoyo a las enfermedades genéticas” (Zubieta, Sánchez y Castillo, 2009, p. 224).

### **5.2.5 Enfermedad rara**

El albinismo está considerado como una enfermedad rara. Son las que afectan a un número limitado de la población mundial (Federación Española de Enfermedades Raras, 2018). Como menos de cada 1 de 2,000 personas, solo el 7% de la población global está perjudicado por una enfermedad rara (Federación Española de Enfermedades Raras, 2018) “El promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años. En uno de cada cinco casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado” (Federación Española de Enfermedades Raras, 2018).

En un artículo de enfermedades raras de la revista mexicana de pediatría menciona,

Se calcula que se tienen identificadas entre cinco y siete mil enfermedades raras; de las cuales, la gran mayoría (aproximadamente 80%) tiene origen genético; sin embargo, existen otras en las que su origen es infeccioso, pasando por enfermedades oncológicas, degenerativas, o bien, aquéllas que ocurrieron durante la gestación. Estas enfermedades pueden ser agudas o crónicas, o bien, iniciar su sintomatología en el nacimiento o en el transcurso de la vida, apareciendo incluso en la edad adulta, pero alrededor del 75% inicia en la edad pediátrica. (Carbajal y Navarrete, 2015, p. 207).

### **5.2.5 Cáncer de piel**

El cáncer de piel puede desarrollarse si la enfermedad no es tratada correctamente y frecuentemente. La Fundación de Cáncer de Piel lo define como cuando existe un crecimiento incontrolado de células anómalas de la piel (Fundación de Cáncer de Piel, 2017). Ocurre cuando el ADN de las células del cuerpo “desencadena mutaciones o defectos genéticos que hacen que las células de la piel se multipliquen rápidamente dando tumores malignos” (Fundación de Cáncer de Piel, 2017).

### **5.3 Tipos de albinismo**

Existen dos tipos de la enfermedad, por un lado, el albinismo oculocutáneo(OCA) que afecta ojos, cabello y piel (NOAH, 2015). Existen siete formas de albinismo oculocutáneo: OCA1, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA6 Y OCA7 (NOAH, 2018). La primera forma con tirosinasa que es una enzima que ayuda al cuerpo (NOAH, 2018).

La primera forma que existe es OCA1 es el tipo que tiene un defecto en la enzima, la que ayuda al cuerpo a “cambiar el aminoácido tirosina en pigmento”

(NOAH, 2018) Existen dos tipos de la OCA1: OCA1A en la que la enzima es inactiva y OCA1B la enzima está mínimamente activa (NOAH, 2018)

La OCA2 “se origina por un defecto genético en la proteína P que ayuda a la enzima tirosinasa a funcionar” (NOAH, 2018). Por otro lado, a las personas con OCA3 tienen poca cantidad de pigmento por un defecto genético en la proteína relacionada con la tirosina tipo 1. La forma OCA4 producen cantidad similar de pigmento de melanina a las personas que pertenecen al tipo OCA2 (NOAH, 2018).

Los OCA5 a 7 fueron identificados en 2012 y 2013. “Estos han reportado mutaciones en tres genes causativos adicionales. En la actualidad, se considera que estos tipos de albinismo son poco comunes” (NOAH, 2018).

Por otro lado, el albinismo ocular (OA), perjudica a los ojos, mientras que el cabello y la piel es ligeramente más claro que de la familia (NOAH, 2018). Este tipo es menos común.

Investigadores han encontrados varias maneras de clasificar este tipo.

En general, estos sistemas contrastaron los tipos de albinismo que casi no tienen pigmentación con los tipos que tienen ligera pigmentación. En los tipos menos pigmentados de albinismo, el cabello y la piel son de color crema y la visión normalmente oscila en el rango de 20/200. En los tipos con una ligera pigmentación, el cabello parece más amarillo o tiene un matiz rojo y la visión puede ser mejor (NOAH, 2018).

## **5.4 Problemáticas que enfrentan las personas que viven con albinismo**

Las personas que padecen esta condición muchas veces están expuestas a sufrir discriminación. Según la Un acercamiento a la discriminación y su realidad en México explica cómo esta problemática es una de las violaciones más incuestionables de los derechos humanos desde el siglo XXI. “Esto no es casual, la complejidad de nuestro medio social y la violencia que se agudiza cada día más, ha dado lugar a la discriminación que en su sentido más elemental, no es más que el daño ejercido sobre las personas por parte de otros seres humanos” (Comisión de Derechos Humanos de México, s.f., p.7).

### **5.4.1 Discapacidad**

Las comunidades y organizaciones que se han originado en Ecuador tienen como objetivo que se les reconozca como discapacidad para tener más acceso a la salud pública. El concepto de discriminación se lo describe como una experiencia diferenciada en el libro del Seminario Internacional sobre Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas de Unicef. No obstante, en ocasiones también puede ser una experiencia de “exclusión y de opresión” (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2005, p.9). “Las personas con discapacidad y sus organizaciones son un desafío para al resto de la sociedad, la cual debe determinar qué cambios son necesarios para promover una vida más justa y equitativa” (UNICEF, 2005, p.9).

### **5.4.2 Comunidad**

En el análisis sobre comunidad de los autores Antonio Eito y Juan David Gómez “hablar de comunidad, o de trabajo con comunidades, da cierta coherencia a los discursos profesionales, y cualquier profesional o docente es prácticamente seguro que piensa en algún tipo de intervención colectiva” (Eito

y Gómez, 2013, p. 13). Es decir, que este concepto tiene que de muchas formas con las relaciones y este se define en referencia a un contexto, entorno, espacio y situación por la que las personas se sientan identificadas con él (Eito y Gómez, 2013, p. 14). Los albinos suelen formar comunidades para agruparse entre ellos, ya que los une sus similitudes en aspecto social, de salud y entre factores.

## **6. Fuentes utilizadas**

### **6.1 Fuentes documentales**

-ABC. (2016). La persecución del albinismo en África, entre la brujería y las responsabilidades políticas. Obtenido de: [http://www.abc.es/internacional/abci-persecucion-albinismo-africa-entre-brujeria-y-responsabilidades-politicas-201604030127\\_noticia.html](http://www.abc.es/internacional/abci-persecucion-albinismo-africa-entre-brujeria-y-responsabilidades-politicas-201604030127_noticia.html)

En este reportaje realizado por el medio ABC se encontró información sobre la situación de las personas albinas en África. Asimismo la información expone cifras oficiales que representan la problemática y declaraciones de personas que han sufrido ataques en los países africanos Malawi, Kenia, Zimbabwe, entre otros.

-Albinism Europe. (2017). European Days Of Albinism. Obtenido de: <https://www.albinism.eu/european-days-of-albinism.html>

La recopilación de información de esta página fue necesaria para conocer cómo es la situación del albinismo en el continente europeo. En la página se encontró los países donde se han celebrado jornadas y conferencias de

albinismo. Los países integrantes son España, Italia, Francia, Alemania y Turquía.

-Al Jazeera English. (2009). *Órganos del cuerpo Albino vendidos por brujería*.  
Obtenido de: <https://www.youtube.com/watch?v=9F6UpuJIFaY>

Este reportaje de Al Jazeera fue importante para la investigación, ya que en el video se expone cómo las personas con albinismo viven en Tanzania, uno de los países donde los africanos albinos sufren por las supersticiones que atentan contra su vida.

-BBC News. (2016). Primer concurso de Miss y Mister Albinismo celebrado en Kenia. Obtenido de: <https://www.bbc.com/news/av/world-africa-37725783/first-contest-for-mr-and-miss-albino-held-in-kenya>

Este reportaje es importante para exponer la visibilización del albinismo en el mundo. El concurso que se llevó a cabo en Kenia tenía como objetivo concientizar a la población sobre el albinismo y romper con el mito de las supersticiones en África.

-Clarín. (2015). Brujería en África: el macabro destino de los albinos negros. Obtenido de: [https://www.clarin.com/mundo/brujeria-africa-macabro-destino-albinos-africanos\\_0\\_SkzgTCztP7I.html](https://www.clarin.com/mundo/brujeria-africa-macabro-destino-albinos-africanos_0_SkzgTCztP7I.html)

Para conocer la situación de ciertos países africanos donde los albinos son perseguidos y asesinados este reportaje aportó el costo que representa la comercialización de sus cuerpos en el continente.

-El Debate. (2018). Celebran el concurso de Miss Albinismo en Zimbabwe. Obtenido de: <https://www.debate.com.mx/mundo/miss-albinism-zimbawe-africa-stigma-20180317-0192.html>

Esta información para dar a conocer la visibilización del albinismo en el mundo. Fue la primera ocasión en celebrarse el certamen de belleza en Zimbabwe, país donde la vida de las personas con albinismo corre peligro.

-Fundación Piel de Luna. (2017). Primera Jornada de Albinismo en México. Obtenido de: <https://www.fundacionpieldelunaalbinosdemexico.com/1era-jornada-n-de-albinismo>

Esta información fue incluida, ya que la Fundación Piel de Luna expone la situación de las personas con albinismo en México. En 2017 se celebró la primera Jornada de Albinismo en este país donde se expusieron las problemáticas con la invitación de especialistas y personas con la condición de otras partes del mundo.

-G1. (2017). "Invisibles": la realidad de los albinos brasileños. Obtenido de: <https://g1.globo.com/pr/parana/noticia/invisiveis-a-realidade-dos-albinos-brasileiros.ghtml>

Este reportaje fue escogido para presentar cómo es la situación de las personas albinas en Brasil. Se encontró que no hay cifras oficiales que expongan el número de brasileños con la condición. Asimismo que no existe apoyo estatal en términos de salud.

-Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2017). Obtenido de: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/camas-y-egresos-hospitalarios/>

De esta manera se pudo determinar que no existe una cifra oficial del INEC sobre cuántas personas tienen albinismo en Ecuador. Se solicitó información a la institución para conocer esta cifra, sin embargo, en las tablas no se presenta un número.

-Modelo OMS de Información sobre prescripción de medicamentos: Medicamentos utilizados en las enfermedades cutáneas. (1999). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Este libro contiene información sobre varias enfermedades de la piel, entre ellas el albinismo. En el texto encontré la definición de la condición, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud.

-Naciones Unidas. (2017). Disfrute de los Derechos Humanos de las personas con albinismo. Obtenido de: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/71/255>

Este documento es necesario para exponer el último informe del decreto para el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo.

-Noticias ONU. (2016). Relatora especial de la ONU pide criminalizar los abusos contra los albinos en África. Obtenido de: <https://news.un.org/es/story/2016/04/1356141>

La noticia fue escogida, ya que expone las declaraciones de la relatora especial para los derechos humanos sobre las acciones que han realizado para proteger a las personas con albinismo en los países donde su vida corre peligro.

-Orbita Diversa. (2013). Modelos con albinismo. Obtenido de: <https://orbitadiversa.wordpress.com/2013/09/23/modelos-con-albinismo/>

Para exponer la visibilización del albinismo en el mundo fue necesario dar a conocer los albinos modelos. En este reportaje se encontró la información sobre los primeros personajes con albinismo en ser contratados por las grandes marcas de moda.

-Organización Europea de Enfermedades raras. (2005). Obtenido de: [https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps\\_document-SN.pdf](https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf)

Se utilizó la cifra de cuántas enfermedades raras afectan a la población mundial. Además, en este informe se encontró la definición de esta clasificación a la que pertenece el albinismo.

-TRT. (2016) El albinismo afecta a entre 3.000 y 4.000 personas. Obtenido de: <http://www.trt.net.tr/espanol/vida-y-salud/2016/06/14/el-albinismo-en-espana-afecta-a-entre-3-000-y-4-000-personas-510067>

La noticia fue escogida para tener la cifra de cuántas personas en España sufren albinismo.

-Segura, D. (15 de octubre de 2017). Ley Nacional de Albinismo. *Proyecto de Ley*. Quito, Pichincha. Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas.

Este representa el proyecto de Ley para las personas con albinismo en Ecuador. Cada literal enuncia sus necesidades y los cambios que esperan realizarse.

## 6. 2 Fuentes personales

-Lara, I. (2018) Testimonio de una persona con albinismo. (J. Fernández, Entrevistadora).

Su testimonio es importante para dar a conocer lo que concierne esta condición, las problemáticas que atraviesan a diario. Asimismo su caso aportó que a pesar de tener albinismo ella se siente segura consigo misma y nada le detiene a cumplir sus actividades.

-López, M.E. (2018) Psicóloga del Hospital Psiquiátrico Sagrados Corazones. (J. Fernández, Entrevistadora).

Además de sufrir condiciones físicas, a causa de la discriminación, las personas con albinismo enfrentan problemas psicológicos. María Eugenia López, psicóloga del Hospital Sagrados Corazones explicó que desde esta rama se puede atenuar esta problemática.

-Llamos, A. (2018) Genetista del Hospital Militar de Quito. (J. Fernández, Entrevistadora).

Me aportó con una entrevista para conocer desde la genética el albinismo, ya que se trata de un condición de este tipo. La doctora explicó que esto ocurre a causa de la endogamia, la unión de dos personas de la misma comunidad.

-Pazmiño, H. (2018) Dermatólogo del Hospital AXXIS. (J. Fernández, Entrevistadora).

El dermatólogo Harvey Pazmiño del Hospital Axxis me aportó con una entrevista para conocer de qué manera sufren las personas con albinismo en la piel, ya que una de sus características es que por la falta de melanina, la epidermis es más sensible y se puede desarrollar un cáncer de piel.

Quezada, C. (2018) Testimonio de una persona con albinismo. (J. Fernández, Entrevistadora).

Cristian Quezada aportó con entrevista para exponer su testimonio de cómo vive cotidianamente con albinismo. Asimismo contó lo que representa tener problemas de la visión para salir a la calle y la dificultad de tomar el transporte urbano. Por otro lado, el entrevistado dio a conocer que su condición no lo detiene a ser pianista.

-Salazar, J. (2018) Optómetra de las Ópticas Vista Integral. (J. Fernández, Entrevistadora).

El optómetra de las Ópticas Vista Integral me concedió una entrevista para tratar el tema de visión, el sentido más afectado a causa de esta condición. Manifestó que las personas con albinismo tienen sensibilidad a luz por lo que deben utilizar gafas polarizadas. Asimismo dio una explicación detallada sobre porque la visión se ve afectada por el albinismo.

-Santamaría, C. (2018) Jefa de Dermatología del Ministerio de Salud Pública área Sur de Quito. (J. Fernández, Entrevistadora).

La doctora Carmen Santamaría me aportó con una entrevista para conocer de qué manera el Ministerio aporta a las personas con albinismo y qué hace falta

para cubrir sus necesidades, a pesar de que, según ella el Ministerio está preparado para atender a los que tienen la condición.

-Segura, D. (2018) Presidente de la Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas. (J. Fernández, Entrevistadora).

Aportó con una entrevista para conocer de cerca las problemáticas que atraviesan por tener la condición en términos de salud y las necesidades por las que se unieron como comunidad exponiendo el proyecto de Ley Nacional de Albinismo que reclama a la presidencia atención por parte del Ministerio de Salud Pública.

-Serrano, S. (2018) Testimonio de una persona con albinismo. (J. Fernández, Entrevistadora).

Saeed Serrano es una mujer con albinismo de la provincia del Azuay, su testimonio es importante, ya que en una entrevista manifestó que ha sufrido discriminación en el campo laboral por tener problemas de la visión a causa de la condición. Sin embargo, demostró que el albinismo no la detenido para confeccionar llaveros, collares y pulseras tejidas que requieren esforzar la vista.

-Silva, G. (2018) Abogado. (J. Fernández, Entrevistadora).

Gonzalo Silva es un abogado que aportó con una entrevista sobre la vulneración de los derechos hacia este grupo de personas, asimismo mencionó soluciones legales para la proyecto de Ley Nacional de Albinismo tenga éxito. Sin embargo, llegó a la conclusión de que se debe visualizar y dar un trato adecuado a este segmento de la población.

Metodología

## **7. Metodología**

Para el cumplimiento del primer objetivo que plantea buscar las particularidades que tiene el albinismo, tipología, tratamiento y datos en Ecuador se aplicará la técnica de la entrevista. Se entrevistó a médicos especialistas para comprender la condición, una genetista que explicó porque se ocasiona el albinismo, un dermatólogo que explica cómo afecta la falta de melanina en la piel y optómetra, cómo afecta en su visión.

Para el cumplimiento del segundo objetivo que plantea determinar las instituciones y actores sociales vinculados con el albinismo en el país y su conflicto, se aplicará la técnica de entrevista al Ministerio de Salud Pública para conocer si cuenta con insumos médicos y médicos especialistas para tratar albinismo. Además, se entrevistó al fundador y presidente de la Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas para conocer sus necesidades y peticiones a las autoridades competentes. Por otro lado, se dialogó con un abogado para comprender la situación en términos legales con las problemáticas que enfrentan los que portan la condición.

Y por último, para el cumplimiento del tercer objetivo que plantea entender, a través de casos específicos, las problemáticas que enfrentan las personas que tienen albinismo en Ecuador se entrevistó a portadores de la condición de diferentes edades y provincias del país para tener un acercamiento directo con la persona que padece la enfermedad y su día a día.

## **8. Principales hallazgos de la investigación**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) 1 de cada 17.000 personas en el mundo tiene albinismo. Se trata de una condición hereditaria de transmisión autosómica recesiva, es decir, se desarrolla cuando una persona

nace con dos copias de un mismo gen alterado. De acuerdo a la genetista Arianne Llamos, médico del Hospital Militar de Quito, la existencia de la condición se debe a la endogamia, es decir, la unión de dos personas de una misma comunidad que comparten lazos consanguíneos.

En las afectaciones que puede tener una persona con albinismo se enfocan principalmente en la visión y la piel. En el caso de la piel tienen irritaciones que pueden desembocar en un cáncer de piel. Y, la visión, el sentido más afectado por la deficiencia de melanina ocasiona problemas en las estructuras oculares.

Desde el punto de vista psicológico, la información sobre albinismo es muy limitada y esto hace que muchas de las personas afectadas por la condición puedan sufrir discriminación en sus espacios sociales, familiares y laborales. La psicóloga, María Eugenia López explica que una manera de atenuar la discriminación en espacios sociales, familiares y laborales, los padres deben generar en sus hijos seguridad y autoconfianza para que puedan manejar la afectación.

África es el continente donde los albinos presentan mayor grado de discriminación y problemas como persecuciones y asesinatos. En algunos países como Zimbabue, Nigeria, Kenia, Tanzania, Malawi, entre otros, hasta se llega a comercializar partes de sus cuerpos. Según el Alto Comisionado de las Naciones Unidas (ACNUR), el cuerpo de una persona albina puede llegar a costar 65.000 euros. Desde 2006, en 28 países de África Subsahariana se han registrado 600 ataques. Varias organizaciones se han sensibilizado ante esta problemática como: ACNUR, Under The Same Sun, ONU, África Directo, entre otras para la protección de los derechos de las personas con albinismo.

Por otra parte, alrededor del mundo se han realizado campañas de sensibilización de la condición. Albinism Europe lanzó la campaña "Miro por el

Albinismo” por el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo. Se realizó un video recopilando imágenes individuales señalando un ojo, en la grabación aparecen personas con albinismo, familiares y gente que se unió a la causa. El objetivo principal, según ALBA es aumentar la conciencia y la comprensión de lo que concierne tener esta condición, además, luchar contra la discriminación y el estigma contra los albinos en el mundo.

En América Latina las personas con albinismo también luchan cada día por los problemas que representa tener esta condición. Puerto Rico es conocido como la capital del albinismo en el mundo, de los siete tipos de albinismo que existen hay más de cinco en la isla. 1 de cada 2.000 personas padece albinismo al norte del país. En Puerto Rico se han identificado además casos de personas que padecen el Síndrome Hermansky Pudlack (HPS), un desorden metabólico genético que ocasiona el albinismo. Este síndrome genera problemas visuales, enfermedades inflamatorias del intestino, disfunción renal y fibrosis pulmonar. En la isla durante décadas la enfermedad fue tratada como una sola condición pero ahora se conoce que ambos diagnósticos van de la mano.

México y Argentina son los países latinoamericanos en donde se han realizado algunas acciones para promover los derechos de las personas albinas. En Argentina se ha logrado el mayor avance donde se está discutiendo la Ley Nacional de Albinismo. Por otro lado, en México donde 1 de cada 50.000 individuos tiene albinismo existe una Fundación que busca promover la inclusión, brindar apoyo integral, romper mitos sobre la situación médica y detener la discriminación hacia las personas con la condición.

Mientras que Brasil no se ha realizado una investigación demográfica que determine el número de personas con albinismo lo que ha complicado su convivencia en el país, ya que viven en desamparo del Estado y hay desinformación de la condición. Sin embargo, existe un programa Pro- Albino

que atiende de forma gratuita, ofreciendo especialidades médicas a los que necesiten.

Uno de los principales problemas que enfrentan las personas con albinismo a nivel mundial es el desconocimiento que existe sobre este padecimiento lo que puede llevar a discriminación y poca aceptación. Ante esto se han generado diferentes acciones que están enfocadas en visibilizar la condición. Entre estas iniciativas, la que se puede destacar es la creación del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo que se presentó en 2013 se presentó y se conmemora cada 13 de junio en todas partes del mundo. Por otro lado, se han realizado diferentes campañas por diferentes organizaciones de sensibilización. En otros ámbitos como la moda y un certamen de belleza para combatir contra la discriminación y hacer frente a la estigmatización.

En el caso del Ecuador, las personas albinas enfrentan una serie de problemas médicos, discriminación y todo esto ocasionado por la falta de conocimiento. El Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) no cuenta con estos datos. Dentro de las cifras de esta institución el albinismo es parte de la sección Trastornos del metabolismo de los aminoácidos aromáticos, sin embargo, a pesar de ello el INEC no tiene datos específicos de los ecuatorianos que padecen la condición. La forma que tiene la institución para establecer cifras de las personas que padecen diferentes enfermedades es a través de los ingresos hospitalarios a las clínicas del país. No obstante, en el caso del albinismo cuando una persona presenta alguna dolencia no es a causa de la condición genética, sino por los problemas que provoca el albinismo.

El albinismo está considerado como una discapacidad en el Ecuador a partir del Decreto Ejecutivo 194 realizado por el presidente Lenín Moreno. Las personas que cuentan con el carnet de discapacidad tienen una serie de beneficios, dependiendo el grado al que pertenezcan como: descuento en el

transporte público y comercial, seguro de vida prepagada, rebajar en los servicios básico, entre otros. Sin embargo, a pesar de esto todavía existen muchas personas que no conocen este reconocimiento.

En el país desde septiembre de 2015 se creó la Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas, una agrupación que reúne a 35 personas de algunas provincias del país. Su fundador y presidente es Daniel Segura, para garantizar los derechos a las personas albinas ecuatorianas. Segura luchó por alrededor de un año para lograr el reconocimiento jurídico del colectivo. Buscan que el Estado reconozca su derecho de acceso a la salud, ser reconocidos como personas y aceptados en la sociedad.

Para contrarrestar esto la Comunidad Santo Domingo de los Tsáchilas ha creado un proyecto de Ley Nacional de Albinismo. Este manifiesta cubrir sus necesidades en la promoción, protección y aseguramiento a sus derechos. La Comunidad ha propuesto la creación de un Programa de Asistencia Integral del Albinismo para que el Ministerio de Salud Pública (MSP) que garantice el acceso libre y gratuito en los tratamientos médicos necesarios. Además, implementar atención con profesionales para detección de la condición, brindar asistencia, información y apoyo a sus familiares. Sin embargo, hasta ahora no han obtenido respuesta.

En una entrevista con la doctora Carmen Santamaría, jefa en dermatología del Ministerio de Salud Pública área Sur de Quito manifiesta que todos los ecuatorianos tienen acceso a la salud. La dermatóloga explica que si una persona con albinismo nace en un hospital público tiene derecho a las consultas especializadas para el tratamiento de la condición. Según Santamaría, si una persona nace en un hospital de segundo nivel, se le refiere en una hoja llamada 053 con todos los datos del paciente para tener acceso a los servicios de salud que ofrece el Ministerio en los hospitales especializados para tratar estas afecciones.

No obstante, en septiembre de 2017 la Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas emitió un comunicado a la Presidencia Constitucional de la República del Ecuador donde manifiestan que dentro de las problemáticas las personas con albinismo tienen dificultades en acceder al Ministerio de Salud Pública, ya que especifican que para solicitar atención dermatológica u oftalmológica han tenido que solicitar mediante un oficio varias veces insumos médicos o ayudas técnicas. Asimismo dificultad para tramitar el carnet de discapacidad por falta del especialista encargado en valorar el respectivo porcentaje de discapacidad.

El abogado Gonzalo Silva explica que se atenta a los derechos de este grupo de personas vulnerables. Propone que, además de realizar una investigación demográfica para conocer cuántas personas albinas hay en el país se debe crear un departamento especializado para que este grupo de personas sean tomadas en cuenta, atendiendo sus necesidades. “Si un grupo vulnerable de la sociedad no está siendo atendido como manifiesta la Constitución, las entidades encargadas deben comenzar a responder”, manifiesta Silva.

Se encontraron varios casos de personas albinas en Ecuador, historias que resumen un mismo problema, discriminación por la falta de información. Estas personas han sufrido bullying por parte de sus compañeros en la escuela. A pesar de que en situaciones han tenido dificultades en aceptar sus características físicas, algunos de ellos han optado por la realización de hobbies personales que les ayudan a conectarse de mejor manera con su cuerpo. Es el caso de Ibeth Lara que practica pole dance. Otros que se han vinculado con la música y las manualidades. Han tratado de buscar en prácticas personales espacios para lograr una mejor aceptación hacia ellos mismos.

La Comunidad Santo Domingo de los Tsáchilas conmemora cada 13 de junio con eventos que tratan la situación de las personas con albinismo en el país. Este 2018 se realizó un Foro para la Socialización de la propuesta de Ley

Nacional de Albinismo. En el auditorio del Instituto Tsáchila asistieron personas albinas, representantes del Consejo Cantonal para la protección de Derechos de Santo Domingo e integrantes del MSP.

## **9. Conclusiones**

-El albinismo continúa siendo una de las condiciones socialmente desconocidas y esto hace que en varias regiones del mundo las personas albinas están más expuestas a enfrentar problemas como la discriminación y la falta de aceptación. Por lo tanto, lo que se conoce sobre albinismo sigue siendo limitado en algunos países.

- En algunos países de la región africana las personas que portan la condición continúan sufriendo ataques por las supersticiones generadas por los llamados brujos. Según las Naciones Unidas, las cifras agresiones y asesinatos se mantienen. Sin embargo, la creación de organizaciones que luchan por los derechos de este grupo vulnerado han logrado contrarrestar la situación con el combate de los crímenes, el llamado a las autoridades, la creación de centros de protección, entre otras acciones. La unión hace la fuerza y se concluye que una solución es reunir a estas organizaciones para que trabajen en conjunto por los derechos de las personas que tienen albinismo implementando reformas que protejan los derechos de estas personas. Se puede concluir que a pesar de que el albinismo se da en todas partes del mundo, la zona más peligrosa es en algunos países de África.

-Por otra parte, el albinismo en Europa, a pesar de que los portadores de la condición también han sufrido actos de discriminación por la falta de información, las organizaciones ALBA y Albinism Europe han logrado unir a los

afectados de los países integrantes para buscar soluciones que les beneficien en sus necesidades como personas con albinismo.

- En Latinoamérica, Argentina es uno de los países que lidera la lucha a favor del reconocimiento del albinismo a través de su proyecto de Ley. Algo similar ocurrió en Ecuador que también cuenta con la propuesta de Ley Nacional de Albinismo. En otros países, en cambio prácticamente no hay mayor avance en el tema. Por ejemplo, a pesar de que Puerto está considerado como la capital del albinismo no se ha desarrollado leyes o campañas específicas para garantizar una mejor calidad para ellos.

-Se han desarrollado algunas acciones para visibilizar el albinismo en el mundo como la creación del Día del Albinismo, el encuentro de personas albinas en diferentes países, campañas emitidas por organizaciones y personajes públicos como el Papa Francisco quienes han sido actores de estas acciones. Sin embargo, a pesar de ello estas iniciativas continúan siendo insuficientes, ya que son aisladas porque no se generan todo el tiempo, no hay coordinación entre todos los países y esto hace que la falta de visibilización continúe.

- A pesar de que en el Ecuador existe un reconocimiento del albinismo como enfermedad rara y como una discapacidad, varias personas albinas entrevistadas manifiestan que no se da a conocer de que existe esta posibilidad.

-Otra dificultad para las personas con albinismo es el acceso a empleo. A pesar de que tengan una discapacidad, ellos sí pueden realizar varias actividades. Sin embargo, todavía existen casos en que les niegan trabajos por tener una discapacidad, en este caso la visión.

-No hay cifra que evidencia el número de personas albinas. A pesar de que la norma manifiesta que el censo emprende a partir de los ingresos hospitalarios para registrar un número, significaría de muchas maneras que sean incluidos

en el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). Una investigación demográfica representaría una gran ayuda para presentar de forma oficial el proyecto de Ley Nacional de Albinismo con una cifra que manifieste el alcance de la problemática para estas personas. De esta manera la situación de los albinos ecuatorianos cambiaría en muchos aspectos, ya que muchas veces no se sienten parte de la sociedad porque las personas no conocen la condición.

- La característica principal de los pacientes con albinismo es que su vida se ve atravesada por discriminación, limitación laboral, imposibilidad para costear sus tratamientos y falta de medicinas en los hospitales. Se debería hacer una llamada de atención a las autoridades competentes, ya que todos tienen derecho a trabajar sin importar la incapacidad de la persona como se supone que la Constitución manifiesta.

-Además, existe un desconocimiento sobre esta condición para dar tratamiento especializado, ya que en algunos además de tener la discapacidad visual por el albinismo, padecen afectaciones en la visión como estrabismo y nistagmos. Si las autoridades tendrían conocimiento de esta problemática, esto podría significar un cambio en el protocolo del transporte urbano. Sería ideal la divulgación de campañas para que la sociedad ecuatoriana tenga conocimiento de lo que concierne la condición.

- El albinismo es una condición genética, se da a causa de la endogamia. El MSP debe generar una campaña de prevención para que los que tienen y los que no, conozcan el factor por el cual se da la condición.

- En el Ecuador las personas con albinismo no están socialmente organizadas, a pesar de que en 2015 se creó la Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas, la cual solo agrupa a 35 integrantes. Por lo tanto, este poco conocimiento de la condición complica un contacto que posibilite una lucha constante para mejorar su calidad de vida.

## **10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos**

El reportaje se dividió en tres secciones:

### **10.1 ¿Qué es el albinismo?**

En este punto se da una definición del albinismo según la Organización Mundial de la Salud y una explicación breve de aquella definición.

#### **10.1.1 Características de las personas con albinismo**

En este punto hay un gráfico de una persona para explicar de forma interactiva en las zonas del cuerpo donde hay ausencia de melanina, cada recuadro tiene una explicación pequeña para exponer las características. La visión, la piel y el cabello están señalados en esta sección

#### **10.1.2 Albinismo desde la genética**

En este punto se presenta un video con texto para dar una explicación de albinismo desde la genética. La doctora Arianne Llamas justifica desde este ámbito porque las personas nacen con la condición.

#### **10.1.3 Enfermedad rara**

En esta parte del reportaje se habla sobre las enfermedades raras, ya que el albinismo está considerado en esta clasificación. Asimismo en el cuadro de texto se muestra una cifra mundial de cuántas enfermedades raras hay en el mundo.

#### **10.1.3 Tipos de albinismo**

En esta parte se realizó una infografía que indica los tipos de albinismo con sus respectivas características.

### **10.1.5 ¿Cómo afecta tener albinismo?**

En esta parte del reportaje se muestran los problemas que enfrentan las personas con albinismo desde el ámbito médico y psicológico. Desde el punto de vista médico, se entrevistó a un dermatólogo que explica cómo se afecta la piel y sus complicaciones. Al otro lado de la misma diapositiva se encuentra la entrevista de un optómetra quien explica que el sentido más afectado es la vista. En la siguiente diapositiva, trata desde el ámbito psicológico, la doctora explica cómo la discriminación puede afectar en su vida y lo que deben hacer sus familias para atenuar la situación.

## **10.2 Ser albino en el mundo**

En este espacio del reportaje se presenta la situación de las personas albinas en los diferentes continentes donde la tasa es más alta y, además, los portadores de la condición viven situaciones difíciles. Asimismo en uno de sus puntos, se expone la visibilización del albinismo en el mundo.

### **10.2.1 Albinismo en África**

En esta categoría se expone la situación de discriminación es la más complicada por las supersticiones que atentan contra su vida. Para dar contexto a la problemática se expone un video que relata la situación de los menores albinos africanos. Para mostrar las organizaciones que trabajan por los derechos de los africanos con albinismo se presenta una serie de diapositivas que contienen información sobre el objetivo que tiene cada una para combatir contra la discriminación.

### **10.3.5 Albinismo en Europa**

Para esta parte se averiguó la situación en el continente europeo. Hay dos organizaciones que trabajan por las personas con albinismo que están integradas por España, Noruega, Italia, Francia y Turquía donde se ha celebrado jornadas y eventos que los reúnen para exponer su situación y cómo mejorarla.

### **10.3.5 Albinismo en América Latina**

Para esta sección se averiguó qué ocurre en los países de Latinoamérica en cuanto a la condición. Se seleccionó a los países donde estas personas viven situaciones difíciles, la tasa es alta y se está luchando por sus derechos. Estos territorios son: Costa Rica, la capital del albinismo en el mundo, Brasil que no cuenta con una cifra oficial y no son tomados en cuenta, México donde una fundación trabaja por garantizar sus derechos y Argentina que tiene un proyecto de Ley de Albinismo. Se contactó con ALBI, la Asociación de Albinismo en Argentina para conocer el estado del proyecto y de qué manera beneficia su bienestar.

### **10.3.6 Visibilización del albinismo en el mundo**

En esta parte se investigó las campañas y eventos que se han realizado en diferentes partes del mundo para concientizar la condición. Uno de ellos fue la creación del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, para presentar esta fecha se realizó una línea de tiempo que relata lo sucedido desde 2013. Por otro lado, las campañas lanzadas por las Naciones Unidas, el Papa Francisco, Albinism Europe y Smirnoff para mostrar que sus características físicas no representan ser estigmatizados.

### **10.4 Ser albino en Ecuador**

En esta última categoría se muestra la situación de las personas albinas en Ecuador. Comienza la sección manifestando que no hay una cifra oficial de cuántas personas albinas hay en el Ecuador.

#### **10.4.1 Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas**

En este punto se presenta las razones por las que se creó esta Comunidad, el año de su creación, sus integrantes y entre otras particularidades de su surgimiento como organización en Ecuador.

#### **10.4.2 Daniel Segura, presidente de la Comunidad**

Daniel Segura es el fundador y presidente de la Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas. En esta parte se relató su historia como una persona con albinismo, sus problemáticas y necesidades.

#### **10.4.3 El albinismo está considerado como una discapacidad en Ecuador**

A través de un cuadro se explica de qué manera el albinismo llegó a ser considerado una discapacidad. El Decreto Ejecutivo 194 establece que las personas que cuentan con el carnet tienen ciertos beneficios. Las personas con albinismo en Ecuador obtienen el documento por la discapacidad visual.

#### **10.4.4 Problemas las personas con albinismo en Ecuador**

La Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas creó una propuesta de Ley Nacional de Albinismo colgada en la página para cubrir sus necesidades en acceder a la salud pública. Para conocer la declaración del Ministerio de Salud Pública se contactó a la Jefa en Dermatología del MSP para saber si el Ministerio tiene los especialistas que una persona con albinismo necesita y si hay la facilidad de hacerlo. Luego se contactó a un

abogado para conocer qué dice la Ley si una institución pública no cumple con lo que manifiesta la Constitución.

#### **10.4.5 Historias**

Para realizar esta parte de la investigación se realizó entrevistas con personas con albinismo de algunas partes del Ecuador para conocer su historia desde su infancia, las problemáticas que atraviesan a diario por su discapacidad visual y sus necesidades particulares para su bienestar como persona con albinismo en Ecuador.

#### **10.4.6 ¿Cómo se celebró el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo en Ecuador?**

Por último, el reportaje multimedia concluye presentando cómo se celebró este día en el país en junio de 2018.

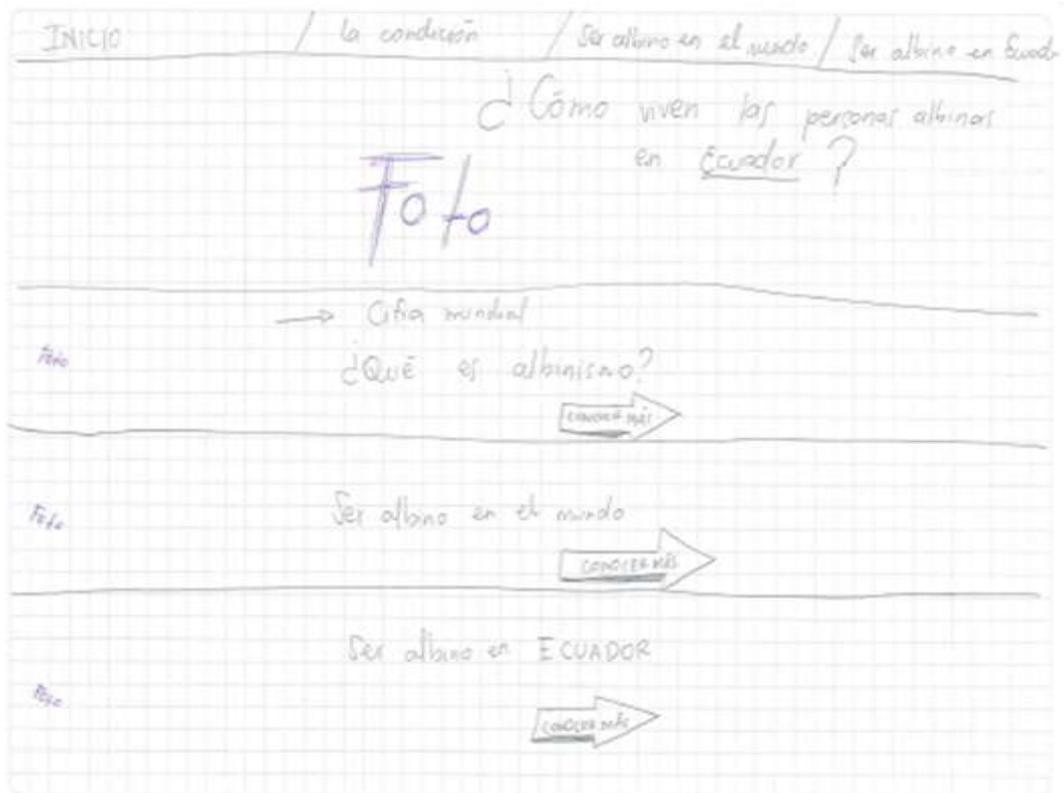


Figura 1. Primera sección del reportaje

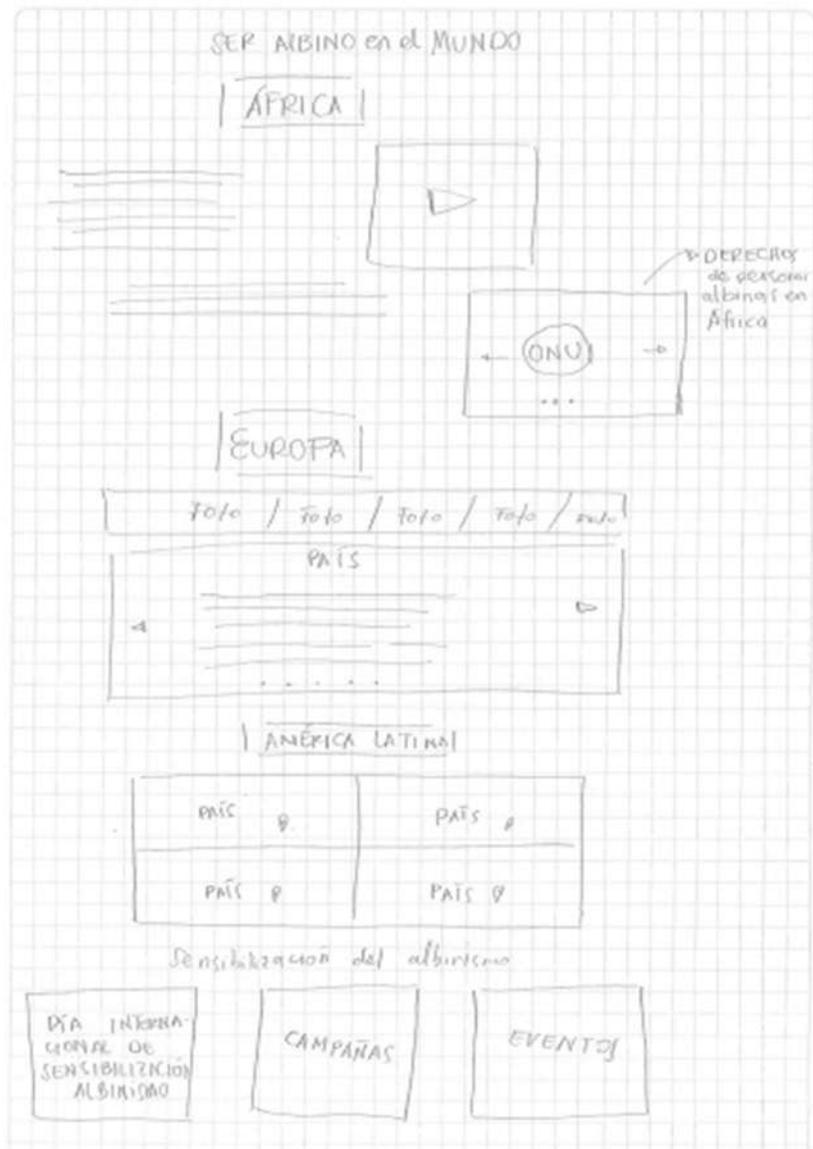


Figura 2. Segunda sección del reportaje

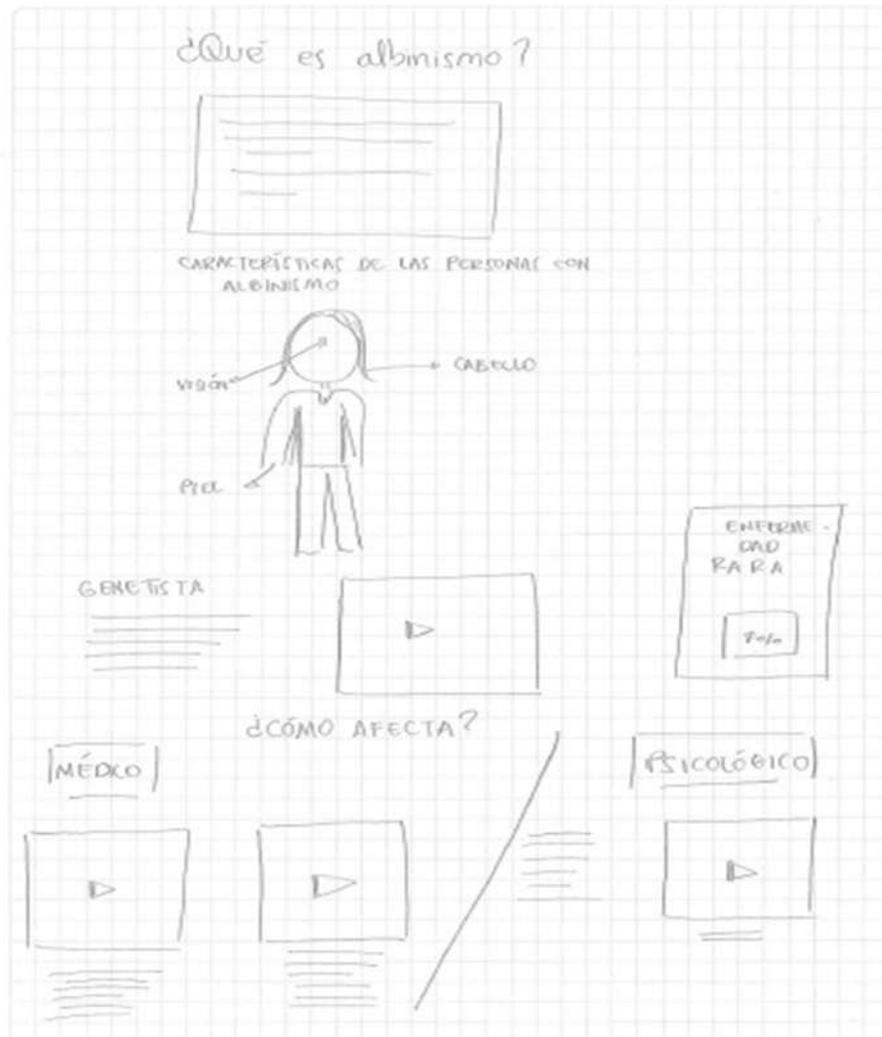


Figura 3. Tercera sección del reportaje

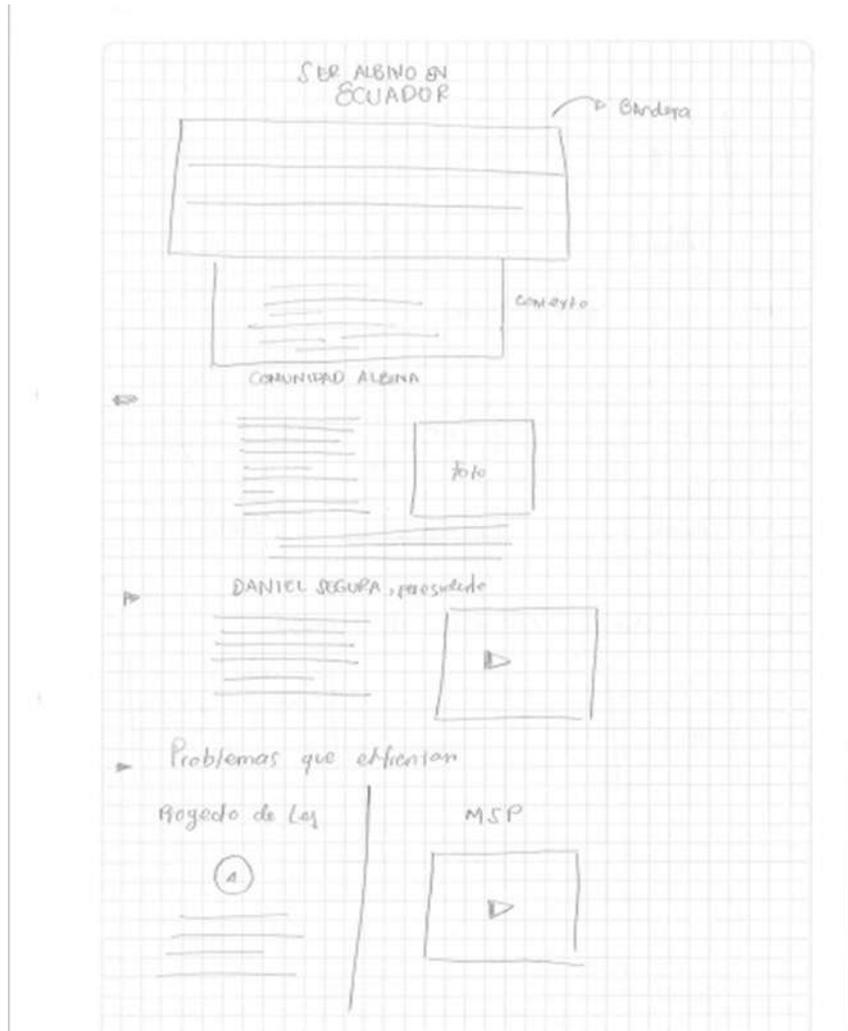


Figura 4. Cuarta sección del reportaje

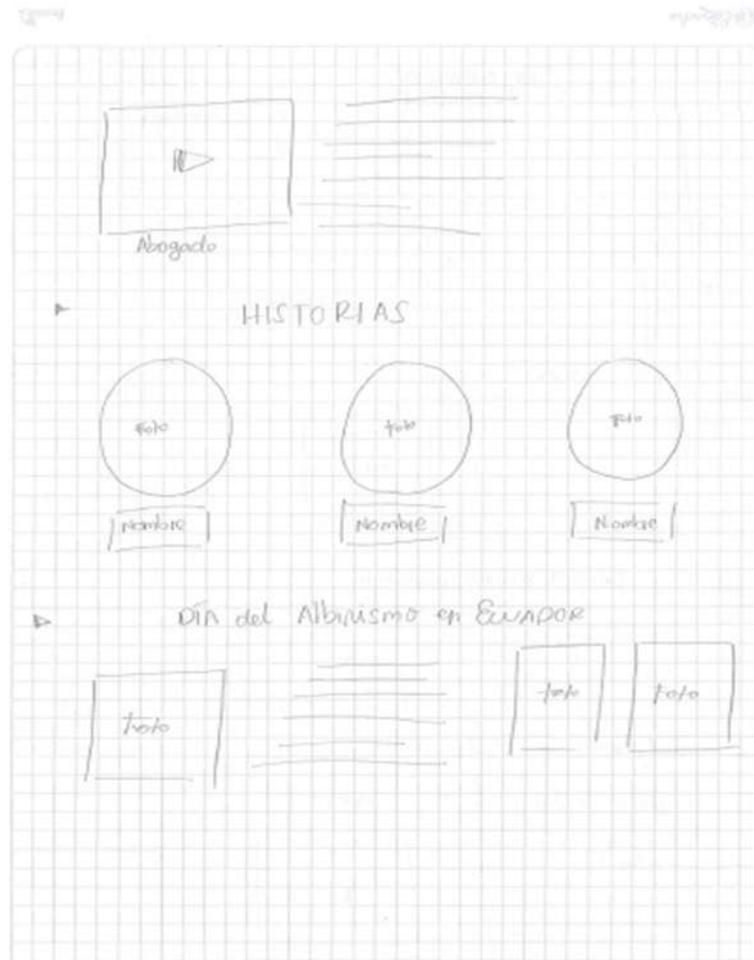


Figura 5. Quinta sección del reportaje

## 11. Link del reportaje multimedia

<https://albinismoecuador.wixsite.com/antonella>

## REREFENCIAS

- Al Jazeera English. (2009). *Órganos del cuerpo Albino vendidos por brujería*.  
Obtenido de: <https://www.youtube.com/watch?v=9F6UpuJIFaY>
- Albinism Europe. (2017). *European Days Of Albinism*. Obtenido de:  
<https://www.albinism.eu/european-days-of-albinism.html>
- Arranz Marquez, E., García González, M., y Teus, M. (2007) Disminución de la Agudeza Visual. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 9(91), pp. 5839-5848.
- Asociación de ayuda a personas con albinismo ALBA. (2018). *Estudio sociológico sobre el albinismo*. Recuperado de: <http://www.albinismo.es/23-news/36-estudio-sociologico-sobre-albinismo.html> [Recuperado el 14 enero de 2018].
- BBC News. (2016). *Primer concurso de Miss y Mister Albinismo celebrado en Kenia*. Obtenido de: <https://www.bbc.com/news/av/world-africa-37725783/first-contest-for-mr-and-miss-albino-held-in-kenya>
- Bernardo, A. (15 de marzo de 2016). *Cómo es la vida de quien nace con albinismo*. Hipertextual. Sección ciencia. Recuperado de: <https://hipertextual.com/2016/03/albinismo>
- Bourne, R., Flaxman, S., Braithwaite, T., Cicinelli, M., Das, A., Jonas, J., Keeffe, J., Kempen, J., Leasher, J., Limburg, H., Naidoo, K., Persudovs, K., Resnikoff, S., Silvester, A., Stevens, G., Tahhan, N., Wong, T., Taylor H. (2018). Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis, 5 e888-e897. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30293-0](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30293-0)
- Carbajal Rodríguez, L y Navarrete Martínez, J. (2015) Enfermedades raras. *Acta Pediátrica de México*, 82(6), pp. 207-210.
- Clarín. (2015). *Brujería en África: el macabro destino de los albinos negros*. Obtenido de: [https://www.clarin.com/mundo/brujeria-africa-macabro-destino-albinos-africanos\\_0\\_SkzgTCztP7l.html](https://www.clarin.com/mundo/brujeria-africa-macabro-destino-albinos-africanos_0_SkzgTCztP7l.html)

- Comisión de Derechos Humanos del Estado de México. (s.f.). *Un acercamiento a la discriminación: de la teoría a la realidad en el Estado de México*. Toluca. Recuperado de: <http://www.codhem.org.mx/localuser/codhem.org/difus/libros/libro%20discriminacion.pdf> Recuperado el 13 Ene. 2018.
- Curitiba, Gimenes, I., G1. (2017) "Invisibles": la realidad de los albinos brasileños. Obtenido de: <https://g1.globo.com/pr/parana/noticia/invisiveis-a-realidade-dos-albinos-brasileiros.ghtml>
- Eito, A y Gómez, J. (2013). *El concepto de comunidad y el trabajo social*. Revista Espacios Transnacionales. Recuperado de: <http://espaciostransnacionales.org/wp-content/uploads/2014/10/1-Conceptotrabajosocial1.pdf>
- El Comercio Perú (11 de julio de 2015). *¿Por qué hay tantos albinos en Puerto Rico?*. Sección actualidad. Recuperado de: <https://elcomercio.pe/mundo/actualidad/hay-albinos-puerto-rico-194352>
- El Comercio, (5 de diciembre de 2014). *Veinte tsáchilas albinos nacieron de un mito*. Sección actualidad. Recuperado de: <http://www.elcomercio.com/actualidad/veinte-tsachilas-albinos-nacieron-mito.html>
- El Debate. (2018). Celebran el concurso de Miss Albinismo en Zimbabwe. Obtenido de: <https://www.debate.com.mx/mundo/miss-albinism-zimbawe-africa-stigma-20180317-0192.html>
- El Diario, (14 de junio de 2016). *Personas con albinismo piden mayor inclusión*. Sección actualidad. Recuperado de: <http://www.eldiario.ec/noticias-manabi-ecuador/394947-personas-con-albinismo-piden-mayor-inclusion/>
- El Telégrafo, (13 de agosto de 2013). *Los albinos y su vida lejos del sol*. Sección sociedad. Recuperado de: <http://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/4/los-albinos-y-su-vida-lejos-de-la-luz-del-sol>

- El Telégrafo, (13 de junio de 2017). *La persona con albinismo puede vivir normalmente*. Sección sociedad. Recuperado de: <http://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/4/la-persona-con-albinismo-puede-vivir-normalmente>
- Federación Española de Enfermedades Raras. (2018). INFORMACIÓN GENERAL SOBRE ENFERMEDADES RARAS. Recuperado de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras> [Recuperado el 14 de enero de 2018].
- Fundación Piel de Luna. (2017). *Primera Jornada de Albinismo en México*. Obtenido de: <https://www.fundacionpieldelunaalbinosdemexico.com/1era-jornada-n-de-albinismo>
- Giarone, D. ( 2017). *La ONU destaca el proyecto de ley sobre albinismo en argentina*. Télam. Sección sociedad. Recuperado de: <http://www.telam.com.ar/notas/201704/186495-la-onu-destaca-el-proyecto-de-ley-sobre-albinismo-que-debate-la-argentina-y-alerta-sobre-los-crimes-en-frica.html>
- Gómez, A. (2017). *Albinismo: curiosidades, discriminación y un proyecto de ley esperanzador*. Télam. Sección salud. Recuperado de: <http://www.telam.com.ar/notas/201706/192066-albinismo-dia-internacional.html>
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2017). Obtenido de: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/camas-y-egresos-hospitalarios/>
- Ministerio de Salud Pública. (2018). [Carta] Repositorio Ministerio del Trabajo, Quito.
- Modelo OMS de información sobre prescripción de medicamentos. (1999). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Naciones Unidas, (2015) *Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, 13 de junio*. Recuperado de: <http://www.un.org/es/events/albinismday/>
- Naciones Unidas. (2015). Vivir con el miedo de ser albino en África. Obtenido de: [https://www.youtube.com/watch?v=Hdb\\_yCZvRdA](https://www.youtube.com/watch?v=Hdb_yCZvRdA)

- Naciones Unidas. (2017). Disfrute de los Derechos Humanos de las personas con albinismo. Obtenido de: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/71/255>
- National Organization for Albinism and Hypopigmentation*. (2018) Recuperado el 15 de enero de 2018, recuperado de: [http://www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUlhJ4H/b.9260351/k.2B03/Bolet237n\\_informativo\\_\\_191Que\\_es\\_el\\_Albinismo.htm](http://www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUlhJ4H/b.9260351/k.2B03/Bolet237n_informativo__191Que_es_el_Albinismo.htm)
- Nieto, S. (2016). *La persecución del albinismo en África, entre la brujería y las responsabilidades políticas*. Obtenido de: [http://www.abc.es/internacional/abci-persecucion-albinismo-africa-entre-brujeria-y-responsabilidades-politicas-201604030127\\_noticia.html](http://www.abc.es/internacional/abci-persecucion-albinismo-africa-entre-brujeria-y-responsabilidades-politicas-201604030127_noticia.html)
- Noticias Congreso Nacional, (31 de octubre de 2016). *Brenda Austin presentó el proyecto de ley nacional de albinismo*. Sección Diputados. Recuperado de: <https://www.ncn.com.ar/brenda-austin-presento-el-proyecto-de-ley-nacional-de-albinismo/>
- Orbita Diversa. (2013). Modelos con albinismo. Obtenido de: <https://orbitadiversa.wordpress.com/2013/09/23/modelos-con-albinismo/>
- Organización Europea de Enfermedades raras. (2005). Enfermedades raras. Obtenido de: [https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps\\_document-SN.pdf](https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf)
- Paz y Miño, C. y López Cortés, A. (2014). *Genética Molecular y Citogenética Humana*. Quito: Yachay.
- Redacción médica. (28 de octubre de 2016). *En Argentina proponen ley de atención integral para el albinismo*. Sección Latinoamérica. Recuperado de: <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/latinoamerica/en-argentina-proponen-ley-de-atenci-n-integral-para-el-albinismo--88936>
- Robins, A. (2005). *Biological perspectives on human pigmentation*. Cambridge University Press.
- Sanabria, D., Groot, H., Guzmán, J. y Lattig, M. (2012). Una mirada al albinismo oculo-cutáneo: reporte de mutaciones en el gen TYR en cinco individuos colombianos. *Biomédica* 32(2).

- Sanz, J. y Gallego, R. (2001) *Diccionario del Color*. Tres Cantos, Madrid, España: Ediciones Akal.
- Segura, D. (15 de octubre de 2017). Ley Nacional de Albinismo. *Proyecto de Ley*. Quito, Pichincha. Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas.
- Skin Cancer Foundation. (2018). Recuperado de: <http://www.cancerdepiel.org/cancer-de-piel> [Recuperado el 13 de enero de 2018].
- TRT. (2016) *El albinismo afecta a entre 3.000 y 4.000 personas*. Sección Vida y Salud. Obtenido de: <http://www.trt.net.tr/espanol/vida-y-salud/2016/06/14/el-albinismo-en-espana-afecta-a-entre-3-000-y-4-000-personas-510067>
- Tupiza, J. (2015). *Los padecimientos raros que el Estado no atiende. Plan V*. Sección historias. Recuperado de: <http://www.planv.com.ec/historias/sociedad/padecimientos-raros-que-el-estado-no-atiende>
- UNICEF. (2005). *Inclusión social, discapacidad y políticas públicas (1ra ed.)*. Chile: Litorafía Valente. Recuperado de: [http://www.unicef.cl/archivos\\_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf](http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf)
- Zubieta, R.B., Sánchez, M.P., Castillo, C.R.A. (2009) *Enfermedades genéticas y defectos al nacimiento. Impacto en la morbilidad y mortalidad pediátrica*. *Acta Pediatr Mex.* 30(4):220-5.

## **ANEXOS**

Quito, 10/07/2018

Por medio de la presente:

Yo, Ariane Ramos P. CI. 196188071 autorizo el uso de la entrevista audiovisual a la señorita Antonella Fernández con número de matrícula, 710299 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

La estudiante Antonella Fernández utilizará este material en el contexto del reportaje ¿Cómo viven los personal albino en Ecuador? como parte de su trabajo de la asignatura de TIP 951-1.

Atentamente,



Nombre y apellido: Ariane Ramos  
Cargo: Genetista  
Empresa: Hospital Militar  
Número de cédula: 175638671  
Teléfono celular:  
Correo electrónico: ari.p3300@yahoo.es

Quito, 18/07/2018

Por medio de la presente:

Yo, Carmen Santamaría....., CI. 0603224999 autorizo el uso de  
..... Entrevista..... a la/el señor/aseñor  
Antonella Fernández..... con número de matrícula,  
710249..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas

En La estudiante Antonella Fernández utilizará este material en el  
contexto del reportaje ¿Cómo viven las personas aborígenes en Ecuador?  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
TIP 451-1

Atentamente,

  
Nombre y apellido: Carmen Santamaría  
Cargo: Docente  
Empresa: Hospital Carlos GARCÉS  
Número de cédula: 0603224999  
Teléfono celular: 0982039175  
Correo electrónico: c.santamaria@hospitalcarlosgarcés.com  
carmen.santamaria@hospitalcarlosgarcés.com

Quito, 4/05 2018

Por medio de la presente:

Yo, Christian Guzmán, CI. 1717307702 autorizo el uso de  
entrevista a la/ el señorita/ señor  
Antonella Fernández con número de matrícula,  
710244 estudiante de Periodismo de la Universidad de las  
Américas.

El/ La estudiante Antonella Fernández utilizará este material en el  
contexto del reportaje ¿Cómo viven los periodistas en Ecuador?  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
TIP 451 - I

Atentamente,

Nombre y apellido: Christian Guzmán  
Cargo: Profesor de música en el Colegio Eufasia  
Empresa:  
Número de cédula: 1717307702  
Teléfono celular: 0984437344  
Correo electrónico: chrisgc593@gmail.com

Quito, 5/05 2018

Por medio de la presente:

Yo, Daniel Segura....., CI. 1722180369 autorizo el uso de  
entrevista..... a la/el señorita/señor  
Antonella Fernández..... con número de matrícula,  
210249..... = estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante Antonella Fernández utilizará este material en el  
contexto del reportaje: Como viven las personas albinoas en Ecuador?.....  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
TIP 451-1

Atentamente,



Nombre y apellido: Daniel Segura  
Cargo: Presidente de la Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas  
Empresa: Comunidad Albina Santo Domingo de los Tsáchilas  
Número de cédula: 1722180369  
Teléfono celular: 0985335463  
Correo electrónico: comunidadsantodomingo@hotmail.com

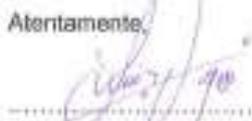
Quito, 18/06 2018

Por medio de la presente:

Yo, Guozab Salda, CI. 1701588111 autorizo el uso de  
entrevista a la/el señorita/señor  
Antonella Fernández con número de matrícula,  
310247 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante Antonella Fernández utilizará este material en el  
contexto del reportaje ¿Cómo vive la prensa ambiental en Ecuador?  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
TIA 451-1

Atentamente,

  
Nombre y apellido: Guozab Salda  
Cargo:  
Empresa:  
Número de cédula: 1701588111  
Teléfono celular: 0993324211  
Correo electrónico: guozab@univ.ac.pa

Quito, 23/06 2018

Por medio de la presente:

Yo, Harvey Esteban Pizarro, C.I. 1708863709 autorizo el uso de Antoniella Fernández a la/el señorita/señor Antoniella Fernández con número de matrícula, 310249 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El La estudiante Antoniella Fernández utilizará este material en el contexto del reportaje ¿Cómo viven las personas aborígenes en Ecuador? como parte de su trabajo de la asignatura de T.P. 451-1

Atentamente,



Nombre y apellido: Harvey Esteban Pizarro  
Cargo: Médico Donador de Órgano  
Empresa: Clinica Médica ASES  
Número de cédula: 1708863709  
Teléfono celular: 0987096183  
Correo electrónico: harveyestebanp@hotmail.com

Quito, 31/09/2018

Por medio de la presente:

Yo, Ibeth Gabriela Lara Pazmiño CI. 1719382937 autorizo el uso de  
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
entrevista a la/el señor/ta/señor  
Antonella Fernández con número de matrícula:  
310249 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante Antonella Fernández utilizará este material en el  
contexto del reportaje ¿Cómo viven las personas albicatas en Ecuador?  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
TIP 951-1

Alientamiento,

Nombre y apellido: Ibeth Lara  
Cargo: Mediadora  
Empresa: Fundación Museos de la Ciudad  
Número de cédula: 1719382937  
Teléfono celular: 0994692359  
Correo electrónico: aliciapsiwpa@gmail.com

Quito, ~~13/06~~ 2018

Por medio de la presente:

Yo, JAYRA SALAZAR....., CI. 199063333 autorizo el uso de  
ENTREVISTA..... a la/él señorita/señor  
Antonella Fernández..... con número de matrícula,  
710249..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante Antonella Fernández.... utilizará este material en el  
contexto del reportaje ¿Cómo viven las personas albinoas en Ecuador?  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
TIP 451-1  
.....

Atentamente,



Quito, 20/06 2018

Por medio de la presente:

Yo, <sup>Maria Eugenia</sup> ~~Antoniella~~ ~~Corzo~~ ~~López~~....., CI. 191316424-0 autorizo el uso de  
~~81061919~~..... a la/el señorita/señor  
Antoniella Fernández..... con número de matrícula,  
710249..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante Antoniella Fernández.. utilizará este material en el  
contexto del reportaje ¿Cómo vive las personas ADHD en Ecuador?  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
TIP A51-1.....

Maria Eugenia López  
PSICÓLOGA CLÍNICA  
MSP - UOES - FARMACIA #118

Atentamente,

M. Alejandra  
Nombre y apellido: M. Alejandra López Ganib  
Cargo: Psicóloga Clínica  
Empresa: I. Psiquiátrica Sagrado Corazón  
Número de cédula: 1920424-0  
Teléfono celular: 0997621583  
Correo electrónico: mlopezganib@hotmail.com

Quito, 5/05/2018

Por medio de la presente:

Yo, Saeed Serrano....., CI. 14 008 91758 autorizo el uso de  
Antroxista..... a la/el señorita/señor  
Antonella Fernández..... con número de matrícula,  
710249..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante: Antonella Fernández utilizará este material en el  
contexto del reportaje ¿Cómo viven las personas albinoas en Ecuador?  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
T.P. 451-1.....

Atentamente,

Saeed  
Nombre y apellido: Saeed Serrano  
Cargo: Alferrana  
Empresa:  
Número de cédula: 14 008 91758  
Teléfono celular: 09 8515 3277  
Correo electrónico: comunidadalbina  
comunidadalbina@home.com

