|  |  |
| --- | --- |
| DATE: | 15 août 2024 |
| A/TO: | Toutes les missions permanentes auprès de l’Office des Nations Unieset des autres organisations internationales à Genève |
| DE/FROM: | Federica DonatiAdministrateur en chargeService des procédures spéciales |
| FAX: | 022 917 90 08 |
| TEL: | 022 917 49 89 |
| E-MAIL: | hrc-ie-albinism@un.org  |
| REF: |  |
| PAGES: |  |  |
| COPIES: | 5 |
| OBJET/SUBJECT: | **Lettre de l'experte indépendante sur l’exercice des droits de l’homme****par les personnes atteintes d'albinisme - Rapport de la 58ème session** **du Conseil des droits de l’homme.** |

Veuillez trouver ci-joint une lettre de l’expert Indépendante, Madame Muluka-Anne Miti-Drummond.

**Mandat de l’Experte indépendante sur l’exercice des droits de l’homme par les personnes atteintes d’albinisme**

|  |  |
| --- | --- |
| REFERENCE:  |  |

15 août 2024

Excellence,

 J'ai l'honneur de m'adresser à vous en ma qualité d'Experte indépendante sur l’exercice des droits de l'hommes par les personnes atteintes d'albinisme, conformément à la résolution 55/18 du Conseil des droits de l'homme.

 Dans cette résolution, le Conseil des droits de l'homme appelle les États membres à coopérer pleinement avec l'Experte indépendante dans l'exercice de son mandat, et à envisager, entre autres, de lui fournir toutes les informations nécessaires relatives à ce mandat.

 À cet égard, je sollicite des contributions écrites des États membres pour éclairer mon prochain rapport à la 58e session du Conseil des droits de l’homme en 2025 sur les personnes atteintes d'albinisme, en mettant l'accent sur les réalisations du mandat au cours de la dernière décennie. Je souhaite recevoir autant d'informations que possible, y compris des exemples concrets relatifs aux questions mises en évidence dans le questionnaire ci-joint.

 Les contributions écrites doivent être soumises dans un format accessible (document Word ou PDF), en anglais, français ou espagnol, avant le **14 septembre 2024** à l'adresse électronique de mon mandat hrc-ie-albinism@un.org, en indiquant dans le titre de l'objet "Soumission au mandat sur l'albinisme - Rapport 58ème Session - 2025."

Je vous prie d’agréer, Excellence, l'assurance de ma très haute considération.



Muluka-Anne Miti-Drummond

l'Experte indépendante sur l’exercice des droits de l’homme par les personnes atteintes d'albinisme

**Les droits humains des personnes atteintes d’albinisme : rapport du dixième anniversaire**

L'experte indépendante sur l’exercice des droits de l’hommes par les personnes atteintes d'albinisme présente deux rapports thématiques par an, respectivement au Conseil des droits de l'homme et L'experte indépendante concentrera son rapport thématique de 2025 à la 80e session de l'Assemblée générale sur les personnes atteintes d'albinisme et le droit à une vie de famille.

Il convient de noter que l'albinisme entraîne souvent deux problèmes de santé congénitaux et permanent: une déficience visuelle à des degrés divers et une grande vulnérabilité aux lésions cutanées causées par les rayons ultraviolets, y compris le cancer de la peau. C'est pourquoi de nombreuses personnes atteintes d'albinisme s'identifient également comme des personnes handicapées.

Il convient également de noter que le droit à une vie de famille est associé à la manière dont les enfants vulnérables sont pris en charge. Cela comprend la prise en charge parentale et la prise en charge alternative (prise en charge par la famille, placement familial, placement en institution).

Afin d'étayer son rapport, l'Experte indépendante souhaite inviter les parties prenantes intéressées, notamment les gouvernements nationaux, les institutions nationales des droits de l'homme, les organisations non gouvernementales nationales et internationales, les personnes atteintes d'albinisme et les membres des organisations de la société civile qui œuvrent à la protection et à la promotion des droits des personnes atteintes d'albinisme, à faire part de leurs points de vue et à fournir des informations sur l'une ou l'autre ou l'ensemble des questions suivantes.

L’année 2025 marque le dixième anniversaire de l’établissement du mandat de l’Expert Indépendant sur la jouissance des droits de l’homme par les personnes atteintes d’albinisme.

Pour commémorer cette étape, le rapport thématique de l’Expert Indépendant au Conseil des Droits de l’Homme en 2025 se penchera sur le travail et les réalisations du mandat au cours de la dernière décennie, reflétant en particulier, les progrès réalisés sur la mise en application des droits des personnes atteintes d’albinisme au niveau mondial. Le rapport cherche à évaluer les progrès, à souligner les défis et à formuler des recommandations pour faire avancer le mandat et les droits des personnes atteintes d'albinisme.

Afin d'alimenter son rapport, l'Experte indépendante souhaite inviter les parties prenantes intéressées, y compris les gouvernements nationaux, les institutions nationales des droits de l'homme, les organisations non gouvernementales nationales et internationales, en particulier les membres des organisations de la société civile qui travaillent à la protection et à la promotion des droits des personnes atteintes d'albinisme, les universitaires et les personnes atteintes d'albinisme, les entités et agences des Nations Unies, à réfléchir sur la décennie du mandat, et en particulier à partager des points de vue et des informations sur les questions/problèmes suivants pour la période 2015-2024 :

1. Veuillez décrire comment le mandat a contribué à la jouissance des droits de l'homme des personnes atteintes d'albinisme dans votre pays, votre région ou au-delà. Dans la mesure du possible, veuillez partager des exemples et des histoires spécifiques.

2. Veuillez fournir des informations sur les cadres internationaux et régionaux que votre gouvernement a ratifiés ou auxquels il s'est engagé, dans le cadre de ses efforts pour renforcer les droits des personnes atteintes d'albinisme au cours de cette période.

3. Veuillez fournir des informations sur les **politiques, législations, stratégies, programmes, projets ou initiatives spécifiques** que votre gouvernement a adoptés et mis en œuvre pour assurer la pleine réalisation des droits des personnes atteintes d'albinisme, notamment dans les domaines de la santé, de l'éducation, de l'emploi, de l'absence de violence et d'abus et de la protection sociale au cours de cette période. Veuillez également fournir des informations sur la gratuité du dépistage et/ou du traitement du cancer de la peau pour les personnes atteintes d'albinisme ; la disponibilité de crème solaire gratuite ; l'inclusion de la crème solaire dans la liste nationale des médicaments essentiels ; la fourniture de services de soins ophtalmologiques gratuits pour les personnes atteintes d'albinisme.

4. Dans quelles mesures l'albinisme est-il officiellement reconnu comme un handicap dans la législation et les politiques de votre pays ?

5. Veuillez indiquer les mesures prises par votre gouvernement pour mettre en œuvre les recommandations formulées par l'experte indépendante dans ses rapports thématiques et nationaux. Également, veuillez fournir des informations sur les mesures prises par votre gouvernement/pays pour garantir l'inclusion des personnes atteintes d'albinisme dans la lutte contre le racisme, la traite des êtres humains, les migrations, le changement climatique et les défenseurs des droits de l'homme.

6. Le cas échéant, quelles mesures ont été prises dans votre pays pour enquêter sur les préoccupations soulevées par l'experte indépendante dans le cadre de la procédure de communication et pour veiller à ce qu'elles soient résolues ? Veuillez fournir des informations sur les poursuites en cours et réussies contre les auteurs de violences à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme ; sur les mesures prises pour criminaliser la possession et le commerce de parties du corps de personnes atteintes d'albinisme ; sur les méthodes d'action communautaire et de maintien de l'ordre visant à protéger et à prévenir les violences à l'encontre des personnes atteintes d'albinisme.

7. Votre pays dispose-t-il de données spécifiques ventilées sur la prévalence de l'albinisme, y compris des statistiques sur les réfugiés, les migrants et les personnes déplacées à l'intérieur de leurs pays atteints d'albinisme ?

8. Votre pays dispose-t-il de données ventilées spécifiques sur la prévalence de l'albinisme, y compris des statistiques sur les réfugiés, les migrants et les personnes déplacées à l'intérieur de leur pays atteints d'albinisme ? Veuillez fournir les données pertinentes.

9. Veuillez communiquer les résultats de toute évaluation de la mise en œuvre de la législation, des politiques, des plans et/ou des programmes concernant les personnes atteintes d'albinisme.

10. Veuillez fournir des suggestions sur la manière dont le mandat peut renforcer son travail et sur les questions spécifiques qui devraient être prioritaires à l'avenir.

**Question supplémentaire pour les organes des Nations unies et les organes régionaux**

1. Veuillez souligner les mesures prises par votre institution pour intégrer la perspective de l'albinisme dans votre travail.

2. Veuillez indiquer les mesures que vous avez prises pour mettre en œuvre les recommandations spécifiques faites par l'expert indépendant à votre institution, y compris dans les rapports thématiques.

3. Veuillez montrer comment vous avez collaboré avec le mandat dans votre travail ?

Merci de partager toute information pertinente relative aux questions ci-dessus avant le **14 septembre 2024** en anglais, français ou espagnol par courriel à hrc-ie-albinism@un.org.

Toutes les soumissions reçues dans un format accessible seront publiées sur la page web de l'Expert Indépendant, **à moins que l'auteur de la soumission n'indique clairement qu'il ne souhaite pas que sa contribution soit publiée.**