



GLOBAL ALBINISM ALLIANCE
INFORME ANUAL 2025



© Jodi Windvogel



← Carol, Chair of the GAA, EE.UU.

PANORAMA ANUAL

En 2025, la Global Albinism Alliance (GAA) continuó fortaleciendo su papel como punto de referencia mundial en materia de albinismo. Mediante actividades de incidencia, convocatoria y alianzas estratégicas, la GAA trabajó para avanzar hacia un mundo en el que las personas con albinismo vivan con dignidad e igualdad, con acceso efectivo a la salud y a los derechos humanos.

Por primera vez en cinco años, la GAA celebró dos reuniones presenciales de membresía, en Praga y Ciudad del Cabo, que reunieron a líderes de más de 50 organizaciones de albinismo de todas las regiones.

En enero, la Conferencia Científica Internacional virtual sobre el Albinismo (ISCA25) alcanzó una participación récord y contribuyó al avance de la investigación biomédica y de respuestas basadas en evidencia frente a los principales desafíos de salud.

Un hito importante fue la inclusión, por parte de la Organización Mundial de la Salud, de protector solar de amplio espectro para personas con albinismo en las Listas Modelo de Medicamentos Esenciales, tras un esfuerzo sostenido y colaborativo de incidencia junto con socios, entre ellos la Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el albinismo. Sobre esta base, la GAA coorganizó en Ciudad del Cabo el primer Foro Mundial sobre Prevención y Manejo del Cáncer de Piel en Personas con

Albinismo, que reunió a dermatólogos, investigadores, responsables de políticas, expertos en salud mundial y defensores de derechos para precisar los desafíos de la condición, identificar barreras y delinear intervenciones escalables. Estos esfuerzos se alinearon con el tema del Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo 2025 — «Exijamos nuestros derechos: protejamos nuestra piel, preservemos nuestras vidas» — y con el 10.º aniversario del mandato de las Naciones Unidas sobre el albinismo.

A nivel de políticas globales, la adopción de dos resoluciones de la Asamblea Mundial de la Salud — «Las enfermedades de la piel como prioridad mundial de salud pública» y «Enfermedades poco frecuentes: una prioridad mundial de salud para la equidad y la inclusión» — señaló un mayor compromiso con agendas de salud inclusivas pertinentes para las personas con albinismo.

A nivel interno, la GAA amplió su equipo, fortaleció su alcance digital y apoyó a más de 150 asociaciones miembro y ONG mediante actividades de fortalecimiento de capacidades, recursos y programas colaborativos. Al mismo tiempo, los desafíos persistentes —incluidos los ataques en algunas regiones, el estigma continuo y las desigualdades en educación, empleo y atención sanitaria— subrayan la necesidad permanente de protección, justicia e inclusión integral.



EDITORIAL

Antoine Gliksohn

EXECUTIVE DIRECTOR

Al hacer balance, 2025 ha sido uno de los años más destacados para la Alianza Global para el Albinismo desde su creación en 2020.

Dos grandes conferencias marcaron el año: ISCA 2025, centrada en la investigación biomédica, inauguró el mes de enero con un número récord de resúmenes presentados; y cerró el año con el primer Foro Mundial sobre Cáncer de Piel, coorganizado con la ILDS y Standing Voice, poniendo de relieve nuestra capacidad para actuar como impulsores y convocantes a escala mundial.

La labor de incidencia alcanzó nuevos hitos: tras tres años de trabajo conjunto con la Experta de las Naciones Unidas sobre el albinismo y otros asociados, los protectores solares para personas con albinismo fueron incorporados a la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS. Considero que este logro demuestra que, al dotar a la comunidad de personas con albinismo de una voz global, la Alianza puede contribuir a alcanzar avances decisivos.

Me complació especialmente que, por primera vez desde 2020, pudiéramos reencontrarnos presencialmente con nuestra comunidad,

mediante la organización de dos encuentros en los que participaron alrededor de 50 organizaciones miembros. La contratación de nuestra Responsable de Comunicación dio un impulso muy necesario a nuestras actividades de comunicación: nuestros boletines, ahora denominados Spotlight, se retomaron; nuestra presencia en redes sociales se volvió más regular y profesional; y los artículos del blog permitieron dar visibilidad a los logros de nuestras organizaciones miembros.

El año 2025 superó realmente mis expectativas y me permite mirar hacia 2026 con confianza. Me entusiasma especialmente la implementación de Global Albinism Alliance 2.0, que, gracias al apoyo de la Fundación Pierre Fabre, contribuirá a fortalecer nuestra gobernanza, la participación de nuestros miembros y nuestro impacto general.

© Jodi Windvogel





- Organización dedicada al albinismo en el territorio
- Sin organización activa

150+

ORGANIZACIONES SOBRE ALBINISMO
BAJO NUESTRA COORDINACIÓN

80+

PAÍSES
REPRESENTADOS



1 de cada
4.000 a 7.000

TASA DE PREVALENCIA DEL ALBINISMO
EN ÁFRICA

1 de cada
12.000 a 15.000

TASA DE PREVALENCIA DEL ALBINISMO
EN EUROPA



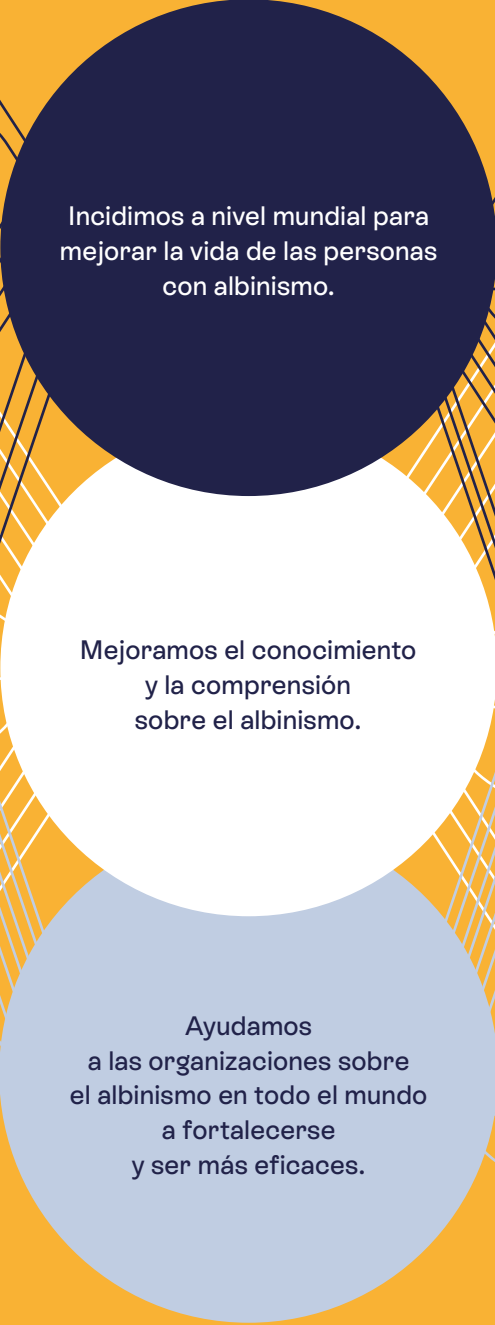


NUESTRO MODO DE FUNCIONAMIENTO

NUESTRAS ACTIVIDADES

- Compartir información
- Fomentar el intercambio de experiencias y buenas prácticas
- Impulsar la colaboración
- Valorar a las organizaciones que trabajan en el albinismo
- Apoyar las redes de contacto
- Ofrecer mentoría
- Promover la investigación
- Definir y promover prioridades estratégicas de investigación
- Liderar y participar en proyectos de investigación
- Aumentar la sensibilización
- Supervisar la evolución de las necesidades y desafíos de la comunidad mundial del albinismo
- Mejorar el acceso a información actualizada y confiable sobre el albinismo
- Ser la voz de la comunidad del albinismo a nivel internacional
- Ampliar las iniciativas de incidencia nacionales y regionales
- Defender los intereses de la comunidad del albinismo a nivel global

NUESTRA MISIÓN



IMPACTO

- ATENCIÓN ÓPTIMA**
 - Diagnóstico rápido y preciso
 - Piel saludable
 - Atención oftalmológica adecuada
 - Mejor tratamiento para formas sindrómicas
 - Apoyo adecuado en salud mental
- UN MUNDO SIN BARRERAS**
 - Reconocimiento adecuado de la discapacidad
 - Acceso pleno a ajustes razonables durante toda la vida
 - Acceso óptimo a ayudas visuales y fotoprotección
- PLENO EJERCICIO DE LOS DERECHOS HUMANOS**
 - Sin ataques, mutilaciones ni amenazas de muerte
 - Fin de la estigmatización
 - Sin discriminación ni exclusión

Un mundo donde las personas con albinismo
tengan la mejor calidad de vida posible.







21-24 DE ENERO
ISCA 2025
Conferencia científica virtual sobre el albinismo

5 DE MARZO
Evento paralelo del UNHRC
10 años del mandato de la ONU sobre el albinismo



7 DE MARZO
UNHRC
Declaración oral ante el UNHRC

24-26 DE MARZO
Segunda Reunión Mundial sobre las Enfermedades Tropicales Desatendidas de la Piel en la OMS



23 DE ABRIL
Reunión de miembros de la GAA en la Conferencia GlobalSkin de Praga

24 DE MAYO
WHA
Aprobación de la resolución sobre enfermedades poco frecuentes.



24 DE MAYO
WHA,
Aprobación de la resolución sobre enfermedades de la piel



16-19 DE JUNIO
Semana de Incidencia en Ginebra en apoyo del mandato de la ONU sobre el albinismo



17 DE JUNIO
Celebración del IAAD en la Sede de la ONU en Ginebra



1 DE JUNIO
Contratación de la primera Responsable de Comunicación de la GAA

5 DE SEPTIEMBRE
Incorporación de los protectores solares a la EML y la EMLc de la OMS



AGOSTO
Lanzamiento de la cuenta de X @GlobalAlbinism



15-16 DE SEPTIEMBRE
Conferencia Internacional sobre el Albinismo en Lancaster, Reino Unido



27-28 DE OCTUBRE
Primer Foro Mundial sobre el cáncer de piel en PWA



29 DE OCTUBRE
Reunión de miembros de la GAA en Ciudad del Cabo

OCTUBRE
Lanzamiento del blog de la GAA





© Ana Yturralde

CONFERENCIA
CIENTÍFICA
INTERNACIONAL
SOBRE EL ALBINISMO
(ISCA25)

21-24 DE ENERO DE 2025
📍 EN LÍNEA

Organizada por la Global Albinism Alliance (GAA), la ISCA25 —la edición más reciente de las Conferencias Científicas Internacionales sobre el Albinismo (ISCA)— se celebró en línea del 21 al 24 de enero de 2025, con una sesión adicional de seguimiento el 17 de diciembre de 2025. La conferencia reunió a un número récord de 188 especialistas, defensores de derechos y personas con albinismo de 45 países, con el objetivo de fortalecer las vías de diagnóstico, el manejo clínico y los enfoques terapéuticos, manteniendo al mismo tiempo la calidad de vida y la atención integral en el centro de las discusiones.

El programa científico se elaboró con la orientación de un Comité Asesor Científico compuesto por 16 expertos internacionalmente reconocidos de múltiples disciplinas. La ISCA25 recibió un número récord de 66 resúmenes y presentó 42 ponencias seleccionadas, a cargo de 44 ponentes, así como 16 pósteres, estructurados en torno a cuatro ejes principales, que representaron en total más de 13 horas de contenido especializado. En conjunto, estas sesiones abor-

188
Asistentes en 2025

13+
Horas de sesiones científicas
centradas en el albinismo

43
Presentaciones orales
y 16 pósteres

”

ISCA25 fue un evento excepcional y muy bien organizado, que abarcó toda la amplitud de la investigación y la atención relacionadas con el albinismo. La sesión del jueves abordó desde los mecanismos hasta las posibles terapias; si bien se echó de menos a los colegas del NIH/NEI, los debates ampliados resultaron estimulantes y colaborativos. También reflexionamos sobre el impacto duradero de líderes como Gail Summers y Arthur Bergen.

MERVYN THOMAS,
Oftalmólogo, Leicester (UK)





daron aspectos biomédicos clave del albinismo, desde la genética y la oftalmología hasta la dermatología, la neurociencia, la psicología y la atención clínica, ofreciendo a las y los participantes una visión actualizada de los avances y de las brechas que aún persisten.

Más allá de las sesiones formales, la ISCA25 fue diseñada deliberadamente como un foro de intercambio y colaboración. Mediante sesiones interactivas de preguntas y respuestas, debates en panel, intercambios en torno a pósteres y dos encuentros sociales, la conferencia generó un espacio para un diálogo sustantivo, la creación de redes interdisciplinarias y el inicio de nuevas alianzas. Este modelo colaborativo contribuye a garantizar que la evidencia emergente se traduzca en soluciones prácticas y en un manejo más integral del albinismo.

La ISCA25 se basa en el impulso iniciado en 2012 con el lanzamiento de los Días Europeos del Albinismo (European Days of Albinism, EDA), que posteriormente evolucionaron hacia la ISCA. En cada edición, la participación y el alcance científico han crecido, consolidando el papel de la ISCA como una plataforma mundial única —y el punto de encuentro de referencia a nivel global— para avanzar en el conocimiento biomédico sobre el albinismo y mejorar la salud de las personas con albinismo. Tras dos ediciones en línea, la Global Albinism Alliance aspira ahora a volver a un formato presencial en 2027, a fin de profundizar el intercambio científico, fomentar la mentoría (especialmente para investigadores y clínicos en etapas tempranas de su carrera) y fortalecer la interacción entre la comunidad científica y las organizaciones de albinismo en todo el mundo.

© Jodi Windvogel



← Julio, Fondation Julio Levotire, RDC

66

Resúmenes
/ 50 en ISCA 2022

45

Ponentes
/ 31 en ISCA 2022

16

Pósteres
/ 8 en ISCA 2022

”

El nivel mejoró de forma extraordinaria en comparación con la oferta de dermatología de la reunión anterior. Una plataforma excelente y una organización impecable. Aprecié enormemente la oportunidad de participar.

CLAIRE FULLER,

Dermatóloga, Londres (UK)
Presidenta de la International Foundation
for Dermatology



Stéphanie, Association de lutte pour le bien-être des albinos, Gabón →

COALICIÓN MULTIPARTITA DETRÁS DE LA RESOLUCIÓN DE LA AMS «LAS ENFERMEDADES DE LA PIEL COMO PRIORIDAD MUNDIAL DE SALUD PÚBLICA»

January–March, 2025
📍 online

Durante los primeros meses de 2025, la Global Albinism Alliance contribuyó a los esfuerzos de incidencia de la World Skin Health Coalition para promover una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud (AMS). Adoptada el 24 de mayo, esta resolución reconoce las enfermedades de la piel como una prioridad sanitaria mundial. Al aportar insumos sobre las necesidades y desafíos específicos de las personas con albinismo, la GAA ayudó a garantizar que la incidencia del cáncer de piel y otros desafíos cutáneos asociados al albinismo quedaran reflejados junto con otras afecciones cutáneas poco frecuentes y crónicas. Esta colaboración fortaleció el argumento a favor de políticas de salud más inclusivas y reforzó el papel de la GAA dentro de la comunidad internacional más amplia de pacientes en dermatología.

COALICIÓN MULTIPARTITA DETRÁS DE LA RESOLUCIÓN DE LA AMS «ENFERMEDADES POCO FRECUENTES: UNA PRIORIDAD SANITARIA MUNDIAL PARA LA EQUIDAD Y LA INCLUSIÓN»

January–March, 2025
📍 online

La Global Albinism Alliance se enorgulleció de sumarse a Rare Diseases International y otros socios en la coalición multipartita que impulsó con éxito la adopción, en mayo de 2025 por la AMS, de una resolución que reconoce las enfermedades poco frecuentes como una prioridad sanitaria mundial. Al compartir la perspectiva de las personas con albinismo, la GAA contribuyó a garantizar que nuestra comunidad mundial, diversa, esté incluida en los esfuerzos globales para promover la equidad, la inclusión y la cobertura sanitaria universal para las personas que viven con enfermedades raras.

© Jodi Windvogel





© Dominik Kušera



← Teresa, Fundación piel de Luna albinos de México, México



CONMEMORACIÓN DEL 10.º ANIVERSARIO DEL MANDATO DE LA ONU SOBRE EL ALBINISMO

5 de marzo de 2025
📍 Naciones Unidas, Ginebra, Suiza

La Global Albinism Alliance tuvo el honor de participar en un acto conmemorativo del 10.º aniversario de la resolución que estableció el mandato de la Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo. El Director Ejecutivo, Antoine Gliksohn, destacó los avances logrados y los desafíos persistentes, e hizo un llamamiento a sostener y fortalecer este trabajo en los próximos años.



© UN Photo / Jean Marc Ferré

DECLARACIÓN ORAL EN EL 58.º CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS DE LAS NACIONES UNIDAS

7 de marzo de 2025
📍 Naciones Unidas, Ginebra, Suiza

Durante el 58.º período ordinario de sesiones del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (CDH), la Global Albinism Alliance (GAA), junto con el International Service for Human Rights (ISHR), presentó una declaración oral en respuesta al informe más reciente con motivo del 10.º aniversario del mandato de la Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos por las personas con albinismo, Muluka-Anne Mititi-Drummond.

En su intervención, el Director Ejecutivo de la GAA, Antoine Gliksohn, subrayó que «si bien se han logrado avances significativos durante la última década, los derechos de las personas con albinismo siguen siendo hoy una seria preocupación en todo el mundo».



Pablo, Albinismo solidario asociado, España y República Dominicana →

SEGUNDA REUNIÓN MUNDIAL SOBRE ENFERMEDADES TROPICALES DESATENDIDAS (ETD) RELACIONADAS CON LA PIEL

24–26 de marzo de 2025
📍 Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza

En marzo, la GAA tuvo la oportunidad de contribuir a la Segunda Reunión Mundial sobre Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETD) relacionadas con la piel, celebrada en la OMS en Ginebra bajo el lema «Integración para alcanzar las metas de 2030». La reunión se centró en integrar las ETD cutáneas en los sistemas de salud para cumplir los objetivos de la Hoja de Ruta de la OMS sobre ETD 2021–2030. Aunque el cáncer de piel en personas con albinismo aún no figura oficialmente como ETD, cumple todos los criterios. A la espera de un reconocimiento formal, podría haber oportunidades para que las personas con albinismo afectadas por cáncer de piel se beneficien indirectamente de determinados programas de ETD cutáneas y de plataformas del sistema de salud. Obtener el reconocimiento formal y su inclusión sigue siendo una de las prioridades globales de incidencia de la GAA, que utilizó esta plataforma para interactuar con expertos en ETD y responsables de políticas.



© GlobalSkin

CONFERENCIA BIENAL DE GLOBALSKIN

24–27 de abril de 2025
📍 Praga, República Checa

La Global Albinism Alliance participó en la Conferencia bienal de GlobalSkin celebrada en Praga en abril. Inició con el Foro RareDERM y continuó con cuatro días de sesiones bajo el tema «Champion». El evento reunió a líderes de organizaciones de pacientes, así como a una selección de dermatólogos y expertos de referencia mundial de todas las regiones, para inspirar, conectar y fortalecer la voz global de los pacientes en dermatología. Para la GAA, fue una oportunidad clave para generar redes, compartir experiencias, aprender nuevas herramientas de incidencia y construir alianzas para abordar mejor los desafíos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo.



© Jodi Windvogel



CONFERENCIA GLOBALSKIN REUNIÓN PARALELA

23 DE ABRIL DE 2025
PRAGA, REPÚBLICA CHECA

FOTOGRAFÍA DE DOMINIK KUČERA

En abril de 2025, la Global Albinism Alliance (GAA) reunió nuevamente a líderes del movimiento por el albinismo de todas las regiones en una reunión paralela histórica en Praga: el primer encuentro mundial presencial de liderazgo desde la reunión exploratoria de la GAA celebrada en París en 2020. Organizada un día antes de la Conferencia GlobalSkin, y aprovechando la presencia de participantes que ya se encontraban en la ciudad para este importante evento internacional de incidencia en salud de la piel, la reunión ofreció un espacio único para que las y los líderes del albinismo pudieran encontrarse en persona.

El encuentro reunió a 24 líderes de 19 organizaciones centradas en el albinismo, en representación de todas las regiones del mundo. A lo largo de una jornada completa, se presentó a las y los participantes el Informe de Actividades 2020–2025 de la GAA y se desarrollaron sesiones dedicadas al Mandato de las Naciones Unidas sobre el albinismo, el Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo 2025, el Programa de la GAA sobre Cáncer de Piel, y la estructura, membresía y gobernanza de la GAA. La agenda incluyó asimismo un debate sobre la



colaboración europea, así como un taller titulado “El panorama mundial de las organizaciones de albinismo: dinámicas y colaboraciones”, que ofreció una perspectiva comparativa sobre cómo operan y cooperan las organizaciones de albinismo en distintas regiones.

La reunión paralela persiguió cuatro objetivos principales:

- Actualizar a las organizaciones de albinismo sobre las actividades de la GAA;
- Ofrecer un espacio abierto de preguntas y respuestas para inquietudes, comentarios y preocupaciones;
- Co-crear prioridades para el trabajo de la GAA durante los próximos cinco años; y
- Fortalecer la comunidad brindando a las y los líderes la oportunidad de conocerse mejor entre sí.

Estos objetivos, reflejados en la estructura de la jornada, equilibraron presentaciones con diálogo abierto, discusiones grupales e interacción informal. Una cena social por la noche profundizó aún más los vínculos y contribuyó a construir confianza y solidaridad entre líderes que, aunque suelen trabajar en contextos muy diferentes, enfrentan desafíos similares.

La Global Albinism Alliance expresa su sincero agradecimiento a GlobalSkin por hacer posible esta reunión paralela, al proporcionar un espacio donde defensoras y defensores del albinismo pudieron reunirse dentro de la comunidad más amplia de salud de la piel. La reunión paralela de Praga marcó un momento importante en el papel de la GAA como facilitadora y conectora de la comunidad mundial del albinismo. Al reunir a líderes de 19 organizaciones, la GAA contri-

buyó a renovar el impulso para la colaboración regional y reforzó un sentido de propósito compartido. Los resultados de este encuentro están orientando el trabajo en curso sobre membresía, gobernanza, redes regionales y apoyo a organizaciones nacionales, asegurando que la Alianza continúe actuando con y para su comunidad.

Me encantó. — **PETER OGIK**

”

Fue estupendo conocer a otros líderes de organizaciones de todo el mundo, especialmente dentro de la comunidad del albinismo. Disfruté conocer a personas a lo largo de toda la conferencia y considero que las organizaciones dentro de la categoría de “poco frecuentes” tienen muchas áreas en común para relacionarse y dialogar. Realmente sentí una conexión al alzar nuestras voces como una sola.

— **KAREN BLY**

El gran trabajo que Antoine realiza con la GAA nos fortalece para seguir trabajando más en nuestros países. Estar entre tantos representantes del mundo con los mismos objetivos llenó mi corazón de fuerza.

— **JORGE RODRIGUEZ BIZARRO**

¡Inspirador! — **JO BENNETT**





© Jodi Windvogel



← Patric, National Albinism Task Force, Sudáfrica

21.ª CONFERENCIA NACIONAL FRANCESA DE FOTOBIOLOGÍA Y FOTODERMATOLOGÍA

14–16 de mayo de 2025
📍 París, Francia

La Global Albinism Alliance fue amablemente invitada al congreso conjunto de la Sociedad Francesa de Fotodermatología, la Sociedad Francesa de Fotobiología y el grupo temático «Piel negra» de la Sociedad Francesa de Dermatología, en París. Compartiendo un stand con GENESPOIR (la asociación francesa de albinismo), la GAA contribuyó a sensibilizar a especialistas sobre las necesidades y desafíos específicos de la comunidad mundial de albinismo y la importancia de una fotoprotección y atención adaptadas. El congreso también permitió a la GAA mantenerse al día sobre la investigación más reciente en fotoprotección y efectos de la radiación UV en la piel.



ENFERMEDADES DE LA PIEL COMO PRIORIDAD SANITARIA MUNDIAL

20 de mayo de 2025
📍 Ginebra, Suiza

La Global Albinism Alliance estuvo presente en un evento paralelo de la AMS en Ginebra, coorganizado por GlobalSkin, sobre el proyecto de resolución que reconoce las enfermedades de la piel como prioridad mundial de salud pública. El encuentro de alto nivel reunió a representantes de ministerios de salud de países líderes y copatrocinadores, junto con la sociedad civil. Para la GAA, fue un momento importante para subrayar que las personas con albinismo deben incluirse en los esfuerzos globales para mejorar la prevención, el diagnóstico y la atención de las enfermedades de la piel, y para agradecer a GlobalSkin su liderazgo al llevar la voz de los pacientes a la AMS.



Elif, Albinizm Derneği, Turquía →

HITOS E IMPULSO EN ENFERMEDADES
POCO FRECUENTES: 10 AÑOS DE
PROGRESO, 10 AÑOS DE POSIBILIDADES

21 de mayo de 2025
📍 Ginebra, Suiza

Al margen de la AMS78 en Ginebra, la GAA también asistió a un evento paralelo organizado por Rare Diseases International y socios para destacar la importancia de la resolución propuesta sobre enfermedades poco frecuentes. El encuentro reunió a ministros de salud, funcionarios, clínicos, sociedad civil y personas que viven con enfermedades poco frecuentes para reflexionar sobre una década de avances y delinear la siguiente fase de incidencia y política. La GAA se enorgulleció de participar y reiterar su apoyo a la cobertura sanitaria universal para las personas que viven con enfermedades poco frecuentes, incluido el albinismo.



© Elif Nur Kaylar

44.º CONGRESO DE LA ASOCIACIÓN
EUROPEA DE ESTRABISMOLOGÍA (ESA)

11–14 de junio de 2025
📍 Estambul, Turquía

En el 44.º Congreso de la Asociación Europea de Estrabismología (ESA), un encuentro clave para especialistas en oftalmología pediátrica, nistagmo y estrabismo, la Global Albinism Alliance estuvo representada por Elif Nur Kayalar (Albinizm Derneği), la organización turca de personas con albinismo. Gracias a su incidencia y experiencia, profesionales de la salud ocular conocieron mejor las necesidades y realidades específicas de las personas con albinismo, fortaleciendo la comprensión y mejorando la atención futura.



© Dominik Kušera



© Jodi Windvogel



← Souradji, Association nationale des personnes atteintes d'albinisme au Togo, Togo



CONMEMORACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO EN LA ONU

17 de junio de 2025
📍 Oficina de las Naciones Unidas, Ginebra

Por segundo año consecutivo, la Global Albinism Alliance coorganizó una celebración del Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo (DICA) en la ONU en Ginebra. Bajo el tema «Exijamos nuestros derechos: protejamos nuestra piel, preservemos nuestras vidas», el acto incluyó el lanzamiento de una exposición fotográfica de Pierre-William Henry, con retratos y testimonios de personas con albinismo en África Central. La GAA agradece profundamente a la Oficina de las Naciones Unidas en Ginebra la oportunidad de coorganizar esta celebración en el Palacio de las Naciones y visibilizar la realidad del albinismo en uno de los espacios decisorios más importantes del mundo.



INICIATIVA DE INCIDENCIA EN APOYO DEL MANDATO DE LA ONU SOBRE EL ALBINISMO

16–19 de junio de 2025
📍 Oficina de las Naciones Unidas, Ginebra

La Global Albinism Alliance lideró una iniciativa de incidencia en Ginebra para apoyar el Mandato de la ONU sobre el albinismo con ocasión del DICA. Una delegación de 10 representantes de organizaciones de albinismo se reunió con el Presidente del Consejo de Derechos Humanos, Jürg Lauber, y con 18 Misiones Permanentes de Estados Miembros. En el contexto de una crisis financiera más amplia en la ONU, la delegación encabezada por la GAA enfatizó el papel vital y único del mandato para proteger los derechos de las personas con albinismo e instó a que no fuera cuestionado, comprometido ni interrumpido.



Peter, Source of the Nile Union of Persons with Albinism, Uganda →

**LANZAMIENTO
DE LA CUENTA EN X**

Agosto de 2025

La Global Albinism Alliance lanzó su nueva cuenta en X (@GlobalAlbinism). Enfocada en incidencia y participación en políticas, la cuenta ayudará a amplificar las voces de las personas con albinismo, compartir actualizaciones oportunas de procesos globales y llegar de forma más directa a tomadores de decisión, periodistas y socios. Este canal complementa la presencia existente de la GAA en redes sociales y fortalece su capacidad de comunicación y movilización a nivel mundial.

**OMS – COMITÉ CONSULTIVO
INTERNACIONAL SOBRE RADIACIÓN NO
IONIZANTE – 14.ª REUNIÓN DEL
PROGRAMA ÓPTICO**

17 de junio de 2025

📍 En línea

Como cada año desde 2023, la GAA fue invitada por la Unidad de Radiación y Salud de la OMS a participar en la reunión del Comité Consultivo Internacional sobre Radiación No Ionizante. Este año, Valerie McCormack (IARC) presentó al comité un panorama de proyectos en curso y futuros desarrollados en colaboración con la Global Albinism Alliance, Standing Voice y otras partes interesadas para recopilar y analizar datos sobre la epidemiología del cáncer de piel en personas con albinismo.

© Jodi Windvogel





RECONOCIMIENTO DE LA OMS DEL PROTECTOR SOLAR COMO MEDICAMENTO ESENCIAL

5 DE SEPTIEMBRE DE 2025
📍 GINEBRA, SUIZA

En septiembre de 2025, la Global Albinism Alliance (GAA) alcanzó un importante hito de incidencia cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó la inclusión de protector solar de amplio espectro para personas con albinismo en la 24.ª Lista Modelo de Medicamentos Esenciales (LMME) y en la 10.ª Lista Modelo de Medicamentos Esenciales para Niños (LMMEn). Esta decisión representa un paso transformador para proteger a las personas con albinismo del cáncer de piel prevenible inducido por la radiación UV.

La inclusión fue el resultado de una rigurosa solicitud global presentada por la GAA en noviembre de 2024, en alianza con la Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con

albinismo, el Relator Especial de las Naciones Unidas sobre derechos humanos y cambio climático, y colaboradores clave, entre ellos Standing Voice, Beyond Suncare, la Fondation Pierre Fabre, la International League of Dermatological Societies (ILDS) y la Africa Albinism Network. Esta coalición demostró el poder de una incidencia coordinada y de múltiples partes interesadas para avanzar la equidad en salud para las personas con albinismo.

Las LMME y LMMEn de la OMS son herramientas de referencia reconocidas a nivel mundial que orientan las políticas nacionales de medicamentos, así como las decisiones de adquisición, compra y reembolso. Al incluir el protector solar de amplio espectro, la OMS ha confirmado de manera efectiva que, para las personas con albinismo, el protector solar no es un producto cosmético, sino una intervención sanitaria que salva vidas. Esta designación abre el camino para la integración del protector solar en los sistemas de salud pública, una mayor asequibilidad y un suministro más fiable, especialmente en contextos de alta radiación UV y bajos recursos, donde el acceso a la fotoprotección es más limitado.

Para las organizaciones de albinismo en todo el mundo, esta decisión constituye una nueva y poderosa herramienta de incidencia. Refuerza su capacidad para:

- impulsar la inclusión del protector solar en las listas nacionales de medicamentos esenciales;
- negociar con gobiernos y aseguradoras de salud para su reembolso y provisión pública;
- asegurar financiamiento y alianzas para am-

- pliar los programas de prevención del cáncer de piel; y
- abogar por un mayor reconocimiento del cáncer de piel en personas con albinismo como una prioridad sanitaria desatendida.

La Global Albinism Alliance está aprovechando este avance apoyando a las organizaciones miembro mediante estrategias de incidencia, fortalecimiento de capacidades y educación sobre protección solar, incluyendo el uso de protector solar, ropa con protección UV y sombreros. La decisión de la OMS también sustenta el trabajo más amplio de la GAA sobre el cáncer de piel, incluida la organización del Foro Mundial sobre Prevención y Manejo del Cáncer de Piel en Personas con Albinismo, así como los esfuerzos en curso para desarrollar estándares globales para monitorear y reducir la carga del cáncer de piel en esta población.

© Kasey Davidson





Constance, Live together as family, Burundi →

20.º CONGRESO SOMADER DE DERMATOLOGÍA

1-2 de julio de 2025
📍 En línea (desde Madagascar)

La Global Albinism Alliance participó en el 20.º Congreso SOMADER, centrado en la dermatología en la era de la IA, las ETD cutáneas y la innovación. El Director Ejecutivo, Antoine Gliksohn, presentó «Albinismo en Madagascar y en el mundo: evaluación de necesidades y desafíos», contribuyendo a sensibilizar a expertos en dermatología sobre las realidades y necesidades de atención de las personas con albinismo.



CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE EL ALBINISMO

16-17 de septiembre de 2025
📍 Lancaster, Reino Unido

La Global Albinism Alliance participó en la Conferencia Internacional sobre el Albinismo en la Universidad de Lancaster, conmemorando 10 años del mandato de la ONU sobre el albinismo. El evento, coorganizado por la profesora Charlotte Baker (School of Global Affairs), reunió a líderes de asociaciones, clínicos e investigadores para compartir hallazgos y debatir desafíos clave. Antoine Gliksohn presentó una ponencia oral sobre organizaciones de albinismo en el contexto global, participó en un panel sobre albinismo en el Reino Unido y moderó un segundo panel sobre incidencia.

© Dominik Kušera

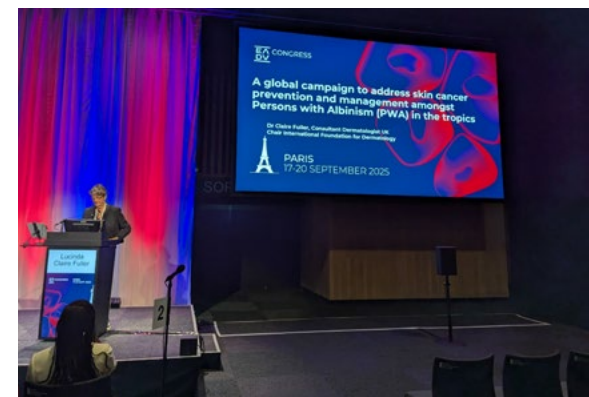




← Lei, Chinese Organization for Albinism, China



© Dominik Kušera



CONGRESO EADV

17-20 de septiembre de 2025

📍 París, Francia

El Congreso 2025 de la European Academy of Dermatology and Venereology (EADV), el mayor encuentro de dermatología de Europa, se celebró en París y reunió a más de 20.000 participantes, ofreciendo una plataforma única para redes, intercambio y nuevas alianzas. Como en años anteriores, la Global Albinism Alliance participó para visibilizar los desafíos que enfrentan las personas con albinismo y conectar con socios actuales y potenciales.



ALBINISMO MÁS ALLÁ DE 2030

17-20 de septiembre de 2025

📍 Bloemfontein, Sudáfrica

La conferencia internacional Albinismo Más Allá de 2030, organizada por la Universidad del Estado Libre en Bloemfontein, reunió a defensores, expertos y representantes comunitarios para debatir las realidades y el futuro de la incidencia en materia de albinismo en Sudáfrica y más allá.

La Global Albinism Alliance participó con el fin de contribuir al intercambio, profundizar su comprensión del contexto sudafricano y fortalecer los vínculos con los actores locales. La conferencia también puso de relieve la labor de incidencia de toda una vida de Nomasonto Grace Mazibuko, conocida como Ma Nomasonto, figura clave de la comunidad de personas con albinismo en Sudáfrica y del movimiento mundial por los derechos y la visibilidad de las personas con albinismo.



FORO MUNDIAL SOBRE PREVENCIÓN Y MANEJO DEL CÁNCER DE PIEL EN PERSONAS CON ALBINISMO

27 - 28 DE OCTUBRE DE 2025
📍 CIUDAD DEL CABO, SUDÁFRICA

FOTOGRAFÍA DE JODI WINDVOGEL

En octubre de 2025, la Global Albinism Alliance (GAA), junto con la International League of Dermatological Societies (ILDS) y Standing Voice, coorganizó en Ciudad del Cabo, Sudáfrica, el primer Foro Mundial sobre Prevención y Manejo del Cáncer de Piel en Personas con Albinismo. Celebrado los días 27 y 28 de octubre en el Hotel Westin, el Foro fue concebido como un encuentro histórico presencial para abordar uno de los desafíos sanitarios más urgentes que enfrentan las personas con albinismo: el cáncer de piel prevenible, cuya incidencia puede ser hasta 1.000 veces mayor que en la población general en regiones de alta intensidad solar, como el África subsahariana.

El Foro reunió a alrededor de 70 delegadas y delegados de 30 países, conformando la primera coalición mundial de partes interesadas





dedicada específicamente al cáncer de piel en personas con albinismo. Entre los participantes se encontraban líderes de asociaciones de albinismo nacionales, regionales y mundiales; especialistas de ONG y fundaciones que implementan programas de cáncer de piel; clínicos, dermatólogos, cirujanos, farmacéuticos y especialistas en salud mundial; investigadores, incluidos epidemiólogos del cáncer de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (IARC); líderes de sociedades dermatológicas; y un representante de la Organización Mundial de la Salud (OMS). El evento contó con el apoyo principal de la Pierre Fabre Foundation, con contribuciones adicionales de ISDIN.

Basándose en la reciente decisión de la OMS de incluir protector solar de amplio espectro para personas con albinismo en las Listas de Medicamentos Esenciales (LMME y LMMEn), el Foro actuó como un catalizador mundial para la acción. A través de sesiones plenarias, talleres, debates en panel y grupos de trabajo colaborativos, las y los delegados trabajaron para cuantificar la incidencia del cáncer de piel en el contexto del albinismo, examinar barreras a la prevención y la atención, compartir experiencias programáticas desde el terreno



e identificar estrategias escalables y basadas en evidencia para la prevención, la detección temprana y el tratamiento. Las sesiones clave abarcaron datos epidemiológicos, modelos innovadores de tamizaje, incidencia política para la asequibilidad y el acceso al protector solar, y educación y empoderamiento liderados por las comunidades.

Un logro central de la reunión fue el acuerdo sobre áreas clave de resultados y próximos pasos. Los participantes establecieron grupos de trabajo encargados de desarrollar un plan de acción mundial integral en torno a cinco pilares:

Incidencia y comunicación, aprovechando la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud

sobre las enfermedades de la piel como prioridad mundial de salud pública, explorando un posible reconocimiento por parte de la OMS del cáncer de piel en personas con albinismo como enfermedad tropical desatendida, y fortaleciendo la concientización pública mediante campañas y redes sociales;

Acceso a la fotoprotección, capitalizando la inclusión del protector solar en las LMME/LMMEn y promoviendo medidas de protección complementarias;

Fortalecimiento de capacidades clínicas, incluida la formación para el tamizaje, el diagnóstico y el manejo quirúrgico;



Ampliación de los servicios de vigilancia y tratamiento;

Priorización de la investigación, con el apoyo de la IARC para la recopilación y el análisis de datos.

El Foro se basa en los avances recientes en el reconocimiento de las afecciones cutáneas dentro de la agenda de salud mundial y se alinea estrechamente con el trabajo más amplio de la GAA en materia de prevención del cáncer de piel y derecho a la salud. Marcó un paso importante hacia la transición de esfuerzos fragmentados a una respuesta coordinada y multisectorial, fundamentada tanto en la experiencia clínica como en la vivencia de las personas con albinismo. La Global Albinism Alliance, la ILDS y Standing Voice cerraron la reunión con un llamamiento conjunto a los gobiernos, las organizaciones de salud y la comunidad internacional para apoyar este movimiento emergente, y se comprometieron a sostener en los próximos años las alianzas y los grupos de trabajo establecidos en Ciudad del Cabo.





MEMBERSHIP MEETING

29 DE OCTUBRE DE 2025
📍 CIUDAD DEL CABO, SUDÁFRICA

FOTOGRAFÍA DE JODI WINDVOGEL

En octubre de 2025, aprovechando el impulso generado por el Foro Mundial sobre Prevención y Manejo del Cáncer de Piel en Personas con Albinismo —y la oportunidad de reunir a los participantes en un mismo lugar— la Global Albinism Alliance organizó en Ciudad del Cabo una reunión paralela dedicada a sus organizaciones miembro. El evento reunió a 32 líderes de asociaciones de personas con albinismo y de ONG que prestan servicios a la comunidad del albinismo. Ofreció una valiosa oportunidad para reunirse en un solo lugar, reflexionar sobre los debates del Foro Mundial y centrarse específicamente en las necesidades y prioridades de la comunidad del albinismo en todo el mundo.

El programa, que tuvo una duración de un día, combinó actualizaciones por parte de la GAA con sólidas contribuciones de las organizaciones miembro y de sus socios. La reunión se abrió con breves presentaciones de cinco minutos por parte de cada organización presente, seguidas de una visión general del trabajo de la GAA (2020–2025). Posteriormente, una serie de presentaciones temáticas destacó desarrollos regionales y globales, incluido el lanzamiento oficial de la Unión Latinoamericana de Albinismo (ULA) por Pablo Delgado (República Dominicana).





na), un panorama de la situación del cáncer de piel en América Latina por Julio García (Argentina), una actualización sobre la estructuración de la Asociación de Personas con Albinismo en Brasil (APALBR) presentada por Joselito Pereira da Luz, y la visión a diez años de la Africa Albinism Network para la acción colectiva, presentada por Bonface Massah (Malawi).

El programa de la tarde puso de relieve una variedad de iniciativas consolidadas y emergentes de diferentes regiones. Las presentaciones abordaron un recorrido de 17 años apoyando a personas con albinismo a través de Beyond Suncare (Mafalda Soto), el impacto del cambio climático en el riesgo de cáncer de piel entre



personas con albinismo en Zimbabwe (The Noble Hands Zimbabwe Trust, Willard Musiyarira), un programa integral de apoyo basado en derechos humanos en Mozambique (Africa Directo, Catalina Lavandeira), y el papel de la educación en la inclusión social (Fondation Julio Levotre, Julio Tukadi). Las sesiones posteriores exploraron la salud mental y las afecciones cutáneas (Corbetta RDC, Gaylord Inena) y concluyeron con una presentación del Director Ejecutivo de la GAA, Antoine Gliksohn, sobre el trabajo previo de la Alianza y sus prioridades futuras. A lo largo del día, los descansos y los intercambios informales contribuyeron a profundizar los vínculos personales y profesionales iniciados durante el Foro Mundial.

La Global Albinism Alliance considera esta reunión paralela como un paso importante en su papel como facilitadora y conectora de su membresía. Los aprendizajes de Ciudad del Cabo están alimentando directamente el trabajo de la GAA sobre membresía, gobernanza, redes regionales y apoyo a organizaciones nacionales, ayudando a asegurar que el impulso generado por el Foro Mundial se traduzca en una acción más sólida y mejor conectada para las personas con albinismo en todo el mundo.





Jorge, Fundacion piel de Luna albinos de México, México →

**PARTICIPACIÓN EN EL WEBINARIO
BRASILEÑO SOBRE LA DECISIÓN
DE LA OMS**

23 de septiembre de 2025
📍 En línea

La Global Albinism Alliance participó en un webinario brasileño sobre la decisión de la OMS de incluir el protector solar en las Listas Modelo de Medicamentos Esenciales. Junto con la Experta Independiente de la ONU sobre el albinismo y líderes de organizaciones de América Latina, Antoine Gliksohn analizó la decisión, repasó el trabajo de incidencia que condujo a este resultado y destacó puntos clave de la solicitud. Subrayó la necesidad de esfuerzos conjuntos para transformar la decisión global en acceso real y equitativo en la región.

**LANZAMIENTO DE SPOTLIGHT,
EL BOLETÍN DE LA GAA**

Octubre de 2025

En octubre, la Global Albinism Alliance lanzó su boletín bimestral, Spotlight. Este canal digital reúne actualizaciones del trabajo de la GAA, destacados de organizaciones, convocatorias, oportunidades, eventos, iniciativas de intercambio de datos y artículos científicos recientes. Spotlight busca ofrecer a activistas, profesionales y organizaciones una fuente única de información clave y desarrollos globales.



© Dominik Kušera



© Jodi Windvogel



← Newton, Ghana Association of persons with Albinism, Ghana



ALBINISM FELLOWSHIP CONFERENCE 2025 — «STRENGTH IN RESILIENCE»

7-9 de noviembre de 2025
📍 Swanwick, Reino Unido

La Global Albinism Alliance fue invitada a la conferencia 2025 de Albinism Fellowship UK & Ireland, con el tema «Strength in Resilience», un fin de semana familiar que reunió a niñas y niños, personas adultas y familias con albinismo del Reino Unido e Irlanda. Representada por Antoine Gliksohn, la GAA escuchó experiencias vividas y profundizó su comprensión de desafíos cotidianos en educación, empleo, baja visión y salud mental. El evento ofreció programas paralelos para adultos, niños y adolescentes, centrados en fortalecer la confianza, compartir experiencias y apoyar a las personas con albinismo para que abracen su identidad y prosperen.



JOURNÉES DERMATOLOGIQUES DE PARIS 2025 (JDP)

2-6 de diciembre de 2025
📍 París, Francia

En diciembre, como cada año desde 2021, la Global Albinism Alliance participó en las Journées Dermatologiques de Paris (JDP), uno de los principales puntos de encuentro internacionales para dermatólogos francófonos. El congreso reunió a 7.275 participantes y ofreció una plataforma clave para debatir cáncer de piel, fotoprotección y atención clínica en albinismo. Para la GAA, fue una oportunidad de conectar con expertos, intercambiar perspectivas y mantener el albinismo en la agenda dermatológica.



Karen, NOAH, EE.UU. →

RÉUNION ISLAND
ONCO-DERMATOLOGY DAY

20 de noviembre de 2025
📍 En línea (desde Isla Reunión)

El Director Ejecutivo de la GAA fue invitado a intervenir sobre albinismo y temas dermatológicos en la jornada anual de oncodermatología de Isla Reunión. En este territorio francés de ultramar, situado al este de Madagascar, el albinismo ha recibido hasta ahora atención limitada, mientras que la combinación de clima tropical y altos niveles de pobreza contribuye a diagnósticos frecuentes de lesiones cancerosas y precancerosas, y a barreras significativas para la educación. La reunión sentó las bases para una colaboración prometedora orientada a mejorar el conocimiento y fortalecer el apoyo a las personas con albinismo en esta región.

REUNIÓN DEL CONSEJO
ERN-SKIN 2025

11-12 de diciembre de 2025
📍 Institut Imagine, París, Francia

La última reunión del año para la Global Albinism Alliance fue la reunión del Consejo de ERN-Skin, la Red Europea de Referencia dedicada a mejorar diagnóstico, tratamiento y atención para pacientes con afecciones cutáneas poco frecuentes y complejas. La reunión, de dos días en París, permitió revisar avances desde el encuentro anterior, incluido el trabajo sobre el registro ERN-Skin (ERRAS), herramientas de monitoreo y comunicación, y actividades por grupos de enfermedades. En relación con el albinismo, se abordó la contribución de ERN-Skin a ISCA 2025, la necesidad de reforzar la recolección de datos clínicos para documentar mejor la epidemiología cutánea en Europa y las iniciativas de incidencia tras la inclusión del protector solar en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS.

© Dominik Kušera





© Dominik Kučera



← Kenneth, Danish association for albinism, Dinamarca

PANEL DE EXPERTOS EN CURACIÓN DE VARIANTES DE ALBINISMO (ALBINISM VCEP)

📍 online

El trabajo del Albinism Variant Curation Expert Panel (Albinism VCEP) comenzó en 2023 y, coordinado por la Global Albinism Alliance, continuó durante 2025. El panel está copresidido por el Dr. David Adams (NIH, Bethesda, EE. UU.) y el Dr. Panagiotis Sergouniotis (Universidad de Manchester, Reino Unido).

El Albinism VCEP es un grupo especializado bajo la iniciativa Clinical Genome Resource (ClinGen). Su objetivo central es mejorar la interpretación clínica de variantes genéticas en genes asociados al albinismo. Al proporcionar interpretaciones consistentes y de alta confianza, busca mejorar la precisión diagnóstica, apoyar decisiones clínicas informadas y contribuir a un recurso mundial accesible de información genética curada por expertos.

El progreso se vio significativamente afectado por interrupciones vinculadas al contexto político en Estados Unidos, que suspendieron el trabajo del panel durante aproximadamente la mitad del año y limitaron el avance general.

Como resultado, el trabajo sobre el gen OCA2 previsto para 2025 comenzará recién en 2026, mientras que las especificaciones de reglas por gen para TYR siguen en desarrollo.

CONTRIBUCIONES A LOS INFORMES TEMÁTICOS DE LA EXPERTA INDEPENDIENTE DE LA ONU

Como parte de su colaboración continua con el Mandato de la ONU sobre el albinismo, la GAA contribuyó a las consultas realizadas para la preparación de los dos informes temáticos anuales más recientes de la Experta Independiente: El derecho a la salud y las personas con albinismo en el contexto del cáncer de piel (presentado en noviembre de 2025 ante la Asamblea General de la ONU) y Las personas con albinismo y el derecho al empleo (a presentarse en marzo de 2026 ante el Consejo de Derechos Humanos).

CONTRIBUCIONES AL ARTÍCULO CIENTÍFICO SOBRE EL CÁNCER DE PIEL NO MELANOMA Y EL VPH EN PERSONAS CON ALBINISMO: UN LLAMAMIENTO A INVERTIR EN INVESTIGACIÓN

En 2025, la Global Albinism Alliance contribuyó a un artículo de perspectiva publicado el 4 de julio en el British Journal of Cancer, junto con la IARC y otros socios.

El artículo destaca la necesidad urgente de investigar los vínculos entre el VPH y el cáncer de piel no melanoma en personas con albinismo, y examina la vacunación contra el VPH como posible herramienta de reducción del riesgo. También subraya la importancia de políticas integradas y basadas en la evidencia para prevenir el cáncer de piel.



PANORAMA GENERAL DE REDES SOCIALES, BOLETÍN INFORMATIVO Y SITIO WEB

INSTAGRAM

Impresiones: 284 K
Seguidores: 1,2 K / 815 nuevos en 2025
Interacciones con el contenido: 8.6K

FACEBOOK

Impresiones: 261,8 K
Seguidores: 2,8 K / 601 nuevos en 2025
Interacciones con el contenido: 11.5K

LINKEDIN

Impresiones: 125.1K
Seguidores: 1,2K / 420 nuevos en 2025
Interacciones con el contenido: 2.1K

BOLETÍN INFORMATIVO

Suscriptores: 4,7K
Tasa de apertura: 32 %

SITIO WEB DESDE 09/2025

Usuarios activos: 2,7K
Número de eventos: 14K
Tasa de rebote: 43,2%

5,2K

Total de seguidores en redes sociales
/ 2,2 K nuevos seguidores en 2025

670,1K

Impresiones totales de publicaciones en 2025

22,2K

Interacciones totales con el contenido en 2025

4,7K

Suscriptores del boletín informativo

14K

Número de eventos del sitio web en 2025

43,2%

Tasa de rebote del sitio web en 2025

Kristina, Albinism Fellowship, Reino Unido



© Dominik Kušera



PERSONAS EN LA GLOBAL ALBINISM ALLIANCE



Antoine Gliksohn
DIRECTOR EJECUTIVO, FRANCIA

Antoine es Director Ejecutivo de la Global Albinism Alliance, donde supervisa la planificación estratégica, el desarrollo organizacional y las operaciones diarias. Antes de incorporarse a la Alianza, trabajó en París como ingeniero de proyectos en un importante proyecto de redes subterráneas. Antoine, el menor de tres hermanos con albinismo, es también un reconocido defensor de los pacientes.



Carol Prendergast
PRESIDENTA, ESTADOS UNIDOS

Carol es Presidenta de la Global Albinism Alliance, donde promueve los derechos humanos de las personas con albinismo. Anteriormente, trabajó como abogada, directora de programas, consultora y miembro de juntas directivas de destacadas ONG de derechos humanos, y fue investigadora sénior en derechos humanos en la London School of Economics.



Sonia Daňková
RESPONSABLE DE COMUNICACIÓN,
REPÚBLICA CHECA

Sonia es Responsable de Comunicación de la Global Albinism Alliance, donde dirige las comunicaciones externas y el fortalecimiento de la comunidad en toda la red mundial de albinismo. Antes de incorporarse a la Alianza, trabajó como directora de arte en un estudio de diseño gráfico y para dos ediciones locales de Global Media. También es madre de un hijo con albinismo.



Kelsey Thompson
SECRETARIA, ESTADOS UNIDOS

Kelsey se desempeña actualmente como Secretaria de la GAA. Es voluntaria desde hace muchos años en la National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH) en los Estados Unidos, donde anteriormente formó parte de la Junta Directiva de NOAH y fue editora jefa del boletín trimestral de la organización. Profesionalmente, Kelsey ha trabajado durante casi 20 años en el ámbito de la orientación para la rehabilitación.

© Dominik Kušera





PERSONAS EN LA GLOBAL ALBINISM ALLIANCE

© Dominik Kučera



Elizabeth Beales

VOLUNTARIA ADMINISTRATIVA,
AUSTRALIA

Elizabeth es voluntaria administrativa de la GAA y actualmente presidenta de la Albinism Fellowship of Australia. Con formación en biblio-teconomía y servicios de información, está comprometida con promover una educación y sensibilización precisas sobre el albinismo, y con apoyar a personas y familias, especialmente aquellas con niños recién diagnosticados, fomentando la conexión y la comprensión dentro de la comunidad.



Julio Garcia

ENLACE PARA AMÉRICA LATINA,
ARGENTINA

Julio es Enlace Regional para América Latina de la Global Albinism Alliance. Trabaja como gestor de proyectos en Rosario Traducciones y cuenta con múltiples certificaciones del Localization Institute, GALA y la California State University, Chico. Julio es padre de una hija con albinismo, cofundador de la organización argentina Fundación de Albinismo Simplemente Amigos, y se desempeña como Secretario del clúster latinoamericano (ULA).

© Dominik Kučera

Rosiane, Coletivo
Nacional das Pessoas
com Albinismo, Brasil





PANORAMA FINANCIERO

\$46,401

INGRESOS CON RESTRICCIONES

\$158,277

INGRESOS SIN RESTRICCIONES

\$204,678

INGRESOS TOTALES

\$191,575

GASTOS TOTALES

\$152,575

ACTIVIDADES PROGRAMÁTICAS

\$20,756
APOYO

\$29,899
SENSIBILIZACIÓN, DIVULGACIÓN E INCIDENCIA

\$22,633
ISCA E INVESTIGACIÓN

\$9,615 IAAD

\$38,688
REUNIONES DE MIEMBROS

\$30,984
FORO MUNDIAL SOBRE EL CÁNCER DE PIEL

\$5,708 RECAUDACIÓN DE FONDOS

\$33,289

GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL

\$13,106 RESULTADO OPERATIVO NETO





NUESTROS SOCIOS



International Foundation
for Dermatology

ILDS & IFD



STANDING VOICE



WORLD SKIN HEALTH COALITION



FONDATION PIERRE FABRE



ERN SKIN



VISION OF CHILDREN FOUNDATION



CLINGEN



VISION FOR TOMORROW FOUNDATION



ISHR



FONDATION VOIR & ENTENDRE INSTITUT FORESIGHT





EADV



GLOBAISKIN



RARE DISEASES INTERNATIONAL



NOAH



INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER



GENESPOIR



HPS NETWORK



UN MANDATE ON THE ENJOYMENT OF HUMAN RIGHTS BY PERSONS WITH ALBINISM



CIENTÍFICOS CON LOS QUE COLABORAMOS

ASIA

TAMIO SUZUKI
Universidad de Yamagata, Yamagata, Japón

WEI LI
Hospital Infantil de Pekín, Pekín, China

VINILA SWARMY
Proyecto de Albinismo de Fiji, Suva, Fiji

ORIENTE MEDIO

ANAT BLUMENFELD
Centro Médico Universitario Hadassah,
Jerusalén, Israel

CLAUDIA YAHALOM
Centro Médico Universitario Hadassah,
Jerusalén, Israel

AMÉRICA LATINA

CAROLINA MARÇON
Hospital Santa Casa de Misericordia en São
Paulo, São Paulo, Brasil

AMÉRICA DEL NORTE

BRIAN BROOKS
Instituto Nacional del Ojo, Bethesda, MD, EE.UU.

DAVID ADAMS
Instituto Nacional de Investigación del Genoma
Humano (NHGRI), Bethesda, MD, USA

STACIE LOFTUS
Instituto Nacional de Investigación del Genoma
Humano (NHGRI), Bethesda, MD, USA

ELENA OANCEA
Universidad Brown, Providence, RI, USA

JONATHAN ZIPPIN
Weill Cornell Medicine, Nueva York, NY, USA

MICHAEL MARKS
Hospital Infantil de Filadelfia (CHOP)
Philadelphia, PA, USA

JOSEPH CARROLL
Facultad de Medicina de Wisconsin
Milwaukee, WI, USA

WILLIAM OETTING
Universidad de Minnesota, Minneapolis, MN,
USA

ESTHER FREEMAN
Centro de Salud Global, Hospital General de
Massachusetts, miembro de la Junta Directiva
de la ILDS, GLODERM, Boston, USA

HENRY LIM
Presidente de la ILDS, Detroit, USA

EUROPA

BENOIT ARVEILER
Hospital Universitario de Burdeos, Francia

FANNY MORICE-PICARD
Hospital Universitario de Burdeos, Francia

MATHIEU FIORE
Hospital Universitario de Burdeos, Francia

SMAIL HADJ-RABIA
Hospital Necker-Enfants Malades
Instituto Imagine, París, Francia

ALEXANDRA REBSAM
Instituto de la Visión, París, Francia

KAREN GRØNSKOV
Universidad de Copenhague
Copenhague, Dinamarca

MARIA VAN GENDEREN
Centro Médico Universitario de Utrecht
Utrecht, Países Bajos

PANAGIOTIS SERGOUNIOTIS
Hospital Oftalmológico Real de Manchester
Centro de Medicina Genómica de Manchester,
Universidad de Manchester,
Manchester, Reino Unido





CIENTÍFICOS CON LOS QUE COLABORAMOS

MERVYN THOMAS Universidad de Leicester, Reino Unido	MATTHIAS MÖHRLE Universidad de Tubinga, Tubinga, Alemania
MICHAEL HOFFMAN Clínica Oftalmológica Universitaria, Magdeburgo, Alemania	MAFALDA SOTO Beyond Suncare, Madrid, España
VALERIE MCCORMACK IARC, Lyon, Francia	MARIA-JESUS TORRES África Directo, Barcelona, España
ANDREW SHARP Hospitales Universitarios de Leicester, Leicester, Reino Unido	YOLANDA GILABERTE ASDV, Zaragoza, España
CHRISTOPHE PRZYBYLSKI Fundación Pierre Fabre, Lavalur, Francia	
CLAIRE FULLER London Bridge Hospital, miembro de la Junta Directiva de la ILDS, presidente de la IFD, Londres, Reino Unido	
GISELA HEBE PETITI Hospital Moisés Broggi, Dermalawi, Barcelona, España	
KETTY PERRIS Universidad de L'Aquila, miembro de la Junta Directiva de la ILDS, Roma, Italia	



ÁFRICA

DAUDI MAVURA RDTC, Moshi, Tanzania
DORIANE SABUSHIMIKE Hospital Militar de Kamenge, Buyumbura, Burundi
NCOZA DLOVA Universidad de KwaZulu-Natal, miembro de la Junta Directiva de la ILDS, Durban, Sudáfrica
OUSMANE FAYE RDTC, Bamako, Mali
RASHMI SARKAR Asociación India de Dermatólogos, Venereólogos y Leprólogos, Nueva Delhi, India Miembro de la Junta Directiva de la ILDS
TENGANAWO MZUMALA ESTHER Hospital Central Kamuzu / Hospital Queen Elizabeth, Lilongüe, Malaui
KELVIN MPONDA Hospital Central Kamuzu / Hospital Queen Elizabeth, Lilongüe, Malaui



PANORAMA GENERAL DE LAS ORGANIZACIONES DE ALBINISMO

ASIA

- CHINESE ORGANIZATION FOR ALBINISM
- JEEVAN TRUST
- SAHKAR CHARITABLE TRUST
- CENTRAL INDIA ALBINISM SOCIETY
- ALBINO INDONESIA FAMILY
- KOMUNITAS ALBINO INDONESIA / ALBINISM COMMUNITY OF INDONESIA
- JAPANESE ALBINISM NETWORK
- KUALA LUMPUR AND SELANGOR ALBINISM ASSOCIATION
- NATIONAL DISABLED ALBINO NEPAL
- PAKISTAN ALBINISM SOCIETY
- ALBINISM PHILIPPINES
- TAIWAN ALBINO CARING ASSOCIATION
- BẠCH GIA TRANG
- INDIAN ALBINISM FOUNDATION

ORIENTE MEDIO

- IRAN ALBINISM ASSOCIATION
- ALBI - ALBINISM ASSOCIATION OF ISRAEL
- ALBINO JORDAN
- ALBINIZM DERNEGI

AMÉRICA DEL NORTE

- BORN TOO WHITE OTTAWA
- NOAH - NATIONAL ORGANIZATION FOR ALBINISM AND HYPOPIGMENTATION
- HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME NETWORK
- THE ASSOCIATION OF AFRICAN AMERICAN ALBINISM AWARENESS LTD
- VISION FOR TOMORROW FOUNDATION
- THE ALBINISM ALLIANCE GROUP
- FONDATION ALBHA
- ALBINO FOUNDATION OF TRINIDAD AND TOBAGO
- VISION OF CHILDREN FOUNDATION

AMÉRICA LATINA

- ALBINISMO ARGENTINA
- FUNDACIÓN NACIONAL DE ALBINISMO SIMPLEMENTE AMIGOS
- ALBINOS DE MENDOZA
- ALBINOS DE MISIONES
- ALBINOS PATAGONIA
- ALBINOS ZONA SUR
- AMIGOS ALBINOS DE CÓRDOBA
- BUENOS AIRES - SIMPLEMENTE AMIGOS
- ORGANIZACIÓN LATINOAMERICANA DE ALBINISMO
- ALBINISMO SEM FRONTEIRAS
- ALBINOS DO MEU BRASIL E DO MUNDO
- ALBINOS ES
- ALBINOS(AS) DO NOSSO NORDESTE
- ASSOCIAÇÃO DAS PESSOAS COM ALBINISMO EM MATO GROSSO
- ASSOCIAÇÃO DOS ALBINOS DE ALAGOAS
- INSTITUTO NÓBREGA
- UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO (UFRJ) - PROJETO DE EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA
- ASSOCIAÇÃO DAS PESSOAS COM ALBINISMO NA BAHIA
- CORPORACIÓN ALBINOS CHILE

- ALBINOS DE CORAZÓN
- FUNDACIÓN ALBINOS POR COLOMBIA
- FUNDACIÓN VIVE FELIZ
- COMUNIDAD DE PERSONAS CON LA CONDICIÓN DE ALBINISMO EN ORIENTE CUBA
- COMUNIDAD ALBINA SANTO DOMINGO DE LOS TSÁCHILAS
- FUNDACIÓN DE ALBINOS PIEL DE ÁNGEL
- ORGANIZACIÓN NACIONAL DE ALBINISMO DEL ECUADOR
- ALBINOS DE GUATEMALA
- UNION GUATEMALTECA DE ALBINISMO
- ALBIN GIRL
- ALBINO LATINO
- FUNDACIÓN PIEL DE LUNA ALBINOS DE MÉXICO A.C.
- FUNDACIÓN BENÉFICA SOS ALBINOS PANAMÁ
- ALBINOS PARAGUAY
- ALBINOS PERÚ
- ALBINOS DEL URUGUAY
- ALBINOS DE VENEZUELA
- ALSOA
- UNIÓN LATINOAMERICANA DE ALBINISMO

EUROPA

- NOAH ALBINISMUS SELBSTHILFEGRUPPE E.V
- LIGUE POUR LA DÉFENSE DES ALBINOS
- ALBINISM EUROPE
- GENESPOIR
- ALBINA
- DANSK FORENING FOR ALBINISME
- SUOMEN ALBINISMIYHDISTYS RY
- ALBINISM FELLOWSHIP UK & IRELAND
- ALBINISMO.EU
- ALBINIT
- ASSOCIATION OMBRE ET LUMIÈRE MONACO
- NORSK FORENING FOR ALBINISME
- STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z ALBINIZMEM W POLSCE
- COMUNITATEA ALBINISM ROMANIA INTERNATIONALA
- RUSSIAN COORDINATING SUPPORT CENTRE FOR PATIENTS WITH ALBINISM
- ALBA
- OOGVERENIGING ALBINISME
- SVENSKAR MED ALBINISM! | ALBINISM SVERIGE
- SOLIDARITÉ POUR ALBINISME SUISSE

OCEANÍA Y EL PACÍFICO

- ALBINISM FELLOWSHIP OF AUSTRALIA
- HEALTHY SKIN FIJI
- PARENTS OF CHILDREN WITH ALBINISM FIJI
- FIJI ALBINISM PROJECT
- ALBINISM TRUST
- CLARENCE SEBASTIAN FOUNDATION





PANORAMA GENERAL DE LAS ORGANIZACIONES DE ALBINISMO

ÁFRICA

ALDEIA NISSI

ASSOCIAÇÃO DE APOIO A PESSOAS ALBINAS DO CUNENE

ASSOCIAÇÃO DE APOIO DE ALBINOS DE ANGOLA

FRATERNIDADE ALBINISTA

GRUPO TEATRAL EXCESSO DE COR

GRUPO VOLUNTÁRIO DE APOIO A PESSOAS COM ALBINISMO EM ANGOLA

LIGA ANGOLANA PARA A DEFESA DOS ALBINOS

ASSOCIATION ALGÉRIENNE D'ALBINISME

ASSOCIATION MAROCAINE DES ALBINOS

MOVIMENTO PRO ALBINO EM ANGOLA

TSHIMOLOGO ASSOCIATION FOR ALBINISM

ALBINISM SOCIETY OF BOTSWANA

UNDER THE SAME SUN

ALBINISM SOCIETY OF ESWATINI

MINERVA - ALBINISM IN ESWATINI

STUKIE MOTSA FOUNDATION

SWAZILAND ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM

VITILIGO AND ALBINISM ASSOCIATION

ALBINISM FOUNDATION OF EAST AFRICA

DR CHOKSEY ALBINISM FOUNDATION

KENYA ALBINO CHILD SUPPORT

KISII ALBINISM SUPPORT ORGANIZATION

KWALE ALBINISM GROUP

POSITIVE EXPOSURE KENYA

THE ALBINISM EMPOWERMENT NETWORK

BLACK ALBINISM

EMPOWERED ALBINISM GROUP

ALBINISM SOCIETY OF KENYA

ALBINISME MADAGASCAR

ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM IN MALAWI

STANDING VOICE

KANIMAMBO - ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO ALBINISMO

AMOR A VIDA

ASSOCIAÇÃO DE APOIO A ALBINOS DE MOÇAMBIQUE

ASSOCIAÇÃO ZE MANUEL PINTO

THE SHADE TREE PROJECT

NAMIBIAN ALBINO ASSOCIATION

SUPPORT IN NAMIBIA OF ALBINISM SUFFERERS REQUIRING ASSISTANCE

APHAD - ALIKAR CENTER FOR PEACE, HUMAN RIGHTS AND DEMOCRACY

SOMALI ALBINISM EMPOWERMENT ORGANIZATION

ALBINISM SOCIETY IN LIMPOPO

A BEAUX ALBINISM BEAUTY

ALBINISM ADVOCACY FOR ACCESS

ALBINISM RENAISSANCE

ALBINISM SOCIETY OF KWA ZULU NATAL

ALBINISM SOCIETY OF SOUTH AFRICA

BEAUTY BY NATURE ALBINISM SOCIETY

CHILDLINE SA

EASTERN CAPE ALBINISM SOCIETY SOUTH AFRICA

HUMAN RIGHTS MEDIA CENTER

IBUTHO LEZWE FOUNDATION

KWATSADUZA ALBINISM SOCIETY INITIATIVE

WESTERN CAPE ALBINISM AND HYPO-PIGMENTATION FOUNDATION

KHULISA SOCIAL SOLUTIONS

ALBINO PEACEMAKERS

GOLDEN AYA TANZANIA ORGANIZATION

GOOD HOPE STAR FOUNDATION

PROMOTION OF EDUCATION LINK ORGANIZATION

STICHTING INSIDE THE SAME

ALBINOS TANZANIA DEVELOPMENT FOUNDATION

ALL ABOUT ALBINISM CAMPAIGN ASSOCIATION

BRIGITTE ALFRED FOUNDATION

SMA LAY ASSOCIATION ALBINO SUPPORT PROJECT

TANZANIA ALBINO ECONOMIC AND HEALTH ORGANIZATION

TANZANIA ALBINISM SOCIETY

THE KESHO TRUST

SHADE

JOSEPHAT TORNER FOUNDATION EUROPE

ASANTE MARIAMU

AFRICA ALBINO FOUNDATION UGANDA

ALBINISM CRISIS OUTREACH

ASANTE ALBINO ASSOCIATION

LIRA DISTRICT ALBINO ASSOCIATION (LANGO SUB REGION)

LUWERO DISTRICT ALBINO ASSOCIATION

NAZIGO ALBINO ASSOCIATION (KAYUNGA)

NORTHERN UGANDA ALBINO ASSOCIATION (NORTHERN UGANDA AND WEST NILE)

SITE FOR COMMUNITY SERVICES PROGRAMME

SOURCE OF THE NILE UNION OF PEOPLE WITH ALBINISM (NATIONWIDE COVERAGE)

TUSIMAME AFRICAN ALBINISM FOUNDATION

UGANDA ALBINISM AID PROJECT

ALBINISM UMBRELLA

EVERY CHILD MINISTRIES

GLOBAL AID MISSION

ALBINO FOUNDATION OF ZAMBIA

NATIONAL ALBINISM INITIATIVE NETWORKING OF ZAMBIA

ZAMBIAN ALBINISM MATTERS ORGANIZATION

ALBINISM MULTIPURPOSE COOPERATIVE

ALBINO GLOBAL FOUNDATION

ALBINO TRUST ZIMBABWE ONLINE

MISS ALBINISM ZIMBABWE TRUST

PRINCESS SAFETY CENTRE FOUNDATION

ALBINISM ALIVE INITIATIVE

ZIMBABWE ALBINO ASSOCIATION

ALBINO CHARITY ORGANISATION OF ZIMBABWE

AFRICA ALBINISM NETWORK

AFRICAN UNION FOR PERSONS WITH ALBINISM

ALBINOS SANS FRONTIERES

ASSOCIATION JHONY CHANCEL POUR LES ALBINOS

ASBL INTERNATIONALE VROUWEN

ASSOCIATION “ALBINOS CRÉATURES HUMAINES À PART ENTIÈRE”

ASSOCIATION POUR LA PROTECTION ET LA PROMOTION DES ALBINOS “ENTRE NOUS”

ASSOCIATION ARTISTIQUE ET CULTURELLE DES PERSONNES ALBINOS - BÉNIN

DIVINE CONNECTION WORLDWIDE

ONG VALEUR ALBINOS

FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC L'ALBINISME EN AFRIQUE DE L'OUEST

ASSOCIATION ALBI INTERNATIONAL

ASSOCIATION BURKINABE POUR L'INTEGRATION DES PERSONNES ALBINOS

ASSOCIATION DES FEMMES ALBINOS DU BURKINA

ASSOCIATION POUR LA PROTECTION ET LA PROMOTION DES ALBINOS

ASSOCIATION SIMA

SOLIDARITÉ POUR L'INSERTION DES ALBINOS DU MALI

ASSOCIATION DES FEMMES ALBINOS ESPOIR DU BURUNDI

LIVE TOGETHER AS FAMILY

ORGANISATION DES PERSONNES ALBINOS DU BURUNDI

AFRICAN ALBINISM AMBASSADORS

AMICALE DES FEMMES ALBIBELLES

ASSOCIATION OF HANDICAPPED ALBINO YOUTHS OF CAMEROON AND AFRICA





PANORAMA GENERAL
DE LAS ORGANIZACIONES DE ALBINISMO

ASSOCIATION FEMMES ALBINOS DU CAMEROUN

ASSOCIATION DE PARTAGE ET D'ENTRAIDE DES ALBINOS DU CAMEROUN

ASSOCIATION NATIONALE DE PROMOTION ET DE PROTECTION DES DROITS DE L'HOMME

ASSOCIATION FOCUS

ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DES ALBINOS AU CAMEROUN

MR & MRS ALBINOS CAMEROUN

VILLAGE D'ENFANTS ALBINOS DU CAMEROUN

ASSOCIATION MONDIALE POUR LA DEFENSE DES INTERETS ET LA SOLIDARITE DES ALBINOS

RÉSEAU DES ORGANISATIONS DES PERSONNES VIVANT AVEC ALBINISME D'AFRIQUE CENTRALE

ALBICARE INTERNATIONAL

ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DE CENTRAFRIQUE

ASSOCIATION D'APPUI AUX ALBINOS DU TCHAD

COMITÉ MISS ALBINOS

FONDATION SALIF KEITA

ACTION POUR L'ALBINOS (KASAI ORIENTAL)

ALBISO

ASBL PLUS DE COULEURS - FIÈREMENT NDUNDU

ASSOCIATION DES ALBINOS DU SANKURU

ASSOCIATION DES ALBINOS ET HANDICAPÉS DU KASAÏ CENTRAL

ASSOCIATION FAMILLE D'ACTION MULTIFORME- COMMUNAUTÉ NATIONALE DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

ASSOCIATION POUR LA PROTECTION ET LE DEVELOPPEMENT DE LA PERSONNE ALBINOS

CORBETTA ONG

FONDATION JULIO LEVOTRE

FONDATION PAULINE ALBINOS

LES AMIS DE DEPHILL POUR LA SENSIBILISATION À L'ALBINISME

ONG DES ALBINOS FONDATION MWINMBA TEXAS

ORGANISATION DES PERSONNES ENGANGÉES POUR LA CAUSE DES ALBINOS

ORGANISATION POUR LE BIEN ETRE DES ALBINOS AU CONGO

PARLEMENT DES FEMMES ALBINOS AU SUD-KIVU

PROMOTION ET PROTECTION DES ALBINOS DU KASAÏ

SOLIDARITÉ DES ALBINOS DU KASAÏ ORIENTAL

VOICE OF ALBINO ONG

HOPE OF ALBINISM

ASSOCIATION COMPASSION ALBINOS

AGIR POUR LA CAUSE DES ALBINOS RDC - (GOMA, NORD KIVU)

ASSOCIATION DE LUTTE POUR LE BIEN-ETRE DES ALBINOS

ASSOCIATION OF GAMBIAN ALBINOS

ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DU SÉNÉGAL

ENGAGE NOW AFRICA

GHANA ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM

CONFEDERATION NATIONALE DES ALBINOS DE GUINÉE

UNION POUR LE BIEN ETRE DES ALBINOS DE GUINÉE

FONDATION POUR LE SECOURS ET L'INTEGRATION SOCIALE DES ALBINOS

ASSOCIACAO DOS ALBINOS DA GUINEA-BISSAU

ACTION ET SOLIDARITÉ POUR LES ALBINOS DE CÔTE D'IVOIRE

ASSOCIATION IVOIRIENNE POUR LA PROMOTION DES FEMMES ALBINOS

ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DE CÔTE D'IVOIRE

ASSOCIATION POUR LE BIEN-ÊTRE DES ALBINOS DE BOUAKÉ

ONG BIEN ÊTRE DES ALBINOS DE CÔTE D'IVOIRE

FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS POUR LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES ALBINOS DE CÔTE D'IVOIRE

LIBERIA ALBINISM SOCIETY

STAND-UP STAND-OUT ALBINISM FOUNDATION

UNITED ALBINOS ASSOCIATION OF LIBERIA

ASSOCIATION MALIENNE POUR LA DÉFENSE DES DROITS ET LE BIEN-ÊTRE DES ALBINOS

ASSOCIATION MALIENNE POUR LA PROTECTION DES ALBINOS

ASSOCIATION MALIENNE POUR LA SENSIBILISATION, LA PROMOTION ET LA PROTECTION DES PERSONNES VIVANTES AVEC ALBINISME - SOS ALBINOS

COALITION DES ORGANISATIONS DE PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

THE SALIF KEITA GLOBAL FOUNDATION

ORGANISATION MAURITANIENNE POUR L'APPUI ET L'INSERTION DES ALBINOS

ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DU NIGER

ANAMBRA STATE ALBINISM ASSOCIATION

THE ALBINISM NETWORK ASSOCIATION

ONOME AKINLOLU MAJARO FOUNDATION

WHITE ANGELS FOUNDATION

THE ALBINO FOUNDATION

ORGANIZATION FOR INTEGRATION AND PROMOTION OF PEOPLE WITH ALBINISM

RWANDA ALBINISM SOCIETY

ALLIANCE NATIONALE POUR LA PROMOTION ET LA RÉINSERTION DES ALBINOS AU SÉNÉGAL

CLUB ALBINOS SN

FÉDÉRATION NATIONALE DES ALBINOS SÉNÉGAL

AROBASZ ALBINISME AU SÉNÉGAL

CARE ALBINOS

ALBINISM ROYAL FOUNDATION SIERRA LEONE

SIERRA LEONE ALBINISM FOUNDATION

SIERRA LEONE ASSOCIATION FOR PERSONS WITH ALBINISM

GOLDEN SHADE

ASSOCIATION INITIATIVE PRO.TO.P.A

ASSOCIATION NATIONALE DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME AU TOGO

CAS SOCIAL ALBINOS ENFANTS ADULTES

LES ALBINOS DE HEMA NAYÉLÉ À BANFORA

ASBL ECRAN TOTAL

ANIDA ENSEMBLE CHANGEONS LE REGARD SUR L'ALBINISME

ALBINISM INCLUSION AND EQUALITY ORGANIZATION

CENTRE CANADIEN DE SENSIBILISATION À L'AMÉLANISME

BEYOND SUNCARE

ENGAGE NOW AFRICA

FONDATION PIERRE FABRE

SARAH'S VOICE

VOICE OF ALBINISM

SAINT LUDOVIK INSTITUTE OF CHARITY

ONG ALBINOSGE

LUMINA FOUNDATION FOR PERSONS WITH ALBINISM

NORTHERN ALBINISM FORUM

ALBINISM SOCIETY OF KWAZULU-NATAL

NASARAWA STATE ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM NAPWA

LYAKIREMA INITIATIVE FOR PERSONS WITH ALBINISM

ALBINISM BROTHERHOOD

WELL-BEING OF PEOPLE LIVING WITH ALBINISM (ABEPA)





albinismalliance.org