



THE GLOBAL ALBINISM ALLIANCE
2025 | RAPPORT ANNUEL



© Jodi Windvogel

2025 EN BREF

← Carol, présidente de la GAA, États-Unis

En 2025, la Global Albinism Alliance (GAA) a continué de renforcer son rôle en tant que point de référence mondial en matière d'albinisme. Grâce à ses actions de plaidoyer, de mobilisation et à ses partenariats stratégiques, l'Alliance a œuvré en faveur d'un monde dans lequel les personnes atteintes d'albinisme vivent dans la dignité et l'égalité, avec un accès effectif à la santé et aux droits humains.

Pour la première fois en cinq ans, la GAA a organisé deux réunions de membres en présentiel, à Prague et au Cap, réunissant des dirigeant(e)s de plus de 35 organisations d'albinisme venus de toutes les régions du monde.

En janvier, la Conférence Scientifique Internationale virtuelle sur l'Albinisme (ISCA25) a enregistré une participation record et a contribué à faire progresser la recherche biomédicale et à apporter des réponses, fondées sur des données probantes, aux principaux défis de santé.

Une étape majeure a été l'inscription, par l'Organisation mondiale de la Santé, de la crème solaire à large spectre destinée aux personnes albinos sur la Liste modèle des médicaments essentiels, à la suite d'un plaidoyer soutenu et collaboratif mené avec des partenaires, dont l'Experte Indépendante des Nations Unies sur la jouissance des droits de l'homme par les personnes albinos. Dans le prolongement de cette avancée, la GAA a coorganisé au Cap le premier Forum mondial sur la prévention et la

prise en charge du cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme, réunissant dermatologues, chercheurs, décideurs politiques, experts mondiaux en santé et défenseurs des droits humains afin d'échanger sur le fardeau de la maladie, d'identifier les obstacles et de définir des interventions transposables à grande échelle. Ces efforts s'inscrivaient dans le thème de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme 2025 — «Exigeons nos droits : protégeons notre peau, préservons nos vies» — ainsi que dans le cadre du 10^e anniversaire du mandat des Nations Unies sur l'albinisme.

Au niveau des politiques mondiales, l'adoption de deux résolutions de l'Assemblée mondiale de la Santé — «Les maladies de peau en tant que priorité mondiale de santé publique et «Maladies rares : une priorité de santé mondiale pour l'équité et l'inclusion» — a témoigné d'un engagement accru en faveur de programmes de santé inclusifs dédiés aux personnes albinos.

Sur le plan interne, la GAA a renforcé son équipe, intensifié sa présence numérique et soutenu plus de 150 ONG et associations membres par le renforcement des capacités, des ressources et de programmes collaboratifs. Dans le même temps, les défis persistants — notamment les attaques dans certaines régions, la stigmatisation persistante et les inégalités en matière d'éducation, d'emploi et d'accès aux soins de santé — soulignent la nécessité constante de protection, de justice et d'une inclusion globale.





ÉDITORIAL

Antoine Gliksohn DIRECTEUR EXÉCUTIF

Avec le recul, 2025 apparaît comme l’une des années les plus marquantes pour la Global Albinism Alliance depuis sa création en 2020.

Deux grandes conférences ont rythmé l’année. Consacrée à la recherche biomédicale, ISCA 2025 a ouvert l’année en janvier avec un nombre record de soumissions de résumés. Le tout premier Forum mondial sur le cancer de la peau, coorganisé avec l’ILDS et Standing Voice, l’a clôturée en mettant en lumière notre capacité à jouer un rôle moteur et fédérateur à l’échelle mondiale.

Nos actions de plaidoyer ont également franchi une nouvelle étape : après trois années de travail conjoint avec l’Experte indépendante des Nations Unies sur l’albinisme et d’autres partenaires, les crèmes solaires destinées aux personnes atteintes d’albinisme ont été ajoutées à la Liste modèle des médicaments essentiels de l’OMS. Je suis convaincu que cette réussite montre qu’en donnant une voix à la communauté mondiale de l’albinisme, l’Alliance peut contribuer à obtenir des avancées majeures.

J’ai été particulièrement heureux que nous

ayons pu renouer en personne avec notre communauté, pour la première fois depuis 2020, en organisant deux rencontres réunissant une cinquantaine d’organisations membres. Le recrutement de notre Responsable de la communication a donné un nouvel élan, devenu indispensable, à nos activités de communication : nos newsletters, désormais intitulées Spotlight, ont repris, notre présence sur les réseaux sociaux est devenue plus régulière et professionnelle, et nos articles de blog ont mis en valeur les réalisations de nos membres.

L’année 2025 a véritablement dépassé mes attentes et me permet d’envisager 2026 avec confiance. Je suis particulièrement enthousiaste à l’idée de mettre en œuvre la Global Albinism Alliance 2.0 qui, grâce au soutien de la Fondation Pierre Fabre, contribuera à renforcer notre gouvernance, l’implication de nos membres et notre impact global.

© Jodi Windvogel





- Organisation engagée pour l'albinisme dans le pays
- Pas d'organisation travaillant sur l'albinisme dans le pays

150+

ORGANISATIONS TRAVAILLANT SUR L'ALBINISME SOUS NOTRE ÉGIDE

80+

PAYS REPRÉSENTÉS

1 sur 4.000 à 7.000

PRÉVALENCE DE L'ALBINISME EN AFRIQUE

1 sur 12.000 à 15.000

PRÉVALENCE DE L'ALBINISME EN EUROPE





NOTRE MODE DE FONCTIONNEMENT

NOS ACTIONS

- Transmettre des informations
- Favoriser l'échange d'expériences et de bonnes pratiques
- Encourager les collaborations
- Valoriser les organisations travaillant sur l'albinisme
- Faciliter les liens entre partenaires
- Accompagner et conseiller
- Promouvoir la recherche
- Définir et promouvoir les priorités stratégiques de recherche
- Mener et contribuer à des projets de recherche
- Sensibiliser
- Suivre l'évolution des besoins et des défis de la communauté mondiale de l'albinisme
- Améliorer l'accès à l'information la plus récente et la plus fiable sur l'albinisme
- Être le porte-parole de la communauté de l'albinisme au niveau mondial
- Renforcer les initiatives de plaidoyer menées aux niveaux national et régional
- Défendre les intérêts de la communauté de l'albinisme au niveau mondial

NOTRE MISSION

Nous menons un plaidoyer au niveau mondial pour améliorer la vie des personnes touchées par l'albinisme.

Nous améliorons les connaissances et la compréhension de l'albinisme.

Nous accompagnons les organisations œuvrant pour l'albinisme à travers le monde pour les rendre plus fortes et plus efficaces.

IMPACT

- UNE PRISE EN CHARGE OPTIMALE**
 - Un diagnostic précis et rapide
 - Une peau en bonne santé
 - Des soins oculaires adaptés
 - Une meilleure prise en charge des formes syndromiques
 - Un accompagnement en santé mentale adéquat
- UN MONDE SANS BARRIÈRES**
 - Une reconnaissance appropriée du handicap
 - Un accès complet à des aménagements raisonnables tout au long de la vie
 - Un accès optimal aux aides visuelles et à la photoprotection
- UNE PLEINE RÉALISATION DES DROITS HUMAINS**
 - Aucune attaque, mutilation ni menace de mort
 - Aucune stigmatisation
 - Aucune discrimination ni exclusion

Un monde où les personnes atteintes d'albinisme bénéficient de la meilleure qualité de vie possible.





POINTS MARQUANTS DE 2025



21-24 JANVIER
ISCA 2025
Conférence scientifique virtuelle sur l'albinisme

05 MARS
ÉVÉNEMENT PARALLÈLE DU CDH
10 ans du mandat des Nations Unies sur l'albinisme



07 MARS
CDH,
Déclaration orale devant le Conseil des droits de l'homme

24-26 MARS
MALADIES TROPICALES NÉGLIGÉES
Réunion mondiale sur l'intégration des MTN cutanées



23 AVRIL
RÉUNION À PRAGUE
Réunion mondiale des responsables d'organisations d'albinisme

24 MAI
AMS,
Adoption de la résolution sur les maladies rares



24 MAI
AMS,
Adoption de la résolution sur les maladies de la peau



16-19 JUIN
SEMAINES DE PLAIDOYER À L'ONU
Plaidoyer en faveur du Mandat des Nations Unies sur l'albinisme



17 JUIN
JISA À L'ONU GENÈVE
Événement JISA et exposition photographique à l'ONUG



01 JUILLET
GAA
Recrutement de la première Responsable de la communication

AOÛT
GAA
Lancement du compte X @GlobalAlbinism

05 SEPTEMBRE
LME OMS
Inscription de la crème solaire pour les personnes atteintes d'albinisme sur la LME de l'OMS





15-16 SEPTEMBRE
CONFÉRENCE
Conférence internationale de Lancaster sur l'albinisme



27-28 SEPTEMBRE
FORUM MONDIAL
Premier Forum mondial sur le cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme



29 OCTOBRE
RÉUNION DU CAP
Réunion parallèle des membres de la GAA à la suite du Forum mondial sur le cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme

OCTOBRE
GAA
Lancement du blog mondial de la GAA sur l'albinisme





© Ana Yturralde

CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE INTERNATIONALE SUR L'ALBINISME (ISCA25)

21-24 JANVIER 2025

📍 EN LIGNE

Organisée par la Global Albinism Alliance, ISCA25 — dernière édition des Conférences scientifiques Internationales sur l'Albinisme (ISCA) — s'est tenue en ligne du 21 au 24 janvier 2025, avec une session supplémentaire le 17 décembre 2025. La conférence a réuni un nombre record de 188 spécialistes, responsables d'association et personnes albinos issus de 45 pays, dans le but de renforcer les parcours de diagnostics, la prise en charge clinique et les approches thérapeutiques, tout en plaçant la qualité de vie et les soins holistiques au cœur des échanges.

Le programme scientifique a été élaboré sous la supervision d'un Comité scientifique composé de 16 experts internationalement reconnus représentant un large éventail de disciplines. ISCA25 a fait l'objet d'un nombre record de 66 résumés soumis et 42 présentations assurées par 44 orateurs. 16 posters sont venus compléter un très riche programme scientifique structuré autour de quatre axes principaux pour un total de plus de 13 heures de contenu scientifique de pointe. Les différentes sessions ont permis de couvrir les principaux aspects biomédicaux de l'albinisme, de l'ophtalmologie et la dermatologie à la génétique, aux neuro-

188

Participants en 2025

13+

heures de sessions scientifiques
consacrées à l'albinisme

43

présentations orales
et 16 posters

”

ISCA25 a été un événement remarquable et parfaitement organisé, couvrant toute l'étendue de la recherche et des soins liés à l'albinisme. La session du jeudi a abordé des sujets allant des mécanismes biologiques aux potentielles thérapies. Si la présence de nos collègues du NIH/NEI nous a manqué, les échanges approfondis se sont révélés stimulants et propices à la collaboration. Nous avons également évoqué l'héritage durable de figures majeures telles que Gail Summers et Arthur Bergen.

MERVYN THOMAS,

Ophtalmologue, Leicester (Royaume-Uni)





sciences, à la psychologie et aux soins cliniques, offrant aux participants une vue d'ensemble des connaissances actuelles, des récentes avancées et des lacunes qui subsistent.

Au-delà des sessions formelles, ISCA25 a été délibérément conçue comme un forum d'échanges et de collaboration. Grâce à des séances interactives de questions-réponses, des tables rondes, des échanges autour des posters ainsi que deux moments de discussion informels et conviviaux, la conférence a créé un espace propice à de riches échanges, au réseautage interdisciplinaire et au lancement de nouveaux partenariats. Ce modèle collaboratif contribue à garantir que les nouvelles données soient traduites en solutions pratiques et en une prise en charge plus holistique de l'albinisme.

ISCA25 s'inscrit dans une dynamique initiée en 2012 avec la création des Journées Européennes de l'Albinisme (European Days of Albinism, EDA), qui ont évolué vers ISCA en 2022. À chaque édition, la participation et la portée scientifique se sont accrues, consolidant le rôle d'ISCA en tant que plateforme mondiale sans équivalent — et référence au niveau international — pour faire progresser les connaissances biomédicales sur l'albinisme et améliorer la santé des personnes atteintes d'albinisme. Après deux éditions en ligne, la Global Albinism Alliance vise désormais à rétablir ISCA en format présentiel en 2027, afin d'approfondir davantage les échanges scientifiques, de favoriser le mentorat (en particulier pour les chercheurs et cliniciens en début de carrière) et renforcer l'engagement entre la communauté scientifique et les organisations oeuvrant pour l'albinisme à travers le monde.

© Jodi Windvogel



← Julio, Fondation Julio Levotre, DRC

66

Résumés / 50 pour ISCA 2022

45

Intervenants
/ 31 pour ISCA 2022

16

Posters
/ 8 pour ISCA 2022

”

Le niveau du volet dermatologique s'est amélioré de façon spectaculaire par rapport à la dernière édition. Une excellente plateforme, très bien organisée. J'ai beaucoup apprécié l'occasion qui m'a été donnée d'y participer.

CLAIRE FULLER,

Dermatologue, Londres (Royaume-Uni)
Présidente de l'International Foundation
for Dermatology



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

COALITION MULTIPARTITE À L'ORIGINE DE LA RÉOLUTION DE L'AMS « LES MALADIES DE LA PEAU EN TANT QUE PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE MONDIALE »

Janvier-mars 2025
📍 En ligne

Au cours des premiers mois de 2025, la Global Albinism Alliance (GAA) a contribué aux efforts de plaidoyer de la World Skin Health Coalition en faveur d'une résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé (AMS). Adoptée le 24 mai, cette résolution reconnaît les maladies de la peau comme une priorité de santé mondiale. En apportant des contributions sur les besoins et défis spécifiques auxquels sont confrontées les personnes albinos, la GAA, en collaboration avec BEDA-CI (organisation d'albinisme de la Côte d'Ivoire), a contribué à ce que la charge du cancer de la peau et d'autres enjeux dermatologiques associés à l'albinisme soit prise en compte aux côtés d'autres affections cutanées rares et chroniques. Cette collaboration a renforcé l'argumentaire en faveur de politiques de santé plus inclusives et a consolidé le rôle de la GAA au sein de la communauté internationale élargie des patients en dermatologie.

COALITION MULTIPARTITE À L'ORIGINE DE LA RÉOLUTION DE L'AMS « MALADIES RARES : UNE PRIORITÉ DE SANTÉ MONDIALE POUR L'ÉQUITÉ ET L'INCLUSION »

Janvier-mars 2025
📍 En ligne

La Global Albinism Alliance a eu l'honneur de se joindre à Rare Diseases International et d'autres partenaires au sein de la coalition multipartite qui a plaidé avec succès pour l'adoption en mai 2025 par l'AMS d'une résolution reconnaissant les maladies rares comme une priorité de santé mondiale. En relayant l'expérience vécue des personnes albinos, la GAA a contribué à garantir que notre communauté mondiale, diverse et dispersée, soit incluse dans les efforts internationaux visant à promouvoir l'équité, l'inclusion et la couverture sanitaire universelle pour les personnes vivant avec des maladies rares.

© Jodi Windvogel





© Dominik Kušera



← Teresa, Fundación Piel de Luna Albinos de México, Mexique



CÉLÉBRATION DU 10^e ANNIVERSAIRE DU MANDAT DES NATIONS UNIES SUR L'ALBINISME

5 Mars 2025
📍 Nations Unies, Genève (Suisse)

La Global Albinism Alliance a été honorée de participer à un événement marquant le 10^e anniversaire de la résolution établissant le mandat de l'Experte indépendante des Nations Unies sur les droits humains des personnes atteintes d'albinisme. Dans son discours, notre Directeur exécutif, Antoine Gliksohn, a mis en évidence les progrès réalisés ainsi que les défis persistants, et a appelé à maintenir et renforcer ce travail dans les années à venir.



© UN Photo / Jean Marc Ferré

DÉCLARATION ORALE LORS DE LA 58^e SESSION DU CONSEIL DES DROITS DE L'HOMME DES NATIONS UNIES

7 Mars 2025
📍 Nations Unies, Genève (Suisse)

Lors de la 58^e session ordinaire du Conseil des droits de l'homme des Nations Unies (CDH), la Global Albinism Alliance, en collaboration avec International Service for Human Rights (ISHR), a prononcé une déclaration orale en réponse au dernier rapport marquant le 10^e anniversaire du mandat de l'Experte indépendante des Nations Unies sur la jouissance des droits humains par les personnes atteintes d'albinisme, Mulu-ka-Anne Miti-Drummond. Dans son intervention, le Directeur exécutif de la GAA, Antoine Gliksohn, a souligné que « si des progrès significatifs ont été accomplis au cours de la dernière décennie, les droits des personnes albinos demeurent aujourd'hui une préoccupation grave dans le monde entier ».



Pablo, Albinismo Solidario Asociado, Espagne et République dominicaine →

**DEUXIÈME RÉUNION MONDIALE SUR
LES MALADIES TROPICALES NÉGLIGÉES
(MTN) À MANIFESTATIONS CUTANÉES**

24–26 Mars, 2025

📍 Organisation mondiale de la Santé, Genève
(Suisse)

En mars, la GAA a eu l’opportunité de contribuer à la Deuxième Réunion mondiale sur les maladies tropicales négligées (MTN) à manifestations cutanées, à l’Organisation mondiale de la Santé à Genève, sous le thème « Intégration pour atteindre les cibles 2030 ». La réunion a porté sur l’intégration des MTN cutanées dans les systèmes de santé afin de réaliser les objectifs de la feuille de route 2021–2030 de l’OMS sur les MTN.

Bien que le cancer de la peau chez les personnes atteintes d’albinisme ne soit pas encore officiellement classé comme MTN, il remplit l’ensemble des critères. Dans l’attente d’une reconnaissance formelle, il pourrait exister des possibilités pour les personnes albinos touchées par le cancer de la peau de bénéficier indirectement de certains programmes et plateformes des MTN cutanées. L’obtention d’une reconnaissance officielle et l’inscription correspondante demeurent l’une des principales priorités mondiales de la GAA, qui a utilisé cette plateforme pour dialoguer avec des experts des MTN et des décideurs.



© GlobalSkin

**CONFÉRENCE BIENNALE
GLOBALSKIN**

24–27 avril 2025

📍 Prague, République tchèque

La Global Albinism Alliance a participé à la Conférence GlobalSkin biennale organisée à Prague en avril. Elle a débuté par le RareDERM Forum et s’est poursuivie par trois jours de sessions sous le thème « Champion ». L’événement a réuni des responsables d’organisations de patients ainsi qu’une sélection de dermatologues et d’experts de premier plan venus de toutes les régions du monde, afin d’inspirer, de connecter et de renforcer la voix mondiale des patients en dermatologie. Pour la GAA, il s’agissait d’une occasion clé de développer son réseau, de partager des expériences, d’acquérir de nouveaux outils d’action et de bâtir des partenariats afin de mieux répondre aux défis affectant les personnes albinos dans le monde.



© Jodi Windvogel



**RÉUNION EN MARGE
DE LA CONFÉRENCE
GLOBALSKIN**

23 AVRIL 2025
📍 PRAGUE, RÉPUBLIQUE TCHÈQUE

PHOTO DE DOMINIK KUČERA

En avril 2025, la Global Albinism Alliance (GAA) a réuni à Prague des responsables d'associations d'albinisme venus du monde entier à l'occasion d'une réunion historique. Il s'agissait de la première rencontre mondiale de responsables d'associations en présentiel depuis la réunion exploratoire de la GAA tenue à Paris en 2020. Organisée la veille de la Conférence GlobalSkin, et tirant parti de la présence de participant(e)s déjà sur place à l'occasion de cet événement international majeur œuvrant pour la santé de la peau, cette réunion a offert un cadre unique permettant aux dirigeant(e)s d'organisations œuvrant pour l'albinisme de se rencontrer en personne.

Cette rencontre a rassemblé 24 représentants de 19 organisations d'albinisme venant de toutes les régions du monde. Tout au long de la journée, les participant(e)s ont eu l'occasion de découvrir et d'échanger sur les activités de l'Alliance Mondiale grâce notamment à une présentation du Rapport d'activité 2020-2025 de la GAA. Le programme incluait également des moments d'échange portant sur le Mandat des Nations Unies sur l'albinisme, la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme 2025, le Pro-



gramme de la GAA sur le cancer de la peau, etc. Cette journée a aussi permis de discuter du processus d'adhésion à la GAA, ainsi que de la structure et de la gouvernance de l'Alliance. L'ordre du jour comprenait enfin un moment de réflexion sur la collaboration européenne faisant suite à une présentation du « paysage mondial des organisations de personnes albinos », mettant notamment en avant les différents modes de fonctionnement et de coopération entre organisations selon les régions.

- Cette réunion poursuivait quatre objectifs principaux :
- informer les organisations d'albinisme des activités de la GAA ;
 - offrir un moment d'échange ouvert permettant à chacun d'exprimer son point de vue et ses préoccupations, et d'obtenir des réponses à ses principales interrogations;
 - co-définir les priorités de travail de la GAA pour les cinq prochaines années ; et
 - renforcer la communauté en permettant aux dirigeant(e)s de mieux se connaître.

Ces objectifs, reflétés dans la structure de la journée, ont permis d'alterner présentations et dialogue ouvert, discussions de groupe et échanges informels. Un dîner a ensuite favorisé des échanges plus approfondis, contribuant à renforcer la confiance et la solidarité entre des dirigeant(e)s qui évoluent souvent dans des contextes très différents, tout en faisant face à des défis similaires.

La Global Albinism Alliance tient à exprimer ses sincères remerciements à GlobalSkin pour avoir rendu possible cette rencontre « historique ». Cette réunion a, en effet, constitué une étape

importante dans la mise en œuvre de la mission de la GAA en tant que facilitatrice et créatrice de liens au sein de la communauté mondiale de l'albinisme.. En réunissant des responsables issus de 19 organisations, la GAA a contribué à relancer la dynamique de collaboration régionale et mondiale et à renforcer un sentiment d'objectif commun. Les résultats de cette rencontre alimentent les travaux en cours sur le processus d'adhésion, la gouvernance, les réseaux régionaux et le soutien aux organisations nationales, afin de garantir que l'Alliance continue d'agir avec et pour sa communauté.

”

« J'ai adoré. » — **PETER OGIK**

« La réunion de la GAA à Prague a été un moment opportun, porteur de sens et puissant, qui a rassemblé notre communauté, et je suis vraiment fier d'en faire partie. »
— **HARRY FREELAND**

« Le travail remarquable qu'Antoine réalise avec la GAA nous encourage à poursuivre davantage nos actions dans nos pays. Être entouré de nombreux représentants du monde entier partageant les mêmes objectifs a rempli mon cœur de force. »
— **JORGE RODRIGUEZ BIZARRO**

« Inspirant ! » — **JO BENNETT**





© Jodi Windvogel



← Patric, National Albinism Task Force, Afrique du Sud

21^e CONFÉRENCE NATIONALE FRANÇAISE DE PHOTOBIOLOGIE ET PHOTODERMATOLOGIE

14–16 mai 2025
📍 Paris, France

La Global Albinism Alliance a été aimablement invitée à participer au congrès conjoint de la Société française de photodermatologie, de la Société française de photobiologie et du groupe thématique « Peau noire » de la Société française de dermatologie à Paris. En partageant un stand avec GENESPOIR (association française d'albinisme), la GAA a contribué à sensibiliser les spécialistes aux besoins et défis spécifiques de la communauté mondiale de l'albinisme, ainsi qu'à l'importance d'une photoprotection et de soins adaptés. Le congrès a également permis à la GAA de se tenir informée des dernières recherches sur la photoprotection et les effets des UV sur la peau.



LES MALADIES DE LA PEAU EN TANT QUE PRIORITÉ DE SANTÉ MONDIALE

20 mai 2025
📍 Genève (Suisse)

La Global Albinism Alliance a participé à un événement parallèle de l'Assemblée mondiale de la Santé à Genève, coorganisé par GlobalSkin, consacré au projet de résolution de l'AMS reconnaissant les maladies de la peau comme une priorité de santé publique mondiale. La réunion de haut niveau a rassemblé des représentants des ministères de la santé des pays chefs de file et co-parrains, ainsi que la société civile. Pour la GAA, ce moment a permis de rappeler que les personnes albinos doivent être incluses dans les efforts mondiaux visant à améliorer la prévention, le diagnostic et les soins des maladies de la peau, et pour remercier GlobalSkin de son leadership dans la prise en compte de la voix des patients au sein de l'AMS.



Elif, Albinizm Derneği, Turquie →

JALONS ET DYNAMIQUE EN MATIÈRE DE MALADIES RARES : 10 ANS DE PROGRÈS, 10 ANS DE POSSIBILITÉS

21 mai 2025
📍 Genève (Suisse)

En marge de l'AMS78 à Genève, la GAA a également participé à un événement parallèle organisé par Rare Diseases International et ses partenaires, afin de souligner l'importance de la résolution proposée sur les maladies rares. La réunion a rassemblé ministres de la santé, responsables publics, cliniciens, société civile et personnes vivant avec une maladie rare, afin de revenir sur une décennie de progrès et de définir la prochaine phase de plaidoyer et d'action politique. La GAA était fière d'être présente et a réaffirmé son soutien à la couverture sanitaire universelle pour les personnes vivant avec une maladie rare, y compris l'albinisme.



© Elif Nur Kayalar

44° CONGRÈS DE L'ASSOCIATION EUROPÉENNE DE STRABISMOLOGIE (ESA)

11-14 juin 2025
📍 Istanbul, Turquie

Lors du 44° Congrès de l'Association européenne de strabismologie (ESA), rendez-vous majeur pour les spécialistes en ophtalmologie pédiatrique, nystagmus et strabisme, la Global Albinism Alliance a été représentée par Elif Nur Kayalar, membre active d'Albinizm Derneği, organisation turque pour les personnes albinos. Grâce à son plaidoyer et à son expertise, des professionnels des soins oculaires ont pu mieux comprendre les besoins et réalités spécifiques des personnes atteintes d'albinisme, renforçant leur compréhension et améliorant les soins à l'avenir.

© Dominik Kučera





© Jodi Windvogel



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



CÉLÉBRATION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DE SENSIBILISATION À L'ALBINISME À L'ONU

17 juin 2025
📍 Office des Nations Unies, Genève

Pour la deuxième année consécutive, la Global Albinism Alliance a coorganisé une célébration de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme (JISA) à l'ONU à Genève. Sous le thème « Exigeons nos droits : protégeons notre peau, préservons nos vies », l'événement incluait le vernissage d'une exposition photographique de Pierre-William Henry, mettant en avant des portraits et témoignages de personnes atteintes d'albinisme en Afrique centrale. La GAA exprime sa profonde gratitude à l'Office des Nations Unies à Genève pour l'opportunité de coorganiser cette célébration au Palais des Nations et de sensibiliser à la réalité de l'albinisme dans l'un des espaces décisionnels les plus importants au monde.



SEMAINE DE PLAIDOYER EN SOUTIEN AU MANDAT DES NATIONS UNIES SUR L'ALBINISME

16-19 juin 2025
📍 Office des Nations Unies, Genève

La Global Albinism Alliance a conduit une initiative de plaidoyer à Genève afin de soutenir le mandat des Nations Unies sur l'albinisme à l'occasion de la JISA. Une délégation de 10 représentant(e)s d'organisations d'albinisme a rencontré le Président du Conseil des droits de l'homme, Jürg Lauber, ainsi que 18 Missions permanentes d'États membres. Dans un contexte plus large de crise financière au sein de l'ONU, la délégation conduite par la GAA a souligné le rôle vital et unique de ce mandat pour la protection des droits des personnes albinos et a demandé qu'il ne soit ni remis en question, ni compromis, ni interrompu.



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

LANCEMENT
DU COMPTE X

Août 2025

La Global Albinism Alliance a lancé son nouveau compte sur X (@GlobalAlbinism). Axé sur le plaidoyer et l’engagement politique, ce compte permettra d’amplifier les voix des personnes albinos, de diffuser des informations rapides sur les processus mondiaux et d’atteindre plus directement les décideurs, journalistes et partenaires. Ce nouveau canal complète la présence existante de la GAA sur les réseaux sociaux et renforce sa capacité à communiquer et mobiliser au niveau mondial.

OMS – COMITÉ CONSULTATIF INTERNA-
TIONAL SUR LES RAYONNEMENTS NON
IONISANTS — 14^e RÉUNION
DU PROGRAMME OPTIQUE

17 juin 2025
📍 En ligne

Comme chaque année depuis 2023, la GAA a été invitée par l’unité Radiation & Health de l’OMS à participer à la réunion du Comité consultatif international sur les rayonnements non ionisants. Cette année, Valerie McCormack (CIRC) a présenté au comité d’experts un aperçu des projets en cours et à venir conduits par son équipe, en collaboration avec la Global Albinism Alliance, Standing Voice et d’autres parties prenantes, afin de collecter et analyser des données sur l’épidémiologie du cancer de la peau chez les personnes albinos.

© Jodi Windvogel





RECONNAISSANCE PAR L'OMS DE LA CRÈME SOLAIRE COMME MÉDICAMENT ESSENTIEL

5 SEPTEMBRE 2025
📍 GENÈVE, SUISSE

En septembre 2025, la Global Albinism Alliance a franchi une étape majeure en matière de plaidoyer lorsque l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a approuvé l'inscription de la crème solaire à large spectre destinée aux personnes atteintes d'albinisme sur la 24^e Liste modèle des médicaments essentiels (LME) et sur la 10^e Liste modèle des médicaments essentiels pour les enfants (LMEe). Cette décision constitue une avancée majeure pour la protection des personnes albinos contre le cancer de la peau, un cancer évitable causé par l'exposition aux UV.

© Kasey Davidson

Cette inscription fait suite au dépôt par la GAA en novembre 2024 d'un dossier très rigoureux, établi en partenariat avec :

- l'Experte indépendante des Nations Unies sur les droits des personnes albinos,
- le Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits de l'homme et les changements climatiques,
- des collaborateurs clés notamment Standing Voice, Beyond Suncare, la Fondation Pierre Fabre, l'International League of Dermatological Societies (ILDS) et l'Africa Albinism Network.

Cette succès collaboratif a démontré la force d'un plaidoyer coordonné et multipartite pour faire progresser l'équité en matière de santé pour les personnes atteintes d'albinisme.

Les LME et LMEe de l'OMS sont des outils de référence reconnus à l'échelle mondiale, qui orientent les politiques nationales relatives aux médicaments, ainsi que les décisions d'achat, d'approvisionnement et de remboursement. En y inscrivant la crème solaire à large spectre, l'OMS a *de facto* confirmé que, pour les personnes albinos, la crème solaire n'est pas un produit cosmétique, mais un dispositif médical vital. Cette reconnaissance ouvre la voie à l'intégration de la crème solaire dans les systèmes de santé publique, à une amélioration de son accessibilité financière et à un approvisionnement plus fiable — en particulier dans les contextes à forte exposition aux UV et à faibles ressources, où l'accès à la photoprotection demeure le plus limité.

Pour les organisations d'albinisme à travers le monde, cette décision constitue un puissant levier d'action. Elle renforce leur capacité à :

- plaider en faveur de l'inscription de la crème solaire sur les listes nationales de médicaments essentiels ;
- négocier avec les gouvernements et les assurances médicales afin d'obtenir son remboursement et son approvisionnement public ;
- mobiliser des financements et des partenariats pour étendre les programmes de prévention du cancer de la peau ; et
- promouvoir une reconnaissance accrue du cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme en tant que priorité de santé négligée.

La Global Albinism Alliance s'appuie sur cette avancée en soutenant les organisations membres par des stratégies d'action, le renforcement des capacités et l'éducation à la protection solaire, notamment l'utilisation de crème solaire, de vêtements anti-UV et de chapeaux. La décision de l'OMS constitue également un fondement essentiel du travail plus large de la GAA sur le cancer de la peau, notamment l'organisation du Forum mondial sur la prévention et la prise en charge du cancer de la peau chez les personnes albinos, ainsi que les efforts en cours visant à élaborer des normes mondiales pour le suivi et la réduction de la charge du cancer de la peau dans cette population.





Constance, Live Together as Family, Burundi →

**20° CONGRÈS INTERNATIONAL
DE DERMATOLOGIE À MADAGASCAR
(SOMADER)**

1-2 juillet 2025

📍 En ligne (depuis Madagascar)

La Global Albinism Alliance a participé au 20° congrès SOMADER, consacré à la dermatologie à l'ère de l'IA, aux MTN cutanées et à l'innovation. Le Directeur exécutif, Antoine Gliksohn, y a présenté une intervention intitulée « L'albinisme à Madagascar et dans le monde : évaluer les besoins et les défis », contribuant à sensibiliser les experts en dermatologie de cette région aux réalités et besoins de soins spécifiques des personnes atteintes d'albinisme.



**CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR
L'ALBINISME, LANCASTER**

16-18 septembre 2025

📍 Lancaster, Royaume-Uni

La Global Albinism Alliance a participé à la Conférence internationale sur l'albinisme organisée à l'Université de Lancaster (UK) pour marquer les 10 ans du mandat des Nations Unies sur l'albinisme. L'événement, coorganisé par la Professeure Charlotte Baker (School of Global Affairs), a réuni des responsables d'associations, des cliniciens et des chercheurs afin de partager des résultats et d'échanger sur les principaux défis. Antoine Gliksohn a assuré une présentation orale sur les organisations d'albinisme dans le contexte mondial. Il a également participé à une table ronde sur l'albinisme au Royaume-Uni et animé une seconde table ronde sur le plaidoyer.

© Dominik Kušera

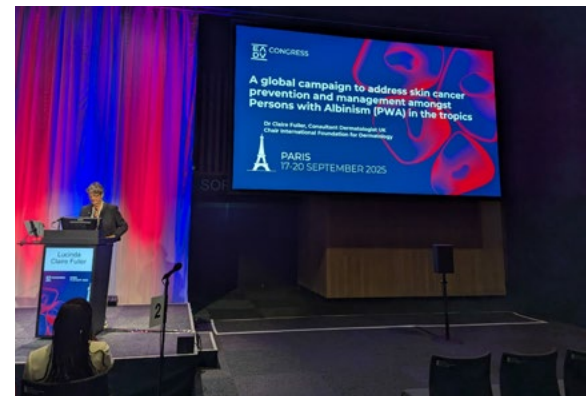




© Dominik Kušera



← Lei, Chinese Organization for Albinism, China



CONGRÈS EADV

17-20 septembre 2025
📍 Paris, France

Le Congrès 2025 de l'European Academy of Dermatology and Venereology (EADV), le plus grand rendez-vous européen de dermatologie, s'est tenu à Paris et a réuni plus de 20 000 participant(e)s, offrant une plateforme unique pour le réseautage, les échanges et de nouveaux partenariats. Comme les années précédentes, la Global Albinism Alliance y a participé afin de sensibiliser aux défis des personnes atteintes d'albinisme et de renforcer ses liens avec des partenaires actuels et potentiels.



ALBINISM BEYOND 2030

23-24 Octobre 2025
📍 Bloemfontein, South Africa

La Conférence internationale "Albinism Beyond 2030", organisée à Bloemfontein par l'Université du Free State, a réuni des experts et des défenseurs de la cause et des représentants de la communauté pour discuter des réalités actuelles et futures en matière de plaidoyer pour l'albinisme en Afrique du Sud et au-delà. La Global Albinism Alliance y a participé en contribuant activement aux échanges, en approfondissant sa connaissance du contexte sud-africain, et en renforçant ses connexions avec les parties-prenantes locales. Cette conférence a aussi été l'occasion de mettre en avant une vie de militantisme de Nomasonto Grace Mazibuko, plus connue sous le nom de Ma Nomasonto, un membre-clé de la communauté sud-africaine de l'albinisme et une figure majeure du mouvement mondial pour les droits et la visibilité des personnes albinos.



FORUM MONDIAL SUR LA PRÉVENTION ET LA PRISE EN CHARGE DU CANCER DE LA PEAU CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

27-28 OCTOBRE 2025
LE CAP, AFRIQUE DU SUD

PHOTO BY JODI WINDVOGEL

Fin octobre 2025, la Global Albinism Alliance, en collaboration avec l'International League of Dermatological Societies (ILDS) et Standing Voice, a coorganisé au Cap, en Afrique du Sud, le tout premier Forum mondial sur la prévention et la prise en charge du cancer de la peau chez les personnes albinos. Tenu en présentiel les 27 et 28 octobre à l'hôtel Westin, ce Forum a été conçu comme le point de départ d'un programme destiné à répondre à l'un des défis sanitaires les plus urgents auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme : le cancer de la peau ; un cancer évitable, dont l'incidence peut être jusqu'à 1 000 fois plus élevée que dans la population générale dans des régions à fort ensoleillement, telles que l'Afrique subsaharienne.

L'événement a rassemblé plus de 70 participant(e)s issus de 30 pays, constituant la première coalition mondiale dédiée spécifique-





ment au cancer de la peau chez les personnes albinos. Il s'agissait notamment :

- de responsables d'associations d'albinisme nationales, régionales et mondiales ;
- d'experts d'ONG et de fondations mettant en œuvre des programmes de lutte contre le cancer de la peau ;
- de cliniciens, dermatologues, chirurgiens, pharmaciens et spécialistes de la santé mondiale ;
- de chercheurs, notamment des épidémiologistes du cancer de l'Agence internationale de recherche sur le cancer (CIRC) ;
- de responsables de sociétés de dermatologie ;
- et d'un représentant de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

L'événement a été principalement soutenu par la Fondation Pierre Fabre, avec une contribution complémentaire d'ISDIN.

S'appuyant sur la récente décision de l'OMS d'inscrire la crème solaire à large spectre pour les personnes albinos sur les Listes des médicaments essentiels (LME et LMEe), le Forum a servi de catalyseur mondial pour l'action. À travers des séances plénières, des ateliers,



des tables-rondes et des groupes de travail, les participant(e)s ont œuvré à quantifier le fardeau du cancer de la peau dans le contexte de l'albinisme, à examiner les obstacles à la prévention et aux soins, à partager des expériences de programmes sur le terrain, et à identifier des stratégies évolutives et fondées sur des données probantes pour la prévention, le dépistage précoce et le traitement. Les sessions-clé ont couvert les données épidémiologiques, des modèles innovants de dépistage, le plaidoyer politique en faveur de l'accessibilité financière et de l'accès à la crème solaire, ainsi que l'éducation et la responsabilisation au sein des communautés.

L'un des principaux résultats de la réunion a été l'accord trouvé sur les domaines prioritaires

d'action et sur les prochaines étapes. Des groupes de travail ont permis de poser les bases d'un plan d'action mondial complet articulé autour de cinq piliers :

- Plaidoyer et communication, en tirant parti de la résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé sur les maladies de la peau en tant que priorité de santé publique mondiale, en explorant une éventuelle reconnaissance par l'OMS du cancer de la peau en tant que maladie tropicale négligée chez les personnes atteintes d'albinisme et en renforçant la sensibilisation du public par des campagnes et sur les réseaux sociaux ;

Accès à la photoprotection, en capitalisant sur l'inscription de la crème solaire sur les LME/ LMEe et en promouvant des mesures complémentaires de protection ;



- Renforcement des capacités cliniques, incluant la formation au dépistage, au diagnostic et à la prise en charge chirurgicale ;
- Extension des services de surveillance et de traitement ;
- Priorisation de la recherche, avec l'appui du CIRC pour la collecte et l'analyse des données.

Ce Forum s'est appuyé sur les avancées récentes en matière de reconnaissance des affections cutanées dans le champ de la santé mondiale et s'aligne étroitement sur le travail plus large de la GAA relatif à la prévention du cancer de la peau et au droit à la santé. Il a marqué une étape importante dans la transition d'efforts fragmentés vers une réponse coordonnée et multisectorielle, ancrée à la fois dans l'expertise clinique et dans l'expérience vécue des personnes albinos. La Global Albinism Alliance, l'ILDS et Standing Voice ont clôturé la réunion par un appel conjoint aux gouvernements, aux organisations de santé et à la communauté internationale afin de soutenir ce mouvement émergent, et se sont engagés à maintenir, dans les années à venir, les partenariats et groupes de travail lancés au Cap.





RÉUNION DES MEMBRES

29 OCTOBRE 2025
📍 LE CAP, AFRIQUE DU SUD

PHOTO DE JODI WINDVOGEL

En octobre 2025, tirant parti de la dynamique créée par le Forum mondial sur la prévention et la prise en charge du cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme et de la présence de nombreux acteurs réunis au Cap, la Global Albinism Alliance a organisé une réunion destinée à ses organisations membres. Cet événement d'une journée a rassemblé 32 responsables d'associations de personnes albinos et d'ONG au service de la communauté de l'albinisme. Il a offert une occasion précieuse de se réunir en un même lieu, de revenir sur les échanges du Forum mondial et de se concentrer spécifiquement sur les besoins et priorités de la communauté de l'albinisme à travers le monde.

Le programme de la journée comprenait du partage d'information de la part de la GAA et de nombreuses contributions des organisations représentées. La réunion s'est ouverte par de



brèves présentations de chaque organisation, suivies d'un aperçu du travail de la GAA (2020-2025). Une série de présentations thématiques a ensuite mis en lumière des évolutions régionales et mondiales, notamment le lancement officiel de l'Union latino-américaine de l'albinisme (ULA) par Pablo Delgado (République dominicaine), un état des lieux de la situation du cancer de la peau en Amérique latine par Julio Garcia (Argentine), une mise à jour sur la structuration de l'Association des personnes albinos au Brésil (APALBR) présentée par Joselito Pereira da Luz, ainsi que la vision à dix ans de l'Africa Albinism Network en matière d'action collective, présentée par Bonface Massah (Malawi).



Le programme de l'après-midi a vu s'enchaîner différentes présentations balayant un large éventail d'initiatives en cours ou récentes menées dans les différentes régions représentées. Les interventions ont notamment porté sur 17 ans de soutien aux personnes albinos par Beyond Suncare (Mafalda Soto), l'impact du changement climatique sur le risque de cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme au Zimbabwe (The Noble Hands Zimbabwe Trust, Willard Musiyarira), un programme complet de soutien fondé sur les droits humains au Mozambique (Africa Directo, Catalina Lavandeira), ainsi que le rôle de l'éducation dans l'inclusion sociale (Fondation Julio Levotire, Julio Tukadi). La réunion a ensuite abordé les problématiques relatives à la santé mentale et les affections cutanées (Corbetta RDC, Gaylord Inena) avant de se conclure par une présentation du Directeur exécutif de la GAA, Antoine Gliksohn, sur le travail passé de l'Alliance et sur les priorités futures. Tout au long de la journée, les pauses et échanges informels ont contribué à renforcer les liens personnels et professionnels initiés lors du Forum mondial.

Cette réunion a marqué une nouvelle étape importante dans la mise en œuvre de la mission de la GAA et le renforcement de son rôle de facilitation et de connexion auprès de ses membres. Les enseignements tirés du Cap alimentent directement les travaux de l'Alliance, notamment pour ce qui concerne le processus d'adhésion, la gouvernance, les réseaux régionaux et le soutien aux organisations nationales. Ceci contribue à faire que l'élan créé par le Forum mondial se traduise par une action plus forte et plus connectée en faveur des personnes albinos dans le monde entier.





Jorge, Fundación Piel de Luna Albinos de México, Mexique →

WEBINAIRE BRÉSILIEN SUR LA DÉCISION DE L'OMS CONCERNANT LA CRÈME SOLAIRE

23 septembre 2025

📍 En ligne

La Global Albinism Alliance a eu l'honneur de participer à un webinaire brésilien consacré à la décision de l'OMS d'inscrire la crème solaire sur les Listes modèles des médicaments essentiels. Aux côtés de l'Experte indépendante des Nations Unies sur l'albinisme et de responsables d'organisations d'albinisme d'Amérique latine, Antoine Gliksohn a analysé la décision de l'OMS, rappelé le travail ayant permis cet aboutissement et souligné les points clés de la demande. Il a ensuite insisté sur la nécessité d'efforts conjoints pour transformer cette décision mondiale en accès réel et équitable dans la région.

LANCEMENT DE SPOTLIGHT, LA NEWSLETTER DE LA GAA

Octobre 2025

En octobre, la Global Albinism Alliance a lancé sa nouvelle newsletter bimensuelle, Spotlight. Ce canal numérique informe sur les activités de la GAA, met en lumière les organisations d'albinisme, relaie des appels à projets, des opportunités, des événements, des initiatives de partage de données et des articles scientifiques récents dans plusieurs disciplines. Spotlight vise à offrir aux défenseurs, professionnels et organisations une source unique d'informations et de développements clés à l'échelle mondiale.

© Dominik Kušera





© Jodi Windvogel



← Newton, Ghana Association of Persons with Albinism, Ghana



ALBINISM FELLOWSHIP CONFERENCE 2025 — « STRENGTH IN RESILIENCE »

7-9 novembre 2025
📍 Swanwick, Royaume-Uni

La Global Albinism Alliance a été invitée à la conférence de l'Albinism Fellowship UK & Ireland 2025, sur le thème « Strength in Resilience » (la force est dans la résilience), week-end familial rassemblant enfants, adultes et familles touchés par l'albinisme et venant de tout le Royaume-Uni et d'Irlande. Représentée par Antoine Gliksohn, la GAA a recueilli des témoignages directs et approfondi sa compréhension des défis quotidiens en matière d'éducation, d'emploi, de basse vision et de santé mentale rencontrés dans cette partie du monde. La conférence proposait des programmes parallèles pour adultes, enfants et adolescents, axés sur la confiance en soi, le partage d'expériences et le soutien à l'affirmation de l'identité.



JOURNÉES DERMATOLOGIQUES DE PARIS 2025 (JDP)

2-6 décembre 2025
📍 Paris, France

En décembre, comme chaque année depuis 2021, la Global Albinism Alliance a participé aux Journées Dermatologiques de Paris (JDP), l'un des principaux points de rencontre internationaux pour les dermatologues francophones. Le congrès a réuni 7 275 participant(e)s et a offert une plateforme clé pour discuter du cancer de la peau, de la photoprotection et des soins cliniques concernant l'albinisme. Pour la GAA, il s'agissait d'une occasion de dialoguer avec des experts, de partager des analyses et de maintenir l'albinisme au cœur de l'agenda dermatologique.



Karen, NOAH, États-Unis →

RÉUNION ISLAND
ONCO-DERMATOLOGY DAY

20 novembre 2025
📍 En ligne (depuis l’île de La Réunion)

Le Directeur exécutif de la GAA a été invité à intervenir sur l’albinisme et les enjeux dermatologiques lors de la journée annuelle d’onco-dermatologie de La Réunion. Dans ce territoire français d’outre-mer situé à l’est de Madagascar dans l’Océan Indien, l’albinisme a jusqu’ici reçu une attention nationale et internationale limitée, tandis que la combinaison du climat tropical et des niveaux élevés de pauvreté contribue à des diagnostics fréquents de lésions cancéreuses et précancéreuses, ainsi qu’à d’importants obstacles à l’éducation. La réunion a posé les bases d’une collaboration prometteuse visant à améliorer les connaissances et à renforcer le soutien aux personnes atteintes d’albinisme dans cette région.

RÉUNION DU CONSEIL
D’ADMINISTRATION ERN-SKIN 2025

11–12 décembre 2025
📍 Institut Imagine, Paris (France)

Le dernier rendez-vous de l’année pour la Global Albinism Alliance a été la réunion du Conseil d’administration de l’ERN-Skin, Réseau européen de référence d’experts dédié à l’amélioration du diagnostic, du traitement et des soins pour les patients atteints d’affections cutanées rares et complexes. Organisée sur deux jours à Paris, la réunion a permis de faire le point sur les avancées depuis la précédente session, notamment les travaux sur le registre ERN-Skin (ERRAS), les outils de suivi et de communication, ainsi que les activités des groupes thématiques. Concernant l’albinisme, les discussions ont porté sur la contribution d’ERN-Skin à ISCA 2025, la nécessité de renforcer la collecte de données cliniques afin de mieux documenter l’épidémiologie cutanée en Europe, et les actions possibles suite à l’inscription de la crème solaire sur la Liste modèle des médicaments essentiels de l’OMS.

© Dominik Kušera





© Dominik Kučera



← Kenneth, Association danoise de l'albinisme, Danemark

GROUPE D'EXPERTS POUR LA CURATION DES VARIANTS LIÉS À L'ALBINISME

📍 en ligne

Les travaux de l'Albinism Variant Curation Expert Panel (Albinism VCEP) ont débuté en 2023 et, coordonnés par la Global Albinism Alliance, se sont poursuivis tout au long de 2025. Le panel est coprésidé par le Dr David Adams (National Institutes of Health, Bethesda, États-Unis) et le Dr Panagiotis Sergouniotis (University of Manchester, Royaume-Uni).

L'Albinism VCEP est un groupe spécialisé opérant dans le cadre de l'initiative Clinical Genome Resource (ClinGen). Son objectif principal est d'améliorer l'interprétation clinique des variants génétiques dans les gènes associés à l'albinisme. En produisant des interprétations cohérentes et de haute confiance, l'Albinism VCEP vise à renforcer la précision diagnostique, à soutenir les cliniciens dans la prise de décision et à contribuer à une ressource mondiale, accessible et de haute qualité, fondée sur une expertise validée.

Les progrès sur la période ont été fortement affectés par plusieurs perturbations liées au contexte politique aux États-Unis. Ceci a interrompu les travaux du groupe pendant la moitié de l'année et a limité l'avancement global.

En conséquence, les travaux sur le gène OCA2 initialement prévus pour 2025 ne débiteront qu'en 2026, tandis que la définition des règles propres au gène TYR restent en cours d'élaboration.

CONTRIBUTIONS AUX RAPPORTS THÉMATIQUES DE L'EXPERTE INDÉPENDANTE DES NATIONS UNIES

Dans le cadre de sa collaboration continue avec le Mandat des Nations Unies sur l'albinisme, la GAA a contribué aux consultations menées par l'Experte indépendante pour la préparation de ses deux rapports thématiques annuels les plus récents : « *Le droit à la santé et les personnes atteintes d'albinisme dans le contexte du cancer de la peau* (présenté en novembre 2025 à l'Assemblée générale des Nations Unies) et *Les personnes atteintes d'albinisme et le droit au travail* » (qui sera présenté en mars 2026 au Conseil des droits de l'homme des Nations Unies).



APERÇU DES RÉSEAUX SOCIAUX, DE LA NEWSLETTER ET DU SITE WEB

INSTAGRAM

Impressions : 284 k
Abonnés : 1,2 k / 815 nouveaux abonnés en 2025
Interactions avec le contenu : 8,6 k

FACEBOOK

Impressions : 261,8 k
Abonnés : 2,8 k / 601 nouveaux abonnés en 2025
Interactions avec le contenu : 11,5 k

LINKEDIN

Impressions : 125,1 k
Abonnés : 1,2 k / 420 nouveaux abonnés en 2025
Interactions avec le contenu : 2,1 k

NEWSLETTER

Abonnés : 4,7 k
Taux d'ouverture : 32 %

SITE WEB DEPUIS SEPTEMBRE 2025

Utilisateurs actifs : 2,7 k
Nombre d'événements : 14 k
Taux de rebond : 43,2 %

5,2K

Total des abonnés sur les réseaux sociaux
/ 2,2 k nouveaux abonnés en 2025

670,1K

Nombre total d'impressions des publications en 2025

22,2K

Nombre total d'interactions avec le contenu en 2025

4,7K

Abonnés à la newsletter

14K

Nombre d'événements sur le site web en 2025

43,2%

Taux de rebond du site web

Kristina, Albinism Fellowship, Royaume-Uni



© Dominik Kušera



LES PRINCIPAUX VISAGES DE L'ALLIANCE MONDIALE DE L'ALBINISME



Antoine Gliksohn
DIRECTEUR EXÉCUTIF, FRANCE

Antoine est le Directeur exécutif de la Global Albinism Alliance, où il supervise la planification stratégique, le développement organisationnel et les activités quotidiennes. Avant de rejoindre l'Alliance, il a travaillé à Paris comme ingénieur de projet sur un important projet de métro. Antoine, le benjamin d'une fratrie de trois personnes atteintes d'albinisme, est également un défenseur des droits des patients plusieurs fois récompensé.



Carol Prendergast
PRÉSIDENTE, ÉTATS-UNIS

Carol est Présidente de la Global Albinism Alliance, où elle défend les droits humains des personnes atteintes d'albinisme. Auparavant, elle a exercé comme avocate, directrice de programme, consultante et membre de conseils d'administration au sein de grandes ONG de défense des droits humains. Elle a également été chercheuse principale en droits humains à la London School of Economics.



Sonia Daňková
RESPONSABLE DE LA COMMUNICATION, TCHÉQUIE

Sonia est Responsable de la communication à la Global Albinism Alliance, où elle dirige la communication externe et contribue au développement de la communauté au sein du réseau mondial de l'albinisme. Avant de rejoindre l'Alliance, elle a travaillé comme directrice artistique dans un studio de design graphique ainsi que pour deux éditions locales de Global Media. Elle est également mère d'un fils atteint d'albinisme.



Kelsey Thompson
SECRÉTAIRE, ÉTATS-UNIS

Kelsey occupe actuellement le poste de Secrétaire de la GAA. Bénévole de longue date auprès de la National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH) aux États-Unis, elle a auparavant siégé à son conseil d'administration et été rédactrice en chef de la newsletter trimestrielle de l'organisation. Sur le plan professionnel, Kelsey travaille depuis près de vingt ans dans le domaine du conseil en réadaptation.

© Dominik Kušera



LES PRINCIPAUX VISAGES DE L'ALLIANCE MONDIALE DE L'ALBINISME

© Dominik Kučera



Elizabeth Beales
BÉNÉVOLE ADMINISTRATIVE, AUSTRALIE

Elizabeth est bénévole administrative au sein de la GAA et préside actuellement l'Albinism Fellowship of Australia. Forte d'une expérience dans les sciences de l'information et des bibliothèques, elle s'attache à promouvoir une information fiable et à mieux faire connaître l'albinisme. Elle accompagne également les personnes et les familles, en particulier celles dont un enfant vient d'être diagnostiqué, en favorisant les liens et la compréhension au sein de la communauté.



Julio Garcia
RESPONSABLE DE LA LIAISON POUR L'AMÉRIQUE LATINE, ARGENTINE

Julio est responsable de la liaison régionale pour l'Amérique latine au sein de la Global Albinism Alliance. Il travaille comme chef de projet chez Rosario Traducciones et a obtenu plusieurs certifications délivrées par le Localization Institute, la GALA et la California State University, Chico. Père d'une fille atteinte d'albinisme, Julio a cofondé l'organisation argentine Fundación de Albinismo Simplemente Amigos et occupe le poste de secrétaire du groupe régional latino-américain (ULA).

© Dominik Kučera

Rosiane, Coletivo Nacional das Pessoas com Albinismo, Brésil





APERÇU FINANCIER

\$46,401

REVENUS FLÉCHÉS

\$158,277

NON FLÉCHÉS

REVENUS TOTAUX
\$204,678

DÉPENSES TOTALES
\$191,575

\$152,575

PROGRAMMES

\$20,756
SOUTIEN

\$29,899
ACTIONS DE SENSIBILISATION

\$22,633
ISCA ET RECHERCHE

\$9,615 JISA

\$38,688
RÉUNIONS DES MEMBRES

\$30,984
FORUM MONDIAL SUR LE CANCER DE LA PEAU

\$5,708 COLLECTE DE FONDS

\$33,289

GESTION ET ADMINISTRATION GÉNÉRALE

\$13,106 RÉSULTAT NET





NOS PARTENAIRES



International Foundation
for Dermatology

ILDS & IFD



WORLD SKIN
HEALTH COALITION

WORLD SKIN HEALTH COALITION



ERN SKIN

ERN SKIN



CLINGEN

CLINGEN



ISHR

ISHR



STANDING VOICE

STANDING VOICE



FONDATION PIERRE FABRE

FONDATION PIERRE FABRE



VISION OF CHILDREN FOUNDATION

VISION OF CHILDREN FOUNDATION



VISION FOR TOMORROW FOUNDATION

VISION FOR TOMORROW FOUNDATION



FONDATION VOIR & ENTENDRE
INSTITUT FORESIGHT

FONDATION VOIR & ENTENDRE
INSTITUT FORESIGHT



EADV

EADV



GLOBALSKIN

GLOBALSKIN



RARE DISEASES INTERNATIONAL

RARE DISEASES INTERNATIONAL



NOAH

NOAH



CENTRE INTERNATIONAL DE
RECHERCHE SUR LE CANCER

CENTRE INTERNATIONAL DE
RECHERCHE SUR LE CANCER



GENESPOIR

GENESPOIR



HPS NETWORK

HPS NETWORK



MANDAT DE L'ONU SUR LA JOUISSANCE
DES DROITS HUMAINS PAR LES
PERSONNES ALBINO

MANDAT DE L'ONU SUR LA JOUISSANCE
DES DROITS HUMAINS PAR LES
PERSONNES ALBINO





LES SCIENTIFIQUES AVEC LESQUELS NOUS COLLABORONS

ASIE ET PACIFIQUE ?

TAMIO SUZUKI
Yamagata University, Yamagata, Japan

WEI LI
Beijing Children’s Hospital, Beijing, China

VINILA SWARMY
Fiji Albinism Project, Suva, Fiji

RASHMI SARKAR
Indian Association of Dermatologists
Venereologists and Leprologists, New Delhi, India
ILDS Board Member

MOYEN-ORIENT

ANAT BLUMENFELD
Hadassah University Medical Center
Jerusalem, Israel

CLAUDIA YAHALOM
Hadassah University Medical Center
Jerusalem, Israel

AMÉRIQUE LATINE

CAROLINA MARÇON
Santa Casa de Misericórdia Hospital in São Paulo, São Paulo, Brazil

AMÉRIQUE DU NORD

BRIAN BROOKS
National Eye Institute, Bethesda, MD, USA

DAVID ADAMS
National Human Genome Research Institute (NHGRI), Bethesda, MD, USA

STACIE LOFTUS
National Human Genome Research Institute (NHGRI) Bethesda, MD, USA

ELENA OANCEA
Brown University, Providence, RI, USA

JONATHAN ZIPPIN
Weill Cornell Medicine, New York City, NY, USA

MICHAEL MARKS
Children’s Hospital of Philadelphia (CHOP)
Philadelphia, PA, USA

JOSEPH CARROLL
Medical College of Wisconsin
Milwaukee, WI, USA

WILLIAM OETTING
University of Minnesota, Minneapolis, MN, USA

ESTHER FREEMAN
Center for Global Health, Massachusetts General Hospital, ILDS Board Member, GLODERM, Boston, USA

HENRY LIM
ILDS President, Detroit, USA

EUROPE

BENOIT ARVEILER
Bordeaux University Hospital, Bordeaux, France

FANNY MORICE-PICARD
Bordeaux University Hospital, Bordeaux, France

MATHIEU FIORE
Bordeaux University Hospital, Bordeaux, France

SMAIL HADJ-RABIA
Hopital Necker-Enfants Malades
Institut Imagine, Paris, France

ALEXANDRA REBSAM
Institut de la Vision, Paris, France

KAREN GRØNSKOV
University of Copenhagen
Copenhagen, Denmark

MARIA VAN GENDEREN
University Medical Center Utrecht
Utrecht, Netherlands

PANAGIOTIS SERGOUNIOTIS
Manchester Royal Eye Hospital
Manchester Centre for Genomic Medicine
University of Manchester
Manchester, UK





SCIENTISTS WE PARTNER WITH

MERVYN THOMAS University of Leicester, Leicester, UK	MATTHIAS MÖHRLE University of Tuebingen, Tübingen, Germany
MICHAEL HOFFMAN University Eye Clinic, Magdeburg, Germany	MAFALDA SOTO Beyond Suncare, Madrid, Spain
VALERIE MCCORMACK IARC, Lyon, France	MARIA-JESUS TORRES Africa Directo, Barcelona, Spain
ANDREW SHARP University Hospitals of Leicester, Leicester, UK	YOLANDA GILABERTE ASDV, Zaragoza, Spain
CHRISTOPHE PRZYBYLSKI Fondation Pierre Fabre, Lavalur, France	
CLAIRE FULLER London Bridge Hospital, ILDS Board Member, IFD Chair, London, UK	
GISELA HEBE PETITI Hospital Moisés Broggi, Dermalawi, Barcelona, Spain	
KETTY PERRIS Università dell’Aquila, ILDS Board Member, Rome, Italy	



AFRIQUE

DAUDI MAVURA RDTC, Moshi, Tanzania
DORIANE SABUSHIMIKE Kamenge Military Hospital, Bujumbura, Burundi
NCOZA DLOVA University of Kwazulu-Natal, ILDS Board Member, Durban, South Africa
OUSMANE FAYE RDTC, Bamako, Mali
TENGANAWO MZUMALA ESTHER Kamuzu Central Hospital/Queen Elizabeth Hospital, Lilongwe, Malawi
KELVIN MPONDA Kamuzu Central Hospital/Queen Elizabeth Hospital, Lilongwe, Malawi



VUE D’ENSEMBLE DES ORGANISATIONS POUR L’ALBINISME

ASIE

- CHINESE ORGANIZATION FOR ALBINISM
- 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

MOYEN-ORIENT

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

AMÉRIQUE DU NORD

- 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

AMÉRIQUE LATINE

- 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

EUROPE

- 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

OCÉANIE ET PACIFIQUE

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





VUE D’ENSEMBLE DES ORGANISATIONS POUR L’ALBINISME

AFRIQUE

ALDEIA NISSI	ALBINISM FOUNDATION OF EAST AFRICA
ASSOCIAÇÃO DE APOIO A PESSOAS ALBINAS DO CUNENE	DR CHOKSEY ALBINISM FOUNDATION
ASSOCIAÇÃO DE APOIO DE ALBINOS DE ANGOLA	KENYA ALBINO CHILD SUPPORT
FRATERNIDADE ALBINISTA	KISII ALBINISM SUPPORT ORGANIZATION
GRUPO TEATRAL EXCESSO DE COR	KWALE ALBINISM GROUP
GRUPO VOLUNTÁRIO DE APOIO A PESSOAS COM ALBINISMO EM ANGOLA	POSITIVE EXPOSURE KENYA
LIGA ANGOLANA PARA A DEFESA DOS ALBINOS	THE ALBINISM EMPOWERMENT NETWORK
ASSOCIATION ALGÉRIENNE D’ALBINISME	BLACK ALBINISM
ASSOCIATION MAROCAINE DES ALBINOS	EMPOWERED ALBINISM GROUP
MOVIMENTO PRO ALBINO EM ANGOLA	ALBINISM SOCIETY OF KENYA
TSHIMOLOGO ASSOCIATION FOR ALBINISM	ALBINISME MADAGASCAR
ALBINISM SOCIETY OF BOTSWANA	ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM IN MALAWI
UNDER THE SAME SUN	STANDING VOICE
ALBINISM SOCIETY OF ESWATINI	KANIMAMBO - ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO ALBINISMO
MINERVA - ALBINISM IN ESWATINI	AMOR A VIDA
STUKIE MOTSA FOUNDATION	ASSOCIAÇÃO DE APOIO A ALBINOS DE MOÇAMBIQUE
SWAZILAND ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM	ASSOCIAÇÃO ZE MANUEL PINTO
VITILIGO AND ALBINISM ASSOCIATION	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 ASSOCATION (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





VUE D’ENSEMBLE DES ORGANISATIONS POUR L’ALBINISME

ASSOCIATION FEMMES ALBINOS DU CAMEROUN	ASSOCIATION DES ALBINOS DU SANKURU
ASSOCIATION DE PARTAGE ET D’ENTRAIDE DES ALBINOS DU CAMEROUN	ASSOCIATION DES ALBINOS ET HANDICAPÉS DU KASAÏ CENTRAL
ASSOCIATION NATIONALE DE PROMOTION ET DE PROTECTION DES DROITS DE L’HOMME	ASSOCIATION FAMILLE D’ACTION MULTIFORME- COMMUNAUTÉ NATIONALE DES PERSONNES ATTEINTES D’ALBINISME
ASSOCIATION FOCUS	ASSOCIATION POUR LA PROTECTION ET LE DEVELOPPEMENT DE LA PERSONNE ALBINOS
ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DES ALBINOS AU CAMEROUN	CORBETTA ONG
MR & MRS ALBINOS CAMEROUN	FONDATION JULIO LEVOTRE
VILLAGE D’ENFANTS ALBINOS DU CAMEROUN	FONDATION PAULINE ALBINOS
ASSOCIATION MONDIALE POUR LA DEFENSE DES INTERETS ET LA SOLIDARITE DES ALBINOS	LES AMIS DE DEPHILL POUR LA SENSIBILISATION À L’ALBINISME
RÉSEAU DES ORGANISATIONS DES PERSONNES VIVANT AVEC ALBINISME D’AFRIQUE CENTRALE	ONG DES ALBINOS FONDATION MWINMBA TEXAS
ALBICARE INTERNATIONAL	ORGANISATION DES PERSONNES ENGANGÉES POUR LA CAUSE DES ALBINOS
ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DE CENTRAFRIQUE	ORGANISATION POUR LE BIEN ETRE DES ALBINOS AU CONGO
ASSOCIATION D’APPUI AUX ALBINOS DU TCHAD	PARLEMENT DES FEMMES ALBINOS AU SUD-KIVU
COMITÉ MISS ALBINOS	PROMOTION ET PROTECTION DES ALBINOS DU KASAÏ
FONDATION SALIF KEITA	SOLIDARITÉ DES ALBINOS DU KASAÏ ORIENTAL
ACTION POUR L’ALBINOS (KASAI ORIENTAL)	VOICE OF ALBINO ONG
ALBISO	HOPE OF ALBINISM
ASBL PLUS DE COULEURS - FIÈREMENT NDUNDU	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
AISBL 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