



GLOBAL ALBINISM ALLIANCE
RELATÓRIO ANUAL 2025



© Jodi Windvogel



← Carol, the GAA, USA

PANORAMA ANUAL

Em 2025, a Global Albinism Alliance (GAA) continuou a reforçar o seu papel como referência global em matéria de albinismo. Por meio de advocacia (defesa de direitos), articulação e parcerias estratégicas, a Aliança trabalhou em prol de um mundo em que as pessoas com albinismo vivam com dignidade e igualdade, com acesso efetivo à saúde e aos direitos humanos.

Pela primeira vez em cinco anos, a GAA realizou duas reuniões presenciais de membros, em Praga e na Cidade do Cabo, reunindo lideranças de mais de 50 organizações de albinismo de todas as regiões.

Em janeiro, a Conferência Científica Internacional virtual sobre o Albinismo (ISCA25) alcançou participação recorde e contribuiu para o avanço da pesquisa biomédica e de respostas baseadas em evidências aos principais desafios de saúde.

Um marco importante foi a inclusão, pela Organização Mundial da Saúde, de protetor solar de amplo espectro para pessoas com albinismo nas Listas Modelo de Medicamentos Essenciais, após um esforço sustentado e colaborativo de advocacia com parceiros, incluindo a Perita Independente das Nações Unidas sobre o albinismo. Com base nisso, a GAA coorganizou, na Cidade do Cabo, o primeiro Fórum Mundial sobre Prevenção e Manejo do Cancro de Pele em Pessoas com Albinismo, reunindo dermatol-

ogistas, pesquisadores, formuladores de políticas, especialistas em saúde global e defensores para clarificar a carga da doença, identificar barreiras e delinear intervenções escaláveis. Esses esforços estiveram alinhados com o tema do Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo 2025 — “Exigindo nossos direitos: Protejam nossa pele, preservem nossas vidas” — e com o 10.º aniversário do mandato das Nações Unidas sobre o albinismo.

No nível das políticas globais, a adoção de duas resoluções da Assembleia Mundial da Saúde — “Doenças de pele como prioridade global de saúde pública” e “Doenças raras: uma prioridade global de saúde para a equidade e a inclusão” — sinalizou um compromisso crescente com agendas de saúde inclusivas relevantes para pessoas com albinismo.

Internamente, a GAA expandiu sua equipe, reforçou sua presença digital e apoiou mais de 150 associações membros e ONGs por meio de capacitação, recursos e programas colaborativos. Ao mesmo tempo, desafios persistentes — incluindo ataques em algumas regiões, estigma contínuo e desigualdades na educação, no emprego e no acesso aos cuidados de saúde — ressaltam a necessidade contínua de proteção, justiça e inclusão abrangente.



EDITORIAL

Antoine Gliksohn
DIRETOR EXECUTIVO

Ao fazer um balanço, 2025 foi um dos anos mais notáveis para a Global Albinism Alliance desde a sua criação, em 2020.

Duas grandes conferências marcaram o ano: a ISCA 2025, centrada na investigação biomédica, abriu o mês de janeiro com um número recorde de resumos submetidos; e o primeiro Fórum Mundial sobre Cancro da Pele, coorganizado com a ILDS e a Standing Voice, encerrou-o, evidenciando a nossa capacidade de atuar como impulsionadores e convocadores em escala global.

A incidência alcançou novos patamares: após três anos de trabalho conjunto com a Especialista das Nações Unidas sobre o albinismo e outros parceiros, os protetores solares para pessoas com albinismo foram incluídos na Lista de Medicamentos Essenciais da WHO. Acredito que este sucesso demonstra que, ao dar uma voz global à comunidade de pessoas com albinismo, a Aliança pode contribuir para alcançar avanços decisivos.

Fiquei particularmente satisfeito por termos finalmente reencontrado presencialmente a nossa comunidade pela primeira vez desde

2020, realizando dois encontros com cerca de 50 organizações membros. A contratação da nossa Gestora de Comunicação deu um impulso muito necessário às nossas comunicações: os nossos boletins informativos, agora denominados Spotlight, foram retomados; as redes sociais tornaram-se mais regulares e profissionais; e os artigos do blog deram visibilidade às conquistas das organizações membros.

O ano de 2025 superou verdadeiramente as minhas expectativas e permite-me olhar para 2026 com confiança. Estou especialmente entusiasmado com a implementação da Global Albinism Alliance 2.0, que, graças ao apoio da Fundação Pierre Fabre, ajudará a fortalecer a nossa governança, o envolvimento dos membros e o nosso impacto global.

© Jodi Windvogel





- Organizações sobre o albinismo atuantes no país
- Sem organização em atividade

150+

ORGANIZAÇÕES SOBRE ALBINISMO
SOB NOSSA COORDENAÇÃO

80+

PAÍSES
REPRESENTADOS



1 em cada
4.000 a 7.000

TAXA DE PREVALÊNCIA
DO ALBINISMO NA ÁFRICA

1 em cada
12.000 a 15.000

TAXA DE PREVALÊNCIA
DO ALBINISMO NA EUROPA



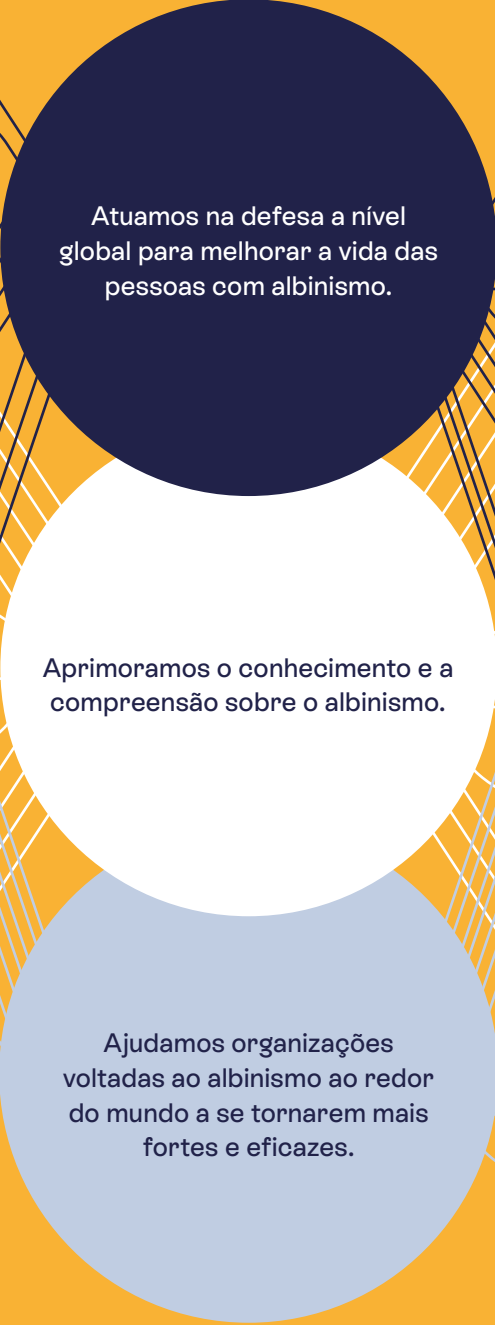


NOSSO MODO DE FUNCIONAMENTO

NOSSAS ATIVIDADES

- Compartilhar informações
- Promover a troca de experiências e boas práticas
- Estimular a colaboração
- Valorizar organizações que trabalham com albinismo
- Apoiar a criação de redes de contato
- Oferecer mentoria
- Promover a pesquisa
- Definir e promover prioridades estratégicas de pesquisa
- Conduzir e colaborar em projetos de pesquisa
- Aumentar a conscientização
- Monitorar a evolução das necessidades e desafios da comunidade global de albinismo
- Melhorar o acesso à informação atualizada e confiável sobre albinismo
- Ser a voz da comunidade de albinismo no cenário internacional
- Amplificar iniciativas de defesa nacionais e regionais
- Defender os interesses da comunidade de albinismo globalmente

NOSSA MISSÃO



IMPACTO

- CUIDADOS IDEAIS**
 - Diagnóstico preciso e rápido
 - Pele saudável
 - Cuidados oftalmológicos adequados
 - Melhor tratamento para formas síndromicas
 - Acompanhamento adequado em saúde mental
- UM MUNDO SEM BARREIRAS**
 - Reconhecimento adequado da deficiência
 - Acesso pleno a adaptações razoáveis ao longo da vida
 - Acesso ideal a auxílios visuais e à fotoproteção
- PLENA REALIZAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS**
 - Nenhum ataque, mutilação ou ameaça de morte
 - Fim da estigmatização
 - Nenhuma discriminação ou exclusão

Um mundo onde pessoas com albinismo
desfrutem da melhor qualidade de vida possível.





ASPECTOS DESTACADOS DE 2025

ISAC

21-24 DE JANEIRO
ISCA 2025
Conferência científica virtual sobre o albinismo

5 DE MARÇO
Evento paralelo do UNHRC
10 anos do mandato da ONU sobre o albinismo



7 DE MARÇO
UNHRC
Declaração oral perante o UNHRC

24-26 DE MARÇO
Segunda Reunião Mundial sobre Doenças Tropicais Negligenciadas da Pele na WHO



23 DE ABRIL
Reunião de membros da GAA na Conferência GlobalSkin em Praga

24 DE MAIO
WHA
Adoção da resolução sobre doenças raras



24 DE MAIO
WHA
Adoção da resolução sobre doenças da pele



16-19 DE JUNHO
Semana de Incidência em Genebra em apoio ao mandato da ONU sobre o albinismo



17 DE JUNHO
Celebração do IAAD na Sede da ONU em Genebra



1 DE JUNHO
Contratação da primeira Gestora de Comunicação da GAA

AGOSTO
Lançamento da conta X @GlobalAlbinism

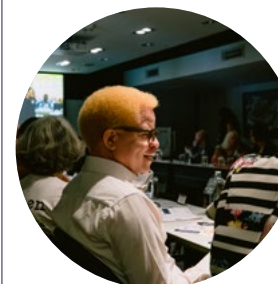
5 DE SETEMBRO
Inclusão dos protetores solares na EML e na EMLc da WHO



15-16 DE SETEMBRO
Conferência Internacional sobre o Albinismo em Lancaster, Reino Unido



27-28 DE OUTUBRO
Primeiro Fórum Mundial sobre cancro da pele em PWA



29 DE OUTUBRO
Reunião de membros da GAA na Cidade do Cabo

OUTUBRO
Lançamento do blog da GAA





© Ana Yturralde

**CONFERÊNCIA
CIENTÍFICA
INTERNACIONAL**
**SOBRE O ALBINISMO
(ISCA25)**

21-24 DE ENERO DE 2025
📍 EN LÍNEA

Organizada pela Global Albinism Alliance (GAA), a ISCA25 — a edição mais recente das Conferências Científicas Internacionais sobre o Albinismo (ISCA) — realizou-se em formato online de 21 a 24 de janeiro de 2025, com uma sessão adicional de acompanhamento em 17 de dezembro de 2025. A conferência reuniu um número recorde de 188 especialistas, defensores e pessoas com albinismo de 45 países, com o objetivo de fortalecer os percursos diagnósticos, a gestão clínica e as abordagens terapêuticas, mantendo simultaneamente a qualidade de vida e o cuidado holístico no centro das discussões.

O programa científico foi desenvolvido com a orientação de um Comité Consultivo Científico composto por 16 especialistas internacionalmente reconhecidos, provenientes de múltiplas disciplinas. A ISCA25 recebeu um número recorde de 66 resumos submetidos e apresentou 42 comunicações selecionadas, realizadas por 44 oradores, bem como 16 pôsteres, estruturados em quatro eixos principais, representando, no total, mais de 13 horas de conteúdo especializado. Em conjunto, estas sessões abordaram

188
Participantes em 2025

13+
Horas de sessões científicas
centradas no albinismo

43
Apresentações orais
e 16 pôsteres

”

A ISCA25 foi um evento extraordinário e muito bem organizado, abrangendo toda a amplitude da investigação e dos cuidados relacionados com o albinismo. A sessão de quinta-feira abordou desde mecanismos até terapias potenciais; embora os colegas do NIH/NEI tenham feito falta, os debates alargados foram estimulantes e colaborativos. Também refletimos sobre o impacto duradouro de líderes como Gail Summers e Arthur Bergen.

MERVYN THOMAS,
Oftalmologista, Leicester (UK)





aspectos biomédicos fundamentais do albinismo, desde a genética e a oftalmologia até à dermatologia, às neurociências, à psicologia e aos cuidados clínicos, oferecendo aos participantes uma visão atualizada dos avanços e das lacunas ainda existentes.

Para além das sessões formais, a ISCA25 foi deliberadamente concebida como um fórum de intercâmbio e colaboração. Por meio de sessões interativas de perguntas e respostas, debates em painel, intercâmbios de pôsteres e dois encontros sociais dedicados, a conferência criou espaço para um diálogo significativo, networking interdisciplinar e o início de novas parcerias. Este modelo colaborativo contribui para assegurar que as evidências emergentes sejam traduzidas em soluções práticas e numa gestão mais holística do albinismo.

A ISCA25 dá continuidade ao impulso iniciado em 2012 com o lançamento dos Dias Europeus do Albinismo (European Days of Albinism, EDA), que mais tarde evoluíram para a ISCA. Em cada edição, a participação e o alcance científico têm crescido, consolidando o papel da ISCA como uma plataforma global única — e como o ponto de encontro de referência a nível mundial — para avançar o conhecimento biomédico sobre o albinismo e melhorar a saúde das pessoas com albinismo. Após duas edições online, a Global Albinism Alliance pretende agora regressar a um formato presencial em 2027, a fim de aprofundar ainda mais o intercâmbio científico, promover a mentoria (especialmente para investigadores e clínicos em início de carreira) e reforçar o envolvimento entre a comunidade científica e as organizações de albinismo em todo o mundo.

© Jodi Windvogel



← Julio, Fondation Julio Levotire, DRC

66

Resumos
/ 50 na ISCA 2022

45

Palestrantes
/ 31 na ISCA 2022

16

Pôsteres
/ 8 na ISCA 2022

”

O nível melhorou de forma extraordinária em comparação com a oferta de dermatologia da reunião anterior. Uma plataforma excelente e uma organização impecável. Apreciei muito a oportunidade de participar.

CLAIRE FULLER,
Dermatologista, Londres (UK)
Presidente da International
Foundation for Dermatology



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

COLIGAÇÃO MULTISSETORIAL POR TRÁS DA RESOLUÇÃO DA AMS «DOENÇAS DE PELE COMO PRIORIDADE GLOBAL DE SAÚDE PÚBLICA»

Janeiro–março de 2025
📍 online

Durante os primeiros meses de 2025, a Global Albinism Alliance contribuiu para os esforços de advocacia da World Skin Health Coalition em prol de uma resolução da Assembleia Mundial da Saúde (AMS). Adotada em 24 de maio, esta resolução reconhece as doenças de pele como uma prioridade de saúde global. Ao fornecer contributos sobre as necessidades e desafios específicos enfrentados por pessoas com albinismo, a GAA ajudou a garantir que a carga do cancro da pele e outros desafios cutâneos associados ao albinismo fossem refletidos juntamente com outras condições cutâneas raras e crónicas. Esta colaboração reforçou a argumentação a favor de políticas de saúde mais inclusivas e consolidou o papel da GAA na comunidade internacional mais ampla de doentes em dermatologia.

COLIGAÇÃO MULTISSETORIAL POR TRÁS DA RESOLUÇÃO DA AMS «DOENÇAS RARAS: UMA PRIORIDADE GLOBAL DE SAÚDE PARA A EQUIDADE E A INCLUSÃO»

Janeiro–março de 2025
📍 online

A Global Albinism Alliance teve orgulho em juntar-se à Rare Diseases International e a outros parceiros na coligação multissetorial que defendeu com sucesso a adoção, em maio de 2025 pela AMS, de uma resolução que reconhece as doenças raras como uma prioridade global de saúde. Ao partilhar a perspetiva das pessoas com albinismo, a GAA contribuiu para garantir que a nossa comunidade global, diversa, seja incluída nos esforços internacionais para promover equidade, inclusão e cobertura universal de saúde para pessoas que vivem com condições raras.

© Jodi Windvogel





© Dominik Kučera



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



CELEBRAÇÃO DO 10.º ANIVERSÁRIO DO MANDATO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE O ALBINISMO

5 de março de 2025

📍 Nações Unidas, Genebra, Suíça

A Global Albinism Alliance teve a honra de participar num evento que assinalou o 10.º aniversário da resolução que estabeleceu o mandato da Perita Independente da ONU sobre o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond. O Diretor Executivo, Antoine Gliksohn, destacou os progressos alcançados e os desafios persistentes e apelou à manutenção e ao reforço deste trabalho nos próximos anos.



© UN Photo / Jean Marc Ferré

DECLARAÇÃO ORAL NA 58.ª SESSÃO DO CONSELHO DE DIREITOS HUMANOS DAS NAÇÕES UNIDAS

7 de março de 2025

📍 Nações Unidas, Genebra, Suíça

Durante a 58.ª sessão regular do Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas (CDH), a Global Albinism Alliance (GAA), juntamente com o International Service for Human Rights (ISHR), proferiu uma declaração oral em resposta ao relatório mais recente que assinala o 10.º aniversário do mandato da Perita Independente da ONU sobre o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond.

Na sua intervenção, o Diretor Executivo da GAA, Antoine Gliksohn, sublinhou que «embora progressos significativos tenham sido alcançados ao longo da última década, os direitos das pessoas com albinismo continuam hoje a ser uma preocupação grave em todo o mundo».



Pablo, Albinismo solidario asociado, Spain & Dominican Republic →

SEGUNDA REUNIÃO MUNDIAL SOBRE DOENÇAS TROPICAIS NEGLIGENCIADAS (DTN) RELACIONADAS COM A PELE

24–26 de março de 2025
📍 Organização Mundial da Saúde, Genebra, Suíça

Em março, a GAA teve a oportunidade de contribuir para a Segunda Reunião Mundial sobre DTN relacionadas com a pele, realizada na OMS em Genebra sob o tema «Integração para alcançar as metas de 2030». A reunião centrou-se na integração das DTN cutâneas nos sistemas de saúde para cumprir os objetivos do Roteiro da OMS para DTN 2021–2030. Embora o cancro da pele em pessoas com albinismo ainda não esteja oficialmente listado como DTN, cumpre todos os critérios. Enquanto se aguarda reconhecimento formal, poderão existir oportunidades para que pessoas com albinismo afetadas por cancro da pele beneficiem indiretamente de certos programas de DTN cutâneas e plataformas dos sistemas de saúde. Garantir o reconhecimento formal e a listagem permanece uma prioridade global de advocacia da GAA, que utilizou esta plataforma para dialogar com especialistas em DTN e decisores políticos.



© GlobalSkin

CONFERÊNCIA BIENAL DA GLOBALSKIN

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

A Global Albinism Alliance participou na conferência bienal da GlobalSkin em Praga. O evento começou com o RareDERM Forum e prosseguiu com quatro dias de sessões sob o tema «Champion». Reuniu líderes de organizações de doentes, bem como dermatologistas e especialistas de referência de todas as regiões, para inspirar, conectar e fortalecer a voz global dos doentes em dermatologia. Para a GAA, foi uma oportunidade-chave para networking, partilha de experiências, aprendizagem de novas ferramentas de advocacia e construção de parcerias para responder melhor aos desafios enfrentados por pessoas com albinismo em todo o mundo.

© Jodi Windvogel





CONFERÊNCIA GLOBALSKIN REUNIÃO PARALELA

23 DE ABRIL DE 2025
PRAGA, REPÚBLICA TCHECA

FOTOGRAFIA DE DOMINIK KUČERA

Em abril de 2025, a Global Albinism Alliance (GAA) reuniu novamente líderes do movimento do albinismo de todas as regiões numa reunião paralela marcante em Praga — o primeiro encontro global presencial de liderança desde a reunião exploratória da GAA realizada em Paris, em 2020. Organizada um dia antes da Conferência GlobalSkin, e aproveitando a presença de participantes que já se encontravam na cidade para este importante evento internacional de advocacia em saúde da pele, a reunião proporcionou um espaço único para que lideranças do albinismo se encontrassem presencialmente.

O encontro reuniu 24 líderes de 19 organizações focadas no albinismo, representando todas as regiões do mundo. Ao longo de um dia completo, os participantes foram apresentados ao Relatório de Atividades 2020–2025 da GAA e participaram em sessões dedicadas ao Mandato das Nações Unidas sobre o albinismo, ao Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo 2025, ao Programa da GAA sobre Cancro da Pele, bem como à estrutura, adesão e governação da GAA. A agenda incluiu ainda uma discussão sobre a colaboração europeia, bem como um workshop intitulado “O panorama



global das organizações de albinismo: dinâmicas e colaborações”, oferecendo uma perspectiva comparativa sobre como as organizações de albinismo operam e cooperam em diferentes regiões.

A reunião paralela teve quatro objetivos principais:

- atualizar as organizações de albinismo sobre as atividades da GAA;
- disponibilizar um espaço aberto de perguntas e respostas para questões, comentários e preocupações;
- co-criar prioridades para o trabalho da GAA nos próximos cinco anos; e
- fortalecer a comunidade, proporcionando às lideranças a oportunidade de se conhecerem melhor.

Estes objetivos, refletidos na estrutura do dia, equilibraram apresentações com diálogo aberto, discussões em grupo e interação informal. Um jantar social ao final do dia aprofundou ainda mais as ligações e ajudou a construir confiança e solidariedade entre lideranças que frequentemente atuam em contextos muito distintos, mas enfrentam desafios semelhantes.

A Global Albinism Alliance expressa o seu sincero agradecimento à GlobalSkin por ter tornado possível esta reunião paralela, ao disponibilizar um espaço onde defensores do albinismo puderam reunir-se no seio da comunidade mais ampla de saúde da pele. A reunião paralela de Praga marcou um momento importante no papel da GAA como facilitadora e conectora da comunidade global do albinismo. Ao reunir lideranças de 19 organizações, a GAA contribuiu para renovar o impulso para a colaboração regional e reforçou

um sentido de propósito partilhado. Os resultados deste encontro estão a informar o trabalho em curso sobre adesão, governação, redes regionais e apoio às organizações nacionais, garantindo que a Aliança continue a atuar com e para a sua comunidade.

Adorei. — **PETER OGIK**

”

Foi ótimo conhecer líderes de outras organizações de todo o mundo, especialmente dentro da comunidade do albinismo. Gostei de conhecer pessoas ao longo da conferência e sinto que as organizações na categoria de “raras” têm muitas áreas comuns para se relacionar e discutir. Senti verdadeiramente uma ligação ao levantarmos as nossas vozes como uma só

— **KAREN BLY**

O grande trabalho que o Antoine faz com a GAA fortalece-nos para continuarmos a trabalhar ainda mais nos nossos países. Estar entre tantos representantes do mundo com os mesmos objetivos encheu o meu coração de força.

— **JORGE RODRIGUEZ BIZARRO**

Inspirador! — **JO BENNETT**





© Jodi Windvogel



← Patric, National Albinism Task Force, South Africa

21.ª CONFERÊNCIA NACIONAL FRANCESA DE FOTOBIOLOGIA E FOTODERMATOLOGIA

14–16 de maio de 2025
📍 Paris, França

A Global Albinism Alliance foi gentilmente convidada a participar no congresso conjunto da Sociedade Francesa de Fotodermatologia, da Sociedade Francesa de Fotobiologia e do grupo temático «Pele Negra» da Sociedade Francesa de Dermatologia, em Paris. Partilhando um stand com a GENESPOIR (associação francesa de albinismo), a GAA ajudou a sensibilizar especialistas para as necessidades e desafios específicos da comunidade global de albinismo e para a importância de fotoproteção e cuidados adaptados. O congresso também permitiu à GAA manter-se atualizada sobre a investigação mais recente em fotoproteção e efeitos da radiação UV na pele.



DOENÇAS DE PELE COMO PRIORIDADE GLOBAL DE SAÚDE

20 de maio de 2025
📍 Genebra, Suíça

A Global Albinism Alliance esteve presente num evento paralelo da AMS em Genebra, coorganizado pela GlobalSkin, sobre o projeto de resolução que reconhece as doenças de pele como prioridade global de saúde pública. A reunião de alto nível reuniu representantes de ministérios da saúde de países líderes e copatrocinadores, bem como a sociedade civil. Para a GAA, foi um momento importante para sublinhar que pessoas com albinismo devem ser incluídas nos esforços globais para melhorar prevenção, diagnóstico e cuidados em doenças de pele e para agradecer à GlobalSkin pela liderança em levar a voz dos doentes à AMS.



Elif, Albinizm Derneği, Turkey →

MARCOS E DINÂMICA NAS DOENÇAS RARAS: 10 ANOS DE PROGRESSO, 10 ANOS DE POSSIBILIDADES

21 de maio de 2025
📍 Genebra, Suíça

À margem da AMS78, a GAA participou num evento paralelo organizado pela Rare Diseases International e parceiros para destacar a importância da resolução proposta sobre doenças raras. A reunião juntou ministros da saúde, autoridades, clínicos, sociedade civil e pessoas a viver com condições raras para refletir sobre uma década de avanços e delinear a próxima fase de advocacia e políticas públicas. A GAA orgulhou-se de participar e reiterar o seu apoio à cobertura universal de saúde para pessoas com doenças raras, incluindo o albinismo.



© Elif Nur Kaylar

44.º CONGRESSO DA EUROPEAN STRABISMOLOGICAL ASSOCIATION (ESA)

11–14 de junho de 2025
📍 Istambul, Turquia

No 44.º Congresso da ESA, encontro-chave para especialistas em oftalmologia pediátrica, nistagmo e estrabismo, a Global Albinism Alliance foi representada por Elif Nur Kayalar (Albinizm Derneği), organização turca de pessoas com albinismo. Graças à sua advocacia e expertise, profissionais de cuidados oftalmológicos aprenderam mais sobre as necessidades e realidades específicas das pessoas com albinismo, reforçando a compreensão e melhorando cuidados futuros.

© Dominik Kučera





© Jodi Windvogel



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



ASSINALAR O DIA INTERNACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O ALBINISMO NA ONU

17 de junho de 2025
📍 Escritório das Nações Unidas, Genebra

Pelo segundo ano consecutivo, a Global Albinism Alliance coorganizou uma celebração do Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo (DICA) na ONU em Genebra. Sob o tema «Exigindo nossos direitos: Protejam nossa pele, preservem nossas vidas», o evento incluiu o lançamento de uma exposição fotográfica de Pierre-William Henry, com retratos e testemunhos de pessoas com albinismo na África Central. A GAA agradece profundamente ao Escritório das Nações Unidas em Genebra a oportunidade de coorganizar esta celebração no Palais des Nations e de aumentar a visibilidade do albinismo num dos espaços de decisão mais importantes do mundo.



INICIATIVA DE ADVOCACIA EM APOIO AO MANDATO DA ONU SOBRE O ALBINISMO

16-19 de junho de 2025
📍 Escritório das Nações Unidas, Genebra

A Global Albinism Alliance liderou uma iniciativa de advocacia em Genebra para apoiar o Mandato da ONU sobre o albinismo por ocasião do DICA. Uma delegação de 10 representantes de organizações de albinismo reuniu-se com o Presidente do Conselho de Direitos Humanos, Jürg Lauber, e com 18 Missões Permanentes de Estados-Membros. Num contexto de crise financeira mais ampla na ONU, a delegação liderada pela GAA enfatizou o papel vital e único do mandato na proteção dos direitos das pessoas com albinismo e apelou para que não fosse questionado, comprometido ou descontinuado.



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

LANÇAMENTO
DA CONTA NO X

Agosto de 2025

A Global Albinism Alliance lançou a sua nova conta no X (@GlobalAlbinism). Com foco em advocacia e envolvimento em políticas, a conta ajudará a amplificar vozes de pessoas com albinismo, partilhar atualizações oportunas de processos globais e alcançar decisores, jornalistas e parceiros de forma mais direta. Este canal complementa a presença existente da GAA nas redes sociais e reforça a sua capacidade de comunicar e mobilizar a nível global.

OMS – COMITÉ CONSULTIVO
INTERNACIONAL SOBRE RADIAÇÃO
NÃO IONIZANTE – 14.ª REUNIÃO DO
PROGRAMA ÓTICO

17 de junho de 2025
📍 Online

Como todos os anos desde 2023, a GAA foi convidada pela unidade Radiation & Health da OMS a participar na reunião do Comité Consultivo Internacional sobre Radiação Não Ionizante. Este ano, Valerie McCormack (IARC) apresentou ao comité um panorama de projetos em curso e futuros desenvolvidos em colaboração com a Global Albinism Alliance, a Standing Voice e outras partes interessadas para recolher e analisar dados sobre a epidemiologia do cancro da pele em pessoas com albinismo.

© Jodi Windvogel





RECONHECIMENTO DA OMS DO PROTETOR SOLAR COMO MEDICAMENTO ESSENCIAL

5 DE SETEMBRO DE 2025
📍 GENEBRA, SUÍÇA

Em setembro de 2025, a Global Albinism Alliance (GAA) alcançou um importante marco de advocacia quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) aprovou a inclusão de protetor solar de amplo espectro para pessoas com albinismo na 24.^a Lista Modelo de Medicamentos Essenciais (LMME) e na 10.^a Lista Modelo de Medicamentos Essenciais para Crianças (LMMEc). Esta decisão representa um passo transformador para proteger as pessoas com albinismo do cancro da pele evitável induzido pela radiação UV.

© Kasey Davidson

A inclusão resultou de uma rigorosa candidatura global submetida pela GAA em novembro de 2024, em parceria com a da Perita Independente da ONU sobre o gozo dos direitos humanos por pessoas com albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, o Relator Especial das Nações Unidas sobre direitos humanos e alterações climáticas, e colaboradores-chave, incluindo a Standing Voice, a Beyond Suncare, a Fondation Pierre Fabre, a International League of Dermatological Societies (ILDS) e a Africa Albinism Network. Esta coligação demonstrou o poder de uma advocacia coordenada e multissetorial na promoção da equidade em saúde para pessoas com albinismo.

As LMME e LMMEc da OMS são instrumentos de referência reconhecidos globalmente que orientam as políticas nacionais de medicamentos, bem como decisões de aquisição, compra e reembolso. Ao listar o protetor solar de amplo espectro, a OMS confirmou, de forma efetiva, que, para as pessoas com albinismo, o protetor solar não é um produto cosmético, mas uma intervenção de saúde que salva vidas. Esta designação abre caminho para a integração do protetor solar nos sistemas de saúde pública, para uma maior acessibilidade financeira e para um fornecimento mais fiável — especialmente em contextos de elevada exposição aos UV e de baixos recursos, onde o acesso à fotoproteção é mais limitado.

Para as organizações de albinismo em todo o mundo, esta decisão constitui uma nova e poderosa alavanca de advocacia. Ela reforça a sua capacidade de:

- impulsionar a inclusão do protetor solar nas listas nacionais de medicamentos essenciais;

- negociar com governos e seguradoras de saúde o reembolso e a provisão pública;
- garantir financiamento e parcerias para ampliar programas de prevenção do cancro da pele; e
- defender um reconhecimento mais robusto do cancro da pele em pessoas com albinismo como uma prioridade de saúde negligenciada.

A Global Albinism Alliance está a dar continuidade a este avanço apoiando as organizações membros com estratégias de advocacia, capacitação e educação sobre proteção solar, incluindo protetor solar, vestuário com proteção UV e chapéus. A decisão da OMS também sustenta o trabalho mais amplo da GAA sobre cancro da pele, incluindo a organização do Fórum Mundial sobre Prevenção e Manejo do Cancro da Pele em Pessoas com Albinismo, bem como esforços contínuos para desenvolver normas globais para monitorizar e reduzir a carga do cancro da pele nesta população.





Constance, Live together as family, Burundi →

20.º CONGRESSO SOMADER
DE DERMATOLOGIA

1-2 de julho de 2025
📍 Online (a partir de Madagáscar)

A Global Albinism Alliance participou no 20.º Congresso SOMADER, centrado em dermatologia na era da IA, DTN cutâneas e inovação. O Diretor Executivo, Antoine Gliksohn, apresentou «Albinismo em Madagáscar e no mundo: avaliação de necessidades e desafios», contribuindo para sensibilizar especialistas em dermatologia sobre as realidades e necessidades de cuidados de pessoas com albinismo.



CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE
O ALBINISMO, LANCASTER

16-18 de setembro de 2025
📍 Lancaster, Reino Unido

A Global Albinism Alliance participou na Conferência Internacional sobre o Albinismo na Universidade de Lancaster, assinalando 10 anos do mandato da ONU sobre o albinismo. O evento, coorganizado pela Professora Charlotte Baker (School of Global Affairs), reuniu líderes associativos, clínicos e investigadores para partilhar resultados e discutir desafios-chave. Antoine Gliksohn apresentou uma comunicação oral sobre organizações de albinismo no contexto global, integrou um painel sobre albinismo no Reino Unido e presidiu a um segundo painel sobre advocacia.



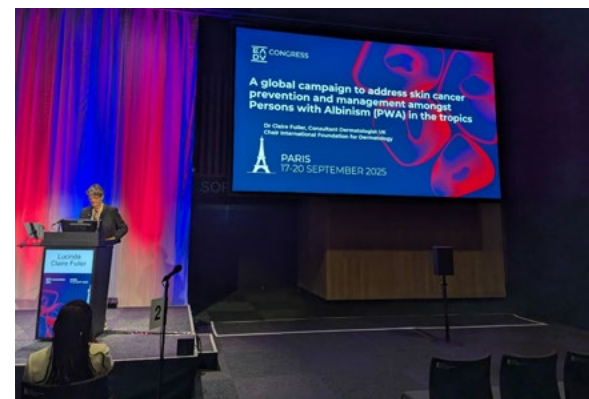
© Dominik Kučera



© Dominik Kučera



← Lei, Chinese Organization for Albinism, China



CONGRESSO EADV

17-20 de setembro de 2025
Paris, França

O Congresso 2025 da European Academy of Dermatology and Venereology (EADV), o maior encontro de dermatologia da Europa, realizou-se em Paris e reuniu mais de 20.000 participantes, oferecendo uma plataforma única para networking, intercâmbio e novas parcerias. Como em anos anteriores, a Global Albinism Alliance participou para aumentar a visibilidade dos desafios enfrentados por pessoas com albinismo e fortalecer ligações com parceiros atuais e potenciais.



ALBINISMO ALÉM DE 2030

17-20 de setembro de 2025
Bloemfontein, África do Sul

A conferência internacional Albinismo Além de 2030, organizada pela Universidade do Estado Livre em Bloemfontein, reuniu defensores, especialistas e representantes comunitários para debater as realidades e o futuro da incidência em matéria de albinismo na África do Sul e além. A Global Albinism Alliance participou com o objetivo de contribuir para o intercâmbio, aprofundar a sua compreensão do contexto sul-africano e fortalecer vínculos com atores locais. A conferência também destacou a trajetória de uma vida de incidência de Nomasonto Grace Mazibuko, conhecida como Ma Nomasonto, figura-chave da comunidade de pessoas com albinismo na África do Sul e do movimento mundial pelos direitos e pela visibilidade das pessoas com albinismo.



FÓRUM MUNDIAL SOBRE PREVENÇÃO E MANEJO DO CANCRO DA PELE EM PESSOAS COM ALBINISMO

27-28 DE OUTUBRO DE 2025
CIDADE DO CABO, ÁFRICA DO SUL

FOTOGRAFIA DE JODI WINDVOGEL

Em outubro de 2025, a Global Albinism Alliance (GAA), em conjunto com a International League of Dermatological Societies (ILDS) e a Standing Voice, coorganizou na Cidade do Cabo, África do Sul, o primeiro Fórum Mundial sobre Prevenção e Manejo do Cancro da Pele em Pessoas com Albinismo. Realizado nos dias 27 e 28 de outubro, no Hotel Westin, o Fórum foi concebido como um encontro presencial histórico para abordar um dos desafios de saúde mais urgentes enfrentados por pessoas com albinismo: o cancro da pele evitável, cuja incidência pode ser até 1.000 vezes superior à da população em geral em regiões de elevada intensidade solar, como a África Subsaariana.





O Fórum reuniu cerca de 70 delegados de 30 países, formando a primeira coligação global de partes interessadas dedicada especificamente ao cancro da pele em pessoas com albinismo. Entre os participantes estiveram líderes de associações de albinismo nacionais, regionais e globais; especialistas de ONGs e fundações que implementam programas de cancro da pele; clínicos, dermatologistas, cirurgiões, farmacêuticos e especialistas em saúde global; investigadores, incluindo epidemiologistas do cancro da Agência Internacional para a Investigação sobre o Cancro (IARC); líderes de sociedades dermatológicas; e um representante da Organização Mundial da Saúde (OMS). O evento foi apoiado principalmente pela Pierre Fabre Foundation, com contribuições adicionais da ISDIN.

Com base na recente decisão da OMS de incluir protetor solar de amplo espectro para pessoas com albinismo nas Listas de Medicamentos Essenciais (LMME e LMMEc), o Fórum funcionou como um catalisador global para a ação. Por meio de sessões plenárias, workshops, debates em painel e grupos de trabalho colaborativos, os delegados trabalharam para quantificar a carga do cancro da pele no contexto do albinismo, examinar barreiras à prevenção e aos cuidados,



partilhar experiências programáticas no terreno e identificar estratégias escaláveis e baseadas em evidências para prevenção, deteção precoce e tratamento. As sessões-chave abordaram dados epidemiológicos, modelos inovadores de rastreio, advocacia política para a acessibilidade financeira e o acesso ao protetor solar, e educação e capacitação lideradas pelas comunidades.

Uma conquista central do encontro foi o acordo sobre áreas-chave de resultados e os próximos passos. Os participantes estabeleceram grupos de trabalho encarregados de desenvolver um plano de ação global abrangente em torno de cinco pilares:

Advocacia e comunicação, aproveitando a resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre doenças de pele como prioridade global de saúde pública, explorando um possível reconhecimento pela OMS do cancro da pele em pessoas com albinismo como doença tropical negligenciada, e reforçando a sensibilização pública por meio de campanhas e redes sociais;

Acesso à fotoproteção, capitalizando a inclusão do protetor solar na LMME/LMMEc e promovendo medidas complementares de proteção;

Reforço da capacidade clínica, incluindo formação para rastreio, diagnóstico e manejo cirúrgico;



Ampliação dos serviços de vigilância e tratamento;

Priorização da investigação, com apoio da IARC para recolha e análise de dados.

O Fórum baseia-se em avanços recentes no reconhecimento global das condições dermatológicas e está estreitamente alinhado com o trabalho mais amplo da GAA em prevenção do cancro da pele e direito à saúde. Marcou um passo importante na transição de esforços fragmentados para uma resposta coordenada e multissetorial, enraizada tanto na experiência clínica como na vivência das pessoas com albinismo. A Global Albinism Alliance, a ILDS e a Standing Voice encerraram o encontro com um apelo conjunto a governos, organizações de saúde e à comunidade internacional para apoiarem este movimento emergente, e comprometeram-se a sustentar, nos próximos anos, as parcerias e os grupos de trabalho lançados na Cidade do Cabo.





REUNIÃO DE MEMBROS

29 DE OUTUBRO DE 2025
📍 CIDADE DO CABO, ÁFRICA DO SUL

FOTOGRAFIA DE JODI WINDVOGEL

Em outubro de 2025, com base no impulso gerado pelo Fórum Mundial sobre Prevenção e Manejo do Câncer da Pele em Pessoas com Albinismo — e na oportunidade de reunir os participantes num mesmo local — a Global Albinism Alliance organizou, na Cidade do Cabo, uma reunião paralela dedicada às suas organizações membros. O evento reuniu 32 líderes de associações de pessoas com albinismo e de ONGs que prestam serviços à comunidade do albinismo. Constituiu uma oportunidade valiosa para reunir todos num único espaço, refletir sobre as discussões do Fórum Mundial e concentrar-se especificamente nas necessidades e prioridades da comunidade do albinismo em todo o mundo.

O programa de um dia combinou atualizações da GAA com contribuições robustas das organizações membros e dos parceiros. A reunião foi aberta com breves apresentações de cinco minutos de cada organização presente, seguidas por uma visão geral do trabalho da GAA (2020–2025). Em seguida, uma série de apresentações temáticas destacou desenvolvimentos regionais e globais, incluindo o lançamento oficial da União Latino-Americana de Albinismo (ULA) por Pablo Delgado (República Dominicana), uma visão geral da situação do câncer da pele na América Latina





por Julio Garcia (Argentina), uma atualização sobre a estruturação da Associação de Pessoas com Albinismo no Brasil (APALBR) apresentada por Joselito Pereira da Luz, e a visão de 10 anos da Africa Albinism Network para ação coletiva, apresentada por Bonface Massah (Malawi).

O programa da tarde apresentou uma gama de iniciativas consolidadas e emergentes de diferentes regiões. As apresentações abordaram uma trajetória de 17 anos de apoio a pessoas com albinismo por meio da Beyond Suncare (Mafalda Soto), o impacto das alterações climáticas no risco de cancro da pele entre pessoas com albinismo no Zimbabwe (The Noble Hands Zimbabwe Trust, Willard Musiyarira), um programa



abrangente de apoio baseado em direitos humanos em Moçambique (Africa Directo, Catalina Lavandeira) e o papel da educação na inclusão social (Fondation Julio Levotre, Julio Tukadi). As sessões posteriores exploraram saúde mental e condições cutâneas (Corbetta RDC, Gaylord Inena) e foram concluídas com uma apresentação do Diretor Executivo da GAA, Antoine Gliksohn, sobre o trabalho anterior da Aliança e as suas prioridades futuras. Ao longo do dia, os intervalos e as trocas informais ajudaram a aprofundar as ligações pessoais e profissionais iniciadas durante o Fórum Mundial.

A Global Albinism Alliance considera esta reunião paralela um passo importante no seu papel como facilitadora e conectora da sua membresia. As perceções obtidas na Cidade do Cabo estão a alimentar diretamente o trabalho da GAA sobre adesão, governação, redes regionais e apoio às organizações nacionais — ajudando a garantir que o impulso criado pelo Fórum Mundial se traduza numa ação mais forte e mais conectada em prol das pessoas com albinismo em todo o mundo.





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

PARTICIPAÇÃO NO WEBINAR BRASILEIRO SOBRE A DECISÃO DA OMS

23 de setembro de 2025
📍 Online

A Global Albinism Alliance participou num webinar brasileiro sobre a decisão da OMS de incluir protetor solar nas Listas Modelo de Medicamentos Essenciais. Juntamente com a Perita Independente da ONU sobre o albinismo e líderes associativos da América Latina, Antoine Gliksohn analisou a decisão, refletiu sobre o trabalho de advocacia que levou ao resultado e destacou pontos-chave da candidatura. Em seguida, sublinhou a necessidade de esforços conjuntos para transformar a decisão global em acesso real e equitativo na região.

LANÇAMENTO DE SPOTLIGHT, A NEWSLETTER DA GAA

Outubro de 2025

Em outubro, a Global Albinism Alliance lançou a sua newsletter bimestral, Spotlight. Este canal digital reúne atualizações do trabalho da GAA, destaques de organizações de albinismo, chamadas para projetos, oportunidades, eventos, iniciativas de partilha de dados e artigos científicos recentes. Spotlight visa oferecer a defensores, profissionais e organizações uma fonte única de informação e desenvolvimentos-chave a nível global.

© Dominik Kučera





© Jodi Windvogel



← Newton, Ghana Association of persons with Albinism, Ghana



ALBINISM FELLOWSHIP CONFERENCE 2025 — «STRENGTH IN RESILIENCE»

7–9 de novembro de 2025
📍 Swanwick, Reino Unido

A Global Albinism Alliance foi convidada para a conferência 2025 da Albinism Fellowship UK & Ireland, sob o tema «Strength in Resilience», um fim de semana familiar reunindo crianças, adultos e famílias com albinismo do Reino Unido e Irlanda. Representada por Antoine Gliksohn, a GAA ouviu experiências vividas e aprofundou a compreensão de desafios diários em educação, emprego, baixa visão e saúde mental. A conferência ofereceu programas paralelos para adultos, crianças e adolescentes, focados em fortalecer a confiança, partilhar experiências e apoiar pessoas com albinismo a abraçar a sua identidade e prosperar.



JOURNÉES DERMATOLOGIQUES DE PARIS 2025 (JDP)

2–6 de dezembro de 2025
📍 Paris, França

Em dezembro, como todos os anos desde 2021, a Global Albinism Alliance esteve presente nas Journées Dermatologiques de Paris (JDP), um dos principais pontos de encontro internacionais para dermatologistas francófonos. O congresso reuniu 7.275 participantes e ofereceu uma plataforma-chave para discutir cancro da pele, fotoproteção e cuidados clínicos no albinismo. Para a GAA, foi uma oportunidade de conectar-se com especialistas, trocar perspetivas e manter o albinismo firmemente na agenda dermatológica.



Karen, NOAH, USA →

RÉUNION ISLAND
ONCO-DERMATOLOGY DAY

20 de novembro de 2025
📍 Online (a partir da Ilha da Reunião)

O Diretor Executivo da GAA foi convidado a falar sobre albinismo e questões dermatológicas na Onco-Dermatology Day anual da Ilha da Reunião. Neste território ultramarino francês, a leste de Madagáscar, o albinismo tem recebido atenção limitada, enquanto a combinação de clima tropical e elevados níveis de pobreza contribui para diagnósticos frequentes de lesões cancerosas e pré-cancerosas e para barreiras significativas à educação. A reunião lançou as bases para uma colaboração promissora para melhorar o conhecimento e reforçar o apoio às pessoas com albinismo nesta região.

REUNIÃO DO CONSELHO
ERN-SKIN 2025

11–12 de dezembro de 2025
📍 Institut Imagine, Paris (França)

A última reunião do ano para a Global Albinism Alliance foi a reunião do Conselho do ERN-Skin, a Rede Europeia de Referência dedicada a melhorar diagnóstico, tratamento e cuidados para doentes com condições cutâneas raras e complexas. Realizada durante dois dias em Paris, permitiu rever progressos desde a reunião anterior, incluindo o trabalho no registo ERN-Skin (ERRAS), ferramentas de monitorização e comunicação e atividades por grupos de doenças. No que se refere ao albinismo, discutiu-se a contribuição do ERN-Skin para a ISCA 2025, a necessidade de reforçar a recolha de dados clínicos para documentar melhor a epidemiologia cutânea na Europa e iniciativas de advocacia após a inclusão do protetor solar na Lista Modelo de Medicamentos Essenciais da OMS.

© Dominik Kučera





© Dominik Kušera



← Kenneth, Danish association for albinism, Denmark

PAINEL DE ESPECIALISTAS EM CURADORIA DE VARIANTES DO ALBINISMO (ALBINISM VCEP)

O trabalho do Albinism VCEP começou em 2023 e, coordenado pela Global Albinism Alliance, continuou ao longo de 2025. O painel é copresidido pelo Dr. David Adams (NIH, Bethesda, EUA) e pelo Dr. Panagiotis Sergouniotis (Universidade de Manchester, Reino Unido).

O Albinism VCEP é um grupo especializado no âmbito da iniciativa Clinical Genome Resource (ClinGen). O seu objetivo central é melhorar a interpretação clínica de variantes genéticas em genes associados ao albinismo. Ao disponibilizar interpretações consistentes e de elevada confiança, o painel procura melhorar a precisão diagnóstica, apoiar decisões clínicas informadas e contribuir para um recurso global acessível de informação genética curada por especialistas.

O progresso no período foi significativamente afetado por interrupções ligadas ao contexto político nos Estados Unidos, que suspenderam o trabalho por aproximadamente metade do ano e limitaram o avanço global.

Como resultado, o trabalho no gene OCA2 previsto para 2025 só terá início em 2026, enquanto as especificações de regras específicas para TYR permanecem em desenvolvimento.

CONTRIBUIÇÕES PARA RELATÓRIOS TEMÁTICOS DA PERITA INDEPENDENTE DA ONU

Como parte da colaboração contínua com o Mandato da ONU sobre o albinismo, a GAA contribuiu para as consultas conduzidas pela Perita Independente na preparação dos seus dois relatórios temáticos anuais mais recentes: O direito à saúde e pessoas com albinismo no contexto do cancro da pele (apresentado em novembro de 2025 na Assembleia Geral da ONU) e Pessoas com albinismo e o direito ao emprego (a apresentar em março de 2026 no Conselho de Direitos Humanos da ONU).

CONTRIBUIÇÕES PARA O ARTIGO CIENTÍFICO SOBRE CANCRO DA PELE NÃO MELANOMA E HPV EM PESSOAS COM ALBINISMO: UM APELO AO INVESTIMENTO EM INVESTIGAÇÃO

Em 2025, a Global Albinism Alliance contribuiu para um artigo de perspectiva publicado em 4 de julho no British Journal of Cancer, em colaboração com a IARC e outros parceiros. O artigo destaca a necessidade urgente de investigar os vínculos entre o HPV e o cancro da pele não melanoma em pessoas com albinismo, e examina a vacinação contra o HPV como uma possível ferramenta de redução do risco. Também sublinha a importância de políticas integradas e baseadas em evidências para prevenir o cancro da pele.



PANORAMA GERAL
DAS REDES SOCIAIS,
BOLETIM INFORMATIVO
E WEBSITE

INSTAGRAM

Impressões: 284 K
Seguidores: 1,2 K / 815 novos em 2025
Interações com o conteúdo: 8.6K

FACEBOOK

Impressões: 261,8 K
Seguidores: 2,8 K / 601 novos em 2025
Interações com o conteúdo: 11.5K

LINKEDIN

Impressões: 125.1K
Seguidores: 1,2K / 420 novos em 2025
Interações com o conteúdo: 2.1K

BOLETÍN INFORMATIVO

Subscritores: 4,7K
Taxa de abertura: 32 %

SITIO WEB DESDE 09/2025

Usuários ativos: 2,7K
Número de eventos: 14K
Taxa de rejeição: 43,2%

5,2K

Total de seguidores nas redes sociais
/ 2,2 K novos seguidores em 2025

670,1K

Impressões totais de publicações em 2025

22,2K

Interações totais com o conteúdo em 2025

4,7K

Subscritores do boletim informativo

14K

Número de eventos do website em 2025

43,2%

Taxa de rejeição do website em 2025

Kristina, Albinism Fellowship, UK



© Dominik Kučera



PESSOAS NA GLOBAL ALBINISM ALLIANCE



Antoine Gliksohn

DIRETOR EXECUTIVO, FRANÇA

Antoine é Diretor Executivo da Global Albinism Alliance, onde supervisiona o planejamento estratégico, o desenvolvimento organizacional e as operações diárias. Antes de ingressar na Aliança, trabalhou em Paris como engenheiro de projetos num importante projeto de metrô. Antoine, o caçula de três irmãos com albinismo, é também um reconhecido defensor dos pacientes.



Carol Prendergast

PRESIDENTE, ESTADOS UNIDOS

Carol é Presidente da Global Albinism Alliance, onde promove os direitos humanos das pessoas com albinismo. Anteriormente, trabalhou como advogada, diretora de programas, consultora e membro de conselhos de importantes ONGs de direitos humanos, e atuou como Senior Fellow em Direitos Humanos na London School of Economics.



Sonia Daňková

GESTORA DE COMUNICAÇÃO, CHÉQUIA

Sonia é Gestora de Comunicação da Global Albinism Alliance, onde lidera as comunicações externas e a construção de comunidade em toda a rede global do albinismo. Antes de ingressar na Aliança, trabalhou como diretora de arte num estúdio de design gráfico e para duas edições locais da Global Media. Também é mãe de um filho com albinismo.



Kelsey Thompson

SECRETÁRIA, ESTADOS UNIDOS

Kelsey atua atualmente como Secretária da GAA. É voluntária há muitos anos na National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH) nos Estados Unidos, tendo anteriormente integrado o Conselho da NOAH e sido editora-chefe do boletim trimestral da organização. Profissionalmente, Kelsey trabalhou durante quase 20 anos na área do aconselhamento em reabilitação.

© Dominik Kučera





PESSOAS NA GLOBAL ALBINISM ALLIANCE



Elizabeth Beales

VOLUNTÁRIA ADMINISTRATIVA,
AUSTRÁLIA

Elizabeth é voluntária administrativa da GAA e atualmente presidente da Albinism Fellowship of Australia. Com formação em Biblioteconomia e Serviços de Informação, dedica-se a promover uma educação e sensibilização precisas sobre o albinismo, e a apoiar pessoas e famílias, especialmente aquelas com crianças recém-diagnosticadas, fomentando a conexão e a compreensão dentro da comunidade.



Julio Garcia

ENLACE PARA A AMÉRICA LATINA,
ARGENTINA

Julio é Enlace Regional para a América Latina da Global Albinism Alliance. Trabalha como gestor de projetos na Rosario Traducciones e possui múltiplas certificações do Localization Institute, da GALA e da California State University, Chico. Julio é pai de uma filha com albinismo, cofundador da organização argentina Fundación de Albinismo Simplemente Amigos, e atua como Secretário do cluster latino-americano (ULA).

Rosiane, Coletivo
Nacional das Pessoas
com Albinismo, Brazil



© Dominik Kučera



PANORAMA FINANCEIRO

\$46,401

RECEITAS RESTRITAS

\$158,277

RECEITAS NÃO RESTRITAS

\$204,678

RECEITAS TOTAIS

\$191,575

DESPESAS TOTAIS

\$152,575

PROGRAMAS

\$20,756
APOIO

\$29,899
SENSIBILIZAÇÃO, DIVULGAÇÃO E INCIDÊNCIA

\$22,633
ISCA E INVESTIGAÇÃO

\$9,615 IAAD

\$38,688
REUNIÕES DE MEMBROS

\$30,984
FÓRUM MUNDIAL SOBRE CANCRO DA PELE

\$5,708 ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

\$33,289

GESTÃO E ADMINISTRAÇÃO GERAL

\$13,106 RESULTADO OPERACIONAL LÍQUIDO





NOSSOS PARCEIROS



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



GLOBALSKIN



RARE DISEASES INTERNATIONAL



NOAH

International Agency for Research on Cancer



INTERNATIONAL AGENCY FOR
RESEARCH ON CANCER



GENESPOIR



HPS NETWORK



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





CIENTISTAS COM QUEM COLABORAMOS

ÁSIA

TAMIO SUZUKI
Universidad de Yamagata, Yamagata, Japón

WEI LI
Hospital Infantil de Pekín, Pekín, China

VINILA SWARMY
Projeto de Albinismo de Fiji, Suva, Fiji

ORIENTE MÉDIO

ANAT BLUMENFELD
Centro Médico Universitario Hadassah,
Jerusalén, Israel

CLAUDIA YAHALOM
Centro Médico Universitario Hadassah,
Jerusalén, Israel

AMÉRICA LATINA

CAROLINA MARÇON
Hospital Santa Casa de Misericórdia em São
Paulo, São Paulo, Brasil

AMÉRICA DO NORTE

BRIAN BROOKS
Instituto Nacional do Olho, Bethesda, MD, USA

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

STACIE LOFTUS
Instituto Nacional de Pesquisa do Genoma
Humano (NHGRI), Bethesda, MD, USA

ELENA OANCEA
Universidade Brown, Providence, RI, USA

JONATHAN ZIPPIN
Weill Cornell Medicine, Nova Iorque, NY, USA

MICHAEL MARKS
Hospital Infantil da Filadélfia (CHOP)
Philadelphia, PA, USA

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

WILLIAM OETTING
Universidade de Minnesota, Minneapolis,
MN, USA

ESTHER FREEMAN
Centro de Saúde Global, Hospital Geral de
Massachusetts, membro do Conselho da ILDS,
GLODERM, Boston, USA

HENRY LIM
Presidente da ILDS, Detroit, USA

EUROPA

BENOIT ARVEILER
Hospital Universitário de Bordéus, França

FANNY MORICE-PICARD
Hospital Universitário de Bordéus, França

MATHIEU FIORE
Hospital Universitário de Bordéus, França

SMAIL HADJ-RABIA
Hospital Necker-Enfants Malades
Instituto Imagine, Paris, França

ALEXANDRA REBSAM
Instituto da Visão, Paris, França

KAREN GRØNSKOV
Universidade de Copenhague, Copenhague,
Denmark

MARIA VAN GENDEREN
Centro Médico Universitário de Utrecht,
Utrecht, Países Baixos

PANAGIOTIS SERGOUNIOTIS
Hospital Oftalmológico Real de Manchester /
Centro de Medicina Genômica de Manchester,
Universidade de Manchester, Manchester,
Reino Unido





CIENTISTAS COM QUEM COLABORAMOS

MERVYN THOMAS Universidade de Leicester, Reino Unido	MATTHIAS MÖHRLE Universidade de Tübingen, Tübingen, Alemanha
MICHAEL HOFFMAN Clínica Oftalmológica Universitária, Magdeburgo, Alemanha	MAFALDA SOTO Beyond Suncare, Madrid, Espanha
VALERIE MCCORMACK IARC, Lyon, França	MARIA-JESUS TORRES África Directo, Barcelona, Espanha
ANDREW SHARP Hospitais Universitários de Leicester, Leicester, Reino Unido	YOLANDA GILABERTE ASDV, Saragoça, Espanha
CHRISTOPHE PRZYBYLSKI Fundação Pierre Fabre, Lavalur, França	
CLAIRE FULLER Hospital, membro do Conselho da ILDS, presidente da IFD, Londres, Reino Unido	
GISELA HEBE PETITI Hospital Moisés Broggi, Dermalawi, Barcelona, Espanha	
KETTY PERRIS Universidade de L'Aquila, membro do Conselho da ILDS, Roma, Itália	



AFRICA

DAUDI MAVURA RDTC, Moshi, Tanzânia
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 Associação Indiana de Dermatologistas, Venereologistas e Leprologistas, Nova Délhi, Índia
TENGANAWO MZUMALA ESTHER Hospital Central Kamuzu / Hospital Queen Elizabeth, Lilongwe, Malawi
KELVIN MPONDA Hospital Central Kamuzu / Hospital Queen Elizabeth, Lilongwe, Malawi



VISÃO GERAL DAS ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO

ÁSIA

- 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 MÉDIO

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

AMÉRICA DO 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

OCEANIA E PACÍFICO

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





VISÃO GERAL DAS ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO

AFRICA

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 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





VISÃO GERAL DAS ORGANIZAÇÕES 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