



'24

INFORME ANUAL
THE GLOBAL ALBINISM ALLIANCE



© Luita Biba / Albina



PANORAMA ANUAL

↑ En portada: Charles (50 años), África
← Adam (14 años), Europa

El 2024 fue un año de desafíos y avances para la Alianza Global de Albinismo (GAA). Aunque marcados por la pérdida de nuestro cofundador, Mike McGowan, cuyo compromiso fue fundamental, logramos fortalecer nuestra incidencia global, la investigación y el apoyo a las comunidades.

Participamos activamente en la Asamblea Mundial de la Salud, sesiones del Consejo de Derechos Humanos de la ONU y más de diez grandes eventos internacionales como la EADV y el Congreso Mundial sobre Enfermedades Poco Frecuentes de la Piel, sensibilizando sobre el albinismo y generando nuevas alianzas clave.

En investigación, nos enfocamos en la Conferencia Científica Internacional sobre el Albinismo (ISCA) 2025, que recibió un número récord de 65 resúmenes. También continuamos coordinando un grupo internacional de expertos en genética, reconocido oficialmente por ClinGen.

Nuestro Programa para el Cáncer de Piel se expandió significativamente, con iniciativas como el lanzamiento de un Llamado Global a la Acción y la preparación del Foro Mundial 2025, en colaboración con la Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS) y Standing Voice. También proseguimos nuestra colaboración con el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC) y, junto a la Experta de la ONU sobre albinismo, presentamos una nueva solici-

tud para incluir el protector solar en la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS.

Entre abril y mayo, lideramos con éxito una coalición de apoyo para la renovación del mandato de la ONU sobre el albinismo.

En junio, con motivo del 10º aniversario del Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo, coorganizamos un evento en la ONU en Ginebra, dimos visibilidad al albinismo en conferencias clave y participamos en una celebración virtual de la comunidad brasileña. En colaboración con GLODERM, lanzamos una serie de seminarios web sobre aspectos médicos y psicosociales del albinismo.

A lo largo del año, brindamos apoyo directo a grupos dedicados al albinismo, incluyendo la orientación a Albina, una nueva asociación checa que hoy apoya a 62 familias. Una visita de campo en Tanzania y Malawi en agosto profundizó nuestra comprensión de las realidades locales.

Finalmente, el 2024 marcó una transformación visual completa de nuestra identidad, simbolizando nuestra evolución de proyecto piloto a organización profesional y sostenible.

Gracias a todos nuestros socios, organizaciones y voluntarios por hacer posible este año.

Esperamos continuar este camino con ustedes en 2025.



EDITORIAL

Antoine Gliksohn DIRECTOR EJECUTIVO

A pesar de contar con recursos limitados, logramos lanzar y completar un número creciente de iniciativas. Estos avances fueron posibles gracias a las numerosas relaciones que hemos cultivado con organizaciones que hoy son socios y aliados valiosos. Estoy profundamente agradecido por la confianza renovada y el compromiso, esenciales para nuestros logros.

Aunque el año trajo pocas etapas visibles, estuvo marcado por un trabajo constante, muchas veces detrás de escena, que sienta las bases para importantes avances en 2025. Estoy especialmente entusiasmado con nuestras dos próximas conferencias: ISCA 2025 en enero y el Foro Mundial sobre el Cáncer de Piel en octubre.

El 24 de noviembre, perdí a mi amigo y colega más cercano, Mike McGowan. Desde el inicio

de nuestra organización, Mike fue mi fiel “cómplice”. Su vasta experiencia y conocimiento a menudo ayudaron a guiar la dirección estratégica de la Alianza. Su partida deja un vacío profundo y doloroso.

En este contexto turbulento, no hemos podido reunir las condiciones necesarias para contratar a una segunda persona, aunque estaba previsto desde hacía tiempo. No obstante, confío en que lo lograremos a lo largo del próximo año.

© Dominika Kučera / GAA





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

150+

ORGANIZACIONES SOBRE ALBINISMO
BAJO NUESTRA COORDINACIÓN

80+

PAÍSES
REPRESENTADOS



1 de cada
4.000 a 7.000

TASA DE PREVALENCIA DEL ALBINISMO
EN ÁFRICA

1 de cada
12.000 a 15.000

TASA DE PREVALENCIA DEL ALBINISMO
EN EUROPA



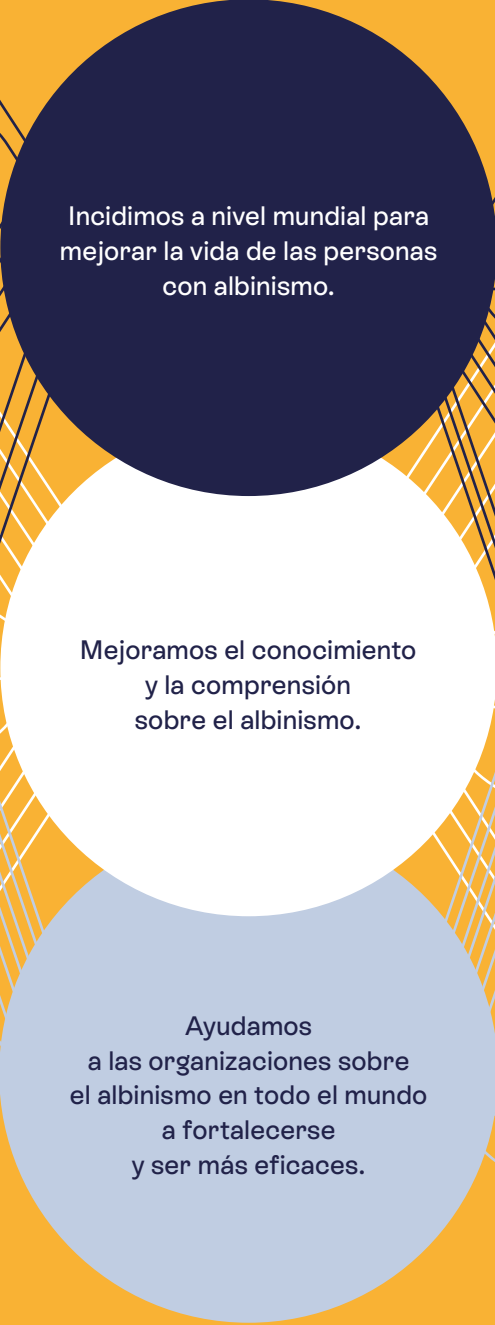


NUESTRO MODO DE FUNCIONAMIENTO

NUESTRAS ACTIVIDADES

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

NUESTRA MISIÓN



IMPACTO

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

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





ASPECTOS DESTACADOS DE 2024

5 DE MARZO

Panel de expertos en curación de variantes del albinismo oficialmente reconocido por ClinGen



6 DE MARZO

Declaración durante la 55ª sesión del Consejo de Derechos Humanos de la ONU

4 DE ABRIL

Renovación del mandato de la ONU sobre el albinismo tras un intenso trabajo de incidencia



8 DE ABRIL

Reunión con el equipo de investigación de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer, especializados en la investigación del cáncer de piel en personas con albinismo



20 DE MAYO

Intervención oral en dos eventos paralelos de la 77ª Asamblea Mundial de la Salud



1 DE JUNIO

Nueva identidad visual y sitio web



13 DE JUNIO

El albinismo destacado en el Congreso Mundial de Enfermedades Poco Frecuentes de la Piel en París



20 DE JUNIO

Celebración por el Día Internacional de la Concientización sobre el Albinismo en Ginebra



9 DE JULIO

Lanzamiento del Llamado a la Acción contra el cáncer de piel en personas con albinismo



20 DE AGOSTO

Visita al Centro Regional de Formación en Dermatología en Moshi, Tanzania

ISAC

21 DE AGOSTO

Anuncio de la Conferencia Científica Internacional sobre el Albinismo 2025 (ISCA)

DEL 9 AL 12 DE SEPTIEMBRE

Reunión anual de la Sociedad Panamericana de Investigación en Células Pigmentarias



DEL 23 AL 24 DE SEPTIEMBRE

Conferencia de la Iniciativa Clinton Global



DEL 25 AL 28 DE SEPTIEMBRE

Congreso de la Academia Europea de Dermatología y Venereología (EADV)



24 DE NOVIEMBRE

Fallecimiento de Mike McGowan

1 DE NOVIEMBRE

Solicitud presentada para incluir el protector solar en las listas modelo de medicamentos esenciales de la OMS





© Elina Okic / UN Photo

ABOGAMOS A NIVEL MUNDIAL

← 55ª sesión del Consejo de Derechos Humanos, Palacio de las Naciones.

EVENTO DEL DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER EN LA COMISIÓN EUROPEA

31 de enero de 2024
📍 Bruselas, Bélgica

Tuvimos el privilegio de participar en un evento de alto nivel en la Comisión Europea, organizado por Stella Kyriakides, comisionada europea de Salud y Seguridad Alimentaria, con motivo del Día Mundial contra el Cáncer. Esta ocasión permitió visibilizar el cáncer de piel en personas con albinismo e interactuar con actores clave del sector global del cáncer, incluida la Unión Internacional de Control del Cáncer (UICC).

CREAR CONEXIONES

CONCIENTIZACIÓN

REIVINDICANDO LA IGUALDAD DE ACCESO A LA EDUCACIÓN PARA LAS PERSONAS CON ALBINISMO EN TODO EL MUNDO

6 de marzo de 2024
📍 55ª sesión del Consejo de Derechos Humanos, Naciones Unidas, Ginebra

Por segunda vez en dos años, tuvimos el honor de intervenir en las Naciones Unidas en Ginebra —en colaboración con el Servicio Internacional para los Derechos Humanos— para defender el derecho a la educación de las personas con albinismo.

Nuestra intervención abordó el desigual acceso a la educación en el mundo, así como algunas de sus causas: algunas personas son víctimas de acoso, otras no reciben apoyo educativo ni formación, y otras temen asistir a la escuela debido a ataques violentos. Nuestra declaración se basó en el último informe de la Experta Independiente de la ONU sobre albinismo, que integra contribuciones de 58 partes interesadas: Estados miembros, organizaciones de la sociedad civil y personas con albinismo de todo el mundo.

Mire la sesión completa [aquí](#).

DEFENSA





COLABORACIÓN CON LA AGENCIA INTERNACIONAL PARA LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER (IARC)

8 de mayo de 2024
📍 Sede de la IARC, Lyon, Francia

Como parte de la colaboración continua con la rama de Epidemiología Ambiental y Estilos de Vida de la IARC, visitamos su sede en Lyon para reunirnos con el equipo de investigación, evaluar los avances actuales y explorar oportunidades futuras.

Actualmente se están desarrollando dos proyectos concretos: uno en colaboración con el Registro Nacional del Cáncer de Sudáfrica y otro con Standing Voice, centrado en acciones en Tanzania y Malawi.

RENOVACIÓN DEL MANDATO DE LA ONU SOBRE EL ALBINISMO

Con el apoyo de Standing Voice y de la Red Africana sobre el Albinismo (AAN), lideramos una coalición de organizaciones de la sociedad civil para abogar por la renovación del mandato de la Experta Independiente de la ONU sobre el albinismo.

En estrecha colaboración con la Misión Permanente de la República de Tanzania —titular de la resolución— coordinamos el proceso de redacción y participamos en discusiones informales con los Estados miembros.

DEFENSA



EVENTOS PARALELOS DE LA 77ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD

29 de mayo de 2024
📍 Ginebra, Suiza

Tuvimos el honor de intervenir en dos eventos paralelos durante la 77ª Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra, apoyando proyectos clave relacionados con resoluciones de la Asamblea.

El primero, coorganizado por GlobalSkin y la Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS), con apoyo de la Fundación ANES-VAD, abordó una propuesta para reconocer las enfermedades de la piel como una prioridad mundial de salud pública.

El segundo evento, organizado por Rare Diseases International, se centró en una resolución para garantizar la cobertura sanitaria universal para personas con enfermedades y condiciones poco frecuentes.

DEFENSA
CREAR CONEXIONES
CONCIENTIZACIÓN

CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO EN EL MUNDO

1 de junio de 2024
📍 UN Today

Con motivo del Día Internacional de Concienciación sobre el Albinismo, publicamos un artículo en UN Today que destaca los desafíos globales que enfrentan las personas con albinismo —como los riesgos para la salud, los problemas visuales, la discriminación y el acceso limitado a la educación. El artículo también resalta la importancia de la cooperación internacional para avanzar en los derechos de las personas con albinismo en todo el mundo.

Lee el artículo [aquí](#).

CONCIENTIZACIÓN

SERIE DE SEMINARIOS WEB SOBRE CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO

10–13 de junio 2024
📍 En línea

Para conmemorar el Día Internacional de Concienciación sobre el Albinismo 2024, la Alianza Global de Albinismo y GLODERM coorganizaron una serie especial de seminarios web centrados en los principales retos que enfrentan las personas con albinismo. Las cuatro sesiones reunieron a expertos internacionales reconocidos y abordaron temas como genética, dermatología, oftalmología e impactos sociales del albinismo.

Mira todas las sesiones [aquí](#).

CELEBRACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO 2024 EN PARÍS

12 de junio de 2024
📍 París, Francia

Coorganizamos la recepción de bienvenida del 2º Congreso Mundial sobre Enfermedades Poco Frecuentes de la Piel, junto con GlobalSkin y ERN Skin. Este evento fue una oportunidad valiosa para celebrar el Día Internacional de Concienciación sobre el Albinismo (DICA) 2024 y sensibilizar a los asistentes sobre los desafíos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo.

CONCIENTIZACIÓN
CREAR CONEXIONES





2º CONGRESO MUNDIAL SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DE LA PIEL (WCRSD)

12-14 de junio de 2024
📍 París, Francia

Participamos en el 2º Congreso Mundial sobre Enfermedades Poco Frecuentes de la Piel, organizado en París por ERN-Skin y la Fundación René Touraine.

El 13 de junio, Julio García (Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos – Argentina) intervino en un simposio dedicado a pacientes, coorganizado por GlobalSkin, donde se destacó las necesidades y desafíos de las asociaciones y personas que viven con enfermedades poco frecuentes de la piel. Este evento reunió a numerosas organizaciones de pacientes, contribuyendo a fortalecer la voz global de comunidades frecuentemente marginadas en las políticas públicas de salud.
public health efforts.

CONCIERTIZACIÓN CREAR CONEXIONES

REUNIÓN ANUAL DEL COMITÉ ASESOR INTERNACIONAL SOBRE RADIACIONES NO IONIZANTES

13 de junio de 2024
📍 Organización Mundial de la Salud, Ginebra

Por segundo año consecutivo, tuvimos la oportunidad de participar en la reunión anual del Comité Asesor Internacional sobre Radiaciones No Ionizantes, organizada por la Unidad de Radiación y Salud de la Organización Mundial de la Salud. Compartimos una actualización sobre nuestros esfuerzos para abordar el cáncer de piel en personas con albinismo, un problema urgente y a menudo ignorado de salud pública.

Nuestra participación refleja nuestro compromiso continuo para asegurar que los riesgos específicos para la salud que enfrentan las personas con albinismo sean reconocidos y abordados en las discusiones globales sobre radiación y salud de la piel.


DEFENSA CONCIERTIZACIÓN CREAR CONEXIONES

→ La exhibición “White Ebony” estuvo en exposición durante la celebración del Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo (IAAD) en la ONU.

© Patricia Willocoq







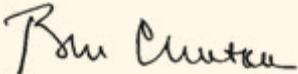
WILLIAM JEFFERSON CLINTON

June 20, 2024

I'm proud to join with all those gathered in Geneva today to observe International Albinism Awareness Day.

This important event is an opportunity to reflect upon and celebrate the progress that has been made over the last decade in promoting the fundamental human rights of persons with albinism, and to rededicate ourselves to overcoming the many challenges that remain. I'm deeply grateful to the Global Albinism Alliance and all of the groups it represents for raising awareness of the difficulties faced by persons with albinism—from discrimination and violence, to health issues, to lack of access to health care and education—and above all, for lifting up our common humanity.

Best wishes for a memorable and meaningful observance of International Albinism Awareness Day, and please know that I share your determination to create a world of inclusion for all.





CELEBRACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO 2024 EN GINEBRA

20 de junio de 2024
📍 Sede de las Naciones Unidas, Ginebra

Organizado por la Oficina de las Naciones Unidas en Ginebra y coorganizado por la Alianza Global de Albinismo, esta celebración del Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo marcó “Una Década de Progreso Colectivo”.

El evento ofreció un momento para reflexionar sobre los muchos logros alcanzados en los últimos diez años, al tiempo que se reconocieron los desafíos continuos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo. Uno de los momentos destacados fue la inauguración de la exposición fotográfica “White Ebony”, que mostró la notable exhibición realizada en el Congo por la artista belga Patricia Willocq.

La comunidad del albinismo estuvo bien representada, con discursos principales de nuestro director ejecutivo, Antoine Gliksohn, Elisabeth Rivaux (Genespoir) y Rosalie Malu Muswamba (Solidarité Albinisme Suisse), junto con la participación de Kenneth Skovly Larsen (Organización de Albinismo de Dinamarca) y Julio García (Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos de Argentina).

Mira el video [aquí](#).

DEFENSA

CONCIENTIZACIÓN

CREAR CONEXIONES

DÍA MUNDIAL DE LA SALUD DE LA PIEL

8 de julio de 2024
📍 En línea

Para conmemorar el Día Mundial de la Salud de la Piel 2024, fuimos invitados a participar en un seminario web organizado por Resolve Global Health, centrado en el tema “Enfermedades de la piel y el estigma que las rodea.” El evento reunió voces de toda la comunidad global de salud de la piel, incluyendo a Rashmi Sarkar (Sociedad Internacional de Dermatología; Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas) y David McMahon (Fundación de la Piel de Irlanda; GlobalSkin).

El Día Mundial de la Salud de la Piel es una oportunidad vital para crear conciencia sobre la carga de las enfermedades cutáneas y destacar el estigma, los desafíos y las necesidades no cubiertas que enfrentan las personas que viven con estas condiciones en todo el mundo.

CONCIENTIZACIÓN

← Una carta de Bill Clinton para conmemorar el Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo



LLAMADO A LA ACCIÓN PARA PONER
FIN A LA EPIDEMIA DE CÁNCER DE PIEL EN
PERSONAS CON ALBINISMO

9 de julio de 2024
📍 En línea

Nos unimos a la Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS), la Academia Europea de Dermatología y Venereología (EADV), GlobalSkin y 32 organizaciones nacionales e internacionales más para lanzar un Llamado a la Acción. Esta iniciativa insta a la Organización Mundial de la Salud, a los Ministerios Nacionales de Salud, a los legisladores, profesionales médicos, grupos de pacientes y organizaciones que representan a personas con albinismo a implementar 10 acciones clave para prevenir muertes prematuras por cáncer de piel entre personas con albinismo en todo el mundo.

Nuestro mensaje llegó a una amplia audiencia en redes sociales, con publicaciones en LinkedIn que generaron más de 3,300 impresiones y más de 560 reacciones. Hasta la fecha, el Llamado a la Acción ha sido descargado al menos 1,870 veces en varios idiomas.

Lea el Llamado a la Acción [aquí](#).

DEFENSA



SOLICITUD PARA LA LISTA DE
MEDICAMENTOS ESENCIALES DE LA
ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

Tras la solicitud fallida de 2022, copresentada por la Alianza Global de Albinismo y la Experta Independiente de la ONU sobre Albinismo para incluir protector solar de amplio espectro en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales (EML) de la OMS, se presentó una nueva solicitud al 25º Comité de Expertos de la EML de la OMS a finales de 2024. Este esfuerzo renovado ha recibido un fuerte apoyo de Standing Voice, Beyond Suncare, la Fundación Pierre Fabre, la Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS) y la Red Africana de Albinismo (AAN).

Nuestra solicitud está programada para ser revisada por el Comité de Expertos de la OMS en mayo de 2025.

Más información sobre la solicitud [aquí](#).

CREAR CONEXIONES

DEFENSA

← Viaje a Tanzania y Malawi junto a Standing Voice.

COALICIÓN MUNDIAL PARA
LA SALUD DE LA PIEL

Agosto 2024

Nos unimos a la Coalición Mundial para la Salud de la Piel, un múltiple grupo de interés liderado por pacientes que une a organizaciones de pacientes en dermatología, profesionales de la salud, investigadores y socios de la industria. Durante 2024, participamos activamente en reuniones trimestrales enfocadas en diseñar una estrategia global para apoyar la adopción de una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre enfermedades de la piel.

Como parte de nuestro compromiso, contribuimos a la campaña en línea #NotJustMySkin de la Coalición compartiendo una serie de publicaciones en redes sociales en marzo y abril, destacando los desafíos que enfrentan las personas con albinismo en relación con la salud de la piel. La campaña alcanzó a más de 5 millones de personas. Los materiales con datos e historias de personas que viven con condiciones y enfermedades de la piel fueron vistos más de 17.8 millones de veces. Más de 6,800 personas en 130 países de 6 regiones de la Organización Mundial de la Salud firmaron la carta abierta instando a los líderes de políticas de salud a actuar.

CREAR CONEXIONES

DEFENSA

SOCIEDAD EUROPEA DE
INVESTIGACIÓN DERMATOLÓGICA (ESDR)
REUNIÓN ANUAL 2024

4-7 de septiembre de 2024
📍 Lisboa, Portugal

Participamos en la Reunión Anual 2024 de la Sociedad Europea de Investigación Dermatológica (ESDR), celebrada en Lisboa, Portugal.

Nuestro Director Ejecutivo, Antoine Gliksohn, estuvo acompañado por la Dra. Prof. Ncoza Dlova, jefa de dermatología de la Universidad de Kwazulu-Natal, en una sesión especial con organizaciones que representan a personas con diversas condiciones cutáneas. Juntos compartieron perspectivas clave sobre el albinismo, enfocándose en las diversas experiencias de vida de las personas con albinismo en todo el mundo, así como en los esfuerzos actuales de investigación y las brechas existentes en el campo.

Más información sobre el evento [aquí](#).

CONCIENTIZACIÓN





INICIATIVA GLOBAL CLINTON
2024

23–24 de septiembre de 2024
📍 Nueva York, EE.UU.

Por tercer año consecutivo, nos unimos a cientos de agentes de cambio en la Iniciativa Global Clinton (CGI) en Nueva York.

Fuimos representados por Antoine Gliksohn, nuestro Director Ejecutivo, y Carol Prendergast, nuestra Presidenta, quienes destacaron los múltiples desafíos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo, con especial énfasis en el cáncer de piel y la urgente necesidad de mayor atención y recursos para abordar este importante problema de salud.

Más información sobre el evento [aquí](#).

CREAR CONEXIONES



REUNIÓN DE MIEMBROS DE GLOBALSKIN
EUROPA

25–28 de septiembre de 2024
📍 Ámsterdam, Países Bajos

Participamos en la Reunión de Miembros de GlobalSkin Europa, realizada en el marco del Congreso 2024 de la Academia Europea de Dermatología y Venereología (EADV) en Ámsterdam. La reunión ofreció una valiosa oportunidad para fortalecer las conexiones con el personal de GlobalSkin y con otras organizaciones miembros, además de contribuir a las discusiones sobre el futuro de la defensa de los pacientes dermatológicos en Europa y zonas de influencia.

REUNIÓN DE MIEMBROS DE RARE
DISEASES INTERNATIONAL (RDI)

21–22 de octubre de 2024
📍 Barcelona, España

La reunión de este año en Barcelona fue una oportunidad invaluable para intercambiar conocimientos, compartir buenas prácticas y participar en discusiones estratégicas con defensores de la comunidad mundial de enfermedades poco frecuentes.

Un punto destacado de la reunión fue la discusión sobre la próxima Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre las personas que viven con una enfermedad o condición poco frecuente, que podría ser adoptada en mayo de 2025.

CREAR CONEXIONES

TALLER DE CONSULTA PARA
ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON
ALBINISMO EN EUROPA Y NORTEAMÉRICA

22 de noviembre de 2024
📍 Virtual

Coorganizamos un taller de consulta en línea con la Experta Independiente de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Albinismo, Muluha-Anne Miti-Drummond, reuniendo a organizaciones de Europa y Norteamérica.

Realizado con motivo del décimo aniversario del mandato de la ONU sobre el albinismo, el taller ofreció un momento para reflexionar sobre una década de progreso global en el avance de los derechos de las personas con albinismo, y para reconocer el papel que ha desempeñado dicho mandato en ese camino. Los participantes también discutieron los desafíos actuales y exploraron estrategias para asegurar el continuo avance de los derechos, la protección y la inclusión de las personas con albinismo en la próxima década.

APOYO

INVESTIGACIÓN

DEFENSA

CONFERENCIA ANUAL DE LA SOCIEDAD
FRANCESA DE DERMATOLOGÍA

3–7 de diciembre de 2024
📍 París, Francia

Nuestra última conferencia del año nos llevó una vez más a las “Journées Dermatologiques de Paris” (JDP), el congreso anual de la Sociedad Francesa de Dermatología. Desde 2021, participamos en este evento clave para sensibilizar a la comunidad dermatológica sobre el albinismo.

Este año, estuvimos en el stand de Genespoir, la asociación francesa de albinismo, donde tuvimos la oportunidad de presentar el trabajo de la Alianza Global de Albinismo a participantes de varios países africanos, incluyendo Malí, Costa de Marfil, Camerún, República Democrática del Congo y Guinea.

También mantuvimos conversaciones productivas con socios clave como Christophe Przybylski (Fundación Pierre Fabre) y Caroline Blondel (Sociedad Europea de Investigación Dermatológica), y tuvimos intercambios prometedores con destacados dermatólogos marroquíes — el Prof. Soumiya Chiheb y el Prof. Said Amal (Presidente de la Sociedad Marroquí de Dermatología) — sobre maneras de apoyar a la comunidad de albinismo en Marruecos.

Más información sobre el evento [aquí](#).

CREAR CONEXIONES

CONCIENTIZACIÓN





© Chihiro Tagata Fujii / Standing Voice



MEJORAMOS EL CONOCIMIENTO Y LA COMPRENSIÓN DEL ALBINISMO

← Un joven en tratamiento por cáncer de piel

PANEL DE EXPERTOS EN CURACIÓN DE VARIANTES DE ALBINISMO

Marzo de 2024
📍 En línea

Como parte de la iniciativa Clinical Genome Resource (ClinGen), continuamos durante 2024 la coordinación del Panel de Expertos en Curación de Variantes de Albinismo.

El panel fue reconocido oficialmente por Clinical Genome Resource en marzo de 2024 y está copresidido por el Dr. David Adams (National Institutes of Health, Bethesda, EE. UU.) y el Dr. Panagiotis Sergouniotis (Universidad de Manchester, Reino Unido).

Se celebraron nueve reuniones en línea durante el año, centradas en revisar variantes en el gen tirosinasa (TYR), asociado con el albinismo oculocutáneo tipo 1.

Se espera que el trabajo en el gen OCA2 comience en 2025, tras la publicación de las especificaciones de reglas para TYR.

Más información sobre el proyecto [aquí](#).

CREAR CONEXIONES

VISITA AL CENTRO REGIONAL DE CAPACITACIÓN DERMATOLÓGICA (RDTC)

21 de agosto de 2024
📍 Moshi, Tanzania

Durante nuestra primera visita a Tanzania, tuvimos la oportunidad de detenernos en Moshi para visitar el Centro Regional de Capacitación Dermatológica (RDTC). Fuimos recibidos cordialmente por el profesor Daudi Mavura, director del RDTC, y acompañados por Harry Freeland, director ejecutivo de Standing Voice. Fundado en 1990 como una colaboración entre la Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS), el Ministerio de Salud de Tanzania y el Kilimanjaro Christian Medical Center, el RDTC funciona como un centro suprarregional para atención clínica, formación e investigación en dermatología.

Desde 1993, el RDTC ha gestionado un Programa Integral de Atención para personas con albinismo, centrado en la prevención y tratamiento del cáncer de piel.

CREAR CONEXIONES



REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD PANAMERICANA PARA LA INVESTIGACIÓN DE CÉLULAS PIGMENTARIAS (PASPCR)

9–12 de septiembre de 2024
📍 Nueva York, EE.UU.

Nos complació representar a la comunidad de personas con albinismo en la reunión anual 2024 de la Sociedad Panamericana para la Investigación de Células Pigmentarias (PASPCR), realizada en la ciudad de Nueva York. Este encuentro fue una valiosa oportunidad para sensibilizar a los investigadores que trabajan en melanocitos y producción de melanina sobre las necesidades y expectativas de las personas con albinismo, especialmente en el campo de la investigación biomédica.

Nos conectamos con científicos líderes que contribuyen a la comprensión del albinismo a través de la genética y la biología celular, incluyendo a Jonathan Zippin (Weill Cornell Medicine), Mickey Marks (Children’s Hospital of Philadelphia / University of Pennsylvania), Stacie Loftus (NHGRI) y Elena Oancea (Brown University). Estos expertos también forman parte del Comité Asesor Científico para ISCA 2025 y del Panel de Expertos en Curación de Variantes de Albinismo de ClinGen.

La conferencia contó con una inspiradora presentación principal de la modelo y activista Diandra Forrest, quien compartió su historia personal de crecer con albinismo en la ciudad de Nueva York.

INVESTIGACIÓN

CREAR CONEXIONES

VISITA AL LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN – MEDICAL COLLEGE OF WISCONSIN

20 de septiembre de 2024
📍 Milwaukee, EE.UU.

Visitamos el Instituto del Ojo en el Medical College of Wisconsin, donde fuimos recibidos por el profesor Joseph Carroll y su equipo. Como parte de la visita, participamos como voluntarios en un estudio de investigación en curso sobre el albinismo realizado dentro del Programa Avanzado de Imagen Ocular (AOIP).

Este programa busca profundizar la comprensión de cómo se altera el desarrollo de la retina en individuos con albinismo, aportando conocimientos valiosos al campo de la ciencia de la visión.

INVESTIGACIÓN



← Antoine Gliksohn, nuestro Director Ejecutivo, en el congreso de la EADV

RED EUROPEA DE REFERENCIA – PIEL (ERN-SKIN) REUNIÓN DEL CONSEJO

24–25 de octubre de 2024
📍 París, Francia

Participamos en la reunión del Consejo de ERN-Skin, contribuyendo a los esfuerzos continuos para fortalecer la colaboración europea en torno a las enfermedades poco frecuentes de la piel, incluido el albinismo. Durante las últimas dos décadas, varios países europeos han adoptado políticas públicas para apoyar a las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes. A nivel regional, la Comisión Europea ha establecido las Redes Europeas de Referencia (ERN) para coordinar la atención y la investigación.

Desde 2021, representamos a la comunidad de albinismo dentro de ERN-Skin, trabajando para asegurar un acceso equitativo a la atención médica de calidad en toda Europa y para avanzar en la comprensión del albinismo a través de la recopilación de datos y estudios de investigación multicéntricos.

INVESTIGACIÓN

CREAR CONEXIONES

CONGRESO ANUAL 2024 DE LA ACADEMIA EUROPEA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGÍA

25–28 de septiembre de 2024
📍 Ámsterdam, Países Bajos

Nos sentimos orgullosos de participar una vez más en el congreso anual de la Academia Europea de Dermatología y Venereología (EADV), la conferencia de dermatología más grande de Europa. Desde 2022, este evento ha servido no solo como una reunión europea clave, sino también como una plataforma global para conectar con dermatólogos y organizaciones aliadas de todo el mundo.

Este año, tuvimos la oportunidad de interactuar con profesionales y aliados de Argentina, Kenia, República Checa, India, EE. UU., Sudáfrica, República Dominicana, Portugal, Angola, Israel, Guinea, México, Francia, Brasil, Tanzania, Inglaterra, Panamá, Emiratos Árabes Unidos, Alemania, la OMS — y por supuesto, Países Bajos.

El congreso también brindó un espacio para fortalecer la colaboración con socios estratégicos como GlobalSkin, la ILDS, el Colegio Ibero Latinoamericano de Dermatología (CILAD) y los organizadores del Congreso Mundial de Dermatología 2027.

Más información sobre el evento [aquí](#).

CONCIENCIACIÓN

CREAR CONEXIONES





EXPLORACIÓN DEL VÍNCULO ENTRE EL ALBINISMO Y LOS TRASTORNOS DEL SUEÑO

A lo largo del año, hemos mantenido intercambios continuos con un equipo de investigación del Instituto de Neurociencia de los Países Bajos que trabaja en un proyecto que explora la relación entre el albinismo y los trastornos del sueño. Esperamos poder apoyar el avance de esta importante investigación. Más información disponible.

Conozca más sobre la investigación [aquí](#).

INVESTIGACIÓN

APOYO A LA PUBLICACIÓN DE UNA INVESTIGACIÓN SOBRE EL CÁNCER DE PIEL EN PERSONAS CON ALBINISMO

Brindamos apoyo al Dr. Panawé Kassang para la publicación de una revisión sistemática de la literatura sobre el cáncer de piel en personas con albinismo. Este estudio, realizado hace varios años y presentado en ISCA 2022, no pudo publicarse hasta ahora. Nos complace haber ayudado a que esta importante investigación sea accesible para la comunidad en general.

INVESTIGACIÓN



ISCA 2025 – CONFERENCIA CIENTÍFICA INTERNACIONAL SOBRE ALBINISMO

ISCA 2025, la segunda edición de la Conferencia Científica Internacional sobre Albinismo, tendrá lugar a finales de enero de 2025. Organizada por la Alianza con el apoyo de un comité científico internacional, la conferencia se basa en el éxito de ISCA 2022 y refleja nuestro compromiso continuo con el avance de la investigación y la cooperación global sobre el albinismo.

Gran parte del trabajo organizativo se realizó durante 2024, con un fuerte impulso hacia el nuevo año. La convocatoria de resúmenes cerró a principios de diciembre con un notable aumento en la participación: se presentaron 65 resúmenes, en comparación con los 50 de la edición anterior.

Más información sobre la conferencia [aquí](#).

INVESTIGACIÓN

FORO MUNDIAL SOBRE EL CÁNCER DE PIEL EN PERSONAS CON ALBINISMO

27–28 de octubre de 2025

📍 Ciudad del Cabo, Sudáfrica

Basándonos en el trabajo iniciado en 2023 con la Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS) y Standing Voice, nuestros esfuerzos para organizar la primera conferencia mundial dedicada a la prevención y manejo del cáncer de piel en personas con albinismo continuaron a lo largo de 2024. Se lograron avances significativos, incluida la finalización de la ubicación y las fechas. El Foro está programado para realizarse en Ciudad del Cabo, Sudáfrica, los días 27 y 28 de octubre de 2025. Se emitió un “Save the Date” a finales de 2024, y se planea abrir el registro durante los meses de abril, mayo y junio de 2025. Los esfuerzos de recaudación de fondos continúan en marcha.

El objetivo principal del Foro es desarrollar un plan de acción global prioritario comprometido con la prevención y el manejo del cáncer de piel, promoviendo así la salud y el bienestar de todas las personas afectadas por el albinismo.

CREAR CONEXIONES

INVESTIGACIÓN

DEFENSA





© Harry Freeland / Standing Voice

AYUDAMOS A LAS ORGANIZACIONES DE ALBINISMO ALREDEDOR DEL MUNDO A SER MÁS FUERTES Y TENER UN MAYOR IMPACTO.

← Viaje a Tanzania
y Malawi con Standing
Voice

CELEBRACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO 2024 CON LA COMUNIDAD BRASILEÑA DE ALBINISMO

14 de junio de 2024

📍 En línea

Tuvimos el honor de participar en un evento en línea organizado por la comunidad brasileña de albinismo para celebrar el Día Internacional de Conciencia sobre el Albinismo 2024, bajo el tema: «*Personas con albinismo – 10 años de lucha por la inclusión y la accesibilidad, sin prejuicios y con igualdad*».

Nuestro Director Ejecutivo se unió a la Experta Independiente de la ONU sobre albinismo, Muluha-Anne Miti-Drummond, al moderador Joselito Luz y a otros ponentes de Brasil y Argentina para reflexionar sobre una década de progreso colectivo en la lucha global por la inclusión, la accesibilidad y la igualdad de derechos. El evento fue coorganizado por APALBA (Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia) y el Coletivo Nacional das Pessoas com Albinismo.

APOYO

VISITA A TANZANIA Y MALAWI JUNTO A STANDING VOICE

14–29 de agosto de 2024

📍 Tanzania, Malawi, África

Pasamos dos semanas intensas en Tanzania y Malawi junto a Harry Freeland, Director Ejecutivo de Standing Voice, sumergiéndonos en el trabajo comunitario que apoya a las personas con albinismo. Durante nuestro viaje, visitamos clínicas locales y fuimos testigos de los programas integrales y liderados localmente de Standing Voice en acción.

Esta visita profundizó nuestra comprensión de los desafíos cotidianos que enfrentan las personas con albinismo: el acceso a servicios de salud, ayudas visuales y educación, y reforzó la importancia de las soluciones impulsadas por Standing Voice. Nuestra experiencia compartida en el terreno sienta las bases para una colaboración más fuerte y una defensa continua en la región.

Conozca más sobre Standing Voice [aquí](#).

APOYO



REUNIÓN CON LA SOCIEDAD DE ALBINISMO DE TANZANIA

25 de agosto de 2024
📍 Mwanza, Tanzania

Como parte de nuestra primera visita a Tanzania, tuvimos la oportunidad de reunirnos con Alfred Kapole, Vicepresidente de la Sociedad de Albinismo de Tanzania (TAS). Según nuestro conocimiento, TAS es la primera asociación de personas con albinismo en el mundo — fundada en 1977 y registrada oficialmente en 1980.

Esta reunión inaugural entre la Alianza Global de Albinismo y TAS ofreció una valiosa visión sobre la situación local. La conversación se centró en las prioridades clave de la comunidad con albinismo en Tanzania, el trabajo de larga data de TAS y la urgente necesidad de que el gobierno adopte el tan esperado Plan de Acción Nacional sobre Albinismo.

El intercambio marcó un paso importante hacia una futura colaboración para apoyar los derechos y el bienestar de las personas con albinismo en el país.

APOYO

APOYO Y MENTORÍA A UNA NUEVA ORGANIZACIÓN

📍 En línea

Durante todo el año 2024, brindamos apoyo y mentoría continuos a Albina, una organización recién establecida en la República Checa dedicada a las personas con albinismo.

En su primer año, Albina dio la bienvenida a 60 miembros y, en colaboración con dos hospitales, lanzó servicios de consulta oftalmológica y dermatológica para personas con albinismo. La organización también facilitó varias reuniones comunitarias y organizó su primer retiro de fin de semana.

Obtenga más información sobre Albina [aquí](#).

APOYO

→ Zongyi Lv (12), Asia

© Organización China para el Albinismo





PERSONAS EN LA GLOBAL ALBINISM ALLIANCE



© Dominik Kučera

Antoine Gliksohn

DIRECTOR EJECUTIVO, FRANCIA

Antoine es director ejecutivo de la Global Albinism Alliance, donde supervisa la planificación estratégica, el desarrollo organizativo y las operaciones diarias. Antes de incorporarse a la Alianza, trabajó en París como ingeniero de proyectos en un importante proyecto del metro. Antoine, una persona con albinismo, es también un galardonado defensor de derechos de pacientes.



© Dominik Kučera

Carol Prendergast

PRESIDENTA, ESTADOS UNIDOS

Carol es presidenta de la Global Albinism Alliance, donde defiende los derechos humanos de las personas con albinismo. Antes de ello, trabajó como abogada, directora de programas, consultora y miembro de junta en destacadas ONG de derechos humanos, y fue Senior Fellow en Derechos Humanos en la London School of Economics.



© Dominik Kučera

Kelsey Thompson

SECRETARIA, ESTADOS UNIDOS



Elizabeth Beales

VOLUNTARIA ADMINISTRATIVA, AUSTRALIA



© Dominik Kučera

Julio Garcia

ENLACE REGIONAL PARA AMÉRICA LATINA, ARGENTINA





Mike McGowan

TESORERO

Lamentamos profundamente el fallecimiento de Mike McGowan, nuestro querido cofundador y un dedicado defensor de la comunidad de personas con albinismo, el 24 de noviembre de 2024.

Mike fue clave en el lanzamiento de la Alianza Global de Albinismo, coorganizando nuestra reunión exploratoria en París en 2020. Desde entonces, dedicó su energía, vasta experiencia y más de tres décadas de liderazgo en la comunidad del albinismo a nuestra organización. Queremos honrar su memoria y compartir las cualidades que lo hicieron tan especial.

Mike enfrentó los desafíos de todas las personas con albinismo (PCA), incluida la baja visión que lo clasificaba como legalmente ciego. A menudo decía que venir de una familia de siete hijos que llenaban su casa de “acción constante” y tener padres que los animaban a todos a dar siempre lo mejor de sí le daba la confianza para poder mantenerse al nivel de cualquiera a pesar de los desafíos de ser PCA. Cuando un profesor de secundaria le aconsejó que tal vez no sería aceptado en una universidad académicamente rigurosa a la que Mike había postulado, se molestó ante la sugerencia de que no podía competir con otros que no tenían discapacidad. Disfrutaba contar cómo le alegró informar a ese profesor que, de hecho, sí fue aceptado en esa escuela. Mike quería que todos supieran que solo porque él era PCA, no debía ser subestimado. Y, de hecho, demostró tener razón. Mike estableció un récord de logros profesionales durante sus 30 años de carrera en tecnología judicial en el condado de

Cook, Illinois, uno de los sistemas judiciales más grandes de Estados Unidos. No solo disfrutó este puesto exigente, sino que fue durante ese tiempo que comenzó su servicio a la comunidad de albinismo. Primero asumió un papel voluntario en NOAH. Comenzó como voluntario local, luego amplió su rol a nivel nacional al servir como miembro de la junta directiva de NOAH. Luego fue presidente de la junta y, finalmente, tras su jubilación del sistema judicial, fue el primer Director Ejecutivo de NOAH. Ocupó este cargo por algo más de diez años, haciendo crecer la organización en tamaño y alcance.

En los últimos cuatro años, Mike fue una figura clave en el desarrollo de la Alianza. Usó sus habilidades estratégicas y organizativas para ayudarnos a mantenernos en el camino. Sus décadas de experiencia trabajando directamente con PCA, sus familias y comunidades nos recordaban siempre que, aunque el progreso del movimiento más amplio sobre el albinismo es esencial, nunca debemos perder de vista las experiencias cotidianas de las PCA. Su profunda compasión y compromiso para mejorar la vida de las personas con albinismo en todo el mundo fue una inspiración para todos los que tuvimos el privilegio de conocerlo. Seguiremos guiándonos por su espíritu puro y valiente.

Que su memoria sea una bendición.
Carol Prendergast



“La visión y liderazgo de Mike fueron fundamentales para dar forma a la organización, los programas y servicios que continúan apoyando a las personas con albinismo y sus familias hoy.”

Karen Bly, directora ejecutiva de NOAH





PANORAMA FINANCIERO

\$43,090

INGRESOS CON RESTRICCIONES

\$115,876

INGRESOS SIN RESTRICCIONES

\$158,965

INGRESOS TOTALES

\$132,269

GASTOS TOTALES

\$105,275

ACTIVIDADES PROGRAMÁTICAS

\$27,784
APOYO

\$38,594
SENSIBILIZACIÓN Y ALCANCE

\$27,695
CONFERENCIA CIENTÍFICA INTERNACIONAL
SOBRE EL ALBINISMO & INVESTIGACIÓN

\$9,202 DÍA INTERNACIONAL DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL ALBINISMO

\$3,949 RECAUDACIÓN DE FONDOS

\$25,045

GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN GENERAL

\$26,696 RESULTADO OPERATIVO NETO





NUESTROS SOCIOS



International Foundation
for Dermatology

ILDS & IFD



Standing
Voice

STANDING VOICE



International Alliance for Global Health Dermatology

GLODERM



FONDATION PIERRE FABRE
Fondation reconnue d'utilité publique

FONDATION PIERRE FABRE



WORLD SKIN
HEALTH COALITION

WORLD SKIN HEALTH COALITION



THE VISION of CHILDREN
FOUNDATION

VISION OF CHILDREN FOUNDATION



European
Reference
Networks

ERN SKIN



VISION FOR
TOMORROW
FOUNDATION

VISION FOR TOMORROW FOUNDATION



International Service
for Human Rights

ISHR



FONDATION
VOIR & ENTENDRE



IFORESIGHT
POUR LA VISION

FONDATION VOIR & ENTENDRE
INSTITUT FORESIGHT



EUROPEAN
ACADEMY OF
DERMATOLOGY &
VENEREOLGY

EADV



International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

GLOBALSKIN



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL

RARE DISEASES INTERNATIONAL



CLINTON
GLOBAL
INITIATIVE

CLINTON GLOBAL INITIATIVE



National Organization for
Albinism and Hypopigmentation

NOAH



HPS
Network

HPS NETWORK



association française
des albinismes

GENESPOIR



International Agency for Research on Cancer
World Health Organization

INTERNATIONAL AGENCY FOR
RESEARCH ON CANCER



UNITED NATIONS
INDEPENDENT EXPERT
PERSONS WITH ALBINISM

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





CIENTÍFICOS CON LOS QUE COLABORAMOS

ASIA

TAMIO SUZUKI
Universidad de Yamagata, Yamagata, Japón

WEI LI
Hospital Infantil de Pekín, Pekín, China

ORIENTE MEDIO

ANAT BLUMENFELD
Centro Médico Universitario Hadassah,
Jerusalén, Israel

CLAUDIA YAHALOM
Centro Médico Universitario Hadassah,
Jerusalén, Israel

AMÉRICA

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

DAVID ADAMS
Instituto Nacional de Investigación del Genoma
Humano (NHGRI), Bethesda, MD, EE. UU.

STACIE LOFTUS
Instituto Nacional de Investigación del Genoma
Humano (NHGRI), Bethesda, MD, EE. UU.

ELENA OANCEA
Universidad Brown, Providence, RI, EE. UU.

JONATHAN ZIPPIN
Weill Cornell Medicine, Ciudad de Nueva York,
NY, EE. UU.

MICHAEL MARKS
Hospital Infantil de Filadelfia (CHOP),
Filadelfia, PA, EE. UU.

JOSEPH CARROLL
Facultad de Medicina de Wisconsin,
Milwaukee, WI, EE. UU.

WILLIAM OETTING
Universidad de Minnesota,
Minneapolis, MN, EE. UU.

EUROPA

BENOIT ARVEILER
Hospital Universitario de Burdeos, Francia

FANNYMORICE-PICARD
Hospital Universitario de Burdeos, Francia

MATHIEU FIORE
Hospital Universitario de Burdeos, Francia

SMAIL HADJ-RABIA
Hôpital Necker-Enfants Malades / Institut
Imagine, París, Francia

ALEXANDRA REBSAM
Institut de la Vision, París, Francia

KAREN GRØNSKOV
Universidad de Copenhague,
Copenhague, Dinamarca

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

PANAGIOTIS SERGOUNIOTIS
Manchester Royal Eye Hospital /
Centro de Medicina Genómica, Universidad de
Manchester, Manchester, Reino Unido

MERVYN THOMAS
Universidad de Leicester, Leicester,
Reino Unido

MICHAEL HOFFMAN
Clínica Universitaria de Oftalmología,
Magdeburgo, Alemania





PANORAMA GENERAL DE LAS ORGANIZACIONES DE ALBINISMO

ASIA

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

ORIENTE MEDIO

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

AMÉRICA DEL NORTE

- BORN TOO WHITE OTTAWA
- NOAH - NATIONAL ORGANIZATION FOR ALBINISM AND HYPOPIGMENTATION
- HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME NETWORK
- THE ASSOCIATION OF AFRICAN AMERICAN ALBINISM AWARENESS LTD
- VISION FOR TOMORROW FOUNDATION
- THE ALBINISM ALLIANCE GROUP
- ALBINISMO EN DOMINICANA
- 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

EUROPA

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

OCEANÍA Y EL PACÍFICO

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





OVERVIEW OF ALBINISM ORGANIZATIONS

ÁFRICA

ALDEIA NISSI

ASSOCIAÇÃO DE APOIO A PESSOAS ALBINAS DO CUNENE

ASSOCIAÇÃO DE APOIO DE ALBINOS DE ANGOLA

FRATERNIDADE ALBINISTA

GRUPO TEATRAL EXCESSO DE COR

GRUPO VOLUNTÁRIO DE APOIO A PESSOAS COM ALBINISMO EM ANGOLA

LIGA ANGOLANA PARA A DEFESA DOS ALBINOS

ASSOCIATION ALGÉRIENNE D'ALBINISME

ASSOCIATION MAROCAINE DES ALBINOS

MOVIMENTO PRO ALBINO EM ANGOLA

TSHIMOLOGO ASSOCIATION FOR ALBINISM

ALBINISM SOCIETY OF BOTSWANA

UNDER THE SAME SUN

ALBINISM SOCIETY OF ESWATINI

MINERVA - ALBINISM IN ESWATINI

STUKIE MOTSA FOUNDATION

SWAZILAND ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM

VITILIGO AND ALBINISM ASSOCIATION

ALBINISM FOUNDATION OF EAST AFRICA

DR CHOKSEY ALBINISM FOUNDATION

KENYA ALBINO CHILD SUPPORT

KISII ALBINISM SUPPORT ORGANIZATION

KWALE ALBINISM GROUP

POSITIVE EXPOSURE KENYA

THE ALBINISM EMPOWERMENT NETWORK

BLACK ALBINISM

EMPOWERED ALBINISM GROUP

ALBINISM SOCIETY OF KENYA

ALBINISME MADAGASCAR

ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM IN MALAWI

STANDING VOICE

KANIMAMBO - ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO ALBINISMO

AMOR A VIDA

ASSOCIAÇÃO DE APOIO A ALBINOS DE MOÇAMBIQUE

ASSOCIAÇÃO ZE MANUEL PINTO

THE SHADE TREE PROJECT

NAMIBIAN ALBINO ASSOCIATION

SUPPORT IN NAMIBIA OF ALBINISM SUFFERERS REQUIRING ASSISTANCE

APHAD - ALIKAR CENTER FOR PEACE, HUMAN RIGHTS AND DEMOCRACY

SOMALI ALBINISM EMPOWERMENT ORGANIZATION

ALBINISM SOCIETY IN LIMPOPO

A BEAUX ALBINISM BEAUTY

ALBINISM ADVOCACY FOR ACCESS

ALBINISM RENAISSANCE

ALBINISM SOCIETY OF KWA ZULU NATAL

ALBINISM SOCIETY OF SOUTH AFRICA

BEAUTY BY NATURE ALBINISM SOCIETY

CHILDLINE SA

EASTERN CAPE ALBINISM SOCIETY SOUTH AFRICA

HUMAN RIGHTS MEDIA CENTER

IBUTHO LEZWE FOUNDATION

KWATSADUZA ALBINISM SOCIETY INITIATIVE

WESTERN CAPE ALBINISM AND HYPO-PIGMENTATION FOUNDATION

KHULISA SOCIAL SOLUTIONS

ALBINO PEACEMAKERS

GOLDEN AYA TANZANIA ORGANIZATION

GOOD HOPE STAR FOUNDATION

PROMOTION OF EDUCATION LINK ORGANIZATION

STICHTING INSIDE THE SAME

ALBINOS TANZANIA DEVELOPMENT FOUNDATION

ALL ABOUT ALBINISM CAMPAIGN ASSOCIATION

BRIGITTE ALFRED FOUNDATION

SMA LAY ASSOCIATION ALBINO SUPPORT PROJECT

TANZANIA ALBINO ECONOMIC AND HEALTH ORGANIZATION

TANZANIA ALBINISM SOCIETY

THE KESHO TRUST

SHADE

JOSEPHAT TORNER FOUNDATION EUROPE

ASANTE MARIAMU

AFRICA ALBINO FOUNDATION UGANDA

ALBINISM CRISIS OUTREACH

ASANTE ALBINO ASSOCIATION

LIRA DISTRICT ALBINO ASSOCIATION (LANGO SUB REGION)

LUWERO DISTRICT ALBINO ASSOCIATION

NAZIGO ALBINO ASSOCIATION (KAYUNGA)

NORTHERN UGANDA ALBINO ASSOCIATION (NORTHERN UGANDA AND WEST NILE)

SITE FOR COMMUNITY SERVICES PROGRAMME

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

TUSIMAME AFRICAN ALBINISM FOUNDATION

UGANDA ALBINISM AID PROJECT

ALBINISM UMBRELLA

EVERY CHILD MINISTRIES

GLOBAL AID MISSION

ALBINO FOUNDATION OF ZAMBIA

NATIONAL ALBINISM INITIATIVE NETWORKING OF ZAMBIA

ZAMBIAN ALBINISM MATTERS ORGANIZATION

ALBINISM MULTIPURPOSE COOPERATIVE

ALBINO GLOBAL FOUNDATION

ALBINO TRUST ZIMBABWE ONLINE

MISS ALBINISM ZIMBABWE TRUST

PRINCESS SAFETY CENTRE FOUNDATION

ALBINISM ALIVE INITIATIVE

ZIMBABWE ALBINO ASSOCIATION

ALBINO CHARITY ORGANISATION OF ZIMBABWE

AFRICA ALBINISM NETWORK

AFRICAN UNION FOR PERSONS WITH ALBINISM

ALBINOS SANS FRONTIERES

ASSOCIATION JHONY CHANCEL POUR LES ALBINOS

ASBL INTERNATIONALE VROUWEN

ASSOCIATION “ALBINOS CRÉATURES HUMAINES À PART ENTIÈRE”

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

ASSOCIATION ARTISTIQUE ET CULTURELLE DES PERSONNES ALBINOS - BÉNIN

DIVINE CONNECTION WORLDWIDE

ONG VALEUR ALBINOS

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

ASSOCIATION ALBI INTERNATIONAL

ASSOCIATION BURKINABE POUR L'INTEGRATION DES PERSONNES ALBINOS

ASSOCIATION DES FEMMES ALBINOS DU BURKINA

ASSOCIATION POUR LA PROTECTION ET LA PROMOTION DES ALBINOS

ASSOCIATION SIMA

SOLIDARITÉ POUR L'INSERTION DES ALBINOS DU MALI

ASSOCIATION DES FEMMES ALBINOS ESPOIR DU BURUNDI

LIVE TOGETHER AS FAMILY

ORGANISATION DES PERSONNES ALBINOS DU BURUNDI

AFRICAN ALBINISM AMBASSADORS

AMICALE DES FEMMES ALBIBELLES

ASSOCIATION OF HANDICAPPED ALBINO YOUTHS OF CAMEROON AND AFRICA





OVERVIEW OF ALBINISM ORGANIZATIONS

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

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





albinismalliance.org