



'24

RAPPORT ANNUEL
THE GLOBAL ALBINISM ALLIANCE



APERÇU DE L'ANNÉE

↑ En couverture : Charles (50 ans), Afrique

← Adam (14 ans), Europe

2024 a été une année contrastée pour l'Alliance Mondiale de l'Albinisme. Elle a été marquée par la perte de notre cher cofondateur Mike McGowan, dont l'engagement a profondément marqué notre développement. Malgré cette perte, nous avons su maintenir notre dynamique et progresser sur différents enjeux clés.

Nous sommes intervenus dans de nombreux forums, notamment lors d'événements parallèles à l'Assemblée mondiale de la santé et au sein des sessions du Conseil des droits de l'homme de l'ONU. Nous avons participé à plus de 10 rencontres internationales telles que le congrès de l'EADV, la conférence de la Clinton Global Initiative et le Congrès mondial sur les maladies rares de la peau, afin de sensibiliser à l'albinisme et de nouer de nouveaux partenariats.

Sur le plan de la recherche, nos efforts se sont concentrés sur l'organisation de la Conférence scientifique internationale sur l'albinisme (ISCA) 2025, qui a enregistré un nombre record de 65 résumés soumis. Nous avons aussi poursuivi la coordination d'un groupe d'experts en génétique, officiellement reconnu par ClinGen en mars.

Notre programme de lutte contre le cancer de la peau a connu une expansion significative, porté par des initiatives telles que le lancement d'un Appel mondial à l'action et la préparation du Forum mondial, en partenariat avec ILDS et Standing Voice. Nous avons également consolidé notre coopération avec le Centre International de Re-

cherche sur le Cancer et, aux côtés de l'Experte de l'ONU sur l'albinisme, soumis une nouvelle demande visant à inscrire la crème solaire sur la Liste des médicaments essentiels de l'OMS.

Au printemps, nous avons mené avec succès une coalition de plaidoyer en faveur du renouvellement du mandat onusien sur l'albinisme.

En juin, à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, nous avons organisé un événement à l'ONU à Genève, et mis en avant l'albinisme dans des conférences clés. En collaboration avec GLODERM, nous avons lancé une série de webinaires sur l'albinisme.

Tout au long de l'année, nous avons apporté un soutien direct à plusieurs groupes, notamment en accompagnant Albina, une association tchèque. Une visite de terrain effectuée en Tanzanie et au Malawi a par ailleurs renforcé notre compréhension des réalités locales.

Enfin, 2024 a marqué notre transformation visuelle avec le lancement d'une nouvelle identité, signe de notre évolution d'un projet pilote vers une organisation professionnelle.

Nous remercions chaleureusement l'ensemble de nos partenaires, collaborateurs et bénévoles qui nous ont accompagnés cette année.

Nous avons hâte de poursuivre ce chemin à vos côtés en 2025.



ÉDITORIAL

Antoine Gliksohn DIRECTOR EJECUTIVO

2024 a été une année particulièrement intense. Malgré des ressources limitées, nous avons réussi à lancer et à mener à bien un nombre croissant d'activités. Ces avancées ont été rendues possibles grâce aux nombreuses relations que nous avons tissées au fil du temps avec des organisations qui sont aujourd'hui devenues des partenaires et soutiens précieux. Je leur suis profondément reconnaissant pour leur confiance renouvelée et leur engagement, qui ont été essentiels à nos réalisations.

Bien que l'année ait amené peu de grandes résultats visibles, elle a été marquée par un travail de fond, souvent en coulisses, qui prépare le terrain pour des avancées majeures attendues en 2025. Je me réjouis particulièrement de nos deux conférences à venir : ISCA 2025 en janvier et le Forum mondial sur le cancer de la peau en octobre.

Le 24 novembre, j'ai perdu un ami et mon plus proche collaborateur, Mike McGowan. Depuis le lancement de notre organisation, Mike était mon complice de confiance. Sa très grande expertise et son expérience ont fortement contribué aux décisions stratégiques de l'Alliance. Son départ laisse un vide immense et douloureux.

Dans ce contexte mouvementé, nous n'avons pas pu réunir les conditions nécessaires au recrutement d'un-e second-e salarié-e, pourtant prévu de longue date. Je suis néanmoins convaincu que nous y parviendrons en cours de l'année à venir.

© Dominika Kučera / GAA

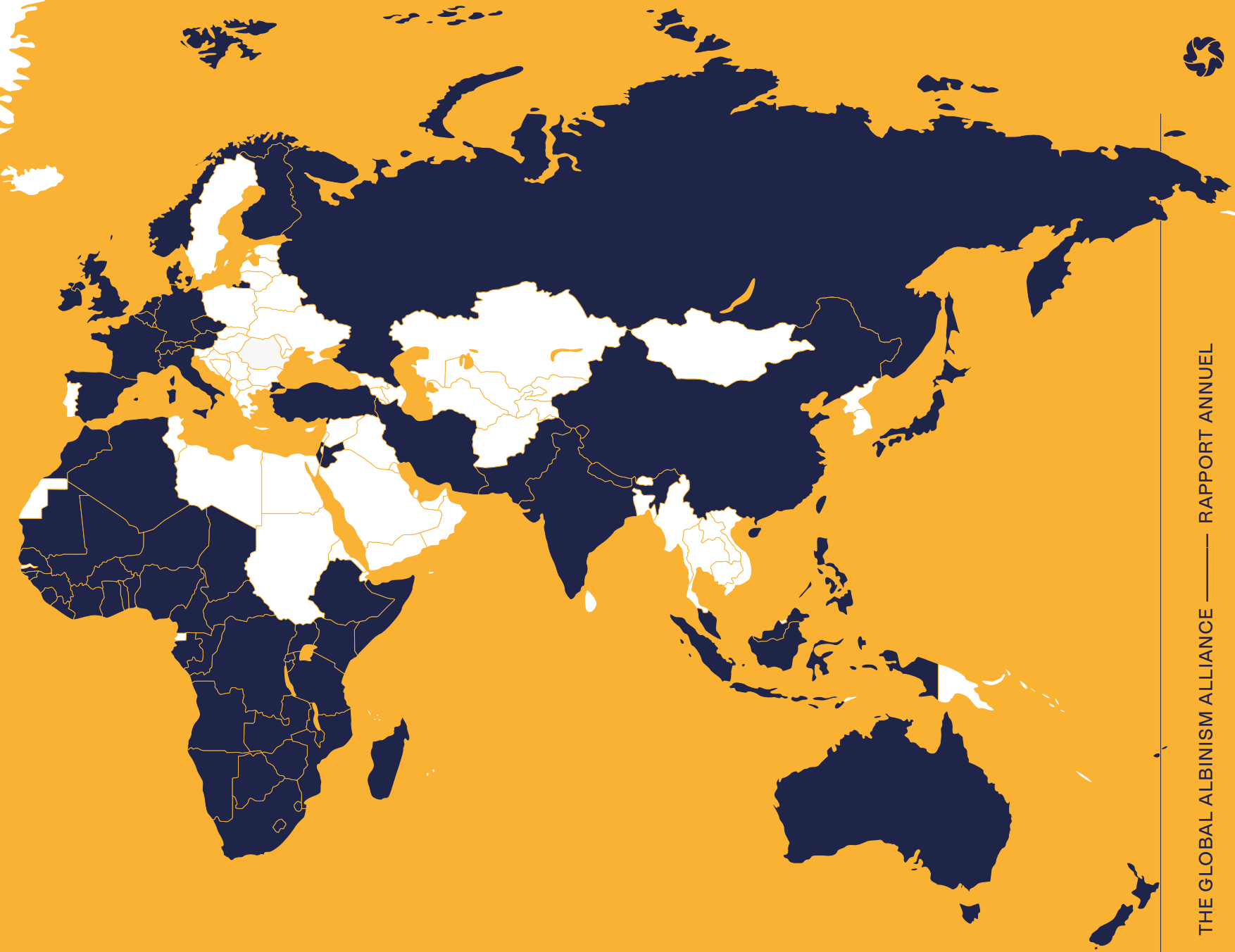




- Organisation engagée pour l'albinisme dans le pays
- Pas d'organisation travaillant sur l'albinisme dans le pays

150+
ORGANISATIONS TRAVAILLANT SUR
L'ALBINISME SOUS NOTRE ÉGIDE

80+
PAYS
REPRÉSENTÉS



1 sur 4.000 à
7.000
PRÉVALENCE DE L'ALBINISME EN AFRIQUE

1 sur 12.000 à
15.000
PRÉVALENCE DE L'ALBINISME EN EUROPE



NOTRE MODE DE FONCTIONNEMENT

NOS ACTIONS

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

NOTRE MISSION

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

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

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

IMPACT

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

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





POINTS MARQUANTS DE 2024

5 MARS

Panel d'experts en classification des variants des gènes d'albinisme officiellement reconnu par ClinGen



6 MARS

Intervention orale lors de la 55^e session du Conseil des droits de l'homme des Nations Unies

4 AVRIL

Renouvellement du mandat des Nations Unies sur l'albinisme suite à un intense travail de plaidoyer



8 MAI

Réunion au Centre International de Recherche sur le Cancer avec l'équipe de recherche travaillant sur le cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme

20 MAI

Intervention orale lors de deux événements parallèles de la 77^e Assemblée mondiale de la Santé



1^{er} JUIN

Lancement de notre nouvelle identité visuelle et de notre nouveau site web



13 JUIN

L'albinisme mis en avant au Congrès mondial des maladies rares de la peau à Paris



20 JUIN

Célébration à Genève de la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme



9 JUILLET

Lancement d'un appel à l'action contre le cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme



20 AOÛT

Visite du Centre régional de formation en dermatologie (RDTC) à Moshi, Tanzanie



ISAC

21 AOÛT

Annonce de la Conférence scientifique internationale sur l'albinisme 2025

DU 9 AU 12 SEPTEMBRE

Réunion annuelle de la Société panaméricaine de recherche sur les cellules pigmentaires



DU 23 AU 24 SEPTEMBRE

Conférence de la Clinton Global Initiative



DU 25 AU 28 SEPTEMBRE

Congrès de l'Académie européenne de dermatologie et de vénéréologie

1^{er} NOVEMBRE

Dépôt d'une demande pour ajouter la crème solaire aux listes modèles des médicaments essentiels de l'OMS



24 NOVEMBRE

Décès de Mike McGowan





© Elma Okic / UN Photo

NOUS PLAIDONS AU NIVEAU MONDIAL

← 55^e session du Conseil des droits de l'homme, Palais des Nations.

ÉVÉNEMENT DE LA JOURNÉE MONDIALE CONTRE LE CANCER À LA COMMISSION EUROPÉENNE

31 janvier 2024
📍 Bruxelles, Belgique

Nous avons eu le privilège de participer à un événement de haut niveau à la Commission européenne, organisé par Stella Kyriakides, commissaire européenne à la Santé et à la Sécurité alimentaire, à l'occasion de la Journée mondiale contre le cancer. A cette occasion nous avons pu sensibiliser au cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme et échanger avec des acteurs clés de la lutte mondiale contre le cancer, parmi lesquels l'Union internationale contre le cancer (UICC).

- CRÉER DES CONNEXIONS
- SENSIBILISER

REVENDIQUER L'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'ÉDUCATION POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME DANS LE MONDE

6 mars 2024
📍 55^e session du Conseil des droits de l'homme, Nations Unies, Genève

Pour la deuxième fois en deux ans, nous avons eu l'honneur de prendre la parole aux Nations Unies à Genève – en collaboration avec le Service International pour les Droits de l'Homme – pour défendre le droit à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme. Notre intervention a porté sur leur accès inégal à l'éducation dans le monde, ainsi que sur les raisons qui l'expliquent : certains sont victimes d'intimidation, d'autres ne bénéficient d'aucun soutien à l'apprentissage ou à la formation, et d'autres encore craignent de se rendre à l'école en raison du risque d'attaques. Notre déclaration s'appuyait sur le dernier rapport de l'Experte indépendante des Nations Unies sur l'albinisme, qui rassemble les contributions de cinquante-huit parties prenantes différentes : États membres de l'ONU, organisations de la société civile et personnes atteintes d'albinisme à travers le monde.

Regardez la session complète [ici](#).

PLAIDOYER



COLLABORATION AVEC LE CENTRE INTERNATIONAL DE RECHERCHE SUR LE CANCER

8 mai 2024
📍 Siège du CIRC, Lyon, France

Dans le cadre de notre collaboration en cours avec la branche Épidémiologie environnementale et modes de vie du Centre international de recherche sur le cancer (CIRC), nous sommes rendus au siège du CIRC à Lyon, pour rencontrer l'équipe de recherche, faire le point sur les progrès actuels et discuter de futures opportunités.

Deux projets concrets sont actuellement en développement : l'un en partenariat avec le Registre national du cancer d'Afrique du Sud, et l'autre avec Standing Voice, axé sur des actions en Tanzanie et au Malawi.

RENOUVELLEMENT DU MANDAT DE L'ONU SUR L'ALBINISME

Avec le soutien de Standing Voice et du Réseau africain sur l'albinisme, nous avons conduit une coalition d'organisations de la société civile pour défendre le renouvellement du mandat de l'Experte indépendante de l'ONU sur l'albinisme.

En étroite collaboration avec la Mission permanente de la République de Tanzanie — porte-plume de la résolution — nous avons coordonné le processus de rédaction et pris part à plusieurs discussions informelles avec les États membres.



ÉVÉNEMENTS PARALLÈLES DE LA 77^e ASSEMBLÉE MONDIALE DE LA SANTÉ

29 mai 2024
📍 Genève, Suisse

Nous avons eu l'honneur de prendre la parole lors de deux événements parallèles durant la 77^e Assemblée mondiale de la santé à Genève. Chaque événement soutenait des projets clés de futures résolutions de l'Assemblée mondiale de la santé.

Le premier événement, coorganisé par GlobalSkin et la Ligue internationale des sociétés dermatologiques (ILDS) avec le soutien de la Fondation ANESVAD, portait sur une résolution visant à reconnaître les maladies de la peau comme une priorité mondiale de santé publique.

Le second événement, organisé par Rare Diseases International, était consacré à un projet de résolution visant à garantir la couverture santé universelle pour les personnes vivant avec des maladies et conditions rares.

SENSIBILISATION À L'ALBINISME DANS LE MONDE

1^{er} juin 2024
📍 UN Today

À l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, nous avons publié un article dans UN Today mettant en lumière les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme à travers le monde ; notamment les risques sanitaires, la déficience visuelle, la discrimination et l'accès limité à l'éducation. L'article souligne également l'importance de la coopération internationale pour faire progresser les droits des personnes atteintes d'albinisme au niveau mondial.

Lisez l'article [ici](#).

SÉRIE DE WEBINAIRES DE SENSIBILISATION À L'ALBINISME

10–13 juin 2024
📍 En ligne

À l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme 2024, l'Alliance Mondiale de l'Albinisme et GLODERM ont coorganisé une série spéciale de webinaires consacrée aux principaux enjeux touchant les personnes atteintes d'albinisme. Les quatre sessions ont réuni des experts internationaux de renom et ont abordé la génétique, la dermatologie, l'ophtalmologie ainsi que les impacts sociaux de l'albinisme.

Regardez toutes les sessions [ici](#).

CÉLÉBRATION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DE SENSIBILISATION À L'ALBINISME 2024 À PARIS

12 juin 2024
📍 Paris, France

Nous avons coorganisé le cocktail d'accueil du 2^e Congrès mondial sur les maladies rares de la peau, aux côtés de GlobalSkin et de l'ERN Skin. Cet événement a constitué une occasion unique de célébrer la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme (JISA) 2024 tout en sensibilisant les participants aux nombreux défis auxquels font face les personnes atteintes d'albinisme dans le monde.

CRÉER DES CONNEXIONS SENSIBILISER





2^e CONGRÈS MONDIAL SUR LES MALADIES RARES DE LA PEAU (WCRSD)

12-14 juin 2024
📍 Paris, France

Nous avons participé au 2^e Congrès mondial sur les maladies rares de la peau, organisé à Paris par l'ERN-Skin et la Fondation René Touraine.

Le 13 juin, Julio Garcia (Simplemente Amigos, Fundación Nacional de Albinismo – Argentine) est intervenu lors d'un symposium dédié aux patients. Coorganisé par GlobalSkin, cette session a permis de mettre en avant les besoins et les défis des associations et des personnes vivant avec des maladies rares de la peau dans le monde.

Ce congrès a rassemblé de nombreuses organisations de patients, et a contribué à renforcer la voix au niveau mondiale de communautés trop souvent négligées dans les discussions relatives à la santé publique.

RÉUNION ANNUELLE DU COMITÉ CONSULTATIF INTERNATIONAL SUR LES RADIATIONS NON IONISANTES

13 juin 2024
📍 Organisation mondiale de la Santé, Genève

Pour la deuxième année consécutive, nous avons eu l'opportunité de participer à la réunion annuelle du Comité consultatif international sur les radiations non ionisantes, organisée par l'Unité Radiations et Santé de l'Organisation mondiale de la Santé. Nous y avons présenté une mise à jour sur nos actions de lutte contre le cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme — un enjeu de santé publique urgent et trop souvent négligé.

Notre participation illustre notre engagement continu à faire reconnaître et à traiter, au niveau international, les risques spécifiques auxquels sont exposés les personnes atteintes d'albinisme dans les discussions sur les radiations et la santé de la peau.

CRÉER DES CONNEXIONS

SENSIBILISER

PLAIDOYER

→ L'exposition White Ebony a été présentée lors de la célébration de la Journée Internationale de Sensibilisation à l'Albinisme (IAAD) aux Nations Unies.

© Patricia Willocoq





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

Organisée par le Bureau des Nations Unies à Genève et co-organisée par l'Alliance Mondiale de l'Albinisme, cette célébration de la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme a marqué « Une décennie de progrès collectifs ».

L'événement a permis de revenir sur les nombreuses avancées des dix dernières années, tout en soulignant les défis persistants auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'albinisme dans le monde. Un moment fort fut l'inauguration de l'exposition photo « Ébène blanche », mettant en valeur l'extraordinaire travail réalisé au Congo par l'artiste belge Patricia Willocq.

La communauté de l'albinisme était largement représentée, avec des interventions de notre directeur exécutif, Antoine Gliksohn, d'Elisabeth Rivaux (Genespoir), et de Rosalie Malu Muswamba (Solidarité Albinisme Suisse), ainsi que la participation de Kenneth Skovly Larsen (Association danoise de l'Albinisme) et Julio Garcia (Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos).

Regardez la vidéo [ici](#).

CRÉER DES CONNEXIONS

SENSIBILISER

PLAIDOYER

JOURNÉE MONDIALE DE LA SANTÉ DE LA PEAU

8 juillet 2024

📍 En ligne

À l'occasion de la Journée mondiale de la santé de la peau 2024, nous avons été invités à intervenir lors d'un webinaire organisé par Resolve Global Health et centré sur le thème « Maladies de la peau et stigmatisation ». Cet événement a rassemblé des experts de la communauté mondiale de la santé de la peau, notamment Rashmi Sarkar (Société internationale de dermatologie ; Ligue internationale des sociétés dermatologiques) et David McMahon (Fondation irlandaise de la peau ; GlobalSkin).

La Journée mondiale de la santé de la peau est une occasion unique de sensibiliser au fardeau des affections cutanées tout en mettant en lumière la stigmatisation, les défis et les besoins non satisfaits des personnes vivant avec ces pathologies dans le monde entier.

SENSIBILISER

← Une lettre de Bill Clinton pour commémorer la Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.





APPEL À L’ACTION POUR METTRE FIN À L’ÉPIDÉMIE DE CANCER DE LA PEAU CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES D’ALBINISME

9 juillet 2024
📍 En ligne

Nous avons uni nos forces avec la Ligue Internationale des Sociétés Dermatologiques, l’Académie Européenne de Dermatologie et de Vénérologie, GlobalSkin et 32 autres organisations nationales et internationales pour lancer un Appel à l’action. Cette initiative invite l’Organisation mondiale de la santé, les ministères nationaux de la santé, les décideurs politiques, les professionnels de santé, les groupes de patients et les organisations représentant les personnes atteintes d’albinisme à mettre en œuvre 10 actions clés visant à prévenir les décès prématurés dus au cancer de la peau dans cette population vulnérable à l’échelle mondiale.

Notre message a rencontré un large écho sur les réseaux sociaux, avec plus de 560 réactions sur LinkedIn. À ce jour, l’Appel à l’action a été téléchargé au moins 1 870 fois en plusieurs langues.

Lisez l’Appel à l’action [ici](#).

PLAIDOYER



DEMANDE D’INSCRIPTION À LA LISTE DES MÉDICAMENTS ESSENTIELS DE L’ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

Suite au refus de la demande co-déposée en 2022 par l’Alliance Mondiale de l’Albinisme et l’Experte Indépendante de l’ONU sur l’albinisme pour inclure les crèmes solaires à large spectre sur la Liste Modèle des Médicaments Essentiels (LME) de l’OMS, une nouvelle demande a été soumise au 25^e Comité d’Experts de la LME de l’OMS à la fin de l’année 2024.

Cet effort renouvelé bénéficie du soutien rapproché de Standing Voice, Beyond Suncare, de la Fondation Pierre Fabre, de la Ligue Internationale des Sociétés de Dermatologie (ILDS) et de l’Africa Albinism Network.

Notre demande sera examinée par le Comité d’Experts de l’OMS en mai 2025.

En savoir plus sur la demande [ici](#).

CRÉER DES CONNEXIONS

PLAIDOYER

← Déplacement en Tanzanie et au Malawi avec Standing Voice.

COALITION MONDIALE POUR LA SANTÉ DE LA PEAU

En août 2023 nous avons rejoint la Coalition mondiale pour la santé de la peau — un groupe multipartite dirigé par des patients, rassemblant des organisations de patients en dermatologie, des professionnels de santé, des chercheurs et des partenaires industriels. En 2024, nous avons participé activement aux réunions trimestrielles consacrées à l’élaboration d’une stratégie mondiale visant à soutenir l’adoption d’une résolution de l’Assemblée mondiale de la Santé sur les maladies de la peau.

En mars et en avril, nous avons contribué à la campagne en ligne #NotJustMySkin de la Coalition en partageant une série de publications sur les réseaux sociaux. A cette occasion nous avons mis en avant les défis rencontrés par les personnes atteintes d’albinisme en matière de santé de la peau. La campagne a touché plus de 5 millions de personnes. Les supports contenant des données et des témoignages de personnes vivant avec des affections cutanées ont été vus plus de 17,8 millions de fois. Par ailleurs, plus de 6 800 personnes issues de 130 pays ont signé la lettre ouverte appelant les décideurs politiques de la santé à agir.

CRÉER DES CONNEXIONS

PLAIDOYER

RÉUNION ANNUELLE 2024 DE LA SOCIÉTÉ EUROPÉENNE DE RECHERCHE DERMATOLOGIQUE (ESDR)

4-7 septembre 2024
📍 Lisbonne, Portugal

Nous avons participé à la Réunion Annuelle 2024 de la Société Européenne de Recherche Dermatologique (ESDR), qui s’est tenue à Lisbonne, Portugal.

Notre Directeur Exécutif, Antoine Gliksohn, était accompagné du Professeur Ncoza DLOVA, chef du service de dermatologie de l’Université de Kwazulu-Natal (Afrique du Sud), lors d’une session réunissant plusieurs organisations représentant des personnes atteintes de diverses affections cutanées. Ensemble, ils ont partagé des informations essentielles sur l’albinisme, en mettant en lumière la diversité des expériences vécues par les personnes atteintes dans le monde, ainsi que les efforts de recherche en cours et les lacunes qui subsistent dans ce domaine.

En savoir plus sur l’événement [ici](#).





CLINTON GLOBAL INITIATIVE 2024

23–24 septembre 2024
📍 New York, États-Unis

Pour la troisième année consécutive, nous avons participé à la conférence annuelle de la Clinton Global Initiative (CGI) à New York, au côté de centaines d’autres d’acteurs du changement.

Antoine Gliksohn et Carol Prendergast, qui nous représentaient, ont profité de cette conférence pour souligner les multiples défis rencontrés par les personnes atteintes d’albinisme dans le monde. Ils ont particulièrement mis l’accent sur le cancer de la peau et l’urgence d’accroître l’attention et les ressources pour répondre à ce problème majeur de santé publique.

En savoir plus sur l’événement [ici](#).

CRÉER DES CONNEXIONS



RÉUNION DES MEMBRES DE GLOBALSKIN EUROPE

25–28 septembre 2024
📍 Amsterdam, Pays-Bas

Nous avons participé à une réunion des membres de GlobalSkin Europe organisée en marge du Congrès 2024 de l’Académie européenne de dermatologie et de vénéréologie (EADV) à Amsterdam. Ce rassemblement était une très bonne occasion de renforcer nos liens avec l’équipe de GlobalSkin et avec les autres organisations présentes, tout en contribuant aux discussions sur l’avenir du plaidoyer pour les patients atteints de maladies de peau en Europe et au-delà.

RÉUNION DES MEMBRES DE RARE DISEASES INTERNATIONAL (RDI)

21–22 octobre 2024
📍 Barcelone, Espagne

Cette réunion annuelle de RDI, organisée à Barcelone, a été pour nous une très bonne occasion de partager connaissances et bonnes pratiques et de participer à des discussions stratégiques avec des défenseurs de la communauté mondiale des maladies rares.

Un des moments forts de la réunion a été une discussion sur le projet de résolution de l’Assemblée mondiale de la Santé concernant les personnes vivant avec une maladie ou une affection rare ; résolution qui pourrait être adoptée en mai 2025.

ATELIER DE CONSULTATION POUR LES ORGANISATIONS DE PERSONNES ATTEINTES D’ALBINISME EN EUROPE ET EN AMÉRIQUE DU NORD

22 novembre 2024
📍 En ligne

Dans le cadre du soutien que nous apportons à l’Experte indépendante des Nations Unies sur les droits des personnes atteintes d’albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, nous avons co-organisé une consultation en ligne réunissant des associations d’albinisme européennes et nord-américaines.

Cet atelier était organisé à l’occasion du 10e anniversaire du mandat des Nations Unies sur l’albinisme. Il a permis de revenir sur une décennie d’avancées en matière de droits humains pour les personnes atteintes d’albinisme tout en mettant en évidence le rôle majeur joué par le mandat. Les participants ont également discuté des défis qui persistent et exploré des stratégies pour poursuivre le travail de plaidoyer et aller plus loin dans la défense des droits, la protection et l’inclusion des personnes atteintes d’albinisme au cours de la décennie à venir.

APOYO

INVESTIGACIÓN

DEFENSA

CONFÉRENCE ANNUELLE DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE DERMATOLOGIE

3–7 décembre 2024
📍 Paris, France

Notre dernière conférence de l’année nous a une fois de plus conduits aux Journées Dermatologiques de Paris (JDP), le congrès annuel de la Société Française de Dermatologie. Depuis 2021, nous participons à cet événement majeur pour sensibiliser la communauté des dermatologues francophones à l’albinisme.

Cette année, nous étions accueillis sur le stand de Genespoir, l’association française de l’albinisme, où nous avons eu l’occasion de présenter nos actions aux participants de nombreux pays africains, dont le Mali, la Côte d’Ivoire, le Cameroun, la République Démocratique du Congo et la Guinée.

Nous avons également eu des échanges fructueux avec les représentants de partenaires clés tels que la Fondation Pierre Fabre, et la Société Européenne de Recherche Dermatologique (ESDR), ainsi que des discussions très prometteuses avec des dermatologues marocains de renom— le Professeur Soumiya Chiheb et le Professeur Said Amal (Président de la Société Marocaine de Dermatologie) — sur les moyens de soutenir la communauté de l’albinisme au Maroc.

En savoir plus sur l’événement [ici](#).

CRÉER DES CONNEXIONS

SENSIBILISER





© Chihiro Tagata Fujii / Standing Voice



NOUS AMÉLIORONS LES CONNAISSANCES ET LA COMPRÉHENSION DE L'ALBINISME

← Un jeune homme recevant un traitement contre le cancer de la peau

PANEL D'EXPERTS SUR LES VARIANTS DES GÈNES D'ALBINISME

Mars 2024
📍 En línea

Dans le cadre du programme Clinical Genome Resource (ClinGen) – « une ressource génomique clinique » – nous avons poursuivi en 2024 la coordination du Panel international d'experts en variants des gènes d'albinisme.

Ce panel a été officialisé par ClinGene en mars 2024. Il est codirigé par le Dr David Adams (National Institutes of Health, Bethesda, États-Unis) et le Dr Panagiotis Sergouniotis (Université de Manchester, Royaume-Uni).

Neuf réunions en ligne ont eu lieu au cours de l'année. Elles portaient toutes sur la revue des variants du gène tyrosinase (TYR), associé à l'albinisme oculocutané de type 1.

Le travail sur les autres gènes, en particulier OCA2, devrait débuter en 2025, suite à la publication des spécifications développées par le panel d'expert pour le gène TYR.

En savoir plus sur le projet [ici](#).

CRÉER DES CONNEXIONS

VISITE AU CENTRE RÉGIONAL DE FORMATION DERMATOLOGIQUE (RDTC)

21 août 2024
📍 Moshi, Tanzanie

La première visite de notre directeur exécutif en Tanzanie a été l'occasion de s'arrêter à Moshi pour visiter le Centre régional de formation dermatologique (RDTC). Antoine Gliksohn, accompagné de Harry Freeland (directeur exécutif de Standing Voice), a été chaleureusement accueilli par le professeur Daudi Mavura, directeur du RDTC.

Fondé en 1990 grâce à une collaboration entre la Ligue internationale des sociétés de dermatologie (ILDS), le ministère tanzanien de la Santé et le Kilimanjaro Christian Medical Center, le RDTC est un centre supra-régional dédié aux soins cliniques, à la formation et à la recherche en dermatologie.

Depuis 1993, le RDTC gère un Programme de soins complets pour les personnes atteintes d'albinisme, axé sur la prévention et le traitement du cancer de la peau.

CRÉER DES CONNEXIONS



RÉUNION ANNUELLE DE LA SOCIÉTÉ
PANAMÉRICAINE POUR LA RECHERCHE
SUR LES CELLULES PIGMENTAIRES
(PASPCR)

9-12 septembre 2024
📍 New York, États-Unis

Nous avons eu le plaisir de représenter la communauté des personnes atteintes d'albinisme lors de la réunion annuelle 2024 de la Société panaméricaine pour la recherche sur les cellules pigmentaires (PASPCR), qui s'est tenue à New York. Cet événement a été l'occasion de sensibiliser les chercheurs travaillant sur les mélanocytes et la production de mélanine aux besoins et attentes des personnes atteintes d'albinisme — en particulier dans le domaine de la recherche biomédicale.

Nous avons pu échanger avec des scientifiques de premier plan contribuant à l'amélioration des connaissances sur l'albinisme dans les domaines de la génétique et de la biologie cellulaire, notamment Jonathan Zippin (Weill Cornell Medicine), Michael Marks (Hôpital pour enfants de Philadelphie / Université de Pennsylvanie), Stacie Loftus (NHGRI) et Elena Oancea (Brown University). Ces experts siègent également au Comité consultatif scientifique de la conférence ISCA 2025 et font partie du Panel d'experts sur les variants des gènes d'albinisme.

La conférence a été marquée par un discours émouvant de Diandra Forrest, mannequin et militante albinos qui est revenue sur les moments forts de son enfance passée à New York.

INVESTIGACIÓN

CREAR CONEXIONES

VISITE DU LABORATOIRE DE
RECHERCHE – MEDICAL COLLEGE
OF WISCONSIN

20 septembre 2024
📍 Milwaukee, États-Unis

Nous avons visité l'Institut de l'œil du Medical College of Wisconsin, où nous avons été chaleureusement accueillis par le professeur Joseph Carroll et son équipe. Dans le cadre de cette visite, Antoine Gliksohn, notre directeur exécutif, a participé en tant que volontaire à une étude en cours sur l'albinisme menée au sein du programme d'imagerie oculaire « Advanced Ocular Imaging Program » (AOIP).

Le programme AOIP vise à approfondir la compréhension des altérations du développement rétinien chez les personnes atteintes d'albinisme, pour apporter des informations précieuses au domaine des sciences de la vision.

INVESTIGACIÓN



← Antoine Gliksohn, notre
Directeur Exécutif au
congrès de l'EADV

RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE
ERN SKIN RÉUNION DU CONSEIL
D'ADMINISTRATION

24-25 octobre 2024
📍 Paris, France

Nous avons participé à la réunion du Conseil d'Administration du réseau ERN-Skin, et avons ainsi renouvelé notre contribution aux efforts visant à renforcer la collaboration européenne autour des maladies rares de la peau, y compris l'albinisme.

Au cours des deux dernières décennies, plusieurs pays européens ont adopté des politiques publiques pour soutenir les personnes touchées par des maladies rares. Au niveau régional, la Commission européenne a mis en place des Réseaux Européens de Référence (ERN) pour coordonner les soins et la recherche.

Depuis 2021, nous représentons la communauté de l'albinisme au sein de l'ERN-Skin, œuvrant pour garantir un accès équitable à des soins de qualité partout en Europe et pour faire progresser la compréhension de l'albinisme par la collecte de données et des études multicentriques.

CONGRÈS ANNUEL 2024 DE L'ACADÉMIE
EUROPÉENNE DE DERMATOLOGIE ET DE
VÉNÉRÉOLOGIE

25-28 septembre 2024
📍 Amsterdam, Pays-Bas

Une nouvelle fois, nous avons eu le plaisir de participer au congrès annuel de l'Académie Européenne de Dermatologie et de Vénéréologie (EADV) — la plus grande conférence de dermatologie en Europe. Depuis 2022, cet événement est, pour nous, bien plus qu'un point de rencontre incontournable au niveau européen ; c'est une plateforme d'échanges avec des dermatologues et des organisations partenaires du monde entier.

Cette année, nous avons eu l'opportunité d'échanger avec des professionnels et partenaires venant d'Argentine, du Kenya, de République tchèque, d'Inde, des États-Unis, d'Afrique du Sud, de République dominicaine, du Portugal, d'Angola, d'Israël, de Guinée, du Mexique, de France, du Brésil, de Tanzanie, d'Angleterre, du Panama, des Émirats Arabes Unis, d'Allemagne, de l'OMS — et bien sûr, des Pays-Bas.

Le congrès a aussi permis de renforcer la collaboration avec des partenaires stratégiques tels que GlobalSkin, l'ILDS, le Colegio Ibero Latinoamericano de Dermatología (CILAD), ainsi que les organisateurs du Congrès Mondial de Dermatologie 2027.

En savoir plus sur l'événement [ici](#).





EXPLORER LE LIEN ENTRE L'ALBINISME ET LES TROUBLES DU SOMMEIL

Tout au long de l'année, nous avons entretenu des échanges réguliers avec une équipe de chercheurs de l'Institut néerlandais des neurosciences, qui travaillent sur un projet explorant les liens entre l'albinisme et les troubles du sommeil. Nous avons hâtes de poursuivre ces échanges et de continuer à soutenir ces travaux de recherche.

Pour plus d'informations, consulter le site du projet [ici](#).

INVESTIGACIÓN

SOUTIEN À LA PUBLICATION D'UNE ÉTUDE SUR LE CANCER DE LA PEAU CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

Nous avons apporté notre soutien au Dr Panawé Kassang pour la publication d'une revue systématique de la littérature sur le cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme. Cette étude, réalisée il y a plusieurs années et présentée à ISCA 2022, n'avait pas pu être publiée jusqu'à présent. Nous sommes heureux d'avoir contribué à rendre cette important travail de recherche accessible à un plus large public.

INVESTIGACIÓN



ISCA 2025 – CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE INTERNATIONALE SUR L'ALBINISME

ISCA 2025, la deuxième édition de la Conférence Scientifique Internationale sur l'Albinisme, aura lieu fin janvier 2025. Organisée par nos soins avec le soutien d'un comité scientifique international, cette conférence fait suite au succès d'ISCA 2022 et témoigne de notre engagement continu à faire progresser la recherche et la coopération mondiale sur l'albinisme.

L'essentiel du travail d'organisation s'est déroulé en 2024, avec une charge de travail allant crescendo à l'approche de la nouvelle année. L'appel à communications s'est clôturé début décembre avec une participation en nette augmentation : 65 résumés soumis, contre 50 lors de la précédente édition.

En savoir plus sur la conférence [ici](#).

INVESTIGACIÓN



FORUM MONDIAL SUR LE CANCER DE LA PEAU CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

27-28 octobre 2025

📍 Le Cap, Afrique du Sud

Dans la continuité du travail initié en 2023 avec la Ligue internationale des sociétés dermatologiques (ILDS) et Standing Voice, nous avons poursuivi en 2024 nos efforts pour organiser la toute première conférence mondiale dédiée à la prévention et à la prise en charge du cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme. Nous avons franchi plusieurs étapes clés du projet, notamment le choix du lieu et des dates. Le Forum aura lieu au Cap, en Afrique du Sud, les 27 et 28 octobre 2025. Un "Save the Date" a été diffusé fin 2024, l'ouverture des inscriptions étant prévue pour le printemps 2025. La campagne de financement est toujours en cours.

L'objectif principal du Forum est d'élaborer un plan d'action mondial couvrant la prévention et la prise en charge des cancers de la peau, afin de promouvoir la santé et le bien-être de toutes les personnes albinos.

CREAR CONEXIONES

INVESTIGACIÓN

DEFENSA



© Harry Freeland / Standing Voice

NOUS AIDONS LES ORGANISATIONS DÉDIÉES À L'ALBINISME À TRAVERS LE MONDE À DEVENIR PLUS FORTES ET PLUS IMPACTANTES.

← Déplacement en
Tanzanie et au Malawi
avec Standing Voice

CÉLÉBRATION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DE SENSIBILISATION À L'ALBINISME 2024 AVEC LA COMMUNAUTÉ BRÉSILIENNE DE L'ALBINISME

14 juin 2024

📍 En ligne

Nous avons eu l'honneur de participer à un événement en ligne organisé par la communauté brésilienne de l'albinisme pour célébrer la Journée Internationale de Sensibilisation à l'Albinisme 2024, sous le thème : « Personnes albinos – 10 ans de lutte pour l'inclusion et l'accessibilité, sans préjugés et avec égalité ».

Aux côté de l'Experte indépendante des Nations Unies sur l'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond, de Joselito da Luz, modérateur, ainsi que d'autres intervenants venus du Brésil et d'Argentine, notre Directeur exécutif a apporté sa contribution à une réflexion portant sur une décennie de progrès collectifs dans la lutte mondiale pour l'inclusion, l'accessibilité et l'égalité des droits.

L'événement était coorganisé par APALBA (Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia) et le Collectif National des Personnes Albinos du Brésil.

VISITE EN TANZANIE ET AU MALAWI AVEC STANDING VOICE

14–29 août 2024

📍 Tanzanie, Malawi (Afrique)

Aux côtés de Harry Freeland, Directeur exécutif de Standing Voice, nous avons passé deux intenses semaines en Tanzanie et au Malawi pour une immersion totale dans le travail de terrain au service des personnes atteintes d'albinisme. Pendant notre séjour, nous avons pu visiter des cliniques locales et observé la mise en œuvre des différents programmes de Standing Voice.

Cette visite nous a permis d'améliorer notre compréhension des défis quotidiens auxquels les personnes atteintes d'albinisme font face — l'accès aux services de santé, aux aides visuelles et à l'éducation — et nous a montré toute l'importance des solutions mises en œuvre par Standing Voice. Ces deux semaines passées ensemble sur le terrain pose les bases d'une collaboration renforcée et d'un travail de plaidoyer continu dans la région.

En savoir plus sur Standing Voice [ici](#).

APOYO



RÉUNION AVEC LA SOCIÉTÉ TANZANIENNE DE L'ALBINISME

25 août 2024
📍 Mwanza, Tanzanie

Dans le cadre de notre première visite en Tanzanie, nous avons eu l'opportunité de rencontrer Alfred Kapole, Vice-Président de la Société Tanzanienne de l'Albinisme (TAS). À notre connaissance, TAS est la première association de personnes albinos à avoir été créée dans le monde. Elle a été fondée en 1977 et officiellement déclarée en 1980.

Cette première rencontre entre l'Alliance Mondiale de l'Albinisme et TAS nous a donné un très bon aperçu de la situation sur le terrain. La discussion s'est concentrée sur les priorités clés de la communauté albinos en Tanzanie, sur le travail de fond mené par TAS, et sur l'urgence que le gouvernement tanzanien adopte le Plan d'Action National tant attendu sur l'albinisme.

Cet échange a marqué une étape importante vers une future collaboration pour soutenir les droits et le bien-être des personnes atteintes d'albinisme dans le pays.

APOYO

SOUTIEN ET MENTORAT D'UNE NOUVELLE ORGANISATION

📍 En ligne

Tout au long de l'année 2024, nous avons apporté notre soutien continu sous la forme d'un mentorat à Albína, une association nouvellement créée en République tchèque et dédiée aux personnes touchées par l'albinisme dans le pays.

Au cours de sa première année, Albína a accueilli 62 membres et, en partenariat avec deux hôpitaux, a lancé des consultations ophtalmologiques et dermatologiques pour les personnes atteintes d'albinisme. L'association a également organisé plusieurs réunions de ses membres ainsi qu'un week-end de détente.

En savoir plus sur Albína [ici](#).

APOYO

→ Zongyi Lv (12), Asia

© Organización China para el Albinismo





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



© Dominik Kučera

Antoine Gliksohn
DIRECTEUR EXÉCUTIF, FRANCE

Antoine est directeur exécutif de la Global Albinism Alliance, où il supervise la planification stratégique, le développement organisationnel et les opérations quotidiennes. Avant de rejoindre l'Alliance, il a travaillé à Paris comme ingénieur de projet sur un important projet de métro. Personne atteinte d'albinisme, Antoine est également un défenseur des droits des patients, reconnu et récompensé.



© Dominik Kučera

Carol Prendergast
PRÉSIDENTE, ÉTATS-UNIS

Carol est présidente de la Global Albinism Alliance, où elle défend les droits humains des personnes atteintes d'albinisme. Auparavant, elle a travaillé comme avocate, directrice de programmes, consultante et membre du conseil d'administration au sein d'importantes ONG de défense des droits humains, et eet elle a œuvré, en tant que professionnelle expérimentée, à la promotion et à la protection des droits humains à la London School of Economics.



© Dominik Kučera

Kelsey Thompson
SECRÉTAIRE, ÉTATS-UNIS



Elizabeth Beales
BÉNÉVOLE ADMINISTRATIVE, AUSTRALIE



© Dominik Kučera

Julio García
CHARGÉ DE LIAISON RÉGIONALE POUR
L'AMÉRIQUE LATINE, ARGENTINE





Mike McGowan

SECRÉTAIRE

Le 24 novembre 2024, Mike McGowan, l'un des plus ardents défenseurs de notre communauté est décédé.

Mike était l'un des membres fondateurs de l'Alliance Mondiale de l'Albinisme. En 2020, il avait co-organisé à Paris la réunion de lancement de notre organisation. Depuis, il en était resté un acteur clé, mettant au service de l'Alliance son énergie, son expertise et plus de trente ans d'expérience en tant que leader dans la communauté de l'albinisme. Nous souhaitons partager ici un aperçu de sa vie et de sa carrière, afin que chacun puisse découvrir ce qui faisait de lui une personne exceptionnelle.

Comme toute personne albinos, Mike a dû, dès son plus jeune âge, faire face à un certain nombre de difficultés. Sa déficience visuelle, notamment, était particulièrement prononcée. Avoir grandi dans une famille de sept enfants en constante ébullition et avoir eu des parents qui les encourageaient toujours à faire de leur mieux, lui avait donné, disait-il souvent, la conviction que rien ne lui était inaccessible. Au lycée, quand un professeur lui avait dit qu'il ne serait probablement pas accepté dans une université prestigieuse à laquelle il avait postulé, il s'était indigné. Il aimait raconter le plaisir qu'il avait éprouvé en annonçant à ce professeur que son dossier avait finalement été accepté. L'idée-même qu'on puisse penser qu'il ne pouvait pas rivaliser avec des élèves sans handicap le mettait hors de lui. Mike voulait que tout le monde sache que son albinisme n'était pas une raison valable

pour le sous-estimer. Son remarquable parcours professionnel lui a donné raison ; 30 ans de carrière dans les systèmes d'information judiciaires du comté de Cook (Illinois), au sein d'un des plus grands systèmes judiciaires des États-Unis. Mike s'est beaucoup investi dans ce travail exigeant, tout en trouvant néanmoins le temps et l'énergie de s'engager dans la communauté de l'albinisme. Il a tout d'abord été bénévole pour NOAH ; au niveau local, puis au niveau national. Il a intégré le conseil d'administration, et en est finalement devenu le président. Une fois retraité de l'administration judiciaire, il a été nommé premier directeur exécutif de NOAH. Ce poste salarié, qu'il a occupé pendant un peu plus de dix ans, l'a amené à développer significativement l'organisation.

Mike a été une figure centrale dans le développement de notre organisation. Il a mis à profit ses compétences stratégiques et organisationnelles pour nous aider à avancer dans la bonne direction. Sa longue expérience au contact direct de personnes, familles et communautés touchées par l'albinisme l'amenait souvent à nous rappeler que notre plaidoyer à l'international ne devait jamais nous faire perdre de vue les réalités de terrain. Sa profonde compassion et son engagement à améliorer la vie des personnes atteintes d'albinisme à travers le monde ont été une source d'inspiration pour tous ceux qui ont eu le privilège de le connaître. Nous continuerons à être guidés par son esprit pur et courageux.

Que sa mémoire soit honorée.
Carol Prendergast



“La vision et le leadership de Mike ont été essentiels pour façonner l'organisation, les programmes et services qui continuent à soutenir les personnes atteintes d'albinisme et leurs familles aujourd'hui.”

Karen Bly, directrice exécutive de NOAH





APERÇU FINANCIER

\$43,090

REVENUS FLÉCHÉS

\$115,876

NON FLÉCHÉS

REVENUS TOTAUX
\$158,965

DÉPENSES TOTALES
\$132,269

\$26,696

\$105,275

PROGRAMMES

\$27,784
SOUTIEN

\$38,594
ACTIONS DE SENSIBILISATION

\$27,695
CONFÉRENCE SCIENTIFIQUE INTERNATIONALE SUR
L'ALBINISME ET LA RECHERCHE

\$9,202 JOURNÉE INTERNATIONALE DE
SENSIBILISATION À L'ALBINISME

\$3,949 COLLECTE DE FONDS

\$25,045

GESTION ET ADMINISTRATION GÉNÉRALES

RÉSULTAT D'EXPLOITATION NET





NOS PARTENAIRES



ILDS & IFD



STANDING VOICE



EADV



HPS NETWORK



GLODERM



FONDATION PIERRE FABRE



GLOBALSKIN



GENESPOIR



WORLD SKIN HEALTH COALITION



VISION OF CHILDREN FOUNDATION



RARE DISEASES INTERNATIONAL



INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER



ERN SKIN



VISION FOR TOMORROW FOUNDATION



CLINTON GLOBAL INITIATIVE



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



ISHR



FONDATION VOIR & ENTENDRE
INSTITUT FORESIGHT



NOAH





LES SCIENTIFIQUES AVEC LESQUELS NOUS COLLABORONS

ASIE

TAMIO SUZUKI
Université de Yamagata, Yamagata, Japon

WEI LI
Hôpital pour Enfants de Pékin, Pékin, Chine

MOYEN-ORIENT

ANAT BLUMENFELD
Centre Médical Universitaire Hadassah, Jérusalem, Israël

CLAUDIA YAHALOM
Centre Médical Universitaire Hadassah, Jérusalem, Israël

AMÉRIQUE

BRIAN BROOKS
Institut National de l’Œil, Bethesda, MD, États-Unis

DAVID ADAMS
Institut National de Recherche sur le Génome Humain (NHGRI), Bethesda, MD, États-Unis

STACIE LOFTUS
Institut National de Recherche sur le Génome Humain (NHGRI), Bethesda, MD, États-Unis

ELENA OANCEA
Université Brown, Providence, RI, États-Unis

JONATHAN ZIPPIN
Weill Cornell Medicine, New York City, NY, États-Unis

MICHAEL MARKS
Hôpital pour Enfants de Philadelphie (CHOP), Philadelphie, PA, États-Unis

JOSEPH CARROLL
Faculté de Médecine du Wisconsin, Milwaukee, WI, États-Unis

WILLIAM OETTING
Université du Minnesota, Minneapolis, MN, États-Unis

EUROPE

BENOIT ARVEILER
Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, Bordeaux, France

FANNYMORICE-PICARD
Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, Bordeaux, France

MATHIEU FIORE
Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, Bordeaux, France

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

ALEXANDRA REBSAM
Institut de la Vision, Paris, France

KAREN GRØNSKOV
Université de Copenhague, Copenhague, Danemark

MARIA VAN GENDEREN
Centre Médical Universitaire d’Utrecht, Utrecht, Pays-Bas

PANAGIOTIS SERGOUNIOTIS
Manchester Royal Eye Hospital / Centre de Médecine Génomique, Université de Manchester, Manchester, Royaume-Uni

MERVYN THOMAS
Université de Leicester, Leicester, Royaume-Uni

MICHAEL HOFFMAN
Clinique Universitaire d’Ophtalmologie, Magdebourg, Allemagne





VUE D’ENSEMBLE DES ORGANISATIONS POUR L’ALBINISME

ASIE

- 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

MOYEN-ORIENT

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

AMÉRIQUE DU NORD

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

AMÉRIQUE LATINE

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

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

EUROPE

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

OCÉANIE ET PACIFIQUE

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





OVERVIEW OF ALBINISM ORGANIZATIONS

AFRIQUE

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

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





albinismalliance.org