



'24

RELATÓRIO ANUAL
THE GLOBAL ALBINISM ALLIANCE



© Luísa Biba / Albina



PANORAMA ANUAL

↑ Na capa: Charles (50 anos), África
← Adam (14), Europa

2024 foi um ano de desafios e progressos para a Aliança Global de Albinismo (GAA). Embora tenhamos enfrentado a perda de nosso querido cofundador, Mike McGowan, cujo engajamento foi fundamental para o desenvolvimento da nossa organização, avançamos em iniciativas-chave que fortaleceram a defesa global, a pesquisa e o apoio às comunidades.

Dialogamos em vários eventos, incluindo encontros paralelos da Assembleia Mundial da Saúde e sessões do Conselho de Direitos Humanos da ONU, e participamos de mais de 10 grandes reuniões internacionais, como EADV, a Iniciativa Global Clinton e o Congresso Mundial sobre Doenças Raras da Pele, para conscientizar sobre o albinismo e estabelecer novas parcerias.

Na área de pesquisa, nos focamos na organização da Conferência Científica Internacional sobre Albinismo (ISCA) 2025, que recebeu um número recorde de 65 resumos. Também continuamos coordenando um grupo internacional de especialistas em genética, oficialmente reconhecido pela ClinGen em março.

Nosso programa de combate ao câncer de pele teve um crescimento significativo, com o lançamento de um Chamado Global à Ação e a preparação do Fórum Mundial 2025, em colaboração com a Liga Internacional das Sociedades de Dermatologia (ILDS) e a Standing Voice. Mantivemos nossa colaboração com o Centro Internacional de Pesquisa sobre o Câncer (CIRC) e, em conjunto com a Perita da ONU sobre Albinismo, apresentamos um novo pedido para incluir o pro-

tetor solar na Lista de Medicamentos Essenciais da OMS.

Entre abril e maio, lideramos com sucesso uma coalizão defendendo a renovação do Mandato das Nações Unidas sobre o albinismo.

Em junho, para marcar o 10º aniversário do Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo, coorganizamos um evento na ONU em Genebra, destacando o albinismo em conferências importantes e participamos de uma celebração virtual organizada pela comunidade brasileira. Em parceria com a GLODERM, lançamos uma série de webinários abordando aspectos médicos e psicossociais do albinismo.

Ao longo do ano, prestamos apoio direto a grupos dedicados ao albinismo, incluindo a Albina, nova associação na República Tcheca que atende 62 famílias com dois serviços de aconselhamento. Uma visita de campo à Tanzânia e ao Malawi, em agosto, aprofundou ainda mais nossa compreensão das realidades locais.

Por fim, 2024 marcou nossa transformação visual, com o lançamento de uma reformulação completa de nossa identidade, simbolizando nossa evolução de um projeto-piloto para uma organização profissional e sustentável.

Agradecemos a todos os nossos parceiros, organizações e voluntários por tornarem este ano possível. Esperamos continuar essa jornada com vocês em 2025.



EDITORIAL

Antoine Gliksohn

DIRETOR EXECUTIVO

2024 foi um ano especialmente movimentado. Apesar dos recursos limitados, conseguimos lançar e concluir um número crescente de iniciativas. Esses avanços foram possíveis graças às muitas relações que cultivamos com organizações que hoje são parceiras e apoiadoras valiosas. Sou profundamente grato pela confiança renovada e pelo compromisso dessas entidades, que foram essenciais para nossas realizações.

Embora o ano não tenha trazido muitos marcos visíveis, foi marcado por um trabalho constante, muitas vezes nos bastidores, que está preparando o terreno para avanços importantes em 2025. Estou especialmente entusiasmado com nossas duas conferências programadas: a ISCA 2025, em janeiro, e o Fórum Global sobre o Câncer de Pele, em outubro.

No dia 24 de novembro, perdi um amigo e meu colaborador mais próximo, Mike McGowan. Desde o início da nossa organização, Mike

foi meu fiel cúmplice. Seu conhecimento e experiência foram frequentemente determinantes para orientar estrategicamente a Aliança. Sua partida deixa um vazio profundo e doloroso.

Neste contexto conturbado, não conseguimos reunir as condições necessárias para contratar uma segunda pessoa, embora isso estivesse previsto há muito tempo. Ainda assim, estou confiante de que conseguiremos no decorrer do próximo ano.

© Dominika Kučera / GAA

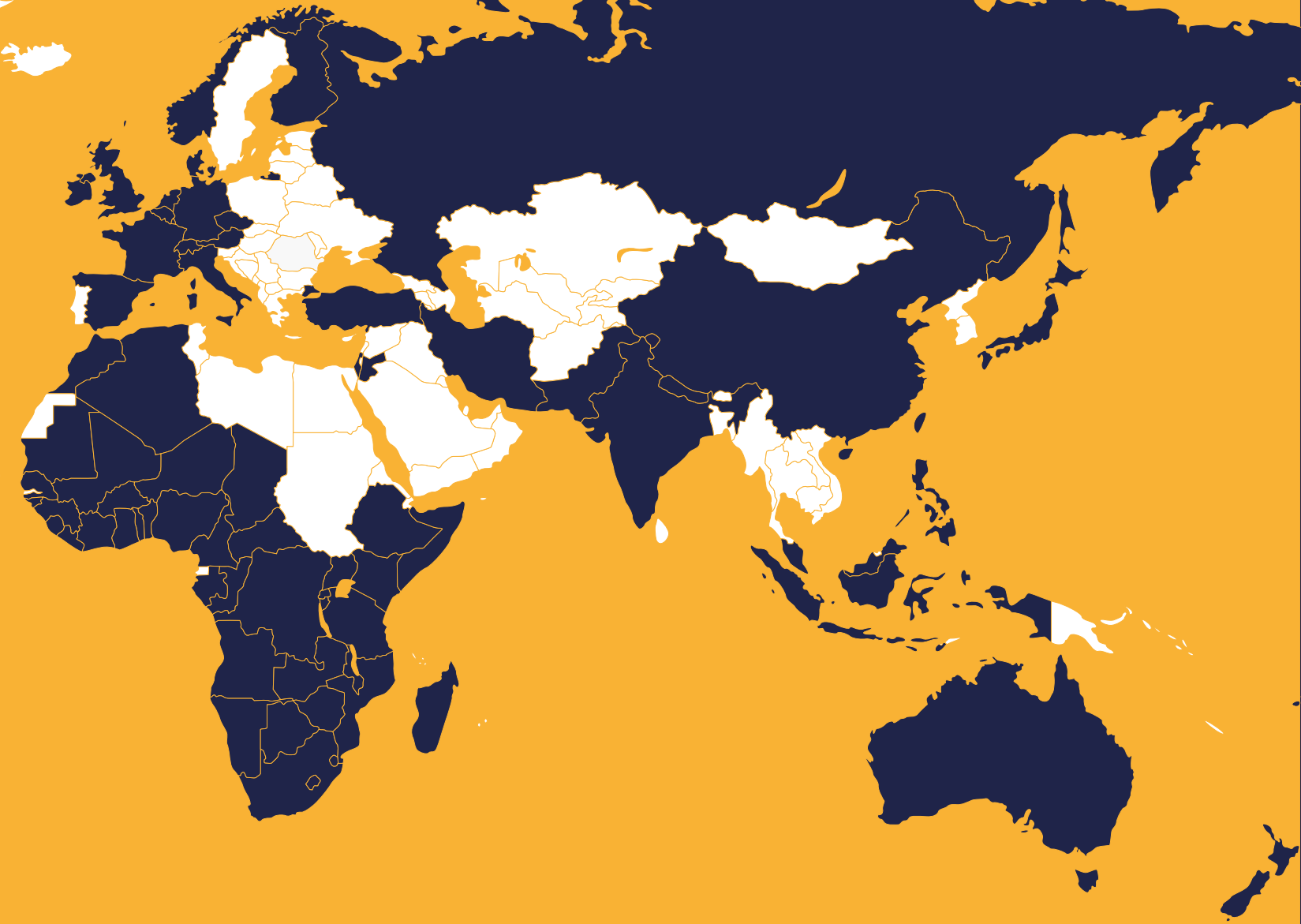




- Organizações sobre o albinismo atuantes no país
- Sem organização em atividade

150+
ORGANIZAÇÕES SOBRE ALBINISMO
SOB NOSSA COORDENAÇÃO

80+
PAÍSES
REPRESENTADOS



1 em cada
4.000 a 7.000
TAXA DE PREVALÊNCIA
DO ALBINISMO NA ÁFRICA

1 em cada
12.000 a 15.000
TAXA DE PREVALÊNCIA
DO ALBINISMO NA EUROPA



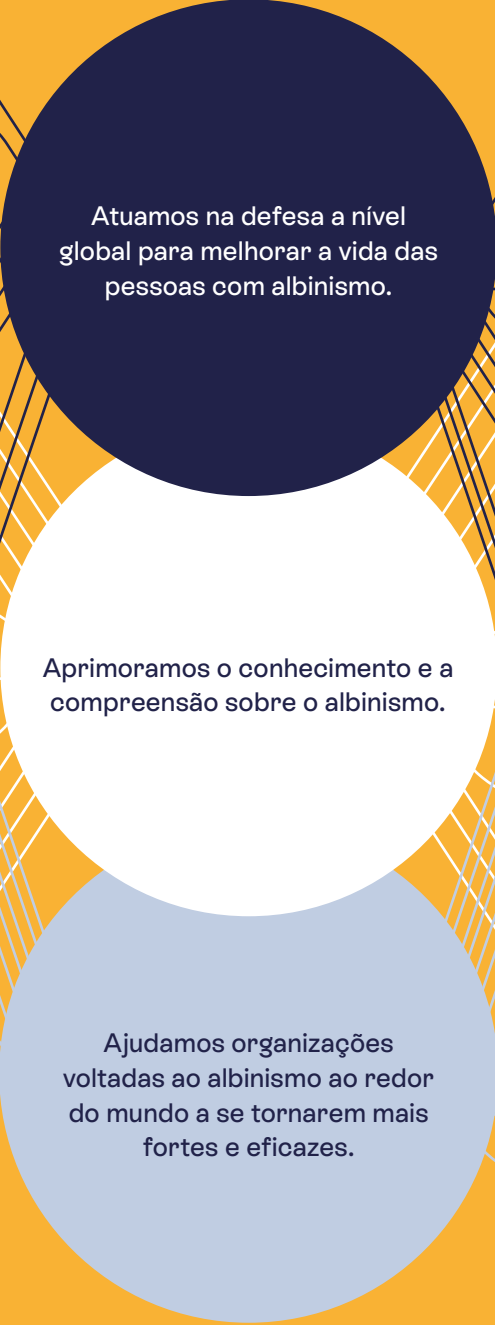


NOSSO MODO DE FUNCIONAMENTO

NOSSAS ATIVIDADES

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

NOSSA MISSÃO



IMPACTO

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

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





DESTAQUES DE 2024

5 DE MARÇO

Painel de especialistas em curadoria de variantes do albinismo oficialmente reconhecido pela ClinGen



6 DE MARÇO

Declaração na 55ª sessão do Conselho de Direitos Humanos da ONU

4 DE ABRIL

Renovação do mandato da ONU sobre o albinismo após intenso trabalho de defesa



MAY 8

Reunião com a equipe de pesquisa da Agência Internacional para a Pesquisa do Câncer, especializada na investigação do câncer de pele em pessoas com albinismo



20 DE MAIO

Discurso em dois eventos paralelos da 77ª Assembleia Mundial da Saúde



1º DE JUNHO

Lançamento da nova identidade visual e do novo site



13 DE JUNHO

O albinismo em destaque no Congresso Mundial de Doenças Raras da Pele, em Paris



20 DE JUNHO

Celebração do Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo em Genebra.



9 DE JULHO

Lançamento do Chamado à Ação contra o câncer de pele em pessoas com albinismo



20 DE AGOSTO

Visita ao Centro Regional de Formação em Dermatologia, em Moshi, Tanzânia



21 DE AGOSTO

Anúncio da Conferência Científica Internacional sobre Albinismo (ISCA) 2025

9 A 12 DE SETEMBRO

Reunião anual da Sociedade Pan-Americana de Pesquisa em Células Pigmentares



23 A 24 DE SETEMBRO

Conferência da Iniciativa Global Clinton



25 A 28 DE SETEMBRO

Congresso da Academia Europeia de Dermatologia e Venereologia



24 DE NOVEMBRO

Falecimento de Mike McGowan

1º DE NOVEMBRO

Apresentação de pedido para incluir o protetor solar nas listas modelo de medicamentos essenciais da OMS





© Elma Okic / UN Photo

ADVOGAMOS A NÍVEL GLOBAL

← 55ª sessão do Conselho de Direitos Humanos, Palácio das Nações.

EVENTO DO DIA MUNDIAL CONTRA O CÂNCER NA COMISSÃO EUROPEIA

31 de janeiro de 2024
📍 Bruxelas, Bélgica

Tivemos o privilégio de participar de um evento de alto nível na Comissão Europeia, organizado por Stella Kyriakides, comissária europeia para a Saúde e Segurança Alimentar, por ocasião do Dia Mundial contra o Câncer. A ocasião proporcionou uma oportunidade para aumentar a conscientização sobre o câncer de pele em pessoas com albinismo e dialogar com atores-chave do setor global do câncer, incluindo a União Internacional contra o Câncer (UICC).

BUILDING CONNECTIONS

AWARENESS

REIVINDICAR A IGUALDADE DE ACESSO À EDUCAÇÃO PARA PESSOAS COM ALBINISMO EM TODO O MUNDO

6 de março de 2024
📍 55ª Sessão do Conselho de Direitos Humanos, Nações Unidas, Genebra

Pela segunda vez em dois anos, tivemos a honra de discursar na sede das Nações Unidas em Genebra — em colaboração com o Serviço Internacional para os Direitos Humanos — para defender o direito à educação das pessoas com albinismo. A nossa intervenção abordou o acesso desigual à educação no mundo, destacando algumas causas: como bullying, falta de apoio à aprendizagem e formação, ou o medo de frequentar a escola devido a ataques violentos. Nossa declaração se baseou no relatório mais recente da Perito Independente da ONU sobre o albinismo, que incorpora contribuições de 58 partes interessadas: Estados-membros da ONU, organizações da sociedade civil e pessoas com albinismo em todo o mundo.

Veja a sessão completa aqui.

ADVOCACY





COLABORAÇÃO COM A AGÊNCIA INTERNACIONAL DE PESQUISA SOBRE O CÂNCER

8 de maio de 2024
📍 Sede da IARC, Lyon, França

Como parte da colaboração contínua com o ramo de Epidemiologia Ambiental e Estilos de Vida da IARC (Agência Internacional de Pesquisa sobre o Câncer), visitamos sua sede em Lyon para nos reunirmos com a equipe de pesquisa, revisar o progresso atual e explorar oportunidades futuras.

Dois projetos concretos estão em desenvolvimento: um em parceria com o Registro Nacional de Câncer da África do Sul e outro com a organização Standing Voice, focado em ações na Tanzânia e no Malawi.

RENOVAÇÃO DO MANDATO DA ONU SOBRE O ALBINISMO

Com o apoio da Standing Voice e da Rede Africana sobre o Albinismo (AAN), lideramos uma coalizão de organizações da sociedade civil para defender a renovação do mandato da Perito Independente da ONU sobre o albinismo.

Em estreita colaboração com a Missão Permanente da República da Tanzânia — titular da resolução — coordenamos o processo de redação e participamos de discussões informais com os Estados-membros.

ADVOCACY



EVENTOS PARALELOS DA 77ª ASSEMBLEIA MUNDIAL DA SAÚDE

29 de maio de 2024
📍 Genebra, Suíça

Tivemos a honra de discursar em dois eventos paralelos durante a 77ª Assembleia Mundial da Saúde em Genebra, apoiando projetos-chave ligados a resoluções da própria Assembleia.

O primeiro, coorganizado pela GlobalSkin e pela Liga Internacional das Sociedades Dermatológicas (ILDS), com apoio da Fundação ANES-VAD, abordou uma proposta de resolução para reconhecer as doenças de pele como prioridade global de saúde pública.

O segundo evento, organizado pela Rare Diseases International, focou em uma proposta de resolução para garantir cobertura universal de saúde para pessoas com doenças e condições raras.

ADVOCACY

AWARENESS

BUILDING CONNECTIONS

CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O ALBINISMO NO MUNDO

1º de junho de 2024
📍 UN Today

Por ocasião do Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo, publicamos um artigo na UN Today destacando os desafios globais enfrentados pelas pessoas com albinismo — incluindo riscos à saúde, problemas visuais, discriminação e acesso limitado à educação. artigo também ressalta a importância da cooperação internacional para o avanço dos direitos das pessoas com albinismo em todo o mundo.

Leia o artigo [aqui](#).

AWARENESS

SÉRIE DE WEBINÁRIOS SOBRE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O ALBINISMO

10–13 de junho de 2024
📍 Online

Para comemorar o Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo 2024, a Aliança Global de Albinismo e a GLODERM coorganizaram uma série especial de webinários focados nos principais desafios enfrentados por pessoas com albinismo. As quatro sessões reuniram renomados especialistas internacionais e abordaram temas como genética, dermatologia, oftalmologia e impactos sociais do albinismo.

Veja todas as sessões [aqui](#).

CELEBRAÇÃO DO DIA INTERNACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O ALBINISMO 2024 EM PARIS

12 de junho de 2024
📍 Paris, França

Coorganizamos a recepção de boas-vindas do 2º Congresso Mundial de Doenças Raras de Pele, junto à GlobalSkin e à ERN Skin. Esse evento ofereceu uma valiosa oportunidade para celebrar o Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo (DICA) 2024 e sensibilizar os participantes do congresso para os muitos desafios enfrentados por pessoas com albinismo no mundo.

ADVOCACY

BUILDING CONNECTIONS





2º CONGRESSO MUNDIAL DE DOENÇAS RARAS DA PELE (WCRSD)

12–14 de junho de 2024
Paris, França

Participamos do 2º Congresso Mundial sobre Doenças Raras de Pele, organizado em Paris pela ERN-Skin e pela Fundação René Touraine.

No dia 13 de junho, Julio Garcia (Simplemente Amigos, Fundación Nacional de Albinismo – Argentina) falou durante um simpósio dedicado a pacientes, coorganizado pela GlobalSkin, que destacou as necessidades e desafios enfrentados por associações e pessoas que vivem com doenças raras de pele ao redor do mundo.

O evento reuniu muitas organizações de pacientes, contribuindo para fortalecer a voz global de comunidades frequentemente negligenciadas nas políticas públicas de saúde.

AWARENESS BUILDING CONNECTIONS

REUNIÃO ANUAL DO COMITÊ CONSULTIVO INTERNACIONAL SOBRE RADIAÇÕES NÃO IONIZANTES

13 de junho de 2024
Organização Mundial da Saúde, Genebra

Pelo segundo ano consecutivo, tivemos a oportunidade de participar da reunião anual do Comitê Consultivo Internacional sobre Radiações Não Ionizantes, organizada pela Unidade de Radiação e Saúde da Organização Mundial da Saúde. Apresentamos uma atualização sobre nossos esforços para enfrentar o câncer de pele em pessoas com albinismo — uma questão de saúde pública urgente e frequentemente negligenciada.

Nossa participação reflete nosso compromisso contínuo em garantir que os riscos específicos à saúde enfrentados pelas pessoas com albinismo sejam reconhecidos e tratados nas discussões globais sobre radiação e saúde da pele.

ADVOCACY BUILDING CONNECTIONS
AWARENESS

→ A exposição White Ebony esteve em exibição durante a celebração do Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo (DICA) na ONU.

© Patricia Willocq





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.



CELEBRAÇÃO DO DIA INTERNACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O ALBINISMO 2024 EM GENEBRA

20 de junho de 2024

📍 Sede das Nações Unidas, Genebra

Organizado pelo Escritório das Nações Unidas em Genebra e coorganizado pela Aliança Global do Albinismo, esta celebração do Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo marcou “Uma Década de Progresso Coletivo”.

O evento ofereceu um momento para refletir sobre as muitas conquistas alcançadas nos últimos dez anos, ao mesmo tempo que reconheceu os desafios contínuos enfrentados pelas pessoas com albinismo em todo o mundo. Um dos destaques da celebração foi a abertura da exposição fotográfica “White Ebony”, mostrando a notável exposição realizada no Congo pela artista belga Patricia Willocq.

A comunidade do albinismo esteve bem representada, com discursos principais do nosso Diretor Executivo, Antoine Gliksohn, Elisabeth Rivaux (Genespoir) e Rosalie Malu Muswamba (Solidarité Albinisme Suisse), juntamente com a participação de Kenneth Skovly Larsen (Associação Dinamarquesa do Albinismo) e Julio Garcia (Fundação Nacional de Albinismo Simplemente Amigos da Argentina).

Assista ao vídeo [aqui](#).

ADVOCACY

AWARENESS

BUILDING CONNECTIONS

DIA MUNDIAL DA SAÚDE DA PELE

8 de julho de 2024

📍 Online

Para marcar o Dia Mundial da Saúde da Pele 2024, fomos convidados a falar em um webinar organizado pela Resolve Global Health, centrado no tema “Doenças de Pele e o Estigma que as rodeia.” O evento reuniu vozes de toda a comunidade global de saúde da pele, incluindo Rashmi Sarkar (Sociedade Internacional de Dermatologia; Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas) e David McMahon (Fundação da Pele Irlandesa; GlobalSkin).

O Dia Mundial da Saúde da Pele é uma oportunidade vital para aumentar a conscientização sobre o fardo das condições de pele e destacar o estigma, os desafios e as necessidades não atendidas enfrentadas por pessoas que vivem com essas condições em todo o mundo.

AWARENESS

← Uma carta de Bill Clinton para comemorar o Dia

Internacional de Conscientização sobre o Albinismo.



CHAMADA À AÇÃO PARA ACABAR COM A EPIDEMIA DE CÂNCER DE PELE EM PESSOAS COM ALBINISMO

9 de julho de 2024
📍 Online

Unimos forças com a Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS), a Academia Europeia de Dermatologia e Venereologia (EADV), a GlobalSkin e mais 32 organizações nacionais e internacionais para lançar uma Chamada à Ação. Essa iniciativa solicita que a Organização Mundial da Saúde, Ministérios Nacionais de Saúde, legisladores, profissionais médicos, grupos de pacientes e organizações que representam pessoas com albinismo implementem 10 ações-chave para prevenir mortes prematuras por câncer de pele entre pessoas com albinismo no mundo todo.

Nossa mensagem alcançou um público amplo nas redes sociais, com publicações no LinkedIn gerando mais de 3.300 impressões e mais de 560 reações. Até o momento, a Chamada à Ação foi baixada pelo menos 1.870 vezes em vários idiomas.

Leia a Chamada à Ação [aqui](#).

ADVOCACY AWARENESS



PEDIDO PARA A LISTA DE MEDICAMENTOS ESSENCIAIS DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

Após a solicitação malsucedida de 2022, submetida conjuntamente pela Aliança Global de Albinismo e a Especialista Independente da ONU sobre Albinismo para incluir protetor solar de amplo espectro na Lista Modelo de Medicamentos Essenciais (EML) da OMS, uma nova solicitação foi apresentada ao 25º Comitê de Especialistas da EML da OMS no final de 2024. Esse esforço renovado recebeu forte apoio da Standing Voice, Beyond Suncare, Fundação Pierre Fabre, Liga Internacional de Sociedades Dermatológicas (ILDS) e da Rede Africana de Albinismo (AAN).

Nossa solicitação está programada para ser analisada pelo Comitê de Especialistas da OMS em maio de 2025.

Saiba mais sobre a solicitação [aqui](#).

ADVOCACY BUILDING CONNECTIONS

← Viagem à Tanzânia e ao Malawi com a Standing Voice.

COALIZÃO MUNDIAL PELA SAÚDE DA PELE

Agosto de 2024

Nos unimos à Coalizão Mundial pela Saúde da Pele — um grupo de múltiplos interessados liderado por pacientes que une organizações de pacientes em dermatologia, profissionais de saúde, pesquisadores e parceiros da indústria. Ao longo de 2024, participamos ativamente das reuniões trimestrais focadas na criação de uma estratégia global para apoiar a adoção de uma resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre doenças de pele.

Como parte do nosso compromisso, contribuímos para a campanha online #NotJustMySkin da coalizão, compartilhando uma série de publicações nas redes sociais de março e abril, destacando os desafios enfrentados pelas pessoas com albinismo em relação à saúde da pele. A campanha alcançou mais de 5 milhões de pessoas. Materiais com dados e histórias reais de pessoas que vivem com condições e doenças de pele foram visualizados mais de 17,8 milhões de vezes. Mais de 6.800 pessoas em 130 países, em 6 regiões da Organização Mundial da Saúde, assinaram a carta aberta instando os líderes de políticas de saúde a agir.

ADVOCACY BUILDING CONNECTIONS

SOCIEDADE EUROPEIA DE PESQUISA DERMATOLÓGICA REUNIÃO ANUAL 2024

4–7 de setembro de 2024
📍 Lisboa, Portugal

Participamos na Reunião Anual 2024 da Sociedade Europeia de Pesquisa Dermatológica (ESDR), realizada em Lisboa, Portugal.

Nosso Diretor Executivo, Antoine Gliksohn, esteve acompanhado pela Dra. Prof. Ncoza DLOVA, chefe do departamento de dermatologia da Universidade de Kwazulu-Natal, numa sessão especial com organizações que representam pessoas com diversas condições de pele. Juntos, compartilharam importantes percepções sobre o albinismo, focando nas variadas experiências de vida das pessoas com albinismo ao redor do mundo, assim como nos esforços atuais de pesquisa e nas lacunas existentes no campo.

Saiba mais sobre o evento [aqui](#).

AWARENESS





INICIATIVA GLOBAL CLINTON
2024

23–24 de setembro de 2024
📍 Cidade de Nova Iorque, EUA

Pelo terceiro ano consecutivo, nos unimos a centenas de agentes de mudança na Iniciativa Global Clinton (CGI) em Nova Iorque.

Fomos representados por Antoine Gliksohn, nosso Diretor Executivo, e Carol Prendergast, nossa Presidente, que destacaram os múltiplos desafios enfrentados por pessoas com albinismo em todo o mundo, com especial ênfase no câncer de pele e na urgente necessidade de maior atenção e recursos para enfrentar este importante problema de saúde.

Saiba mais sobre o evento [aqui](#).

BUILDING CONNECTIONS



REUNIÃO DE MEMBROS
DA GLOBALSKIN EUROPA

25–28 de setembro de 2024
📍 Amsterdam, Países Baixos

Participamos na Reunião de Membros da GlobalSkin Europa, realizada paralelamente ao Congresso 2024 da Academia Europeia de Dermatologia e Venereologia (EADV) em Amsterdam. O encontro ofereceu uma valiosa oportunidade para fortalecer as conexões com a equipe da GlobalSkin e com outras organizações membros, além de contribuir para as discussões sobre o futuro da defesa dos pacientes dermatológicos na Europa e em áreas de influência.

REUNIÃO DE MEMBROS
DA RARE DISEASES INTERNATIONAL (RDI)

21–22 de outubro de 2024
📍 Barcelona, Espanha

O encontro deste ano em Barcelona foi uma oportunidade inestimável para trocar conhecimentos, partilhar boas práticas e se envolver em discussões estratégicas com defensores da comunidade global de doenças raras.

Um dos destaques da reunião foi a discussão sobre a próxima Resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre pessoas que vivem com uma doença ou condição rara, que poderá ser adotada em maio de 2025.

OFICINA DE CONSULTA PARA ORGANIZAÇÕES DE PESSOAS COM ALBINISMO
NA EUROPA E AMÉRICA DO NORTE

22 de novembro de 2024
📍 Online

Coorganizamos uma oficina de consulta online com a Especialista Independente das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, reunindo organizações da Europa e da América do Norte. Realizada por ocasião do décimo aniversário do mandato da ONU sobre o albinismo, o workshop ofereceu um momento de reflexão sobre uma década de progresso global na promoção dos direitos das pessoas com albinismo, e para reconhecer o papel que esse mandato desempenhou nesse caminho.

Os participantes também discutiram os desafios atuais e exploraram estratégias para garantir o avanço contínuo dos direitos, da proteção e da inclusão das pessoas com albinismo na próxima década.

SUPPORT

RESEARCH

ADVOCACY

CONFERÊNCIA ANUAL DA SOCIEDADE
FRANCESA DE DERMATOLOGIA

3–7 de dezembro de 2024
📍 Paris, França

Nossa última conferência do ano nos levou mais uma vez às “Journées Dermatologiques de Paris” (JDP), o congresso anual da Sociedade Francesa de Dermatologia. Desde 2021, participamos deste evento fundamental para conscientizar a comunidade dermatológica sobre o albinismo.

Este ano, fomos recebidos no estande da Genespoir, a associação francesa de albinismo, onde tivemos a oportunidade de apresentar o trabalho da Aliança Global de Albinismo aos participantes de vários países africanos, incluindo Mali, Costa do Marfim, Camarões, República Democrática do Congo e Guiné.

Também mantivemos conversas produtivas com parceiros-chave como Christophe Przybylski (Fundação Pierre Fabre) e Caroline Blondel (Sociedade Europeia de Pesquisa Dermatológica), além de trocas promissoras com os principais dermatologistas marroquinos — Prof. Soumiya Chiheb e Prof. Said Amal (Presidente da Sociedade Marroquina de Dermatologia) — sobre formas de apoiar a comunidade do albinismo no Marrocos.

Saiba mais sobre o evento [aqui](#).

BUILDING CONNECTIONS

AWARENESS





© Chihiro Tagata Fujii / Standing Voice

MELHORAMOS O CONHECIMENTO E A COMPREENSÃO DO ALBINISMO

PAINEL DE ESPECIALISTAS EM CURADORIA DE VARIANTES DE ALBINISMO

Março de 2024

📍 Online

Como parte da iniciativa Clinical Genome Resource (ClinGen), continuamos em 2024 a coordenação do Painel de Especialistas em Curadoria de Variantes de Albinismo. O painel foi oficialmente reconhecido pelo Clinical Genome Resource em março de 2024 e é copresidido pelo Dr. David Adams (National Institutes of Health, Bethesda, EUA) e pelo Dr. Panagiotis Sergouniotis (Universidade de Manchester, Reino Unido).

Foram realizadas nove reuniões online durante o ano, focadas na revisão de variantes do gene tirosinase (TYR), associado ao albinismo oculocutâneo tipo 1.

Espera-se que o trabalho no gene OCA2 comece em 2025, após a publicação das especificações das regras para o TYR.

Saiba mais sobre o [projeto](#).

BUILDING CONNECTIONS

← Um jovem em tratamento contra o câncer de pele

VISITA AO CENTRO REGIONAL DE TREINAMENTO EM DERMATOLOGIA (RDTC)

21 de agosto de 2024

📍 Moshi, Tanzânia

Durante nossa primeira visita à Tanzânia, tivemos a oportunidade de parar em Moshi para visitar o Centro Regional de Treinamento em Dermatologia (RDTC). Fomos calorosamente recebidos pelo Professor Daudi Mavura, diretor do RDTC, e acompanhados por Harry Freeland, diretor executivo da Standing Voice.

Fundado em 1990 como uma colaboração entre a Liga Internacional das Sociedades de Dermatologia (ILDS), o Ministério da Saúde da Tanzânia e o Kilimanjaro Christian Medical Center, o RDTC atua como um polo suprarregional para atendimento clínico, treinamento e pesquisa em dermatologia.

Desde 1993, o RDTC administra um Programa de Cuidado Integral para pessoas com albinismo, focado na prevenção e tratamento do câncer de pele.

BUILDING CONNECTIONS



REUNIÃO ANUAL DA SOCIEDADE PAN-AMERICANA PARA PESQUISA DE CÉLULAS PIGMENTARES (PASPCR)

9–12 de setembro de 2024
📍 Nova York, EUA

Tivemos o prazer de representar a comunidade de pessoas com albinismo na reunião anual de 2024 da Sociedade Pan-Americana para Pesquisa de Células Pigmentares (PASPCR), realizada em Nova York. Este encontro ofereceu uma valiosa oportunidade para sensibilizar os pesquisadores que trabalham com melanócitos e produção de melanina sobre as necessidades e expectativas das pessoas com albinismo — especialmente no campo da pesquisa biomédica.

Nos conectamos com cientistas líderes que contribuem para a compreensão do albinismo por meio da genética e biologia celular, incluindo Jonathan Zippin (Weill Cornell Medicine), Mickey Marks (Children’s Hospital of Philadelphia / University of Pennsylvania), Stacie Loftus (NHGRI) e Elena Oancea (Brown University). Esses especialistas também fazem parte do Comitê Consultivo Científico para ISCA 2025 e do Painel de Especialistas em Curadoria de Variantes de Albinismo do ClinGen.

A conferência contou com uma inspiradora palestra principal da modelo e ativista Diandra Forrest, que compartilhou sua história pessoal de crescer com albinismo na cidade de Nova York.

RESEARCH

AWARENESS

BUILDING CONNECTIONS

VISITA AO LABORATÓRIO DE PESQUISA – MEDICAL COLLEGE OF WISCONSIN

20 de setembro de 2024
📍 Milwaukee, EUA

Visitamos o Instituto do Olho no Medical College of Wisconsin, onde fomos recebidos pelo professor Joseph Carroll e sua equipe. Como parte da visita, participamos como voluntários em um estudo de pesquisa em andamento sobre albinismo conduzido dentro do Programa Avançado de Imagem Ocular (AOIP).

Este programa busca aprofundar a compreensão de como o desenvolvimento da retina é alterado em indivíduos com albinismo, contribuindo com informações valiosas para o campo da ciência da visão.

RESEARCH



REDE EUROPEIA DE REFERÊNCIA – PELE REUNIÃO DO CONSELHO

24–25 de outubro de 2024
📍 Paris, França

Participamos na reunião do Conselho da ERN-Skin, contribuindo para os esforços contínuos de fortalecimento da colaboração europeia em torno das doenças raras da pele, incluindo o albinismo. Nas últimas duas décadas, vários países europeus adotaram políticas públicas para apoiar as pessoas afetadas por doenças raras. A nível regional, a Comissão Europeia estabeleceu Redes Europeias de Referência (ERNs) para coordenar os cuidados e a investigação.

Desde 2021, representamos a comunidade do albinismo dentro da ERN-Skin, trabalhando para garantir acesso equitativo a cuidados de saúde de qualidade em toda a Europa e para avançar na compreensão do albinismo através da coleta de dados e estudos de pesquisa multicêntricos.

BUILDING CONNECTIONS

RESEARCH

← Antoine Gliksohn, nosso Diretor Executivo, no congresso da EADV

CONGRESSO ANUAL 2024 DA ACADEMIA EUROPEIA DE DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA

25–28 de setembro de 2024
📍 Amsterdam, Países Baixos

Tivemos o orgulho de participar mais uma vez no congresso anual da Academia Europeia de Dermatologia e Venereologia (EADV) — a maior conferência de dermatologia na Europa. Desde 2022, esse evento tem servido não apenas como uma reunião europeia chave, mas também como uma plataforma global para conectar com dermatologistas e organizações parceiras de todo o mundo.

Este ano, tivemos a oportunidade de interagir com profissionais e aliados da Argentina, Quênia, República Checa, Índia, EUA, África do Sul, República Dominicana, Portugal, Angola, Israel, Guiné, México, França, Brasil, Tanzânia, Inglaterra, Panamá, Emirados Árabes Unidos, Alemanha, a OMS — e claro, os Países Baixos.

O congresso também proporcionou um espaço para fortalecer a colaboração com parceiros estratégicos como GlobalSkin, a ILDS, o Colegio Ibero Latinoamericano de Dermatología (CILAD) e os organizadores do Congresso Mundial de Dermatologia 2027.

Saiba mais sobre o evento [aqui](#).

AWARENESS

BUILDING CONNECTIONS





EXPLORANDO A LIGAÇÃO ENTRE ALBINISMO E DISTÚRBIOS DO SONO

Ao longo do ano, mantivemos intercâmbios contínuos com uma equipe de pesquisa do Instituto de Neurociência da Holanda que trabalha em um projeto que explora a ligação entre albinismo e distúrbios do sono. Estamos ansiosos para apoiar o avanço desta importante pesquisa. Mais informações disponíveis.

Saiba mais sobre a pesquisa [aqui](#).

RESEARCH

APOIO À PUBLICAÇÃO DE PESQUISA SOBRE CÂNCER DE PELE EM PESSOAS COM ALBINISMO

Oferecemos apoio ao Dr. Panawé Kassang para a publicação de uma revisão sistemática da literatura sobre câncer de pele em pessoas com albinismo. Este estudo, realizado há vários anos e apresentado no ISCA 2022, não pôde ser publicado até agora. Estamos satisfeitos por ter ajudado a tornar esta importante pesquisa acessível à comunidade em geral.

RESEARCH



ISCA 2025 – CONFERÊNCIA CIENTÍFICA INTERNACIONAL SOBRE ALBINISMO

ISCA 2025, a segunda edição da Conferência Científica Internacional sobre Albinismo, ocorrerá no final de janeiro de 2025. Organizada pela Aliança com o apoio de um comitê científico internacional, a conferência dá continuidade ao sucesso do ISCA 2022 e reflete nosso compromisso contínuo com o avanço da pesquisa e da cooperação global sobre o albinismo.

Grande parte do trabalho organizacional foi realizado durante 2024, com forte impulso para o novo ano. O chamado para submissão de resumos foi encerrado no início de dezembro, com um notável aumento na participação: 65 resumos submetidos, em comparação com os 50 da edição anterior.

Saiba mais sobre a conferência [aqui](#).

RESEARCH

FÓRUM MUNDIAL SOBRE CÂNCER DE PELE EM PESSOAS COM ALBINISMO

27 a 28 de outubro de 2025

📍 Cidade do Cabo, África do Sul

Com base no trabalho iniciado em 2023 com a Liga Internacional das Sociedades de Dermatologia (ILDS) e a Standing Voice, nossos esforços para organizar a primeira conferência global dedicada à prevenção e manejo do câncer de pele em pessoas com albinismo continuaram ao longo de 2024. Foram feitos progressos significativos, incluindo a finalização do local e das datas. O Fórum está previsto para ocorrer na Cidade do Cabo, África do Sul, nos dias 27 e 28 de outubro de 2025. Um “Save the Date” foi divulgado no final de 2024, com a abertura das inscrições planejada para os meses de abril a junho de 2025. Os esforços de arrecadação de fundos continuam em andamento.

O principal objetivo do Fórum é desenvolver um plano de ação global prioritário comprometido com a prevenção e o manejo do câncer de pele, promovendo assim a saúde e o bem-estar de todas as pessoas afetadas pelo albinismo.

BUILDING CONNECTIONS

RESEARCH

ADVOCACY





© Harry Freeland / Standing Voice

AJUDAMOS ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO AO REDOR DO MUNDO A SE TORNAREM MAIS FORTES E TER MAIOR IMPACTO.

CELEBRAÇÃO DO DIA INTERNACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O ALBINISMO 2024 COM A COMUNIDADE BRASILEIRA DE ALBINISMO

14 de junho de 2024
📍 Online

Tivemos a honra de participar de um evento online organizado pela comunidade brasileira de albinismo para celebrar o Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo 2024, sob o tema: “Pessoas com albinismo – 10 anos de luta por inclusão e acessibilidade, sem preconceitos e com igualdade”. Nosso Diretor Executivo juntou-se à Perita Independente da ONU sobre albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond, ao moderador Joselito Luz e a outros palestrantes do Brasil e da Argentina para refletir sobre uma década de progresso coletivo na luta global pela inclusão, acessibilidade e igualdade de direitos. O evento foi coorganizado pela APALBA (Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia) e pelo Coletivo Nacional das Pessoas com Albinismo (CNPAlbinismo).

SUPPORT

← Viagem à Tanzânia e ao Malawi com a Standing Voice

VISITA À TANZÂNIA E MALAWI COM STANDING VOICE

14 a 29 de agosto de 2024
📍 Tanzânia, Malawi (África)

Passamos duas semanas intensas na Tanzânia e no Malawi ao lado de Harry Freeland, Diretor Executivo da Standing Voice, imergindo no trabalho comunitário que apoia pessoas com albinismo. Durante nossa viagem, visitamos clínicas locais e testemunhamos os programas abrangentes e liderados localmente da Standing Voice em ação.

Esta visita aprofundou nossa compreensão dos desafios diários enfrentados pelas pessoas com albinismo — acesso a serviços de saúde, auxílios visuais e educação — e reforçou a importância das soluções lideradas pela Standing Voice. Nossa experiência compartilhada em campo estabelece a base para uma colaboração mais forte e uma defesa contínua na região.

Saiba mais sobre a Standing Voice [aqui](#).

SUPPORT



REUNIÃO COM A SOCIEDADE DE ALBINISMO DA TANZÂNIA

25 de agosto de 2024
📍 Mwanza, Tanzânia

Como parte da nossa primeira visita à Tanzânia, tivemos a oportunidade de nos reunir com Alfred Kapole, Vice-Presidente da Sociedade de Albinismo da Tanzânia (TAS). Segundo nosso conhecimento, a TAS é a primeira associação de pessoas com albinismo no mundo — fundada em 1977 e oficialmente registrada em 1980.

Esta reunião inaugural entre a Global Albinism Alliance e a TAS ofereceu uma visão valiosa da situação local. A conversa focou nas prioridades chave da comunidade de pessoas com albinismo na Tanzânia, no trabalho de longa data da TAS, e na urgente necessidade de que o governo adote o tão esperado Plano de Ação Nacional sobre Albinismo. A troca marcou um passo importante rumo à futura colaboração para apoiar os direitos e o bem-estar das pessoas com albinismo no país.

SUPPORT

APOIO E MENTORIA A UMA NOVA ORGANIZAÇÃO

📍 Online

Ao longo de 2024, fornecemos apoio e mentoria contínuos à Albína, uma organização recém-criada na República Tcheca dedicada às pessoas com albinismo.

No seu primeiro ano, a Albína acolheu 60 membros e, em parceria com dois hospitais, lançou serviços de consulta oftalmológica e dermatológica para pessoas com albinismo. A organização também facilitou várias reuniões comunitárias e organizou o seu primeiro retiro de fim de semana.

Saiba mais sobre a Albína [aqui](#).

SUPPORT

→ Zongyi Lv (12), Asia

© Chinese Organization for Albinism





PESSOAS NA GLOBAL ALBINISM ALLIANCE



© Dominik Kučera

Antoine Gliksohn

DIRETOR EXECUTIVO, FRANÇA

Antoine é diretor executivo da Global Albinism Alliance, onde supervisiona o planejamento estratégico, o desenvolvimento organizacional e as operações diárias. Antes de ingressar na Aliança, trabalhou em Paris como engenheiro de projetos em um grande projeto de metrô. Pessoa com albinismo, Antoine também é um defensor de pacientes premiado.



© Dominik Kučera

Carol Prendergast

PRESIDENTE, ESTADOS UNIDOS

Carol é presidente da Global Albinism Alliance, onde defende os direitos humanos das pessoas com albinismo. Antes disso, trabalhou como advogada, diretora de programas, consultora e membro de conselho em importantes ONGs de direitos humanos, e foi Senior Fellow em Direitos Humanos na London School of Economics.



© Dominik Kučera

Kelsey Thompson

SECRETARIA, ESTADOS UNIDOS



Elizabeth Beales

VOLUNTÁRIA ADMINISTRATIVA,
AUSTRÁLIA



© Dominik Kučera

Julio Garcia

LIGAÇÃO REGIONAL PARA
A AMÉRICA LATINA, ARGENTINA





Mike McGowan

TESOUREIRO

Lamentamos partilhar a notícia do falecimento de Mike McGowan, nosso querido cofundador e um dedicado defensor da comunidade de pessoas com albinismo, ocorrido em 24 de novembro de 2024.

Mike foi fundamental no lançamento da Aliança Global de Albinismo, coorganizando nossa reunião exploratória em Paris em 2020. Desde então, foi fundamental no desenvolvimento da Aliança, dedicando sua energia, vasto conhecimento e mais de três décadas de experiência como líder na comunidade de albinismo à nossa organização. Gostaríamos de honrar sua memória compartilhando as qualidades que o tornaram tão especial.

Mike enfrentou os desafios de todas as pessoas com albinismo (PCAs), incluindo a baixa visão que o classificava como legalmente cego. Ele frequentemente dizia que vir de uma família de sete filhos que enchiam sua casa com “ação constante” e ter pais que os incentivavam a dar sempre o melhor de si lhe deu a confiança para se manter no mesmo nível de qualquer um, apesar dos desafios de ser uma PCA.

Quando um professor do ensino médio lhe disse que talvez não seria aceito na faculdade academicamente rigorosa para a qual havia se candidatado, ele se irritou com a sugestão de que não poderia competir com outros que não tinham deficiência. Gostava de contar o quanto ficou feliz em informar a esse professor que, de fato, foi aceito naquela escola. Mike queria que todos soubessem que só porque era uma PCA, não

deveria ser subestimado. E, de fato, ele provou estar certo. Mike estabeleceu um histórico de conquistas profissionais em uma carreira de 30 anos em tecnologia judicial no Condado de Cook, Illinois, um dos maiores sistemas judiciais dos EUA. Mike gostava dessa posição exigente, e foi durante esse período que começou seu serviço à comunidade de albinismo. Primeiro, assumiu um papel voluntário na NOAH. Começou como voluntário local, depois ampliou seu papel nacionalmente servindo como membro do conselho da NOAH. Depois, serviu como presidente do conselho e, finalmente, após se aposentar do sistema judicial, foi o primeiro Diretor Executivo da NOAH. Ele ocupou esse cargo por pouco mais de dez anos, ampliando o tamanho e o alcance da organização.

Nos últimos quatro anos, Mike foi uma figura central no desenvolvimento da GAA, usando suas habilidades estratégicas e organizacionais para nos ajudar a manter o rumo. Suas décadas de experiência trabalhando diretamente com PCAs, suas famílias e comunidades sempre nos lembraram que, embora o progresso do movimento mais amplo do albinismo seja essencial, nunca podemos perder de vista as experiências diárias das PCAs. Sua profunda compaixão e compromisso com a melhoria da vida das pessoas com albinismo em todo o mundo servem de inspiração para todos nós que tivemos o privilégio de conhecê-lo. Continuaremos a ser guiados pelo seu espírito puro e corajoso.

Que sua memória seja uma bênção.
Carol Prendergast



“A visão e a liderança de Mike foram fundamentais para moldar a organização, os programas e serviços que continuam a apoiar pessoas com albinismo e suas famílias hoje.”

Karen Bly, Diretora Executiva da NOAH





PANORAMA FINANCEIRO

\$43,090

RECEITAS RESTRITAS

\$115,876

RECEITAS NÃO RESTRITAS

RECEITAS TOTAIS
\$158,965

DESPESAS TOTAIS
\$132,269

\$26,696

RESULTADO OPERACIONAL LÍQUIDO

\$105,275

PROGRAMAS

\$27,784
APOIO

\$38,594
SENSIBILIZAÇÃO E OUTREACH

\$27,695
CONFERÊNCIA CIENTÍFICA INTERNACIONAL SOBRE
O ALBINISMO E PESQUISA

\$9,202 DIA INTERNACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE O ALBINISMO

\$3,949 ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

\$25,045

GESTÃO E ADMINISTRAÇÃO GERAL





NOSSOS PARCEIROS



International Foundation
for Dermatology

ILDS & IFD



International Alliance for Global Health Dermatology

GLODERM



WORLD SKIN
HEALTH COALITION

WORLD SKIN HEALTH COALITION



European
Reference
Networks

ERN SKIN



International Service
for Human Rights

ISHR



Standing
Voice

STANDING VOICE



FONDATION PIERRE FABRE
Fondation reconnue d'utilité publique

FONDATION PIERRE FABRE



THE VISION of CHILDREN
FOUNDATION

VISION OF CHILDREN FOUNDATION



VISION FOR
TOMORROW
FOUNDATION

VISION FOR TOMORROW FOUNDATION



FONDATION
VOIR & ENTENDRE

FONDATION VOIR & ENTENDRE
INSTITUT FORESIGHT



EUROPEAN
ACADEMY OF
DERMATOLOGY &
VENEREOLOGY

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
Hermansky-Pudlak Syndrome
Network, Inc.

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





CIENTISTAS COM QUEM COLABORAMOS

ASIA

TAMIO SUZUKI
Universidade de Yamagata, Yamagata, Japão

WEI LI
Hospital Infantil de Pequim, Pequim, China

MIDDLE EAST

ANAT BLUMENFELD
Centro Médico Universitário Hadassah,
Jerusalém, Israel

CLAUDIA YAHALOM
Centro Médico Universitário Hadassah,
Jerusalém, Israel

AMERICA

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

DAVID ADAMS
Instituto Nacional de Pesquisa do Genoma
Humano (NHGRI), Bethesda, MD, EUA

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

ELENA OANCEA
Universidade Brown, Providence, RI, EUA

JONATHAN ZIPPIN
Weill Cornell Medicine,
Cidade de Nova Iorque, NY, EUA

MICHAEL MARKS
Hospital Infantil da Filadélfia (CHOP),
Filadélfia, PA, EUA

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

WILLIAM OETTING
Universidade de Minnesota,
Minneapolis, MN, EUA

EUROPE

BENOIT ARVEILER
Hospital Universitário de Bordeaux, França

FANNYMORICE-PICARD
Hospital Universitário de Bordeaux, França

MATHIEU FIORE
Hospital Universitário de Bordeaux,
Bordeaux, França

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

ALEXANDRA REBSAM
Institut de la Vision, Paris, França

KAREN GRØNSKOV
Universidade de Copenhague,
Copenhague, Dinamarca

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

PANAGIOTIS SERGOUNIOTIS
Manchester Royal Eye Hospital
/ Centro de Medicina Genômica, Universidade
de Manchester, Manchester, Reino Unido

MERVYN THOMAS
Universidade de Leicester, Leicester,
Reino Unido

MICHAEL HOFFMAN
Clínica Universitária de Oftalmologia,
Magdeburgo, Alemanha





VISÃO GERAL DAS ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO

ÁSIA

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

ORIENTE MÉDIO

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

AMÉRICA DO NORTE

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

OCEANIA E PACÍFICO

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





VISÃO GERAL DAS ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO

AFRICA

ALDEIA NISSI

ASSOCIAÇÃO DE APOIO A PESSOAS ALBINAS DO CUNENE

ASSOCIAÇÃO DE APOIO DE ALBINOS DE ANGOLA

FRATERNIDADE ALBINISTA

GRUPO TEATRAL EXCESSO DE COR

GRUPO VOLUNTÁRIO DE APOIO A PESSOAS COM ALBINISMO EM ANGOLA

LIGA ANGOLANA PARA A DEFESA DOS ALBINOS

ASSOCIATION ALGÉRIENNE D'ALBINISME

ASSOCIATION MAROCAINE DES ALBINOS

MOVIMENTO PRO ALBINO EM ANGOLA

TSHIMOLOGO ASSOCIATION FOR ALBINISM

ALBINISM SOCIETY OF BOTSWANA

UNDER THE SAME SUN

ALBINISM SOCIETY OF ESWATINI

MINERVA - ALBINISM IN ESWATINI

STUKIE MOTSA FOUNDATION

SWAZILAND ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM

VITILIGO AND ALBINISM ASSOCIATION

ALBINISM FOUNDATION OF EAST AFRICA

DR CHOKSEY ALBINISM FOUNDATION

KENYA ALBINO CHILD SUPPORT

KISII ALBINISM SUPPORT ORGANIZATION

KWALE ALBINISM GROUP

POSITIVE EXPOSURE KENYA

THE ALBINISM EMPOWERMENT NETWORK

BLACK ALBINISM

EMPOWERED ALBINISM GROUP

ALBINISM SOCIETY OF KENYA

ALBINISME MADAGASCAR

ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM IN MALAWI

STANDING VOICE

KANIMAMBO - ASSOCIAÇÃO DE APOIO AO ALBINISMO

AMOR A VIDA

ASSOCIAÇÃO DE APOIO A ALBINOS DE MOÇAMBIQUE

ASSOCIAÇÃO ZE MANUEL PINTO

THE SHADE TREE PROJECT

NAMIBIAN ALBINO ASSOCIATION

SUPPORT IN NAMIBIA OF ALBINISM SUFFERERS REQUIRING ASSISTANCE

APHAD - ALIKAR CENTER FOR PEACE, HUMAN RIGHTS AND DEMOCRACY

SOMALI ALBINISM EMPOWERMENT ORGANIZATION

ALBINISM SOCIETY IN LIMPOPO

A BEAUX ALBINISM BEAUTY

ALBINISM ADVOCACY FOR ACCESS

ALBINISM RENAISSANCE

ALBINISM SOCIETY OF KWA ZULU NATAL

ALBINISM SOCIETY OF SOUTH AFRICA

BEAUTY BY NATURE ALBINISM SOCIETY

CHILDLINE SA

EASTERN CAPE ALBINISM SOCIETY SOUTH AFRICA

HUMAN RIGHTS MEDIA CENTER

IBUTHO LEZWE FOUNDATION

KWATSADUZA ALBINISM SOCIETY INITIATIVE

WESTERN CAPE ALBINISM AND HYPO-PIGMENTATION FOUNDATION

KHULISA SOCIAL SOLUTIONS

ALBINO PEACEMAKERS

GOLDEN AYA TANZANIA ORGANIZATION

GOOD HOPE STAR FOUNDATION

PROMOTION OF EDUCATION LINK ORGANIZATION

STICHTING INSIDE THE SAME

ALBINOS TANZANIA DEVELOPMENT FOUNDATION

ALL ABOUT ALBINISM CAMPAIGN ASSOCIATION

BRIGITTE ALFRED FOUNDATION

SMA LAY ASSOCIATION ALBINO SUPPORT PROJECT

TANZANIA ALBINO ECONOMIC AND HEALTH ORGANIZATION

TANZANIA ALBINISM SOCIETY

THE KESHO TRUST

SHADE

JOSEPHAT TORNER FOUNDATION EUROPE

ASANTE MARIAMU

AFRICA ALBINO FOUNDATION UGANDA

ALBINISM CRISIS OUTREACH

ASANTE ALBINO ASSOCIATION

LIRA DISTRICT ALBINO ASSOCIATION (LANGO SUB REGION)

LUWERO DISTRICT ALBINO ASSOCIATION

NAZIGO ALBINO ASSOCIATION (KAYUNGA)

NORTHERN UGANDA ALBINO 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





VISÃO GERAL DAS ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO

ASSOCIATION FEMMES ALBINOS DU CAMEROUN

ASSOCIATION DE PARTAGE ET D'ENTRAIDE DES ALBINOS DU CAMEROUN

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

ASSOCIATION FOCUS

ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DES ALBINOS AU CAMEROUN

MR & MRS ALBINOS CAMEROUN

VILLAGE D'ENFANTS ALBINOS DU CAMEROUN

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

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

ALBICARE INTERNATIONAL

ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DE CENTRAFRIQUE

ASSOCIATION D'APPUI AUX ALBINOS DU TCHAD

COMITÉ MISS ALBINOS

FONDATION SALIF KEITA

ACTION POUR L'ALBINOS (KASAI ORIENTAL)

ALBISO

ASBL PLUS DE COULEURS - FIÈREMENT NDUNDU

ASSOCIATION DES ALBINOS DU SANKURU

ASSOCIATION DES ALBINOS ET HANDICAPÉS DU KASAÏ CENTRAL

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

ASSOCIATION POUR LA PROTECTION ET LE DEVELOPPEMENT DE LA PERSONNE ALBINOS

CORBETTA ONG

FONDATION JULIO LEVOTRE

FONDATION PAULINE ALBINOS

LES AMIS DE DEPHILL POUR LA SENSIBILISATION À L'ALBINISME

ONG DES ALBINOS FONDATION MWINMBA TEXAS

ORGANISATION DES PERSONNES ENGANGÉES POUR LA CAUSE DES ALBINOS

ORGANISATION POUR LE BIEN ETRE DES ALBINOS AU CONGO

PARLEMENT DES FEMMES ALBINOS AU SUD-KIVU

PROMOTION ET PROTECTION DES ALBINOS DU KASAÏ

SOLIDARITÉ DES ALBINOS DU KASAÏ ORIENTAL

VOICE OF ALBINO ONG

HOPE OF ALBINISM

ASSOCIATION COMPASSION ALBINOS

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

ASSOCIATION DE LUTTE POUR LE BIEN-ETRE DES ALBINOS

ASSOCIATION OF GAMBIAN ALBINOS

ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DU SÉNÉGAL

ENGAGE NOW AFRICA

GHANA ASSOCIATION OF PERSONS WITH ALBINISM

CONFEDERATION NATIONALE DES ALBINOS DE GUINÉE

UNION POUR LE BIEN ETRE DES ALBINOS DE GUINÉE

FONDATION POUR LE SECOURS ET L'INTEGRATION SOCIALE DES ALBINOS

ASSOCIACAO DOS ALBINOS DA GUINEA-BISSAU

ACTION ET SOLIDARITÉ POUR LES ALBINOS DE CÔTE D'IVOIRE

ASSOCIATION IVOIRIENNE POUR LA PROMOTION DES FEMMES ALBINOS

ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DE CÔTE D'IVOIRE

ASSOCIATION POUR LE BIEN-ÊTRE DES ALBINOS DE BOUAKÉ

ONG BIEN ÊTRE DES ALBINOS DE CÔTE D'IVOIRE

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

LIBERIA ALBINISM SOCIETY

STAND-UP STAND-OUT ALBINISM FOUNDATION

UNITED ALBINOS ASSOCIATION OF LIBERIA

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

ASSOCIATION MALIENNE POUR LA PROTECTION DES ALBINOS

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

COALITION DES ORGANISATIONS DE PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME

THE SALIF KEITA GLOBAL FOUNDATION

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

ASSOCIATION NATIONALE DES ALBINOS DU NIGER

ANAMBRA STATE ALBINISM ASSOCIATION

THE ALBINISM NETWORK ASSOCIATION

ONOME AKINLOLU MAJARO FOUNDATION

WHITE ANGELS FOUNDATION

THE ALBINO FOUNDATION

ORGANIZATION FOR INTEGRATION AND PROMOTION OF PEOPLE WITH ALBINISM

RWANDA ALBINISM SOCIETY

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

CLUB ALBINOS SN

FÉDÉRATION NATIONALE DES ALBINOS SÉNÉGAL

AROBASZ ALBINISME AU SÉNÉGAL

CARE ALBINOS

ALBINISM ROYAL FOUNDATION SIERRA LEONE

SIERRA LEONE ALBINISM FOUNDATION

SIERRA LEONE ASSOCIATION FOR PERSONS WITH ALBINISM

GOLDEN SHADE

ASSOCIATION INITIATIVE PRO.TO.P.A

ASSOCIATION NATIONALE DES PERSONNES ATTEINTES D'ALBINISME AU TOGO

CAS SOCIAL ALBINOS ENFANTS ADULTES

LES ALBINOS DE HEMA NAYÉLÉ À BANFORA

ASBL ECRAN TOTAL

ANIDA ENSEMBLE CHANGEONS LE REGARD SUR L'ALBINISME

ALBINISM INCLUSION AND EQUALITY ORGANIZATION

CENTRE CANADIEN DE SENSIBILISATION À L'AMÉLANISME

BEYOND SUNCARE

ENGAGE NOW AFRICA

FONDATION PIERRE FABRE

SARAH'S VOICE

VOICE OF ALBINISM





albinismalliance.org