



Unión Latinoamericana
de Albinismo

DOSSIER: "ALBINISMO EN AMÉRICA LATINA:

**UN LLAMADO A LA ACCIÓN POR LA
INCLUSIÓN Y LA JUSTICIA SOCIAL"**

PRESENTACIÓN

El presente dossier nace del trabajo colaborativo entre profesionales de la salud, líderes de organizaciones, personas con albinismo y sus familias, con el propósito de entregar una visión integral, actualizada y fundamentada sobre esta condición genética poco frecuente. A través de un enfoque multidisciplinario que abarca dimensiones genéticas, dermatológicas, oftalmológicas, educativas y psicosociales, este documento busca contribuir a un entendimiento más profundo de las necesidades reales de las personas con albinismo en Latinoamérica.

Este material no solo informa: interpela. Invita a entidades públicas y privadas a tomar acción desde el conocimiento, impulsando políticas públicas inclusivas, programas de salud con enfoque diferenciado, formación profesional especializada y prácticas institucionales que garanticen equidad. El albinismo no puede seguir siendo invisibilizado ni abordado de manera fragmentada. La falta de datos, de acceso a atención especializada y de conciencia social refuerzan las brechas que enfrentan niños, niñas y adultos con esta condición. En este contexto, el dossier propone siete líneas estratégicas: una mirada integral de las necesidades, un llamado a la acción regional, el impulso a la investigación científica, la capacitación profesional, la inclusión en entornos educativos y laborales, la protección de derechos humanos y el fomento de la sensibilización social. Cada una de estas dimensiones es clave para avanzar hacia una sociedad más justa, empática y preparada para garantizar la plena participación de las personas con albinismo.

Este documento es, en esencia, una herramienta para transformar realidades. Porque sólo desde el conocimiento nace el compromiso, y desde el compromiso el cambio.

GENÉTICA

ANÁLISIS DEL CONTEXTO GENERAL

El albinismo es una condición genética hereditaria poco frecuente que se manifiesta por una deficiencia parcial o total en la producción de melanina, afectando piel, ojos y cabello. Existen diversos tipos de albinismo, tanto oculocutáneo como ocular, y formas sindrómicas más complejas como el síndrome de Hermansky-Pudlak y el síndrome de Chediak-Higashi. A pesar de su impacto multidimensional, en Latinoamérica persiste una profunda carencia de estudios genéticos, datos clínicos y políticas públicas que respondan de manera adecuada a las necesidades de esta población.

La falta de conocimiento especializado y la escasa incorporación de tecnologías de diagnóstico genético han dificultado una atención médica oportuna y efectiva. Las personas con albinismo suelen ser diagnosticadas clínicamente, sin confirmación molecular, lo que limita el acceso a tratamientos personalizados, consejería genética y seguimiento integral. Esta situación se ve agravada por la invisibilización social, la discriminación y el desconocimiento sobre las particularidades médicas y sociales del albinismo.

IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS ESPECÍFICOS

Entre los principales problemas identificados destacan:

La ausencia de datos genéticos regionales, lo que impide clasificar adecuadamente las mutaciones más frecuentes y dificulta el diseño de terapias específicas.

La falta de diagnóstico genético accesible, que deja a la mayoría de las personas con albinismo sin conocer qué tipo de albinismo presenta.

La insuficiencia de investigación en formas sindrómicas, como el HPS o CHS, que requieren atención médica urgente y diferenciada debido a sus implicancias pulmonares e inmunológicas.

La escasa formación de profesionales de la salud en genética del albinismo, lo que reduce la calidad del diagnóstico, manejo y acompañamiento a las personas afectadas.

LLAMADO A LA ACCIÓN

Creación de un banco de datos genéticos regional, que recoja y clasifique las variantes del albinismo presentes en Latinoamérica, permitiendo un mejor diagnóstico y estudio.

Subvención estatal de las pruebas genéticas, para que todas las personas con albinismo puedan acceder a un diagnóstico molecular sin barreras económicas.

Promoción de programas de investigación desde las universidades, incentivando tesis, estudios clínicos y publicaciones científicas centradas en el albinismo.

Capacitación continua de profesionales de la salud, especialmente en genética médica, dermatología, oftalmología y consejería genética.

Impulso de ensayos clínicos regionales en colaboración con centros internacionales, permitiendo el acceso a terapias innovadoras y el desarrollo de tratamientos específicos según mutaciones.

ÉNFASIS EN LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y REGIONAL

Se destaca la necesidad de crear redes de colaboración científica entre países de Latinoamérica, universidades, centros de investigación, laboratorios y organismos multilaterales. Esta cooperación permitiría compartir conocimiento, recursos y tecnología, promoviendo estándares regionales de diagnóstico y atención. Además, se plantea la vinculación con entidades como la OMS, el BID o universidades internacionales, que puedan financiar e impulsar estudios genéticos de alto impacto.

La cooperación también debe contemplar el intercambio de datos clínicos y genéticos bajo estándares éticos y seguros, así como la elaboración de guías clínicas comunes que orienten el tratamiento del albinismo en diferentes contextos sociales y culturales. En un escenario de diversidad genética como el latinoamericano, la articulación regional se vuelve indispensable para superar las brechas existentes.

ENFOQUE BASADO EN DERECHOS HUMANOS

La falta de diagnóstico genético impide ejercer plenamente el derecho a la salud, mientras que la ausencia de políticas públicas amplifica la discriminación y exclusión social.

Este documento hace un llamado a los Estados a garantizar el derecho al acceso a la ciencia, a una atención médica digna, y a políticas basadas en la evidencia. El albinismo debe dejar de ser tratado como una rareza clínica para convertirse en una prioridad en las agendas de salud pública, educación y derechos sociales. Solo desde la justicia, la equidad y el conocimiento será posible construir sociedades verdaderamente inclusivas.

ALBINISMO SINDRÓMICO HPS EN LATINOAMÉRICA: ANÁLISIS DEL CONTEXTO GENERAL

El Síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS) es una forma de albinismo sindrómico caracterizada por hipopigmentación oculocutánea combinada con trastornos hemorrágicos, y, en muchos casos, con complicaciones pulmonares e intestinales severas. Aunque es una condición genética poco frecuente a nivel global, en regiones como Puerto Rico, HPS presenta una de las incidencias más altas del mundo, con mutaciones fundacionales bien identificadas en genes como HPS1 y HPS3. Esta realidad epidemiológica ha permitido generar importantes avances clínicos en la isla caribeña, pero también evidencia una problemática de salud pública aún no reconocida en otras regiones de Latinoamérica.

IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS ESPECÍFICOS

Los principales desafíos que enfrenta Latinoamérica en relación con el HPS son múltiples y urgentes:

Falta de diagnóstico genético accesible: La mayoría de los países de la región carecen de tecnología de secuenciación y profesionales formados para identificar mutaciones asociadas a HPS. Muchos casos se confunden con albinismo ocular u otras condiciones, lo que puede ser potencialmente mortal en intervenciones médicas que no consideren el riesgo hemorrágico.

Desconocimiento médico generalizado: Profesionales de atención primaria, ginecólogos, cirujanos o anestesiistas no están capacitados para reconocer signos clínicos asociados a HPS, lo que expone a los pacientes a riesgos innecesarios, especialmente en cirugías o partos.

Ausencia de protocolos clínicos para manejo de HPS: No existen guías oficiales en la mayoría de los sistemas de salud pública sobre cómo diagnosticar, monitorear o tratar las distintas manifestaciones del HPS, como la enfermedad inflamatoria intestinal o la fibrosis pulmonar.

Falta de medicamentos y pruebas especializadas: En muchos países no se dispone de pruebas de función plaquetaria, ni de tratamientos específicos como el ácido tranexámico, ni de acceso al trasplante pulmonar para casos avanzados.

ÉNFASIS EN LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y REGIONAL

El avance en la comprensión y manejo del HPS en Puerto Rico es una oportunidad para Latinoamérica. La experiencia acumulada por el Dr. Wilfredo de Jesús y la Dra. Enid Rivera, así como las iniciativas académicas desarrolladas en ese país, pueden servir como modelos replicables.

Se hace necesario fortalecer los lazos entre centros de investigación, universidades, hospitales y gobiernos para compartir datos genéticos, protocolos y resultados de estudios clínicos. Además, organismos internacionales como la OMS, el BID o la OPS pueden desempeñar un papel clave en la financiación de proyectos piloto de diagnóstico y tratamiento, así como en el desarrollo de registros genéticos poblacionales.

OFTALMOLOGÍA

ANÁLISIS DEL CONTEXTO GENERAL

El albinismo es una condición genética hereditaria que afecta el desarrollo anatómico y funcional de la vía óptica desde la gestación, generando alteraciones visuales severas e irreversibles. En Latinoamérica, aunque no existen datos precisos sobre su prevalencia, se estima que afecta a 1 de cada 20,000 personas, similar a las cifras de Europa y América del Norte.

Las personas con albinismo presentan discapacidad visual desde el nacimiento, con condiciones como hipoplasia foveal, nistagmo, estrabismo y fotofobia, que limitan su agudeza visual a un rango del 10% al 25%. Estas alteraciones impactan directamente en su capacidad para realizar actividades cotidianas, como estudiar, trabajar o moverse de manera independiente.

IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS ESPECÍFICOS

Baja visión irreversible: La hipoplasia foveal (ausencia o desarrollo limitado de la fovea) reduce drásticamente la agudeza visual, mientras que el nistagmo (movimiento involuntario de los ojos) dificulta la fijación de la mirada.

Fotofobia: La falta de pigmentación en el iris permite el paso excesivo de luz hacia la retina, causando deslumbramiento y malestar. Esto requiere el uso de lentes especializados con filtros de absorción.

Limitaciones en la visión binocular: Las conexiones anómalas entre la retina y el cerebro impiden la percepción tridimensional, afectando actividades como la movilidad y la interacción con el entorno.

Barreras educativas y laborales: La falta de adaptaciones, como material didáctico accesible o herramientas de apoyo, limita el desempeño académico y profesional.

LLAMADO A LA ACCIÓN Y PROPUESTAS

Estimulación visual temprana: Intervenciones individualizadas en niños para fomentar el desarrollo de las funciones visuales y evitar retrasos en el neurodesarrollo.

Acceso a ayudas ópticas: Distribución gratuita de lentes correctivos, lupas, telulupas y filtros de luz, en colaboración con gobiernos y organizaciones especializadas.

Rehabilitación visual: Programas para jóvenes y adultos que optimicen la visión residual y promuevan la autonomía en actividades diarias.

Adaptaciones educativas: Uso de materiales con alto contraste, tipografía grande y tecnologías de apoyo (audiolibros, software de ampliación) en escuelas y universidades.

ÉNFASIS EN LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y REGIONAL

Latinoamérica debe fortalecer la colaboración con organismos internacionales y redes de investigación para:

Compartir protocolos de atención oftalmológica y estrategias de rehabilitación visual.

Desarrollar tecnologías accesibles, como lentes especializados o dispositivos electrónicos de apoyo.

Promover estudios regionales sobre la efectividad de intervenciones como la cirugía de músculos extraoculares o el uso de L-Dopa en etapas tempranas.

ENFOQUE BASADO EN DERECHOS HUMANOS

La visión de las personas con albinismo requiere un enfoque integral que combine avances médicos, adaptaciones funcionales y compromiso social.

El abordaje del albinismo debe garantizar:

Igualdad de oportunidades: Acceso a servicios de salud visual, educación y empleo sin discriminación. Autonomía e inclusión: Herramientas y programas que permitan una participación plena en la sociedad.

Políticas públicas: Marco legal que priorice la atención oftalmológica especializada y la eliminación de barreras en espacios públicos.

EDUCACIÓN

ANÁLISIS DEL CONTEXTO GENERAL

El albinismo es una condición genética que afecta el desarrollo visual desde el nacimiento, generando alteraciones como hipoplasia foveal, nistagmo y fotofobia, lo que reduce la agudeza visual a un 10%-25%.

En Latinoamérica, los niños con albinismo enfrentan barreras educativas debido al desconocimiento de su condición, la falta de adaptaciones en las escuelas y la discriminación social.

Aunque la región ha avanzado en educación inclusiva, persisten desafíos para garantizar su plena participación en el sistema educativo. La integración de padres, docentes y especialistas es clave para asegurar trayectorias educativas exitosas, especialmente considerando que las necesidades visuales requieren estrategias pedagógicas personalizadas.

IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS ESPECÍFICOS

Acceso limitado a ayudas visuales: Escasez de materiales adaptados (libros en macrotipo, lupas, software de alto contraste) y lentes especializados para fotofobia.

Falta de capacitación docente: Muchos educadores desconocen cómo adaptar sus metodologías para estudiantes con baja visión, lo que genera exclusión en el aula.

Barreras arquitectónicas y didácticas: Iluminación inadecuada, pizarrones no accesibles y falta de tecnologías de apoyo visual.

Bullying y estigma social: Los estudiantes con albinismo son víctimas de discriminación por su apariencia física y uso de herramientas especializadas (ej.: bastón verde)

Deserción escolar: Las dificultades visuales no atendidas y la falta de inclusión provocan abandono temprano de los estudios.

LLAMADO A LA ACCIÓN Y PROPUESTAS

Para garantizar una educación inclusiva, se proponen las siguientes acciones:

Detección temprana y estimulación visual: Implementar programas de intervención en la primera infancia para potenciar el desarrollo visual residual.

Adaptaciones curriculares: Uso de materiales en macrotipo, alto contraste y formatos auditivos; ubicación preferencial en el aula; dictado de contenidos escritos en pizarrones.

Capacitación docente: Formar a educadores en estrategias pedagógicas para baja visión y sensibilización sobre albinismo.

Tecnologías accesibles: Proporcionar dispositivos con software de ampliación de texto y audio-descripción en escuelas públicas.

Campañas contra el bullying: Promover la empatía y aceptación mediante talleres para estudiantes, docentes y familias.

ÉNFASIS EN LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y REGIONAL

Se debe procurar mantener vínculos y rees de apoyo con instituciones como:

Organismos internacionales: Como la UNESCO y la OMS, para compartir protocolos de educación inclusiva y financiar proyectos locales.

Redes de investigación: Colaborar en el desarrollo de herramientas tecnológicas de bajo costo para estudiantes con albinismo.

Redes de apoyo entre ONGs especializadas en albinismo y baja visión: Compartir buenas prácticas, fortaleciendo los sistemas de apoyo educacional basado en experiencia instaurada previamente en otros países.

ENFOQUE BASADO EN DERECHOS HUMANOS

La educación inclusiva para personas con albinismo debe garantizar:

Igualdad de oportunidades: Acceso a escuelas regulares con ajustes razonables, respaldado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Autonomía: Herramientas que permitan su independencia en el aprendizaje (ej.: bastón verde, braille).

Participación: Involucrar a estudiantes y familias en el diseño de adaptaciones educativas.

La inclusión educativa de las personas con albinismo requiere compromiso multisectorial, combinando políticas públicas, innovación pedagógica y cooperación regional. Cuando se brindan las herramientas adecuadas, el potencial de una persona no tiene fronteras. Las posibilidades de desarrollo, inclusión y autonomía se amplían tanto como lo permita el entorno.

DERMATOLOGÍA

ANÁLISIS DEL CONTEXTO GENERAL

El albinismo es una condición genética que afecta la producción de melanina, pigmento esencial para proteger la piel de los rayos ultravioleta (UV). En Latinoamérica, donde la radiación solar es intensa, las personas con albinismo enfrentan un riesgo elevado de desarrollar afecciones dermatológicas, como quemaduras solares, queratosis actínicas y cáncer de piel. A pesar de esto, la atención dermatológica en la región es fragmentada y carece de protocolos especializados, dejando a esta población en una situación de vulnerabilidad extrema.

La falta de melanina no solo aumenta la sensibilidad al sol, sino que también exige medidas de protección continuas y acceso a tratamientos dermatológicos de calidad. Sin embargo, en muchos países latinoamericanos, los protectores solares no están incluidos en los listados de medicamentos esenciales, y los servicios de dermatología son insuficientes, especialmente en zonas rurales.

IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS ESPECÍFICOS

Alta incidencia de cáncer de piel: Las personas con albinismo tienen una esperanza de vida reducida debido a diagnósticos tardíos y falta de tratamientos accesibles.

Acceso limitado a protectores solares: Productos de alta protección (SPF 50+) no están disponibles gratuitamente en sistemas de salud públicos.

Falta de capacitación médica: Muchos dermatólogos desconocen las necesidades específicas del albinismo, lo que deriva en diagnósticos erróneos o tratamientos inadecuados.

Desigualdad regional: Las áreas rurales carecen de servicios dermatológicos básicos, como clínicas móviles o programas de telemedicina.

Estigma y desinformación: Mitos culturales y falta de campañas educativas aumentan el aislamiento social y la negligencia en el autocuidado.

LLAMADO A LA ACCIÓN Y PROPUESTAS

Para mitigar estos problemas, se proponen las siguientes acciones:

Inclusión de protectores solares en políticas públicas: Que los gobiernos reconozcan estos productos como medicamentos esenciales y los distribuyan gratuitamente.

Programas de detección temprana: Implementar exámenes dermatológicos anuales obligatorios para personas con albinismo en centros de salud primaria.

Capacitación profesional: Formar a dermatólogos y médicos generales en el manejo de afecciones cutáneas asociadas al albinismo.

Campañas de concientización: Educar a la población sobre la importancia de la protección solar y erradicar mitos mediante charlas escolares y medios de comunicación.

Atención psicosocial: Brindar apoyo psicológico a pacientes con cáncer de piel para abordar el estigma y el impacto emocional.

ÉNFASIS EN LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y REGIONAL

Organismos internacionales: Como la OMS y la OPS, para estandarizar protocolos de atención y financiar investigaciones sobre albinismo.

Redes de investigación: Promover estudios colaborativos sobre genética del albinismo y terapias innovadoras, en conjunto con universidades y laboratorios farmacéuticos.

ONGs locales e internacionales: Replicar modelos exitosos de atención en países con menos recursos.

ENFOQUE BASADO EN DERECHOS HUMANOS

La atención dermatológica debe garantizar:

Equidad: Acceso universal a protectores solares y tratamientos, sin discriminación por condición socioeconómica.

Autonomía: Participación de las personas con albinismo en el diseño de políticas que les afectan.

Protección legal: Políticas públicas que penalicen la discriminación y prioricen la salud dermatológica como un derecho fundamental.

PSICOSOCIAL

ANÁLISIS DEL CONTEXTO GENERAL

El albinismo es una condición genética caracterizada por la ausencia o reducción de melanina, lo que afecta la pigmentación de la piel, cabello y ojos, y conlleva problemas de visión. Sin embargo, más allá de sus implicaciones médicas, las personas con albinismo enfrentan desafíos psicosociales profundos debido a la discriminación, estigmatización y exclusión social.

En Latinoamérica, el desconocimiento sobre el albinismo perpetúa mitos y prejuicios, como asociarlo con "maldiciones" o "fenómenos sobrenaturales". Esto se traduce en barreras para la integración educativa, laboral y social. Además, la falta de adaptaciones para la baja visión y la exposición al sol limita su participación en actividades cotidianas, exacerbando su aislamiento.

La salud mental de esta población se ve gravemente afectada, con altas tasas de ansiedad, depresión y trastorno de estrés postraumático (TEPT).

IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS ESPECÍFICOS

Discriminación y Estigma: Las personas con albinismo son víctimas de bullying escolar, exclusión laboral y rechazo social debido a su apariencia física.

En algunos países, como Cuba y México, se reportan estereotipos como "los albinos son brutos" o "traen mala suerte", lo que fomenta actitudes discriminatorias.

Baja autoestima: La constante comparación con estándares sociales genera inseguridad y autocrítica.

Aislamiento: La sobreprotección familiar o el rechazo social limitan el desarrollo de habilidades interpersonales.

Acceso limitado a servicios: Falta de profesionales capacitados y estigma en los sistemas de salud.

LLAMADO A LA ACCIÓN Y PROPUESTAS

En América Latina, en muchos momentos las personas con albinismo enfrentan una realidad marcada por la discriminación, el aislamiento social y la falta de acceso equitativo a servicios de salud, educación y empleo. Su condición genética, caracterizada por la ausencia parcial o total de pigmentación en la piel, el cabello y los ojos, no solo conlleva riesgos físicos como problemas visuales y una alta vulnerabilidad al cáncer de piel, sino también profundas consecuencias psicosociales.

La estigmatización, los prejuicios culturales y la desinformación perpetúan su exclusión y deterioran su salud mental. Muchos niños y adultos con albinismo viven en entornos que no reconocen su dignidad ni promueven su desarrollo integral. Esta situación atenta contra sus derechos humanos y limita su capacidad de participar plenamente en la vida social, educativa y económica de sus países.

Por eso, hacemos un llamado urgente a los gobiernos, instituciones públicas, organizaciones privadas y sociedad civil de América Latina a unir esfuerzos para: Implementar políticas públicas inclusivas que reconozcan las necesidades específicas de las personas con albinismo.

Desarrollar programas de apoyo psicosocial, acceso a salud mental y espacios seguros para su desarrollo emocional.

Capacitar al personal de salud, educación y servicios sociales para garantizar una atención informada, sensible y libre de discriminación.

Impulsar campañas de sensibilización y educación pública que desmitifiquen el albinismo y promuevan una cultura de respeto y aceptación.

El bienestar psicosocial de las personas con albinismo no puede seguir siendo una deuda pendiente. Invertir en su inclusión es fortalecer nuestras democracias, enriquecer nuestra diversidad y avanzar hacia una región más justa y humana. Este es el momento de actuar.

ÉNFASIS EN LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y REGIONAL

La situación psicosocial de las personas con albinismo en Latinoamérica exige una respuesta multisectorial urgente. Solo mediante la cooperación entre gobiernos, sociedad civil y organismos internacionales se podrá construir una región donde la diversidad funcional sea valorada y protegida.

Intercambio de buenas prácticas: colaborar con organizaciones como la OMS y la OEA para replicar modelos exitosos (ej: programas de salud mental en Chile o inclusión laboral en México).

Fondos regionales: establecer financiamiento para proyectos de investigación y capacitación en albinismo.

Redes de apoyo: conectar asociaciones latinoamericanas para compartir recursos y estrategias.

ENFOQUE BASADO EN DERECHOS HUMANOS:

Abordar el albinismo desde un enfoque basado en derechos humanos implica reconocer que las dificultades que enfrentan las personas con esta condición no se derivan de sus características físicas, sino de las barreras sociales, culturales y actitudinales que las excluyen. El modelo social de discapacidad plantea que la inclusión solo es posible cuando se eliminan estos obstáculos, garantizando la dignidad, la igualdad y la participación plena. Esta perspectiva es especialmente relevante al considerar los impactos psicosociales que muchas personas con albinismo experimentan a lo largo de sus vidas.

AGRADECIMIENTOS

La elaboración del dossier *“Albinismo en América Latina: Un llamado a la inclusión y a la justicia social”* ha sido posible gracias a la generosidad, compromiso y profundo conocimiento de quienes participaron en su construcción.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a los profesionales de la salud que, con su experiencia y sensibilidad, aportaron una mirada integral y actualizada sobre el albinismo en la región. En especial, al Dr. Bary Bigay, la Dra. Claudia Polo, la Lic. Susana Pereira y la Dra. Enid Rivera, por su valioso tiempo, rigor científico y compromiso con una atención digna y diferenciada para las personas con esta condición genética poco frecuente.

Agradecemos también a las y los líderes de organizaciones de albinismo en América Latina, cuyas voces, luchas y saberes territoriales han sido fundamentales para dar forma a este llamado colectivo. Su liderazgo ha sido clave para visibilizar las barreras estructurales que enfrentan niños, niñas, jóvenes y adultos con albinismo, así como para proyectar caminos de transformación social.

Reconocemos con especial gratitud a las personas con albinismo y a sus familias, quienes compartieron sus experiencias, vivencias y sueños con valentía y generosidad. Este dossier cobra sentido precisamente por ellas y ellos, y es en su nombre que hacemos este llamado urgente a la acción.

Gracias por creer en la fuerza del trabajo colaborativo, por poner sus conocimientos al servicio de una causa justa y por contribuir a que este documento sea más que un insumo técnico: una herramienta de cambio.

Con aprecio y admiración,
Unión Latinoamericana de Albinismo.

CONCLUSIÓN

El albinismo en América Latina no puede seguir siendo una realidad silenciada ni una condición abordada desde la fragmentación. Este dossier es el reflejo del trabajo articulado de voces diversas que comparten un mismo compromiso: visibilizar, dignificar y transformar las condiciones de vida de las personas con albinismo.

A través de un enfoque interdisciplinario y de derechos humanos, hemos evidenciado las múltiples barreras estructurales —médicas, educativas, sociales y culturales— que perpetúan la exclusión. Pero también hemos trazado un camino claro: uno que exige voluntad política, inversión pública, cooperación internacional y, sobre todo, empatía social.

El momento de actuar es ahora. Hacemos un llamado urgente a los Estados, organismos multilaterales, instituciones educativas y de salud, medios de comunicación, sector privado y a la ciudadanía en su conjunto para que asuman su rol en la construcción de una Latinoamérica más justa, donde el albinismo deje de ser una desventaja impuesta por la ignorancia y la indiferencia.

No basta con comprender. Es necesario comprometerse.
No basta con incluir. Es urgente transformar.

Desde la Unión Latinoamericana de Albinismo, reafirmamos que la equidad comienza con el reconocimiento, se fortalece con el conocimiento y se concreta con la acción. Cada política pública, cada ley, cada aula inclusiva, cada atención médica digna y cada historia que se visibiliza, es un paso hacia la justicia social que las personas con albinismo merecen.

Transformar el presente es nuestra responsabilidad compartida.

Organizaciones Latinoamericanas Colaboradoras

