

Declaración de la ULAC por el Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo

13 de junio de 2026

En el marco del Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo 2026, la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC), se une al llamado de las Naciones Unidas bajo el lema **“Orgullosamente en mi piel: celebrando todos los tonos de piel”**, una invitación a reconocer la dignidad, la diversidad y la humanidad de las personas con albinismo, y a combatir las formas de discriminación basadas en el color de la piel, los prejuicios y los estigmas que continúan limitando el ejercicio pleno de sus derechos.

Sin embargo, en América Latina y el Caribe este llamado adquiere una urgencia particular. Nuestra región continúa enfrentando una profunda invisibilidad estadística. En muchos países no existen datos desagregados sobre cuántas personas viven con albinismo, cuáles son sus condiciones de vida, qué barreras enfrentan para acceder a la educación, la salud, el empleo y la protección social, ni cuáles son sus necesidades específicas. Lo que no se cuenta, no se planifica; y lo que no se planifica, difícilmente se garantiza como derecho.

La ausencia de información afecta especialmente la respuesta de los Estados frente a uno de los mayores desafíos de nuestro tiempo: el calentamiento global. El aumento de las temperaturas y la intensificación de la radiación ultravioleta incrementan los riesgos para las personas con albinismo, quienes presentan una mayor vulnerabilidad al daño solar y al desarrollo de cáncer de piel. La prevención no puede depender exclusivamente de los recursos económicos de cada familia.

Los sistemas públicos de salud deben asegurar el acceso oportuno y gratuito a protectores solares de amplio espectro, ropa de protección, sombreros adecuados, controles dermatológicos periódicos, diagnóstico temprano y tratamientos especializados.

Asimismo, es indispensable reconocer que el albinismo suele estar asociado a diferentes grados de discapacidad visual, que van desde formas leves hasta situaciones de baja visión severa.

No existe una experiencia única. Cada persona requiere respuestas individualizadas de acuerdo con sus características y necesidades: ayudas ópticas y no ópticas, lentes con filtros especiales, ampliación de textos, tecnologías de asistencia, materiales educativos accesibles, ajustes razonables, adecuaciones en los entornos de aprendizaje y trabajo, así como servicios de rehabilitación visual que favorezcan la autonomía y la participación plena en la comunidad.

En este año en que se conmemora el 20 aniversario de la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), reafirmamos que sus principios siguen siendo una hoja de ruta imprescindible. La igualdad y la no discriminación; la accesibilidad; el derecho a la salud; la educación inclusiva; el acceso a la información; la habilitación y rehabilitación; y la participación plena y efectiva en la sociedad deben orientar las políticas dirigidas a las personas con albinismo que siempre presentan discapacidad visual en diferentes grados.

La conmemoración de este día debe traducirse en acciones concretas. Es momento de incorporar a las personas con albinismo en los censos, encuestas y registros administrativos; fortalecer la investigación regional; diseñar políticas públicas basadas en evidencia; garantizar el acceso a servicios integrales de salud visual y dermatológica; asegurar tecnologías de asistencia y apoyos adecuados; promover campañas de sensibilización que erradiquen mitos y prejuicios; y escuchar las voces de las propias personas con albinismo en todos los espacios de toma de decisiones.

Recomendaciones a los Estados de América Latina y el Caribe

1. Incorporar variables específicas sobre albinismo en censos nacionales, encuestas de hogares y registros administrativos de salud, educación y protección social, garantizando la confidencialidad y la protección de los datos personales.
2. Desagregar la información recopilada por edad, sexo, territorio, pertenencia étnica, situación socioeconómica y grado de discapacidad visual, a fin de identificar desigualdades y orientar respuestas focalizadas.
3. Desarrollar estudios epidemiológicos que permitan conocer la prevalencia del albinismo, la incidencia del cáncer de piel y las características de la baja visión asociada, generando evidencia para la toma de decisiones.
4. Crear sistemas de referencia y seguimiento que faciliten el acceso continuo a servicios de dermatología, oftalmología, rehabilitación visual y provisión de tecnologías de asistencia.
5. Garantizar la entrega gratuita o subvencionada de protectores solares, filtros especializados, ayudas ópticas y no ópticas, así como el acceso oportuno a tratamientos para prevenir y atender el cáncer de piel.
6. Implementar protocolos de detección temprana y evaluación funcional de la visión en niñas, niños y adolescentes con albinismo, promoviendo intervenciones oportunas que favorezcan su desarrollo y aprendizaje.
7. Fortalecer la educación inclusiva mediante ajustes razonables, materiales accesibles, capacitación docente, adaptación de entornos físicos y disponibilidad de tecnologías de asistencia acordes con las necesidades derivadas de la baja visión.
8. Promover campañas permanentes de sensibilización dirigidas a la sociedad en general para combatir el estigma, los mitos y la discriminación asociados al albinismo.
9. Asimismo, exhortamos a los Estados a que tengan en cuenta las recomendaciones y la experiencia acumulada por la Unión Latinoamericana de Albinismo (ULA), reconociendo el papel fundamental que desempeñan las organizaciones de personas con albinismo en la identificación de necesidades y en la formulación de respuestas adecuadas a la realidad regional. Sus aportes constituyen una herramienta valiosa para el diseño de políticas públicas que promuevan la inclusión y garanticen el acceso efectivo a la

salud. Entre otros aspectos, estas recomendaciones destacan la importancia de asegurar una atención integral y continua que incluya la prevención, detección temprana y tratamiento del cáncer de piel; el acceso oportuno a servicios especializados de dermatología y oftalmología; la provisión gratuita o asequible de protectores solares, ayudas ópticas y tecnologías de asistencia; la capacitación del personal de salud sobre las particularidades del albinismo; y la eliminación de las barreras geográficas, económicas y actitudinales que limitan el ejercicio del derecho a la salud de las personas albinas, especialmente de quienes viven en zonas rurales, comunidades indígenas y contextos de mayor vulnerabilidad. Todo esto debe estar en cumplimiento del principio de “nada sobre nosotros sin nosotros”.

10. Destinar recursos presupuestarios suficientes y mecanismos de rendición de cuentas que permitan medir periódicamente los avances alcanzados en la garantía de derechos y en la mejora de la calidad de vida de las personas con albinismo.

Celebrar todos los tonos de piel implica mucho más que reconocer la diversidad. Significa construir sociedades donde ninguna persona deba elegir entre proteger su salud o cubrir otras necesidades básicas; donde la baja visión no sea motivo de exclusión; donde la ausencia de datos no condene a la invisibilidad; y donde cada persona con albinismo pueda vivir con dignidad, seguridad, autonomía y orgullo.

Porque visibilizar es reconocer. Reconocer es garantizar derechos. Y garantizar derechos es el camino para que, a veinte años de la CDPD, nadie quede atrás.

Gladys Diaz

Presidenta ULAC

Elizabeth Campos

Secretaria General ULAC

Unión Latinoamericana de Ciegos – ULAC

¡Comprometidos con la inclusión!

Apoyo: Fundación ONCE para la Solidaridad con las Personas Ciegas de América Latina (FOAL)