

## Declaração da ULAC no Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo

13 de junho de 2026

Neste Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo, a União Latino-Americana de Cegos (ULAC) se junta ao chamado das Nações Unidas sob o slogan **"Orgulhosamente na minha pele: celebrando todos os tons de pele"**, um convite para reconhecer a dignidade, diversidade e humanidade das pessoas com albinismo e para combater formas de discriminação baseadas na cor da pele. Preconceitos e estigmas que continuam a limitar o pleno exercício de seus direitos.

No entanto, na América Latina e no Caribe, esse chamado ganha uma urgência particular. Nossa região continua enfrentando uma profunda invisibilidade estatística. Em muitos países, não há dados especificados sobre quantas pessoas vivem com albinismo, quais são suas condições de vida, quais barreiras enfrentam para acessar educação, saúde, emprego e proteção social, ou quais são suas necessidades específicas. O que não é contado, não é planejado; e o que não está planejado, dificilmente é garantido como um direito.

A ausência de informações afeta particularmente a resposta dos Estados a um dos maiores desafios do nosso tempo: o aquecimento global. O aumento das temperaturas e a intensificação da radiação ultravioleta aumentam os riscos para pessoas com albinismo, que são mais vulneráveis a danos solares e ao desenvolvimento de câncer de pele. A prevenção não pode depender exclusivamente dos recursos econômicos de cada família.

Os sistemas de saúde pública devem garantir acesso rápido e gratuito a protetores solares de amplo espectro, roupas de proteção, chapéus adequados, exames dermatológicos regulares, diagnóstico precoce e tratamentos especializados.

Também é essencial reconhecer que o albinismo geralmente está associado a diferentes graus de deficiência visual, que vão desde formas leves até situações de baixa visão severa.

Não existe uma experiência única. Cada pessoa requer respostas individualizadas de acordo com suas características e necessidades: auxílios ópticos e não-ópticos, lentes com filtros especiais, ampliação de texto, tecnologias assistivas, materiais educacionais acessíveis, acomodações razoáveis, adaptações em ambientes de aprendizagem e trabalho, bem como serviços de reabilitação visual que favoreçam autonomia e plena participação na comunidade.

Neste ano, que marca o 20º aniversário da adoção da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), reafirmamos que seus princípios continuam sendo um roteiro essencial. Igualdade e não discriminação; acessibilidade; o direito à saúde; educação inclusiva; acesso à informação; habilitação e reabilitação; e a participação plena e eficaz na sociedade devem orientar políticas direcionadas a pessoas com albinismo, sempre apresentam deficiência visual em diferentes graus.

A comemoração desse dia deve ser traduzida em ações concretas. É hora de incorporar pessoas com

Unión Latinoamericana de Ciegos – Comprometidos con la inclusión

Organización Internacional no Gubernamental

Reg. 383/986 - Ministerio de Relaciones Exteriores –

Ejido 1275 – CP 11100 - República Oriental del Uruguay

[ulac@ulacdigital.org](mailto:ulac@ulacdigital.org) - [www.ulacdigital.org](http://www.ulacdigital.org)

albinismo em censos, pesquisas e registros administrativos; fortalecer a pesquisa regional; projetar políticas públicas baseadas em evidências; garantindo acesso a serviços abrangentes de saúde visual e dermatológica; garantir tecnologias assistivas e suportes adequados; promover campanhas de conscientização que erradiquem mitos e preconceitos; e ouvir as vozes das próprias pessoas com albinismo em todos os espaços de tomada de decisão.

### **Recomendações aos Estados da América Latina e do Caribe**

1. Incorporar variáveis específicas sobre albinismo em censos nacionais, pesquisas domiciliares e registros administrativos de saúde, educação e proteção social, garantindo confidencialidade e proteção dos dados pessoais.
2. Especificar as informações coletadas por idade, sexo, território, etnia, status socioeconômico e grau de deficiência visual, a fim de identificar desigualdades e orientar respostas direcionadas.
3. Desenvolver estudos epidemiológicos que nos permitam conhecer a prevalência do albinismo, a incidência de câncer de pele e as características da baixa visão associada, gerando evidências para a tomada de decisões.
4. Criar sistemas de encaminhamento e acompanhamento que facilitem o acesso contínuo a serviços de dermatologia, oftalmologia, reabilitação visual e tecnologia assistiva.
5. Garantir a entrega gratuita ou subsidiada de protetores solares, filtros especializados, auxiliares ópticos e não-ópticos, bem como acesso oportuno a tratamentos para prevenir e tratar o câncer de pele.
6. Implementar protocolos para detecção precoce e avaliação funcional da visão em crianças e adolescentes com albinismo, promovendo intervenções adequadas que favoreçam o desenvolvimento e a aprendizagem.
7. Fortalecer a educação verdadeiramente inclusiva por meio de acomodações razoáveis, materiais acessíveis, treinamento de professores, adaptação de ambientes físicos e disponibilidade de tecnologias assistivas de acordo com as necessidades decorrentes da baixa visão.
8. Promover campanhas contínuas de conscientização voltadas para a sociedade em geral para combater o estigma, mitos e discriminação associados ao albinismo.
9. Também instamos os Estados a levarem em conta as recomendações e experiências acumuladas pela União Latino-Americana de Albinismo (ULA), reconhecendo o papel fundamental desempenhado por organizações de pessoas com albinismo na identificação de necessidades e na formulação de respostas adequadas à realidade regional. Suas contribuições constituem uma ferramenta valiosa para o desenho de políticas públicas que promovam a inclusão e garantam acesso efetivo à saúde. Entre outros aspectos, essas recomendações destacam a importância de garantir um cuidado abrangente e contínuo que inclua prevenção, detecção precoce e tratamento do câncer de pele; acesso oportuno a serviços especializados de dermatologia e oftalmologia; a oferta gratuita ou acessível de protetores solares, auxílios ópticos e

tecnologias assistivas; o treinamento de profissionais de saúde sobre as particularidades do albinismo; e a eliminação de barreiras geográficas, econômicas e de atitude que limitam o exercício do direito à saúde dos povos albinos, especialmente daqueles que vivem em áreas rurais, comunidades indígenas e contextos de maior vulnerabilidade. Tudo isso tem que estar em conformidade com o princípio de "nada sobre nós sem nós".

10. Alocar recursos orçamentários suficientes e mecanismos de responsabilização para medir periodicamente o progresso alcançado na garantia de direitos e na melhoria da qualidade de vida das pessoas com albinismo.

Celebrar todos os tons de pele envolve muito mais do que reconhecer a diversidade. Significa construir sociedades nas quais nenhuma pessoa precise escolher entre proteger sua saúde ou cobrir outras necessidades básicas; onde baixa visão não é motivo para exclusão; onde a ausência de dados não condena à invisibilidade; e onde toda pessoa com albinismo pode viver com dignidade, segurança, autonomia e orgulho.

Porque tornar visível é reconhecer. Reconhecer é garantir direitos. E garantir direitos é o caminho para que, vinte anos após aprovação da CDPD, ninguém fique para trás.

Gladys Diaz

Presidenta da ULAC

Elizabeth Campos

Secretária Geral da ULAC

**União Latino-Americana de Cegos – ULAC**

**Comprometidos com a inclusão!**

**Apoio: Fundação ONCE para Solidariedade com Pessoas Cegas na América Latina (FOAL)**