



**Asociación para la ayuda
a personas con albinismo**

Valencia, 17 de abril de 2025

Envío para la Application to add SPF50+ broad-spectrum sunscreen to the WHO Model List of Essential Medicines and Model List of Essential Medicines for children For Persons with Albinism.

Estimados/as miembros del Comité de Expertos en la Selección y Uso de Medicamentos Esenciales,

En nombre de ALBA, Asociación para la Ayuda a Personas con Albinismo, organización española creada en 2006 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con esta condición genética, les expresamos nuestro más firme y urgente apoyo a la inclusión de los protectores solares de amplio espectro en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales (LMME) de la OMS, conforme a la solicitud presentada para su consideración.

Esta medida no solo está científicamente justificada, sino que es moralmente indispensable para abordar las graves consecuencias en salud pública que enfrentan las personas con albinismo y otras poblaciones vulnerables en todo el mundo, y especialmente, aquellas que tienen ingresos bajos y medios. Como defensores de derechos de las personas con albinismo, profesionales de la salud y miembros de las comunidades directamente afectadas, consideramos esta inclusión una intervención de salud global necesaria para salvar vidas y avanzar hacia la equidad sanitaria.

El contexto del albinismo: una cuestión de vida o muerte

El albinismo es una condición genética poco frecuente, caracterizada por la ausencia o reducción de melanina, lo que priva a la piel de su protección natural contra la radiación ultravioleta (UV). En regiones tropicales y subtropicales — como muchas zonas de América Latina, África Subsahariana y el Caribe— esta vulnerabilidad se agrava por una exposición crónica y extrema a los rayos UV.

Tal como la propia OMS ha reconocido en informes sobre derechos humanos y salud pública, las personas con albinismo enfrentan una altísima carga de cáncer de piel prevenible, que suele comenzar en la infancia o en la juventud. En algunas regiones, no es raro que mueran antes de los 40 años por causas vinculadas al cáncer de piel. Estas muertes son, en gran medida, evitables con el uso regular de protector solar de calidad.

Sin embargo, y a pesar de los beneficios ampliamente documentados de los protectores solares en la prevención del daño actínico, la queratosis y, en última instancia, el cáncer de piel, estos productos siguen siendo inaccesibles para muchas de las personas que más los necesitan, debido a su alto coste, disponibilidad limitada en los sistemas públicos de salud y falta de regulación homogénea. Es aquí donde el liderazgo de la OMS es decisivo.

Por qué el protector solar debe considerarse un medicamento esencial

Los protectores solares cumplen claramente con la definición de medicamento esencial de la OMS: aquel que satisface las necesidades prioritarias de salud de la población. Los criterios se cumplen de manera clara son:

1. Relevancia para la salud pública

El cáncer de piel no melanoma (CPNM) representa una carga significativa en grupos vulnerables como las personas con albinismo, trabajadores en áreas rurales e individuos inmunosuprimidos. El protector solar es una herramienta probada y eficaz de prevención primaria.

2. Evidencia de eficacia y seguridad

La investigación dermatológica respalda desde hace décadas el uso de protectores solares con FPS 50+ de amplio espectro para prevenir quemaduras solares, daño celular, queratosis actínica y cáncer de piel. Su perfil de seguridad es excelente.

3. Rentabilidad y viabilidad

La disponibilidad de protector solar en programas públicos reduce notablemente los costos futuros del tratamiento de cánceres de piel avanzados. Prevenir es más humano y económico.

4. Alineación con las prioridades de la OMS

Su inclusión apoya las metas de la OMS sobre cobertura sanitaria universal, prevención de enfermedades no transmisibles, derechos humanos y equidad en salud, especialmente para poblaciones históricamente marginadas.

Realidad de España

Aunque la situación de las personas con albinismo en España, y en general en Europa, no puede compararse con la vulnerabilidad extrema de las personas que tienen esta condición genética en otras zonas del planeta, es innegable que también se exponen a riesgos de salud que han de tenerse en cuenta.

Si bien, en general, el acceso a las cremas de protección solar es mucho más sencillo, logística y económicamente, también lo es que para muchas familias

supone un gasto enorme: ha de pensarse que el clima soleado de nuestro país requiere que estas cremas tengan que utilizarse a diario, lo que implica que, en situaciones de vulnerabilidad económica, todavía presentes incluso en los países más desarrollados, suponga un gran esfuerzo para muchas de estas familias.

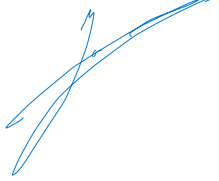
Y hemos de tener en cuenta, además, que estos riesgos, previsiblemente, aumentarán en el futuro inmediato como consecuencia de los procesos de cambio climático: un mayor calentamiento global, con el aumento inevitable de las temperaturas, y una mayor exposición a la radiación UV, que aumentará, con seguridad, la vulnerabilidad de las personas con albinismo también en nuestros entornos.

Por todo lo expuesto, instamos al Comité de Expertos de la OMS a considerar favorablemente esta solicitud y a ejercer su autoridad normativa en favor de la equidad en salud.

Nos ponemos a disposición para aportar más información, testimonios o colaboración técnica. Gracias por su compromiso con la salud pública global.

José Antonio Solves

Vicepresidenta de ALBA

A handwritten signature in blue ink, consisting of several fluid, overlapping strokes that form a stylized, abstract shape.

Valencia, April 17, 2025

Submission for the Application to add SPF 50+ broad-spectrum sunscreen to the WHO Model List of Essential Medicines and Model List of Essential Medicines for children for persons with albinism.

Dear members of the Expert Committee on the Selection and Use of Essential Medicines,

On behalf of ALBA, the Association for the Assistance of Persons with Albinism, a Spanish organization established in 2006 with the aim of improving the quality of life of people with this genetic condition, we express our strongest and urgent support for the inclusion of broad-spectrum sunscreens in the WHO Model List of Essential Medicines (MLE), in accordance with the request submitted for your consideration.

This measure is not only scientifically justified but is morally indispensable to address the serious public health consequences faced by people with albinism and other vulnerable populations around the world, especially those with low and middle incomes. As advocates for the rights of people with albinism, health professionals, and members of the communities directly affected, we consider this inclusion a necessary global health intervention to save lives and advance health equity.

The Context of Albinism: A Matter of Life and Death

Albinism is a rare genetic condition characterized by the absence or reduction of melanin, which deprives the skin of its natural protection against ultraviolet (UV) radiation. In tropical and subtropical regions—such as many areas of Latin America, sub-Saharan Africa, and the Caribbean—this vulnerability is exacerbated by chronic and extreme UV exposure.

As the WHO itself has recognized in human rights and public health reports, people with albinism face an extremely high burden of preventable skin cancer, which often begins in childhood or young adulthood. In some regions, it is not uncommon for people with albinism to die before the age of 40 from causes related to skin cancer. These deaths are largely preventable with the regular use of quality sunscreen.

However, despite the widely documented benefits of sunscreens in preventing actinic damage, keratosis, and ultimately skin cancer, these products remain

inaccessible to many of those who need them most due to their high cost, limited availability in public health systems, and lack of consistent regulation. This is where the WHO's leadership is crucial.

Why sunscreen should be considered an essential medicine

Sunscreens clearly meet the WHO definition of an essential medicine: one that meets the priority health needs of the population. The criteria clearly met are:

1. Public health relevance

Non-melanoma skin cancer (NMSC) represents a significant burden on vulnerable groups such as people with albinism, workers in rural areas, and immunosuppressed individuals. Sunscreen is a proven and effective primary prevention tool.

2. Evidence of Efficacy and Safety

Dermatological research has supported the use of broad-spectrum SPF 50+ sunscreens for decades to prevent sunburn, cell damage, actinic keratosis, and skin cancer. Its safety profile is excellent.

3. Cost-effectiveness and Feasibility

The availability of sunscreen in public programs significantly reduces the future costs of treating advanced skin cancers. Prevention is more humane and economical.

4. Alignment with WHO Priorities

Its inclusion supports the WHO's goals on universal health coverage, prevention of non-communicable diseases, human rights, and health equity, especially for historically marginalized populations.

Reality in Spain

Although the situation of people with albinism in Spain, and in Europe in general, cannot be compared with the extreme vulnerability of people with this genetic condition in other parts of the world, it is undeniable that they are also exposed to health risks that must be considered. While access to sunscreen is generally much simpler, both logistically and economically, it is also a huge expense for many families. It must be considered that our country's sunny climate requires these creams to be used daily, which means that, in situations of economic vulnerability, still present even in the most developed countries, this represents a great effort for many of these families.

And we must also keep in mind that these risks will likely increase in the immediate future as a result of climate change: further global warming, with the

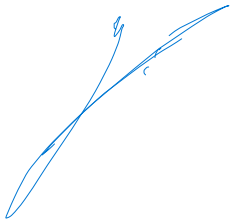
inevitable rise in temperatures, and greater exposure to UV radiation, which will certainly increase the vulnerability of people with albinism in our communities as well.

For all the above reasons, we urge the WHO Expert Committee to favorably consider this request and exercise its regulatory authority in favor of health equity.

We are available to provide further information, testimonies, or technical collaboration. Thank you for your commitment to global public health.

José Antonio Solves

Vice President of ALBA

A handwritten signature in blue ink, consisting of several fluid, overlapping strokes that form a stylized representation of the name.