



Unión Latinoamericana de Albinismo (ULA)

April 17th, 2025,

WHO Expert Committee on Selection and Use of Essential Medicines

World Health Organization

20 Avenue Appia

1211 Geneva, Switzerland

Email: emlsecretariat@who.int

Subject: Endorsement for the Inclusion of Sunscreen in the WHO Model List of Essential Medicines

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

On behalf of the Union Latinoamericana de Albinismo (ULA) and allied organizations throughout Latin America and rest of the world, we write to express our strongest and most urgent support for the inclusion of **broad-spectrum sunscreens** in the WHO Model List of Essential Medicines (EML), in accordance with the comprehensive application submitted for your consideration by the UN Independent Expert on the enjoyment of rights by persons with albinism, Muluka-Anne Miti Drummond together with The Global Albinism Alliance and Elisa Morgera, the special rapporteur on the promotion and protection of human rights in the context of climate change and with the support of the African Albinism Network, Beyond Suncare, the International League of Dermatological Societies (ILDS), The Pierre Fabre Foundation and Standing Voice.

This measure is not only scientifically justified but morally imperative to address the severe public health consequences faced by **persons with albinism and other vulnerable populations** in low- and middle-income countries (LMICs). As advocates, healthcare professionals, and members of the communities most directly impacted, we view this inclusion as a necessary global health intervention to save lives and advance health equity.

The Albinism Context: A Matter of Life and Death

Albinism is a rare, genetically inherited condition characterized by a lack or reduction of melanin, which severely impairs the skin's natural defense against ultraviolet (UV) radiation. In tropical and subtropical regions—such as many parts of Latin America, Sub-Saharan Africa, and the Caribbean—this vulnerability is exacerbated by extreme and chronic exposure to UV rays.

As the WHO has previously recognized in human rights reports and public health recommendations, **persons with albinism face an exceptionally high burden of preventable skin cancer**, often beginning in childhood or early adulthood. In some regions, it is not uncommon for persons with albinism to die of skin cancer before the age of 40. These deaths are largely preventable with regular use of high-quality sunscreen.

Yet despite the clear and well-documented benefits of sunscreens in preventing actinic damage, keratosis, and ultimately carcinogenesis, these products remain **inaccessible to many of those who need them most**, due to their high cost, lack of availability in public health systems, and inconsistent classification across regulatory bodies. This is where the WHO's leadership is most needed.

Why Sunscreen Qualifies as an Essential Medicine

We believe the case for inclusion in the EML is overwhelmingly strong based on the WHO's own definition of essential medicines—those that satisfy the priority health care needs of the population. Sunscreen meets all criteria:

1. **Public Health Relevance**

The burden of non-melanoma skin cancers (NMSC) in vulnerable groups like persons with albinism, outdoor workers, and immunosuppressed individuals is significant and growing, particularly in LMICs. Sunscreen is a **proven primary prevention tool**, essential for reducing morbidity and mortality.

2. **Evidence of Efficacy and Safety**

Decades of dermatological research support the use of **broad-spectrum SPF 50+ sunscreen** to prevent sunburns, DNA damage, actinic keratoses, and skin cancers. Its **safety profile is excellent**, with minimal risk when used appropriately.

3. **Cost-effectiveness and Feasibility**

When made available through public health programs, sunscreens can dramatically reduce the long-term costs of treating advanced skin cancers, including surgery, chemotherapy, and palliative care. Prevention is **not only more humane, but economically sustainable**.

4. **Alignment with WHO's Priorities**

The inclusion of sunscreen supports the WHO's goals on **universal health coverage, non-communicable disease prevention, human rights, and health equity**, particularly for populations historically marginalized and disproportionately affected by environmental and genetic risk factors.

Regional Realities: The Latin American Experience

In Latin America, where healthcare access varies greatly and social protection systems are often under-resourced, persons with albinism regularly face **systemic barriers to obtaining life-saving skin care**, including sunscreen. In many cases, these individuals rely on **NGOs or charitable donations** for access to sunscreen, leading to inconsistent use and exposure to harmful UV radiation.

Several countries in our region have taken commendable steps—such as Argentina, Chile, Mexico and Brazil among others, where certain states or municipalities include

sunscreen in public health provisions—but these measures are fragmented, non-binding, and **lack the global backing that inclusion in the WHO EML would provide.**

Moreover, the psychosocial consequences of untreated sun damage among persons with albinism—such as stigmatization, exclusion from education or work, and mental health distress—further highlight the **multi-dimensional urgency** of addressing this issue.

As regional leaders in the albinism movement, we are confident that this decision will have far-reaching effects, contributing to **lifesaving outcomes, better public health, and a more just and inclusive healthcare paradigm.**

We therefore urge the WHO Expert Committee to give favorable consideration to this application and to use its convening and normative power to champion this important cause.

We stand ready to provide any further documentation, testimonies, or collaboration needed to support this effort. We can provide detailed country-specific reports demonstrating a high prevalence of skin cancer among affected communities. Thank you for your commitment to equitable health care for all.

With highest regard and in solidarity,

Unión Latinoamericana de Albinismo

MEMBERS AND SUPPORT ORGANIZATIONS



Fundación Piel de Luna Albinos de México A.C.
Jorge Rodríguez Bizarro - Director general y fundador
Cesar Correa Camacho - Cofundador



Albinos Honduras
Arlette Asturias - Coordinadora



Albinismo Solidario Asociado - República Dominicana
Pablo Delgado - Presidente



Piel de coral - Comunidad de personas albinas de Cuba
Lic. Iliana Pupo Herrera - Creadora y Directora Nacional
Yanet Milagros Ochoa Sánchez - Presidenta Nacional CPAC



Fundación SOS Albinos Panamá
Dra. Norayda González
Denis Melendez
Ceily González
Junta Directiva



Albinos de Venezuela

Rossmar Rosales Martin - Representante



Albinos de Corazón – Colombia

Astrid García - Codirectora

Camilo Ríos - Codirector



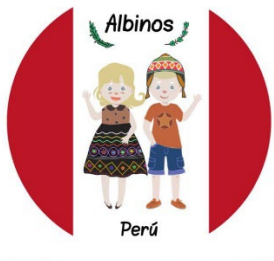
Fundación Albinos por Colombia

Diana Sanabria - Directora



COMUNIDAD ALBINA SANTO DOMINGO DE LOS TSÁCHILAS – Ecuador

Daniel Mesías Segura Barragán - Representante Legal



Albinos Perú

Jhon Rosales Manrique - Coordinador General

Dickson Valentino Chero Granda - Coordinador



Corporación Albinos Chile

Carolina González Jorquera - Presidenta y Representante Legal



ALBI - Argentina

Patricia Avendaño

Federico Generoso

Representantes



Coletivo Nacional Das Pessoas Com Albinismo – Brasil

Coordenação do CNPA

Joselito Pereira da Luz

Roberta de Miranda H Leite

Rosiane Esteves

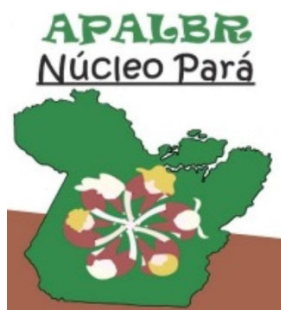
Elizabeth Moura

Maria Gorette Ferreira

Maria Helena Machado Santa Cecilia



ALBI San Juan - Argentina
María Luz Ozollo – Presidente



Núcleo APALBR Pará – Brasil
Coordenação
Rosiane Esteves
Maria Gorette Ferreira
Camylla Celly Pimentel Costa



Amigos Albinos de Córdoba - Argentina
Hugo Villalba- Coordinador



APALBA Bahía- Brasil

Maria Helena Machado Santa Cecilia - Directora Ejecutiva



Casa Albina Fundación – Argentina

Florencia Masotti - Secretaria



Albinos Da Paraíba – Brasil

Coordenação

Roberta de Miranda H Leite

Solange de Sousa Araújo



Juanita Albinos de Ezeiza – Argentina

Sonia Acosta - Fundador



Albinos Patagonia – Argentina

Coordinación

Óscar Abel Chavero Ríos

María Celeste Eliana Guidi Díaz
Karina Daniela Guidi Díaz
Carolina Trianón



Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos - Argentina
José Antonio Capineri - Presidente



Hermansky-Pudlak Syndrome Network Puerto Rico
Ivette Vázquez Feliciano - Coordinadora



AlbinGirl – Venezuela
Ana Luisa Saavedra – Representante

Oscar y Laura

Oscar y Laura - Colombia
Laura Monasterio – Representante
Oscar Barbosa - Representante



Albinismo Em Foco – Brasil
Andreza Águida – Representante



Imagen sin Pigmento - Puerto Rico
Verónica Michelle Portela Ramos - Representante



Huaraches de Charol Radio – México
Juan Carlos Bonilla Mora - Productor y Director General



PEPADS - Projeto de Extensão Universitária UFRJ – Brasil
Nereida Palko - Directora



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

ALBA – España
Mónica Puerto Muñoz - Presidenta



Albinit APS - Italia

Elisa Tronconi - President



Albinizm Derneği

Albinizm Derneği – Turquía

Serkan Özorman - President



Dansk Forening For Albinisme

Dansk Forening For Albinisme (DFFA) / Danish Association for Albinism

Kenneth Skovly Larsen - President



ULA - Unión Latinoamericana de Albinismo

María Claudia Bergués - Coordinador Temporario



Unión Latinoamericana de Albinismo (ULA)
Organizaciones Miembro

17 de Abril de 2025,

Comité de Expertos en la Selección y Uso de Medicamentos Esenciales
Organización Mundial de la Salud
Avenue Appia 20
1211 Ginebra, Suiza
Correo electrónico: emlsecretariat@who.int

Asunto: Apoyo a la inclusión de los protectores solares en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS

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

En nombre de la Unión Latinoamericana de Albinismo (ULA) y de las organizaciones aliadas de toda América Latina y el mundo 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 por la Experta Independiente de ONU sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti Drummond en conjunto con la Alianza Global de Albinismo (GAA) y Elisa Morgera, relatora especial sobre la promoción y protección de los derechos humanos en el contexto del cambio climático y el apoyo de African Albinism Network, Beyond Suncare, ILDS, The Pierre Fabre Foundation y Standing Voice.

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 los países de ingresos bajos y medios. Como defensores de los 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 costo, 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:

- 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 al aire libre 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 más 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.

Realidades regionales: la experiencia latinoamericana

En América Latina, donde el acceso a la salud varía ampliamente y los sistemas de protección social suelen estar fragmentados, las personas con albinismo enfrentan **barreras sistemáticas** para obtener el cuidado cutáneo que necesitan, incluyendo el protector solar. En muchos casos, dependen de **donaciones de ONG** o de acciones puntuales, lo que impide un uso constante y sostenido.

Algunos países de la región han implementado medidas importantes —como México, Argentina, Brasil o Chile, donde ciertos estados o municipios incluyen el protector solar

en programas públicos—, pero se trata de **iniciativas dispersas, limitadas y sin respaldo internacional**, como el que otorgaría la inclusión en la LMME.

Además, las consecuencias psicosociales del daño solar no tratado—como la estigmatización, la exclusión educativa y laboral, y el deterioro de la salud mental—refuerzan la **urgencia multidimensional** de esta causa.

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.

Con el mayor de los respetos,

Unión Latinoamericana de Albinismo

ORGANIZACIONES DE APOYO



Fundación Piel de Luna Albinos de México A.C.

Jorge Rodríguez Bizarro - Director general y fundador

Cesar Correa Camacho - Cofundador



Albinos Honduras

Arlette Asturias - Coordinadora



Albinismo Solidario Asociado - República Dominicana
Pablo Delgado - Presidente



Piel de coral - Comunidad de personas albinas de Cuba
Lic. Iliana Pupo Herrera - Creadora y Directora Nacional
Yanet Milagros Ochoa Sánchez - Presidenta Nacional CPAC



Fundación SOS Albinos Panamá
Dra. Norayda González
Denis Melendez
Ceily González
Junta Directiva



Albinos de Venezuela

Rossmar Rosales Martin - Representante



Albinos de Corazón – Colombia

Astrid García - Codirectora

Camilo Ríos - Codirector



Fundación Albinos por Colombia

Diana Sanabria - Directora



COMUNIDAD ALBINA SANTO DOMINGO DE LOS TSÁCHILAS – Ecuador

Daniel Mesías Segura Barragán - Representante Legal



Albinos Perú

Jhon Rosales Manrique - Coordinador General

Dickson Valentino Chero Granda - Coordinador



Corporación Albinos Chile

Carolina González Jorquera - Presidenta y Representante Legal



ALBI - Argentina

Patricia Avendaño

Federico Generoso

Representantes



Coletivo Nacional Das Pessoas Com Albinismo – Brasil

Coordenação do CNPA

Joselito Pereira da Luz

Roberta de Miranda H Leite

Rosiane Esteves

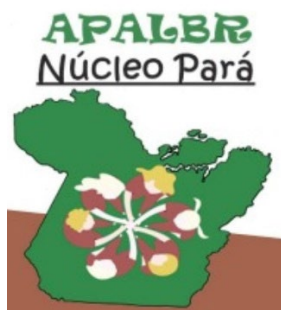
Elizabeth Moura

Maria Gorette Ferreira

Maria Helena Machado Santa Cecilia



ALBI San Juan - Argentina
María Luz Ozollo – Presidente



Núcleo APALBR Pará – Brasil
Coordenação
Rosiane Esteves
Maria Gorette Ferreira
Camylla Celly Pimentel Costa



Amigos Albinos de Córdoba - Argentina
Hugo Villalba- Coordinador



APALBA Bahía- Brasil

Maria Helena Machado Santa Cecilia - Directora Ejecutiva



Casa Albina Fundación – Argentina

Florencia Masotti - Secretaria



Albinos Da Paraíba – Brasil

Coordenação

Roberta de Miranda H Leite

Solange de Sousa Araújo



Juanita Albinos de Ezeiza – Argentina

Sonia Acosta - Fundador



Albinos Patagonia – Argentina

Coordinación

Óscar Abel Chavero Ríos

María Celeste Eliana Guidi Díaz
Karina Daniela Guidi Díaz
Carolina Trianón



Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos - Argentina
José Antonio Capineri - Presidente



Hermansky-Pudlak Syndrome Network Puerto Rico
Ivette Vázquez Feliciano - Coordinadora



AlbinGirl – Venezuela
Ana Luisa Saavedra – Representante

Oscar y Laura

Oscar y Laura - Colombia
Laura Monasterio – Representante
Oscar Barbosa - Representante



Albinismo Em Foco – Brasil
Andreza Águida – Representante



Imagen sin Pigmento - Puerto Rico
Verónica Michelle Portela Ramos - Representante



Huaraches de Charol Radio – México
Juan Carlos Bonilla Mora - Productor y Director General



PEPADS - Projeto de Extensão Universitária UFRJ – Brasil
Nereida Palko - Directora



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

ALBA – España
Mónica Puerto Muñoz - Presidenta



Albinet APS - Italia

Elisa Tronconi - President



Albinizm Derneği

Albinizm Derneği – Turquía

Serkan Özorman - President



Dansk Forening For Albinisme

Dansk Forening For Albinisme (DFFA) / Danish Association for Albinism

Kenneth Skovly Larsen - President



ULA - Unión Latinoamericana de Albinismo

María Claudia Bergués - Coordinador Temporario