

APPEL À L'ACTION MONDIAL

pour **mettre fin à l'épidémie de cancer** de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme

9 JUILLET 2024

Les quatre organisations à l'initiative du Sommet multipartite sur les cancers de la peau occupationnels et non-occupationnels organisé à Berlin (Allemagne) le 12 octobre 2023 - en collaboration avec des groupes de défense des patients, des ONG humanitaires, des sociétés savantes, des professionnels de la sécurité et de la santé au travail et des fabricants de produits de protection solaire - appellent à la mise en œuvre d'une approche systémique pour lutter contre l'épidémie de cancer de la peau chez les personnes atteintes d'albinisme (PAA), compte tenu de ce qui suit :

- Dans de nombreuses régions du monde - principalement sous les tropiques - une grande partie des personnes atteintes d'albinisme développent un cancer de la peau avant l'âge de 30 ans, voire dans l'enfance pour certaines d'entre elles. En raison d'un accès très insuffisant à un diagnostic et à un traitement rapides et efficaces, le cancer de la peau est la principale cause de mortalité prématurée chez les personnes atteintes d'albinisme dans les régions concernées.
- Malgré des données très limitées et des publications peu nombreuses, il est bien connu que les PAA déve-

loppent des cancers de la peau non-mélanomes (carcinomes basocellulaires [CBC] et carcinomes spino-cellulaires [CSC]), qui peuvent être évités et guéris lorsqu'ils sont pris en charge à un stade précoce.

- Les cancers de la peau chez les PAA sont généralement induits par le rayonnement ultraviolet solaire et liés à l'absence de pigment mélanique protecteur, principale caractéristique de l'albinisme. Ces cancers résultent d'une exposition au soleil, même faible, notamment à l'école, au travail, où au cours des trajets pour s'y rendre. Ils peuvent donc être considérés comme cancers occupationnels.
- Les programmes de prévention du cancer de la peau se montrent efficaces. Ils incluent notamment des mesures telles que le port de vêtements de protection (chapeaux à larges bords et vêtements à manches longues). L'application d'un écran solaire bloquant les UVA et les UVB sur les zones non couvertes par des vêtements (telles que le visage) est également recommandée. Dans les pays tropicaux, les PAA n'ont souvent pas accès à de telles mesures, aussi simples soient-elles. Ils n'ont en particulier que peu ou pas ac-

cès aux crèmes solaires, soit parce que ces dernières ne sont pas disponibles, soit parce que leur prix n'est pas abordable. Le manque d'éducation et de compréhension (littératie en santé) concernant l'impact de l'exposition au soleil sur la peau des PAA aggrave encore plus la situation.

Nous exhortons l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les ministères de la santé des gouvernements nationaux, les décideurs politiques, les sociétés savantes, les médecins et autres professionnels de santé, les groupes de défense des patients et les organisations de personnes atteintes d'albinisme de prendre 10 mesures pour mettre fin à la mort prématurée des personnes atteintes d'albinisme due au cancer de la peau :

- 1 L'OMS devrait ajouter les crèmes solaires à large spectre et à indice de protection élevé pour les PAA dans ses listes modèles des médicaments essentiels (LME et LME pour les enfants LMEe), et les États Membres devraient faire de même dans leurs propres listes nationales.
- 2 L'Assemblée mondiale de la santé (AMS) devrait reconnaître la crise persistante des cancers de la peau chez les PAA et s'y attaquer via un programme *ad hoc*, similaire à celui consacré à la lutte contre les maladies tropicales négligées (MTN).
- 3 Les gouvernements et les laboratoires pharmaceutiques / cosmétiques devraient s'engager activement avec toutes les parties prenantes dans la recherche et la mise en œuvre de solutions visant à rendre les crèmes solaires bloquant les UVA et les UVB accessibles gratuitement ou à un prix abordable aux PAA, quel que soit leur lieu de résidence.
- 4 Les gouvernements et les sociétés savantes devraient trouver des solutions pour combler le manque de dermatologues sous les tropiques, afin que les PAA aient accès au dépistage et à la prise en charge des cancers de la peau, quel que soit leur lieu de résidence.
- 5 Les ministères de la santé devraient mettre en place des systèmes de surveillance adéquats pour les professionnels de santé et établir des registres de patients afin d'améliorer le suivi des cancers de la peau chez les PAA.
- 6 Les chercheurs et les cliniciens devraient travailler activement au développement de nouveaux traitements pour faciliter la prise en charge des cancers de la peau chez les PAA, en particulier dans les régions à faibles ressources.
- 7 Les philanthropes, les fondations, les institutions financières multilatérales et les agences de développement bilatérales devraient apporter un soutien substantiel aux ONG et aux associations nationales d'albinisme pour la mise en œuvre de programmes de lutte contre les cancers de la peau de manière à répondre à l'urgence à court terme, y compris l'accès à des crèmes solaires avec indice élevé de protection contre les UVA et les UVB.
- 8 Les professionnels de santé, soutenus par leurs sociétés savantes, devraient collaborer avec les associations de personnes atteintes d'albinisme pour améliorer l'éducation sanitaire des PAA en matière de prévention des cancers de la peau.
- 9 Les gouvernements, en collaboration avec les organisations d'albinisme et les sociétés savantes, devraient élaborer des programmes de sensibilisation destinés aux employeurs et aux éducateurs de personnes atteintes d'albinisme, ainsi que des politiques visant à fournir aux PAA des aménagements raisonnables qui contribueront à réduire leur exposition au soleil et à rendre possible une prévention adéquate des cancers de la peau à l'école et sur le lieu de travail.
- 10 Les gouvernements devraient élaborer des politiques et/ou soutenir des actions visant à mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination dont souffrent les PAA dans certains pays du monde, et qui ont notamment pour conséquence de retarder leur accès à des soins de santé adéquats.

GAA

Antoine Gliksohn
Directeur Exécutif

ILDS

Dr. Henry W. Lim
Président

GlobalSkin **Marc Yale**

Président du Conseil d'Administration

EADV

Dr. Martin Röcken
Président

CET APPEL À REÇU LE SOUTIEN OFFICIEL DES ORGANISATIONS SUIVANTES



**Coletivo Nacional
Das Pessoas com Albinismo – Brasil**
Joselito PEREIRA DA LUZ
Founder and Coordinator



Africa Albinism Network
Ikponwosa Ero
Executive Director



**National Organization for Albinism
and Hypopigmentation**
Karen Bly
Executive Director



Standing Voice
Harry Freeland
Executive Director



Beyond Suncare
Mafalda Soto Valdés
CEO



**Réseau des Organisations
des Personnes Atteintes
d'Albinisme d'Afrique Centrale**
Jhony Chancel Ngamouana
President



**Association Jhony Chancel
pour les Albinos**
Jhony Chancel Ngamouana
President



Genespoir
French Albinism Association
Elisabeth Rivaux
President



Fundación Africa Directo
Guadalupe Martín-Laborda García
de la Rasilla
Secretaria del Patronato



Albina
Czech Albinism Association
Soňa Daňková
President



Euromelanoma
Véronique del Marmol
European Chair



Action for XP
Richard Barlow
Chair Person



**African Society of Dermatology
and Venereology**
Moez Ben Salem
President-Elect



Brazilian Society of Dermatology
Heitor de Sá Gonçalves
President



**Colegio Iberolatinoamericano de
Dermatología**
Jose Luis López Estebaranz
President



French Society of Dermatology
Gaëlle Quéreux
President



Irish Association of Dermatologists
Mary Laing
Director



**Norwegian Association of
Dermatology and Venereology**
Ingeborg M. Bachmann
Leader NFDV



Austrian Society of Dermatology
Peter Worlf
Chairman



Turkish Society of Dermatology
Ertan Yilmaz
President



Hungarian Dermatological Society
Norbert Wikonkál
President



**Nigerian Association
of Dermatology**
Tahir Mohammed
President
Dasetima Altriade
in coming President



**Pigmentary Disorders
Society of India**
Rashmi Sarkar
President



**Professional Association
of German Dermatologists e. V.**
Ralph von Kiedrowski
President



**Oslo University Hospital,
Norway Dep of Dermatology
and Venereology**
Jan Cezary Sitek
Head of Department



**Oslo University Hospital,
Norway Dep of Occupational and
Environmental Medicine**
Britt Randem
Head of Department



**Regional Dermatology
Training Center**
Daudi Mavura
Principal



**The Norwegian Radiation and
Nuclear Safety Authority**
Per Strand
Director General



**BASF Personal Care
and Nutrition GmbH**
Christian Cremer
Director Global Development &
Technical Service UV Protection



La Roche Posay
Julien WINTENBERGER
Global Image & Communication
Director