

APELO À AÇÃO GLOBAL

Para **acabar com a epidemia de câncer de pele** em pessoas com albinismo

9 DE JULHO DE 2024

As quatro organizações co-anfitriãs da Cimeira Multi-Stakeholder sobre o Câncer de Pele Ocupacional e não Ocupacional realizada em 12 de outubro de 2023 em Berlim, Alemanha – em cooperação com grupos de defesa dos pacientes, ONG humanitárias, sociedades científicas, profissionais de saúde e segurança no trabalho e fabricantes de agentes de proteção UV – apelam à implementação de uma abordagem sistemática para abordar a epidemia de câncer de pele em pessoas com albinismo (PCA), tendo em conta o seguinte:

- Em muitas regiões do mundo – principalmente nos trópicos – uma grande proporção de pessoas com albinismo (PCA) desenvolve câncer de pele antes dos 30 anos de idade, sendo que em algumas desenvolve mesmo na infância. Devido ao acesso altamente insuficiente ao diagnóstico e tratamento oportunos e eficazes, o câncer de pele é a principal causa de mortalidade prematura excessiva entre PCA nas regiões afetadas.
- Apesar dos dados muito limitados e das escassas pu-

blicações, é bem conhecido que as PCA desenvolvem câncer de pele não melanoma (CPNM; carcinomas basocelulares [CBC] e carcinomas espinocelulares [CBC]), que são evitáveis e também curáveis quando tratados precocemente.

- Os CPNM em pessoas com albinismo geralmente são induzidas pela radiação ultravioleta (UV) (solar) e estão ligadas à ausência do pigmento protetor melanina, que é a principal característica do albinismo. Eles são consequência da exposição (até mesmo baixa) ao sol enquanto as pessoas se esforçam para ter acesso à educação e ao trabalho e, portanto, podem ser classificadas como ocupacionais.
- Os esquemas de prevenção do câncer de pele são eficazes. As medidas podem incluir o uso de roupas de proteção, como chapéus de abas largas e roupas de mangas compridas com tramas mais fechadas. Também é aconselhável a aplicação de protetor solar bloqueador de UVA e UVB em áreas não cobertas por te-

cido (por exemplo, a área facial). As PCA nos países tropicais frequentemente não têm acesso a estas medidas simples e, em particular, têm pouco ou nenhum acesso ao protetor solar, seja porque não está disponível ou porque não é acessível. A falta de educação e compreensão (literacia em saúde) sobre o impacto da exposição solar na pele das PCA agrava estas desvantagens.

Instamos a Organização Mundial da Saúde (OMS), os Ministérios da Saúde dos governos nacionais, os decisores políticos, as sociedades científicas, os médicos e outros profissionais de saúde, os grupos de defesa dos pacientes e as organizações de pessoas com albinismo a tomarem 10 ações para impedir a morte prematura de pessoas com albinismo pelo câncer de pele:

- 1 A OMS deveria adicionar filtros solares de amplo espectro com elevado FPS para PCA às listas modelo de medicamentos essenciais (EML e EML para crianças) e os Estados-Membros deveriam fazer o mesmo nas suas próprias listas nacionais.
- 2 A Assembleia Mundial da Saúde (AMS) deve reconhecer a crise duradoura do câncer de pele nas PCA e abordá-la através de um programa ad hoc semelhante ao dedicado ao Controle das "Doenças Tropicais Negligenciadas" (DTN).
- 3 Os governos e as empresas farmacêuticas/cosméticas devem envolver-se ativamente com todas as partes interessadas na busca e implementação de soluções para tornar os protetores solares bloqueadores de UVA e UVB acessíveis a preços acessíveis ou nulos para PCA, independentemente de onde vivam.
- 4 Os governos e as sociedades científicas devem encontrar soluções para preencher a lacuna deixada pela falta de dermatologistas nos trópicos, para que as PCA tenham acesso ao rastreio e tratamento regulares do câncer de pele, independentemente do local onde vivam.
- 5 Os Ministérios da Saúde devem implementar sistemas de vigilância adequados para os profissionais de saúde e estabelecer registos de pacientes, a fim de melhorar a monitorização do câncer de pele nas PCA.
- 6 Os pesquisadores e os médicos devem trabalhar ativamente no desenvolvimento de novos tratamentos para facilitar a gestão do câncer de pele nas PCA, especialmente em ambientes com poucos recursos.
- 7 Filantropos, fundações, instituições financeiras multilaterais e agências bilaterais de desenvolvimento devem fornecer apoio substancial às ONGs e associações nacionais de pessoas com albinismo para implementar programas de câncer de pele para responder à urgência a curto prazo, incluindo o acesso a protetores solares com elevado FPS UVA e UVB.
- 8 Os profissionais de saúde, apoiados pelas suas sociedades científicas, devem colaborar com associações de pessoas com albinismo para melhorar a educação sanitária das PCA sobre a prevenção do câncer da pele.
- 9 Os governos, em colaboração com organizações de pessoas com albinismo e sociedades científicas, devem desenvolver programas de conscientização dirigidos a empregadores e educadores de pessoas com albinismo, além de políticas para fornecer às PCA adaptações razoáveis que contribuam para reduzir a sua exposição ao sol e para fazer face ao câncer de pele. prevenção possível nos ambientes escolar e de trabalho.
- 10 Os governos devem desenvolver políticas e/ou apoiar ações para acabar com o estigma e a discriminação que as PCA sofrem em alguns países, o que acaba criando barreiras para o acesso a um atendimento de saúde.

GAA

Antoine Gliksohn
Diretor Executivo

ILDS

Dr. Henry W. Lim
Presidente

GlobalSkin

Marc Yale
Presidente do Conselho

EADV

Dr. Martin Röcken
Presidente

ORGANIZAÇÕES APOIADORAS



**Coletivo Nacional
Das Pessoas com Albinismo – Brasil**
Joselito Luz
Fundador e Coordenador



Africa Albinism Network
Ikponwosa Ero
Diretora Executiva



**National Organization for Albinism
and Hypopigmentation**
Karen Bly
Diretora Executiva



Standing Voice
Harry Freeland
Diretora Executiva



Beyond Suncare
Mafalda Soto Valdés
CEO



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



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



Genespoir
French Albinism Association
Elisabeth Rivaux
Presidente



Fundación Africa Directo
Guadalupe Martín-Laborda García
de la Rasilla
Secretária do Patronato



Albina
Czech Albinism Association
Soňa Daňková
Presidente



Euromelanoma
Véronique del Marmol
Presidenta do Conselho Europeu



Action for XP
Richard Barlow
Presidente do Conselho



**African Society of Dermatology
and Venereology**
Moez Ben Salem
Presidente eleito



Brazilian Society of Dermatology
Heitor de Sá Gonçalves
Presidente



**Colegio Iberolatinoamericano de
Dermatología**
Jose Luis López Estebanz
Presidente



French Society of Dermatology
Gaëlle Quéreux
Presidente



Irish Association of Dermatologists
Mary Laing
Diretora



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



Austrian Society of Dermatology
Peter Worlf
Presidente do Conselho



Turkish Society of Dermatology
Ertan Yılmaz
Presidente



Hungarian Dermatological Society
Norbert Wikonkál
Presidente



Nigerian Association of Dermatology
Tahir Mohammed
Presidente
Dasetima Altriade
Futura Presidenta



Pigmentary Disorders Society of India
Rashmi Sarkar
Presidente



Professional Association of German Dermatologists e. V.
Ralph von Kiedrowski
Presidente



**Oslo University Hospital,
Norway Dep of Dermatology
and Venereology**
Jan Cezary Sitek
Chefe de departamento



**Oslo University Hospital,
Norway Dep of Occupational and
Environmental Medicine**
Britt Randem
Chefe de departamento



**Regional Dermatology
Training Center**
Daudi Mavura
Principal



**The Norwegian Radiation and
Nuclear Safety Authority**
Per Strand
Diretor Geral



**BASF Personal Care
and Nutrition GmbH**
Christian Cremer
Diretor de Desenvolvimento Global &
Serviço Técnico de Proteção UV



La Roche Posay
Julien WINTENBERGER
Direção de Imagem
e Comunicação Global