



GLOBALSKIN.ORG

International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

INFORME REGIONAL DEL TALLER DE **GLOBALSKIN** EN AMÉRICA LATINA



Panorama de condiciones dermatológicas en América Latina

Resumen de las contribuciones del Taller Regional de GlobalSkin en América Latina

GlobalSkin, la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes Dermatológicos, junto con sus más de 350 miembros, está dedicada a mejorar la vida de las personas que viven con afecciones de la piel en todo el mundo. A través de las contribuciones de representantes de organizaciones de pacientes dermatológicos de la región de América Latina, GlobalSkin identificó áreas comunes de necesidad que inciden en el diagnóstico, la atención, el tratamiento y la vida cotidiana de las personas que viven con enfermedades de la piel en la región. Este trabajo se llevó a cabo como parte de la Serie de Talleres Regionales de GlobalSkin, una iniciativa destinada a comprender las prioridades de los pacientes en las seis regiones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a respaldar la incorporación de la voz de la comunidad en la elaboración del Plan de Acción Mundial de la OMS sobre Enfermedades de la Piel. Este informe presenta los hallazgos del taller regional de América Latina, realizado el 12 de febrero de 2026, y tiene como objetivo apoyar a los miembros de GlobalSkin en la región en la identificación de prioridades de incidencia política, de sensibilización y de investigación.

Las seis áreas de necesidad identificadas en América Latina son: atención en salud limitada por la inestabilidad política y la falta de priorización; falta de registros, de vigilancia epidemiológica y de datos confiables; falta y mala distribución de especialistas; altos costos, desabastecimiento, trámites complejos y falta de investigación; atención fragmentada y falta de cuidado multidisciplinario; y estigma, desinformación y baja educación sanitaria. Estas áreas están profundamente interrelacionadas y, en gran medida, derivan de la tendencia a considerar las enfermedades de la piel como problemas cosméticos o no graves, en lugar de reconocerlas como trastornos complejos, crónicos y, con frecuencia, sistémicos que afectan de manera significativa a los pacientes, sus familias y los sistemas de salud. En las siguientes secciones se analizan las implicaciones de política pública de estos seis temas, junto con las acciones propuestas por los participantes como prioridades más urgentes para la región.

Los contribuyentes a este informe actuaron como representantes de sus comunidades más amplias, que abarcaban condiciones como albinismo, dermatitis atópica, psoriasis, vitíligo y otras enfermedades de la piel, provenientes de países como Argentina, Chile, Colombia, República Dominicana, México, Puerto Rico (EE. UU.), Perú y El Salvador. Si bien los desafíos descritos son comunes en toda la región, existe una variabilidad considerable en el apoyo político, la estructura de los sistemas de salud y la capacidad de las organizaciones de pacientes, lo que hace que estas necesidades se manifiesten de manera distinta según el país y la condición.

En las contribuciones recogidas a nivel mundial se observa un hallazgo constante: se necesita un mayor reconocimiento de la carga que representan las enfermedades de la piel, tanto a nivel individual como social. Una mayor concienciación permitiría contar con marcos de política más específicos, inversión en investigación proporcional a la carga real, una fuerza laboral más sólida y mejor capacitada, acceso equitativo a la atención y a la innovación, así como un mayor empoderamiento de los pacientes y sus familias. Sin este reconocimiento, el ciclo de baja inversión y baja prioridad se mantiene. Este informe busca hacer visible esa carga y traducir las experiencias de vida de las personas de toda la región latinoamericana en prioridades concretas de acción para los responsables de políticas, los investigadores, los sistemas de salud y la comunidad dermatológica.

Metodología

En 2026, GlobalSkin realizó una exploración de las necesidades de las personas que viven con enfermedades dermatológicas mediante la vinculación directa con sus miembros en países de todas las regiones. Los participantes reflejaron una amplia gama de experiencias y perspectivas, actuando como representantes de sus comunidades más amplias. El objetivo de este proceso fue comprender las prioridades de los pacientes, identificar diferencias regionales y mapear las fortalezas y brechas en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el manejo a largo plazo de las enfermedades dermatológicas en los sistemas de salud.

La información se recopiló a través de la Serie de Talleres Regionales, que incluyó reuniones virtuales regionales de dos horas, priorización interactiva de necesidades, entrevistas, y contribuciones escritas enviadas durante y después de los talleres. Las discusiones se estructuraron en torno a temas como la recopilación y el intercambio de datos, la investigación, la asequibilidad y la accesibilidad de la atención sanitaria, los sistemas de salud locales, los modelos de servicio innovadores, el empoderamiento de los pacientes y la concienciación social. Los aportes de estas sesiones fueron documentados y revisados para identificar temas comunes, variaciones regionales y áreas prioritarias de acción. Se organizaron talleres para las siguientes regiones: África, Asia-Pacífico, Mediterráneo oriental, Europa, América Latina y América del Norte. El taller regional de América Latina se realizó el 12 de febrero de 2026. Once miembros de GlobalSkin en América Latina contribuyeron a este informe mediante intervenciones en vivo y contribuciones escritas, representando condiciones como albinismo, dermatitis atópica, psoriasis, vitíligo y otras enfermedades de la piel, provenientes de Argentina, Chile, Colombia, República Dominicana, México, Puerto Rico (EE. UU.), Perú y El Salvador.

Los hallazgos aquí resumidos ofrecen una visión general regional de las prioridades de la comunidad dermatológica latinoamericana y están destinados a apoyar a los miembros de GlobalSkin en la región en la identificación de prioridades de incidencia política, sensibilización e investigación, así como a respaldar los esfuerzos de abogacía en políticas a nivel nacional, regional y global, incluidas las consultas para la elaboración del Plan de Acción Mundial de la Organización Mundial de la Salud.

Resultados

Se identificaron los siguientes seis temas como las principales áreas de necesidad entre las comunidades que viven con enfermedades de la piel en la región de América Latina.

1. La atención en salud de piel es limitada por inestabilidad política y falta de priorización en planes nacionales
2. La falta de registros, vigilancia epidemiológica y datos confiables debilita los esfuerzos de incidencia
3. Falta y mala distribución de especialistas provocan desigualdades geográficas en atención dermatológica
4. Altos costos, desabastecimiento, trámites complejos y falta de investigación dejan a personas sin acceso oportuno
5. Atención fragmentada y falta de cuidado multidisciplinario impiden respuesta integral a pacientes
6. Estigma, desinformación y baja educación sanitaria disuaden a los pacientes de buscar atención

1. La atención en salud de piel es limitada por inestabilidad política y falta de priorización en planes nacionales

En casi todos los aportes se describe una baja prioridad política para las condiciones dermatológicas,¹ especialmente las poco frecuentes, como el albinismo. Los sistemas de salud siguen centrados en enfermedades transmisibles o de alta mortalidad inmediata, lo que deja a muchas condiciones dermatológicas fuera del foco de las agendas nacionales. Se reportan un interés gubernamental limitado, que solo aumenta de forma coyuntural en periodos electorales, y fuertes cambios de gobierno y de modelo sanitario en Argentina, Colombia y El Salvador que generan inestabilidad, cierre de servicios y pérdida de coberturas previamente alcanzadas.

Un obstáculo estructural reiterado es la falta de datos confiables y de sistemas de registro. En Argentina se subraya la imposibilidad de responder con precisión a la pregunta “¿cuántos son?” al solicitar una política pública para el albinismo, lo que debilita la argumentación frente a los tomadores de decisiones. La falta de censos, registros y estadísticas actualizados hace que muchas condiciones se perciban como marginales e incluso que los datos “jueguen en contra” al mostrar una prevalencia muy baja, lo que reduce aún más el interés político. Los participantes proponen herramientas sencillas para que los ministerios puedan recolectar datos de prevalencia —por ejemplo, preguntar por condiciones dermatológicas en procesos electorales— como una vía pragmática para empezar a visibilizar la carga real.

Las contribuciones también evidencian grandes brechas de acceso y fallas de gobernanza. En Colombia se describe un proceso de reforma que ha debilitado drásticamente el sistema: una parte importante de los pacientes ha perdido el acceso a medicamentos y tratamientos, con casos de fallecimiento por no recibir sus fármacos, lo que ha llevado a denunciar penalmente al ministro de salud ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Además, se reclama la ruptura del diálogo entre autoridades y organizaciones, que incluso son percibidas como “enemigas”. En contraste, otras comunidades han logrado establecer mecanismos formales de cooperación con sus gobiernos e impulsar legislación específica. Sin embargo, incluso en estos casos, las políticas suelen ser frágiles, poco implementadas o dependientes de coyunturas políticas favorables. En El Salvador, la Asociación Psoriasis Nueva Vida y el Ministerio de Salud firmaron un convenio de cooperación que, aunque incipiente y con mucho por mejorar, les ha brindado un canal formal de trabajo conjunto. En Puerto Rico, la aprobación de una ley para estudiantes con dermatitis atópica se menciona como un avance, aunque actualmente esté archivada, lo que ilustra cómo las iniciativas legislativas pueden abrir puertas, pero requieren un seguimiento político sostenido.

A partir de estas experiencias, las organizaciones de la región convergen en varias acciones prioritarias: asegurar continuidad y ajustes graduales hacia la cobertura universal en lugar de reformas disruptivas que dismantelen coberturas existentes; reconocer explícitamente las enfermedades dermatológicas —incluidas las poco frecuentes— en planes nacionales de salud, programas de enfermedades no transmisibles y marcos de enfermedades raras; y establecer espacios institucionalizados de diálogo entre ministerios de salud, sociedades científicas, universidades y organizaciones de pacientes para co-diseñar políticas de salud pública más acordes a la realidad latinoamericana.

2. La falta de registros, vigilancia epidemiológica y datos confiables, debilita los esfuerzos de incidencia

En todos los países analizados se repite el mismo diagnóstico: no existen datos oficiales ni sistemas de registro sólidos para enfermedades dermatológicas, ya sean frecuentes o poco frecuentes. La información disponible suele ser estimada, extrapolada de otros países o limitada a algunos centros de referencia (como en Bogotá, Colombia), lo que impide conocer la prevalencia e incidencia reales de albinismo, dermatitis atópica, psoriasis, vitíligo y otras condiciones. En varios casos, los sistemas de vigilancia epidemiológica solo reportan enfermedades infecciosas y dejan fuera las no transmisibles, por lo que las condiciones dermatológicas quedan invisibilizadas.

A esto se suma una fuerte fragmentación institucional. La recopilación de datos está dispersa entre ministerios de salud, hospitales, sociedades médicas, centros de investigación y centros de referencia, sin un sistema integrado que centralice ni comparta la información. En algunos países la epidemiología nacional no comparte los datos ni siquiera con otras instituciones de salud, lo que dificulta la planificación y la investigación.

Las contribuciones también señalan barreras culturales, de conocimiento y de protección de datos personales. Muchas personas con albinismo o vitíligo no cuentan con un diagnóstico preciso o no se reconocen en su condición, lo que alimenta la “invisibilidad estadística”. Por otro lado, la preocupación por la privacidad —reforzada por leyes de protección de datos, como la de Chile, que obligan a recontactar a cada persona— genera resistencia a participar en encuestas o registros y limita la capacidad de acción de las organizaciones. Las contribuciones resaltan la desconfianza de los pacientes, quienes sienten que sus cuestionarios no serán tratados con la confidencialidad suficiente.

También existen diferencias entre países en cuanto a avances y experiencias positivas. Chile aporta un precedente concreto: una alianza con el gobierno permitió financiar y ejecutar un estudio que generó, por primera vez, estadísticas oficiales sobre la alergia a la proteína de la leche de vaca en lactantes, lo que demuestra que es posible producir datos robustos cuando el Estado lidera y los médicos y las organizaciones colaboran. Desde Argentina, la Unión Latinoamericana de Albinismo realiza encuestas de salud orientadas al albinismo² como primer paso para generar evidencia preliminar. En México, la Fundación Piel de Luna impulsa censos por estado, encuestas nacionales y listas de personas con albinismo, y ha construido convenios con instituciones académicas, sociedad civil y gobiernos estatales, logrando, por ejemplo, que Hidalgo declare un día estatal de conmemoración del albinismo. En República Dominicana se utilizan encuestas regionales y se proponen mecanismos concretos para registrar la psoriasis, como reportes semanales de los hospitales del Estado y notificaciones a través de patólogos y dermatólogos. A nivel internacional existe el ATLAS Mundial de la Psoriasis, que busca recopilar datos sobre el número de casos de psoriasis en el mundo.³

A partir de estas experiencias, las organizaciones plantean acciones prioritarias. En el plano de políticas, piden incluir las enfermedades dermatológicas —incluidas las poco frecuentes— en los censos y registros nacionales y regionales de enfermedades no transmisibles o raras y, con participación activa de pacientes, asignar un presupuesto estable para la investigación y los sistemas de información. En el plano técnico, proponen colaborar entre organizaciones de pacientes, universidades, centros de investigación, sociedades médicas y autoridades sanitarias para definir

conjuntos mínimos de datos y criterios diagnósticos estandarizados. También se propone aprovechar los canales existentes (laboratorios de patología, consultas dermatológicas, formularios semanales de epidemiología) para reportar casos de manera rutinaria y dinámica. En el plano comunitario, resaltan la necesidad de fortalecer la confianza en el uso responsable de los datos, explicar con claridad quién gestiona la información y para qué se utilizará, y apoyar a las organizaciones de pacientes como generadoras de datos preliminares que luego puedan integrarse en sistemas oficiales. Esto permitiría diseñar políticas públicas basadas en evidencia, mejorar la planificación de los servicios de salud y fortalecer los programas de prevención.

3. Falta y mala distribución de especialistas provocan desigualdades geográficas en atención dermatológica

En todos los aportes se repite la misma realidad: hay pocos dermatólogos en el sistema público y están fuertemente concentrados en las grandes ciudades. En Argentina, Colombia, Perú y El Salvador se describe cómo los pacientes fuera de las capitales deben recorrer largas distancias, con altos costos económicos y personales, para acceder a un especialista. En muchos casos las listas de espera para una consulta dermatológica llegan a seis meses o más, lo que conduce al abandono del tratamiento y a diagnósticos tardíos.

En Colombia, la escasez de especialistas se atribuye a un problema en la academia, pues hay muy pocos puestos para especialistas. En El Salvador y la República Dominicana, se describe cómo muchos dermatólogos se enfocan en cirugías cosméticas, Botox e implantes capilares, mientras que la atención de las enfermedades de la piel “no es muy atractiva”, lo que reduce aún más la disponibilidad de atención clínica para patologías crónicas.

Esta escasez se combina con brechas importantes en el conocimiento y en la prioridad clínica. En psoriasis, varios países señalan la falla de diagnóstico como barrera central: en Argentina se la identifica como la principal barrera, y en El Salvador y República Dominicana se observa falta de formación en la enfermedad psoriásica entre los médicos de primer nivel. Incluso entre el personal de salud persiste la creencia de que la psoriasis no es grave porque es una afección de la piel. De manera similar, en Chile se describe un subdiagnóstico de dermatitis atópica en la atención primaria y especializada.

En el caso del albinismo en Argentina, se destacan las desigualdades territoriales y los vacíos en la atención integral. Aunque en algunas grandes ciudades se pueden encontrar dermatólogos y oftalmólogos con experiencia, en muchas regiones la oferta es limitada y los servicios locales no siempre brindan un manejo integral del albinismo. Esto afecta la prevención del cáncer de piel y de la baja visión. Se subrayan, además, brechas de formación en albinismo entre los profesionales de atención primaria y la ausencia de programas específicos de salud pública que incluyan esta condición.

También hay barreras tecnológicas y de modelo de atención. En El Salvador se mencionan brechas de acceso a la tecnología, un bajo nivel educativo y escasos recursos económicos, lo que limita el potencial de la virtualidad. En República Dominicana, la telemedicina “no existe”, pese a que la necesidad es evidente.

Ante este panorama, los contribuyentes coinciden en varias acciones prioritarias. A corto plazo, fortalecer la capacitación de los médicos de atención primaria en psoriasis, albinismo y otras

afecciones dermatológicas, y desplegar campañas educativas y de sensibilización dirigidas tanto a médicos de primer nivel como a dermatólogos. A mediano plazo, desarrollar programas específicos que garanticen controles regulares (dermatológicos, oftalmológicos y genéticos en el caso del albinismo), crear redes de referencia entre centros locales y especialistas, e integrar el abordaje de estas condiciones en los programas de salud pública y en las guías clínicas. A largo plazo, los participantes proponen impulsar estrategias de telemedicina que conecten a especialistas con profesionales locales y asegurar que la atención sanitaria adecuada esté disponible cerca del lugar de residencia, sin necesidad de desplazamientos prolongados.

4. Altos costos, desabastecimiento, trámites complejos y falta de investigación dejan a personas sin acceso oportuno

En la región se observa un patrón común: los tratamientos avanzados, especialmente los medicamentos biotecnológicos y biológicos, son poco accesibles o directamente inexistentes en los sistemas públicos de salud. En El Salvador no hay acceso a medicamentos biotecnológicos para psoriasis ni para dermatitis atópica, y casi siempre hay desabastecimiento; además, no existe presupuesto específico para estos fármacos ni equidad en la compra de medicamentos, ya que las enfermedades de la piel siguen invisibilizadas. En Perú se describen grandes dificultades para acceder a tratamientos biológicos en el sistema nacional, lo que contribuye a que los pacientes abandonen el tratamiento y acudan con la condición ya muy avanzada. En México se señala que, aunque existen medicamentos para el vitíligo, no están disponibles en el país.

A estas limitaciones se suman barreras financieras y de acceso a insumos esenciales, incluso cuando no se trata de biológicos. En Argentina, las personas con albinismo enfrentan costos elevados de elementos básicos como protectores solares, ayudas visuales y algunos tratamientos dermatológicos, lo que constituye una importante barrera económica. El acceso desigual al protector solar y a dispositivos para la baja visión refuerza las desigualdades en salud, aunque se mencionan como aspectos positivos algunos programas provinciales y acciones de organizaciones de pacientes que apoyan el acceso a la protección solar y la sensibilización médica.

Otro eje recurrente son las fallas estructurales en los marcos de acceso y en la actualización de los estándares de atención. En El Salvador no existen cuadros básicos de medicamentos actualizados y los biotecnológicos no están incluidos en el sistema nacional de salud; las guías clínicas de psoriasis están desactualizadas y no hay guías para otras enfermedades de la piel. En Colombia se mencionan barreras de acceso ligadas a la entrega de medicamentos y, en general, al acceso a tratamientos. Estas brechas normativas y de gestión refuerzan la exclusión de la dermatología de las prioridades de compra y de los listados de medicamentos esenciales.

Entre países también se observan diferencias importantes en la organización del acceso. Chile cuenta con la Ley Ricarte Soto, que otorga cobertura para tratamientos de alto costo, aunque el presupuesto es limitado y las familias recurren a la judicialización y a la presión mediática para garantizar el acceso, lo que evidencia tanto un avance como sus límites. En República Dominicana existe un programa de medicamentos de alto costo que sí incluye tratamientos para psoriasis; sin embargo, los procesos administrativos son largos y tediosos, con variabilidad en los fondos y cambios frecuentes en las compras (por similares o genéricos). Pacientes y organizaciones proponen digitalizar al 100% el proceso de solicitud, agilizar las aprobaciones y coordinar mejor la aplicación de los medicamentos, incluso de forma ambulatoria.

A partir de estas experiencias, las organizaciones de la región señalan varias acciones prioritarias: incluir explícitamente los medicamentos biotecnológicos y otros tratamientos avanzados para enfermedades de la piel en los cuadros básicos y programas de alto costo; asegurar presupuestos estables y mecanismos de compra más transparentes y equitativos, con participación de pacientes en las decisiones de adquisición; actualizar y ampliar las guías clínicas para psoriasis y otras enfermedades dermatológicas; y reducir las barreras burocráticas mediante procesos digitales y tiempos de respuesta más predecibles. Además, subrayan la necesidad de financiar insumos esenciales, como el protector solar y las ayudas visuales, especialmente para condiciones como el albinismo, como parte de un enfoque de acceso integral y no solo centrado en fármacos de alto costo.

Además, en la región persiste una notable falta de investigación sistemática sobre enfermedades dermatológicas. En República Dominicana y El Salvador, no se registran programas de investigación ni ensayos clínicos en el sistema de salud, y la baja participación de pacientes en encuestas o estudios limita aún más la generación de evidencia. En Argentina, la investigación sobre el albinismo es limitada y fragmentada, y la falta de datos epidemiológicos reduce el interés de las autoridades en financiar nuevos estudios, lo que perpetúa un círculo en el que la ausencia de evidencia impide el desarrollo de políticas y proyectos sólidos. Frente a este escenario, se plantea la necesidad de impulsar una agenda de investigación progresiva —con estudios piloto, encuestas comunitarias y proyectos colaborativos— que incluya dimensiones epidemiológicas, clínicas y sociales, fortalezca la articulación entre organizaciones de pacientes, la academia y las autoridades sanitarias, y genere evidencia capaz de orientar las políticas públicas y mejorar la calidad de vida de las personas con afecciones de la piel.

5. Atención fragmentada y falta de cuidado multidisciplinario impiden respuesta integral a pacientes

Los aportes de la región coinciden en que la atención sigue siendo puntual, centrada en la piel y poco articulada entre especialidades, a pesar de que las condiciones dermatológicas presentan comorbilidades sistémicas, un impacto psicosocial y necesidades educativas importantes. El apoyo psicológico y emocional es limitado, pese a ser fundamental para afrontar una condición visible y su impacto en la vida cotidiana.

En El Salvador se plantea que el tratamiento de la psoriasis y la dermatitis atópica debería ser integral y multidisciplinario, incluyendo a psicólogo, psiquiatra, nutricionista, cardiólogo, reumatólogo y otros especialistas, con un enfoque de medicina preventiva y derivaciones oportunas. Sin embargo, esto se presenta como un ideal, no como la realidad actual.

En República Dominicana el servicio de salud mental en el sistema público sigue siendo deficiente. Persiste la percepción de que la enfermedad psoriásica es “solo un problema de piel”, lo que limita la comprensión de su naturaleza sistémica y la justificación de equipos integrados. Se reconoce la necesidad de un apoyo multidisciplinario y se propone elaborar una guía específica para el manejo integral del paciente con enfermedad psoriásica.

El caso del albinismo en Argentina ejemplifica la fragmentación del sistema y la ausencia de modelos de atención integrales para condiciones poco frecuentes. El abordaje se describe como centrado en consultas aisladas, sin coordinación sostenida entre dermatología, oftalmología, genética, apoyos

educativos para la baja visión y el acompañamiento social. También persisten brechas de conocimiento sobre el albinismo y sus múltiples dimensiones, lo que refuerza un enfoque limitado a la piel. Fuera de las grandes ciudades, se suman la escasez de recursos y la falta de equipos interdisciplinarios. Frente a esto, se plantea como ideal la existencia de clínicas donde la persona pueda, en un mismo día, recibir atención dermatológica, oftalmológica, genética y psicológica, inspirándose en experiencias internacionales ya en marcha, por ejemplo, en Francia.

Los contribuyentes convergen en varias líneas de acción prioritarias: sensibilizar a autoridades y profesionales sobre la naturaleza sistémica y psicosocial de estas condiciones y demostrar el valor de un enfoque integral; crear equipos interdisciplinarios y centros de referencia que articulen salud, educación e inclusión social; desarrollar guías clínicas que integren las dimensiones dermatológica, oftalmológica, genética y psicosocial; y promover programas piloto de atención integral, apoyados por telemedicina, como paso intermedio hacia la incorporación de estos modelos en el sistema público de manera sostenida. Para los pacientes y cuidadores, esto significaría una atención más completa, continua y centrada en la persona.

6. Estigma, desinformación y baja educación sanitaria disuaden a los pacientes de buscar atención

En toda la región se repite un mismo patrón: falta de información clara y adaptada, estigma y mitos sobre las enfermedades de la piel, tanto en la población general como entre los profesionales de la salud. En Argentina, República Dominicana y El Salvador, se describen creencias de que la psoriasis es contagiosa o “solo un problema de piel”, lo que alimenta la vergüenza, el miedo al rechazo y la negativa de muchos pacientes a exponerse o participar en actividades públicas o de investigación. En México, en el contexto del vitíligo, la sensación de que “no hay cura” lleva a negar el diagnóstico y a no buscar atención.

En Argentina y México, las contribuciones sobre el albinismo destacan una combinación de estigmatización, discriminación y desinformación en ámbitos escolares, laborales y sociales. Persisten mitos y creencias erróneas sobre esta condición, que pueden aumentar el riesgo de violencia contra quienes la padecen, como el acoso, el hostigamiento o el rechazo. Esto se traduce en una baja autoaceptación, temor a ser identificados y poca participación en redes de apoyo o en procesos de recopilación de datos. También existe una escasa comprensión del riesgo de cáncer de piel, de la discapacidad visual y del impacto emocional. Se subraya la necesidad de información práctica sobre protección solar, salud visual y cuidados diarios, así como de apoyo psicosocial para personas y familias.

Varios países coinciden en que la educación en salud y el autocuidado no están integrados en las políticas públicas, lo que limita la provisión de información y de acompañamiento por parte del sistema sanitario. Hay brechas de conocimiento tanto entre pacientes como entre profesionales de la salud, incluida la discriminación directa por parte del personal sanitario en El Salvador. Las organizaciones señalan que, sin datos y evidencia, es difícil convencer a los tomadores de decisiones de que apoyen campañas de sensibilización sostenidas.

Frente a estas carencias, las organizaciones de pacientes ya impulsan buenas prácticas y visiones de futuro. En Argentina y México, las asociaciones de albinismo desarrollan campañas educativas, grupos de apoyo y espacios de diálogo que fortalecen el autocuidado y la inclusión; promueven

encuestas y la generación de información precisa; y plantean una visión de personas empoderadas que puedan desarrollarse plenamente en los ámbitos sociales, escolares y profesionales. En República Dominicana, la comunidad de psoriasis propone campañas sociales creativas, alianzas entre asociaciones de distintas enfermedades de la piel y el protagonismo de pacientes empoderados que compartan sus testimonios para cambiar las narrativas, fomentar una población más empática y subrayar cómo un tratamiento oportuno conduce a personas funcionales en la sociedad y no a una carga para el Estado. En El Salvador se propone utilizar redes sociales, escuelas y empresas como plataformas permanentes de educación sobre psoriasis y dermatitis atópica, y acercarse a organismos como la Organización Panamericana de la Salud para visibilizar resoluciones sobre enfermedades cutáneas y la psoriasis.

Los aportes convergen en varias acciones prioritarias que se refuerzan mutuamente. En primer lugar, desarrollar campañas educativas y de sensibilización pública sostenidas, culturalmente adaptadas y con un lenguaje sencillo sobre psoriasis, albinismo, vitíligo y otras enfermedades de la piel, aprovechando escuelas, empresas, redes sociales y medios de comunicación como plataformas de alcance masivo. Al mismo tiempo, integrar la educación en autocuidado —protección solar, cuidados diarios, salud emocional y manejo de la condición— en los programas de salud pública y en la formación de profesionales. Es clave también fortalecer el apoyo psicosocial y los grupos de apoyo, promoviendo la autoaceptación y reduciendo el miedo a la exposición pública que hoy impide a muchas personas participar activamente. Paralelamente, se propone empoderar a las personas en sus derechos y deberes como pacientes, para que se conviertan en agentes multiplicadores de información, en apoyo para sus pares y en personas socialmente productivas. Todo ello requiere reconocer y financiar el rol central de las organizaciones de pacientes, que actualmente lideran gran parte del trabajo educativo con recursos muy limitados; profesionalizar su gestión y asegurarles apoyo estructural permitiría ampliar y sostener su impacto en la región.

Panorama Político y Recomendaciones de Acción

Las seis áreas temáticas reflejan un problema sistémico más amplio. Las enfermedades de la piel no se abordan como una prioridad de política pública a nivel nacional ni regional. Las personas tomadoras de decisiones se centran en condiciones asociadas con la mortalidad o la discapacidad grave, y la carga de las enfermedades de la piel en términos de calidad de vida, salud mental y productividad económica está escasamente reflejada en la investigación existente.

Si bien la Resolución sobre Enfermedades de la Piel de la Asamblea Mundial de la Salud⁴ representa un avance internacional significativo, aún debe traducirse en estrategias nacionales de salud concretas. Las enfermedades de la piel deben integrarse explícitamente en las políticas de salud y en los programas de enfermedades poco frecuentes. La educación desempeña un rol central, tanto para pacientes como para profesionales, mediante materiales accesibles y culturalmente adecuados. También es fundamental incorporar apoyo psicosocial que aborde la autoaceptación y el estigma. Las experiencias muestran que las organizaciones de pacientes son actores clave en la educación y el acompañamiento. Deben participar las autoridades sanitarias, los equipos de salud, el sistema educativo y las organizaciones civiles. Sin estos pasos, la región seguirá atrapada en un círculo en el que la falta de datos justifica la falta de políticas y viceversa.

Prioridades de acción

- Integrar explícitamente las enfermedades dermatológicas, incluidas las poco frecuentes, en planes nacionales de salud, marcos de enfermedades no transmisibles y políticas de enfermedades raras, con líneas presupuestarias específicas y participación formal de organizaciones de pacientes
- Crear mesas permanentes de trabajo entre ministerios de salud, sociedades científicas y organizaciones de pacientes para evitar rupturas en cada cambio de gobierno y co-diseñar políticas, modelos de atención y compras de medicamentos
- Crear registros y módulos específicos en los sistemas de información y en los formularios de epidemiología para psoriasis, dermatitis atópica, vitíligo, albinismo y otras condiciones, integrando datos clínicos y de experiencia del paciente
- Clarificar los usos, responsables y beneficios de la información de salud y trabajar con las organizaciones de pacientes para reducir el miedo a compartir datos
- Proveer apoyo estructural (financiamiento básico, formación en gestión y política pública) para que las organizaciones de pacientes puedan producir datos preliminares, liderar la educación comunitaria y participar de forma profesionalizada en procesos de decisión
- Ampliar cupos de dermatología, promover su distribución fuera de las grandes ciudades, e incluir formación en condiciones dermatológicas en la atención primaria, con énfasis en diagnóstico precoz y manejo integral
- Crear redes de referencia entre la atención primaria y los centros de referencia en dermatología, apoyadas por estrategias de telemedicina para reducir desplazamientos y mejorar el acceso en zonas rurales
- Incluir medicamentos biotecnológicos y otros tratamientos avanzados para enfermedades dermatológicas en los cuadros básicos y en los programas de alto costo, así como protectores solares y ayudas visuales para poblaciones como las personas con albinismo, con presupuestos estables y menor burocracia
- Revisar, actualizar y desarrollar guías clínicas, incorporando criterios de derivación, uso de biológicos, manejo integral y multidisciplinario y componentes de autocuidado
- Diseñar y pilotear clínicas o circuitos integrales que articulen dermatología y otros especialistas, como reumatología, cardiología, salud mental, oftalmología, genética, nutrición y apoyos educativos
- Integrar evaluación y apoyo psicológico en los itinerarios de atención dermatológica, reducir el estigma dentro del propio sistema de salud y asegurar que la atención en salud mental sea accesible sin tabú
- Implementar campañas nacionales y locales que combatan mitos, promuevan la autoaceptación, expliquen el autocuidado y visibilicen los derechos de los pacientes, utilizando escuelas, empresas, redes sociales y medios masivos
- Fortalecer y apoyar a las organizaciones de pacientes y fomentar colaboraciones con sociedades médicas y autoridades sanitarias, para responder a las necesidades de la comunidad de enfermedades dermatológicas en América Latina

Conclusión

Las contribuciones de representantes de organizaciones de pacientes de la región latinoamericana describen una realidad consistente: las enfermedades de la piel siguen siendo significativamente subreconocidas, subfinanciadas y pobremente atendidas por los sistemas nacionales de salud. Las consecuencias recaen directamente sobre los pacientes, a través de diagnósticos tardíos, tratamientos inasequibles, barreras geográficas para acceder a la atención, estigma social y necesidades de salud mental no abordadas, así como sobre sus familias y personas cuidadoras, cuya carga permanece en gran medida invisible para los sistemas de salud y los responsables de las políticas.

A pesar de la variación entre países, los mismos problemas centrales se repiten en toda la región: baja priorización política, datos insuficientes, inequidad geográfica, número limitado de especialistas, terapias inasequibles, carga de salud mental no reconocida y participación inadecuada de los pacientes en las decisiones que los afectan. Las organizaciones de pacientes de la región realizan una labor esencial con recursos limitados, a menudo sin compensación y sin una verdadera voz en la formulación de políticas.

El camino a seguir requiere una acción coordinada en los niveles clínico, de política nacional y regional: la inclusión formal de las enfermedades de la piel en las estrategias de salud y en los sistemas de vigilancia; financiamiento de la investigación y colección de data; inversión en el personal de salud y en la infraestructura de atención digital; fortalecimiento de la cobertura de seguros; y alianzas significativas con pacientes en todas las etapas. La salud de la piel debe ser reconocida como un componente esencial de la salud integral en toda América Latina, con las organizaciones de pacientes como socias en pie de igualdad para alcanzar ese objetivo.

Referencias

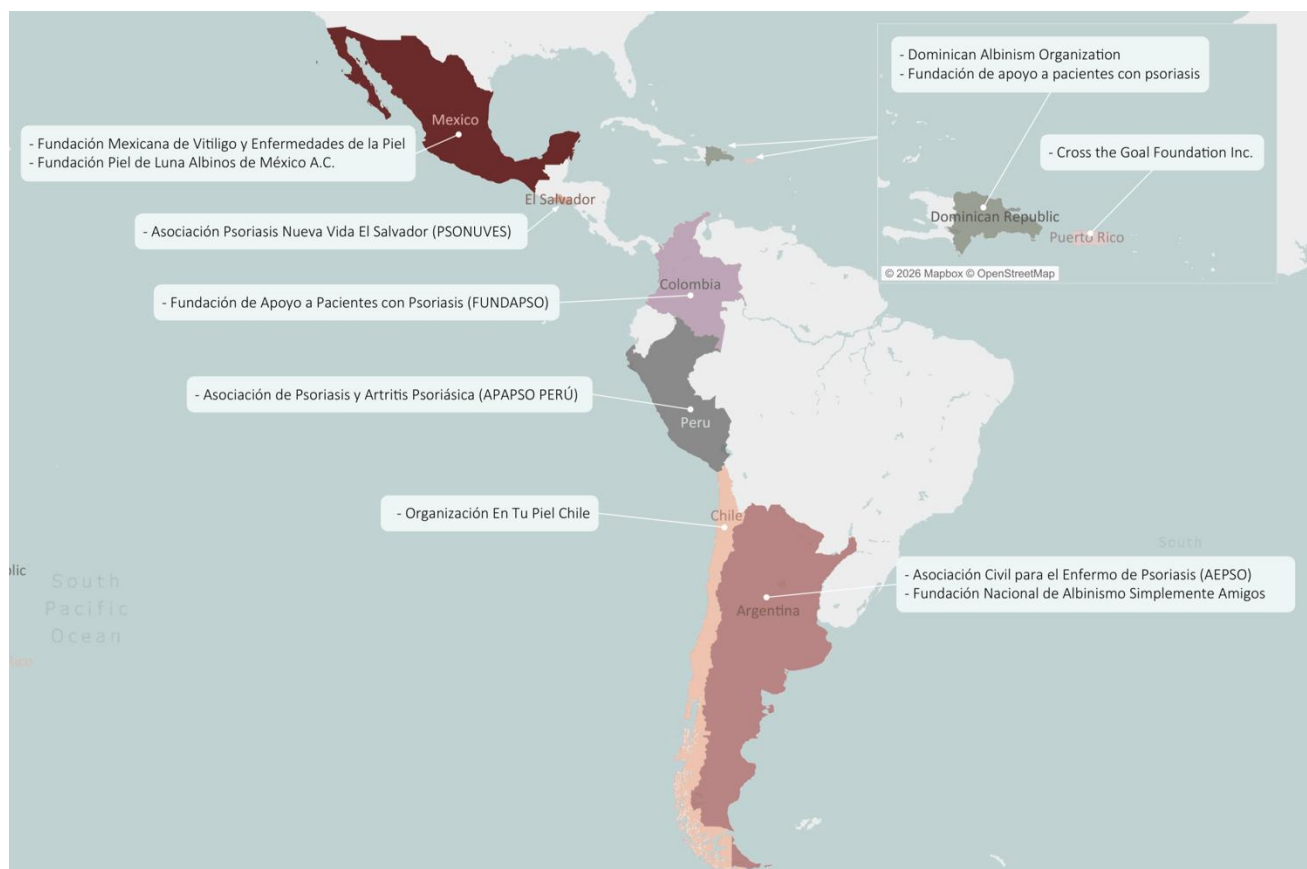
- 1) Scorecard política pública en enfermedades dermatológicas. COLAPPIEL – Coalición Latinoamericana de Pacientes de la Piel. Consultado el 30 de abril de 2026. <https://www.colappiel.org/scorecard/>
- 2) Formulario de Datos de Salud de Personas con Albinismo en América Latina Comisión de Salud – Unión Latinoamericana del Albinismo (ULA). Consultado el 30 de abril de 2026. https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeDZcNKmyhdnjsOz0wocSWz7E1YocWHYCx_gXhowcnypfoEzg/viewform
- 3) Global Psoriasis Atlas. Consultado el 30 de abril de 2026. <https://www.globalpsoriasisatlas.org>
- 4) WHO. Agenda item 13.4 - Skin diseases as a global public health priority. Published online May 27, 2025. Consultado el 30 de abril de 2026. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA78/A78_R15-en.pdf

Agradecimientos

Deseamos expresar nuestro sincero agradecimiento a las siguientes organizaciones por su participación y sus contribuciones:

- Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis (AEPSO)
- Asociación de Psoriasis y Artritis Psoriásica - Perú - APAPSO PERÚ
- Asociación Psoriasis Nueva Vida El Salvador (PSONUVEs)
- Cross the Goal Foundation Inc.
- Dominican Albinism Organization
- Fundación de Apoyo a Pacientes con Psoriasis
- Fundación Mexicana de Vitiligo y Enfermedades de la Piel
- Fundación Nacional de Albinismo Simplemente Amigos
- Fundación Piel de Luna Albinos de México A.C.
- FUNDAPSO-Colombia
- Organización En Tu Piel Chile

Mapa de colaboradores del informe regional de América Latina



Distribución geográfica de las organizaciones colaboradoras.