

Informe sobre la encuesta mundial 2020

Autores:

Antoine Gliksohn
Michael McGowan

Colaboradores:

Carolin Schroeder
Elizabeth Beales
Julio Garcia



Informe sobre la Encuesta mundial 2020

-

Resumen de gestión

albinismalliance.pilot@gmail.com

En junio de 2020, el piloto de la Alianza Global de Albinismo lanzó una encuesta a modo de consulta a organizaciones de albinismo de todo el mundo.

Este documento presenta el contenido más destacado del Informe de la encuesta publicado en mayo de 2021, según lo determinado por el equipo piloto.



**Global
Albinism
Alliance**

Enlaces a informes completos

Los lectores deben referirse al informe completo para obtener más detalles sobre las áreas de su mayor interés:

- [Inglés](#)
- [Francés](#)
- [Portugués](#)
- [Español](#)



Contenido

1. Objetivos de la encuesta, población y tasa de respuesta
2. Resultados de la encuesta
 - Áreas de operación
 - Crecimiento de organizaciones a lo largo del tiempo
 - Estado de registro
 - Observaciones con respecto al presupuesto
 - Observaciones de personal
3. Consideraciones de la futura alianza
 - Accesibilidad
 - Grado de apoyo
 - Potenciales funciones de la Alianza
 - Desafíos categorización y análisis
4. Observaciones clave y recomendaciones
 - Diferencias organizacionales
 - Recomendaciones
5. Conclusión



Objetivos de la encuesta, Población y Tasa de respuesta



Objetivos de la **Objetivos de la encuesta**

Actualizar y enriquecer una base de datos mundial con información de contacto de organizaciones de albinismo de todo el mundo.

Recopilar información sobre lo que a los grupos de albinismo de todo el mundo les gustaría ver en una alianza permanente.

Obtener una descripción general de la naturaleza, las características y los puntos en común de las organizaciones de albinismo en todo el mundo.

Documentar los desafíos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo.



Población y Tasa de respuesta

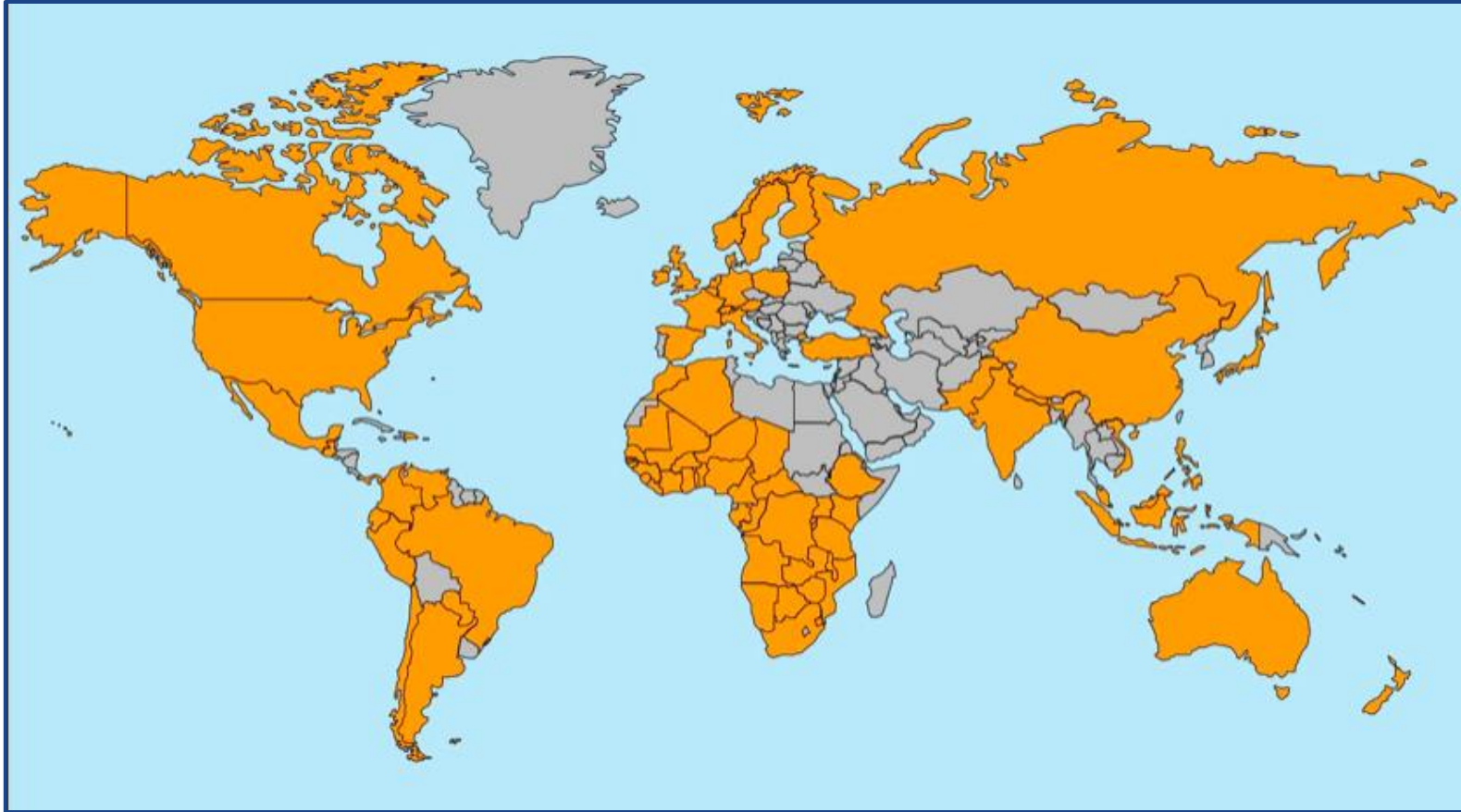
- La Alianza Global de Albinismo (GAA, por sus siglas en inglés) tenía una lista inicial de 247 organizaciones de albinismo que cubrían 90 países cuando se lanzó la encuesta.
- Se pudo contactar a 184 grupos por correo electrónico.
- 5 grupos se enteraron de la encuesta a través de otros medios de comunicación.
- **Se recibieron en total 145 respuestas completas a la encuesta.**
- 129 respuestas provinieron de organizaciones que ya figuran en la base de datos de la Alianza.
- 16 respuestas provinieron de organizaciones que la Alianza no conocía anteriormente.
- **Se confirmó una tasa de respuesta del 68% entre las organizaciones conocidas, considerando los grupos a los que se podía llegar directamente.**



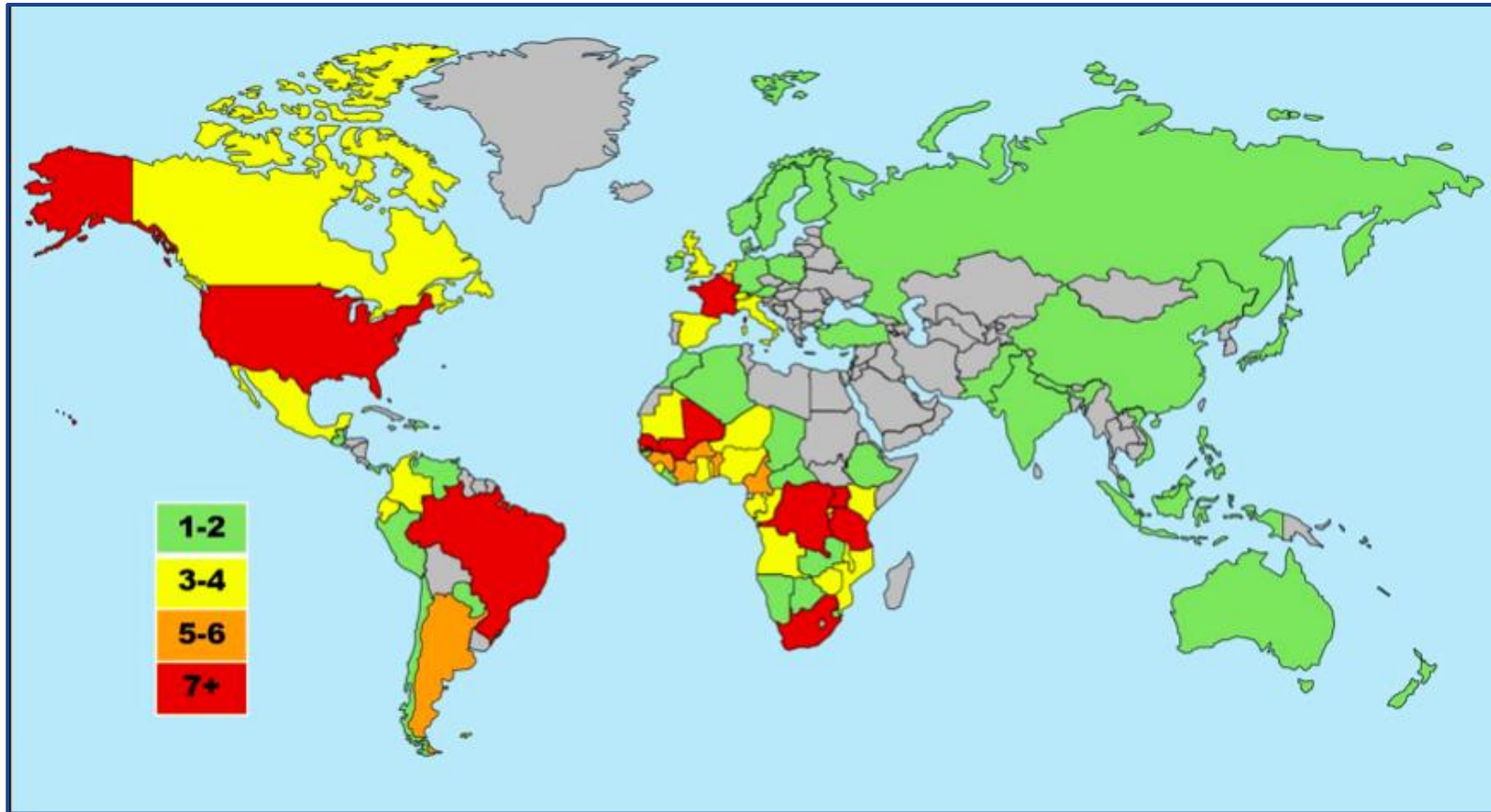
Resultados de la encuesta



Países donde operan las organizaciones que participaron en la encuesta



Cantidad de organizaciones en funcionamiento en cada país cubierto por la Encuesta

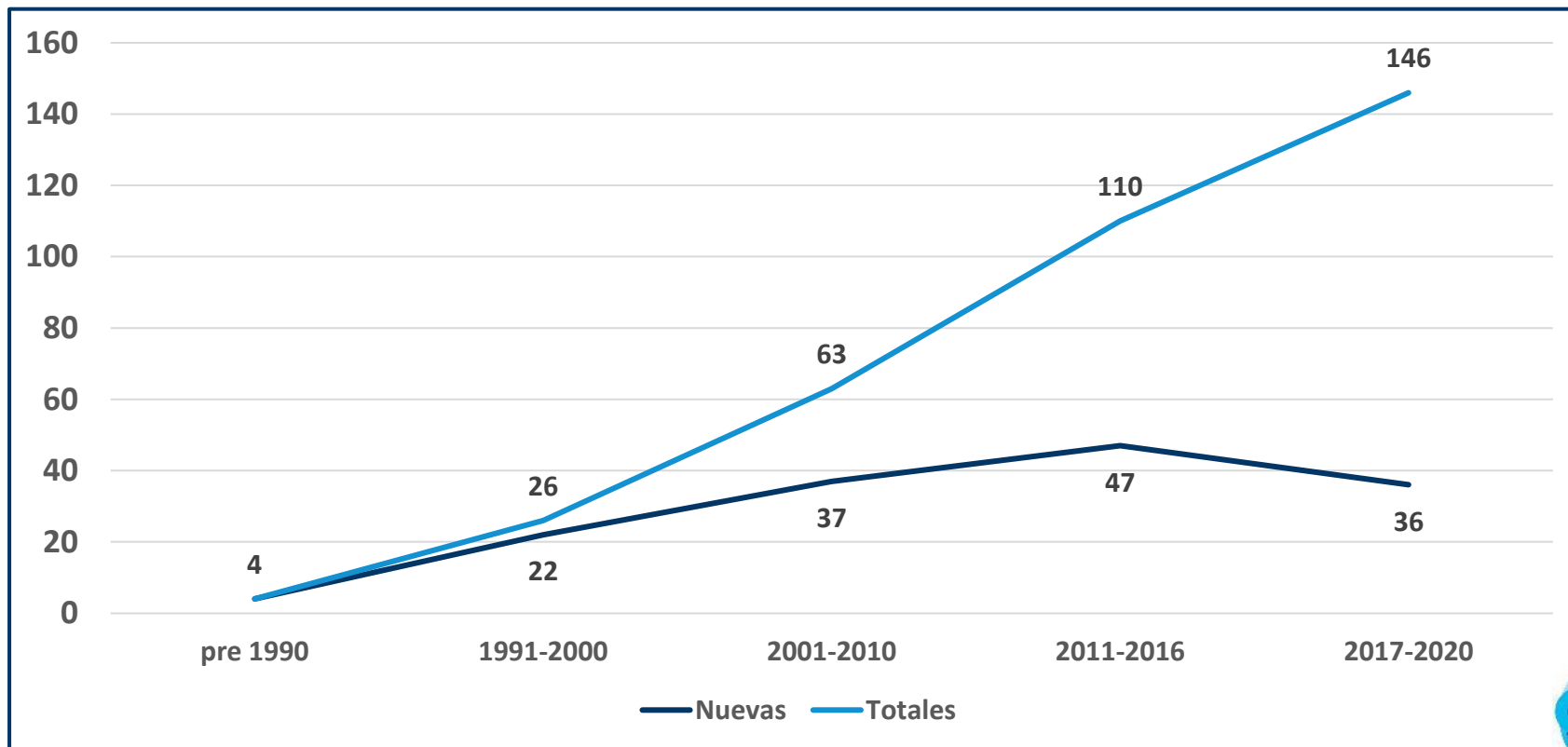


Áreas de operación - Observaciones

- Las organizaciones de albinismo que participaron en la encuesta operan en **80 países en 6 continentes.**
- Áreas actualmente NO cubiertas o poco cubiertas por organizaciones de albinismo:
 - Sur y este de Europa
 - Pacífico (Melanesia, Micronesia y Polinesia)
 - América Central
 - Asia Central
 - Norte de África y Oeste de Asia
 - Sur, este y sudeste de Asia
- Algunos países (por ejemplo, la República Democrática del Congo) tienen varias organizaciones nacionales operando al mismo tiempo.



Número de organizaciones de albinismo por tiempo de funcionamiento



Crecimiento de organizaciones a lo largo del tiempo

- Principales observaciones

1980s - Hoy

Durante los últimos 40 años, ha habido un aumento constante de organizaciones de albinismo en todo el mundo.

Desde 2000

En la década del 2000 se produjo un rápido crecimiento y el número de organizaciones de albinismo supera el doble desde 2010.

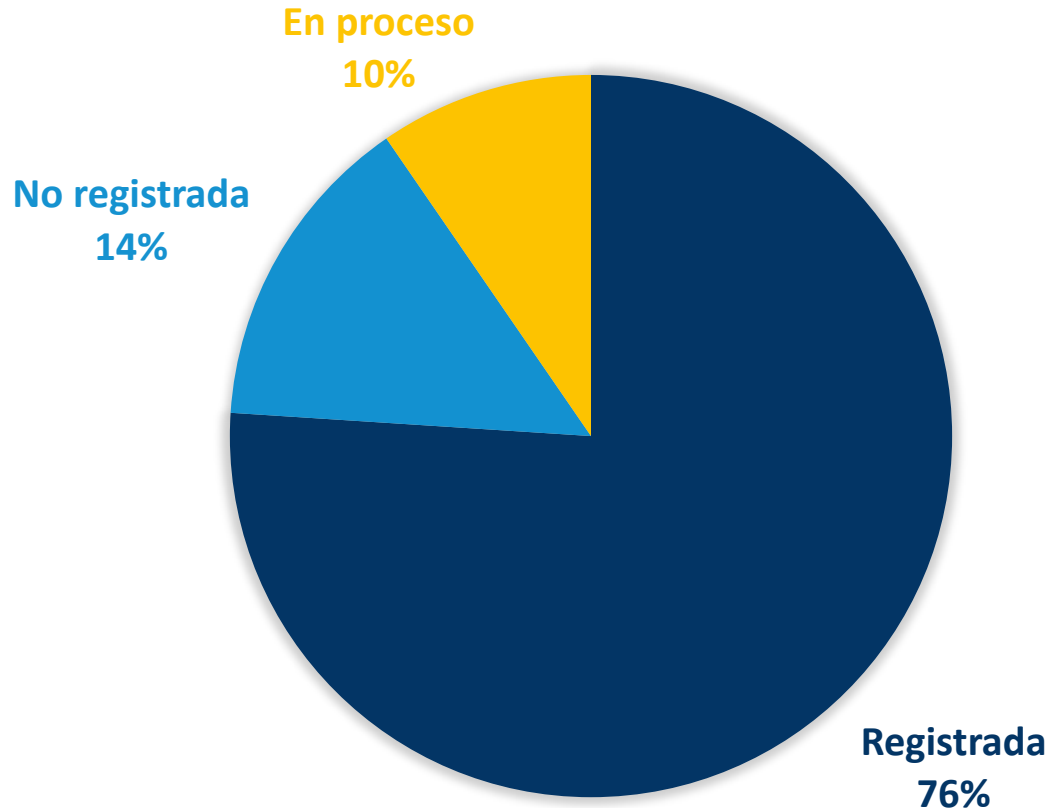
Desde 2017

Otras 36 organizaciones de albinismo están operando desde 2017.

A partir de estos datos, es razonable concluir que el número de nuevas organizaciones de albinismo seguirá creciendo.



Desglose de las organizaciones de albinismo por estado de registro

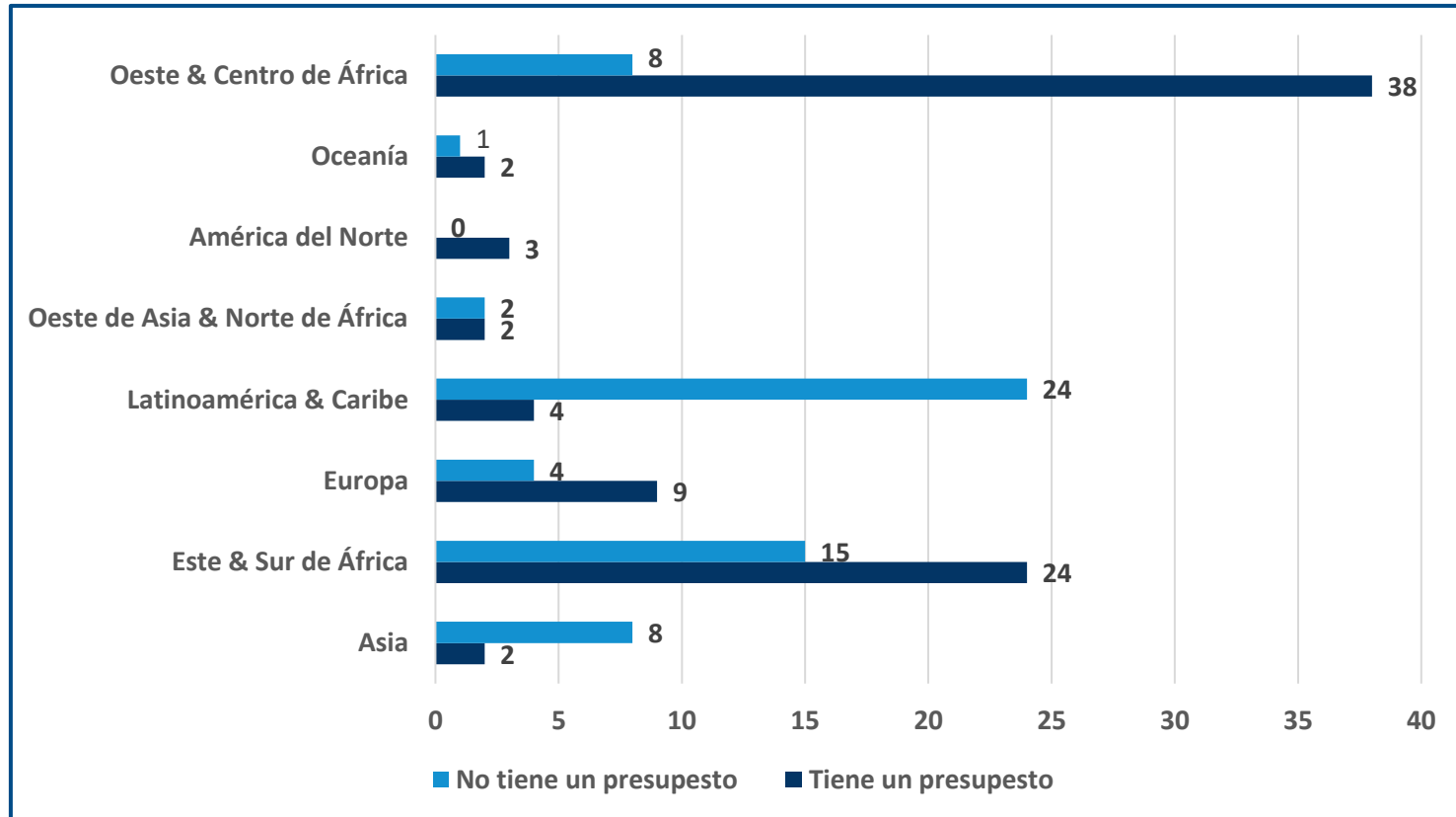


Estado de registro - Principales observaciones

- 146 encuestados respondieron la pregunta sobre el estado de registro de su organización;
 - **111 grupos están registrados legalmente (alrededor del 75%)**
 - **21 grupos no están registrados legalmente**
 - **14 grupos están en proceso de registro legal**
- Se puede concluir que el proceso de registro difiere mucho de un país a otro e incluye diversas limitaciones, como las tarifas de registro. Es muy probable que estos diversos factores contribuyan a explicar los datos observados al menos parcialmente.



Desglose de organizaciones de albinismo con y sin presupuestos por región



Presupuestos - Principales observaciones

84 organizaciones de 145 nos compartieron su último presupuesto operativo anual o un promedio de sus últimos presupuestos anuales.

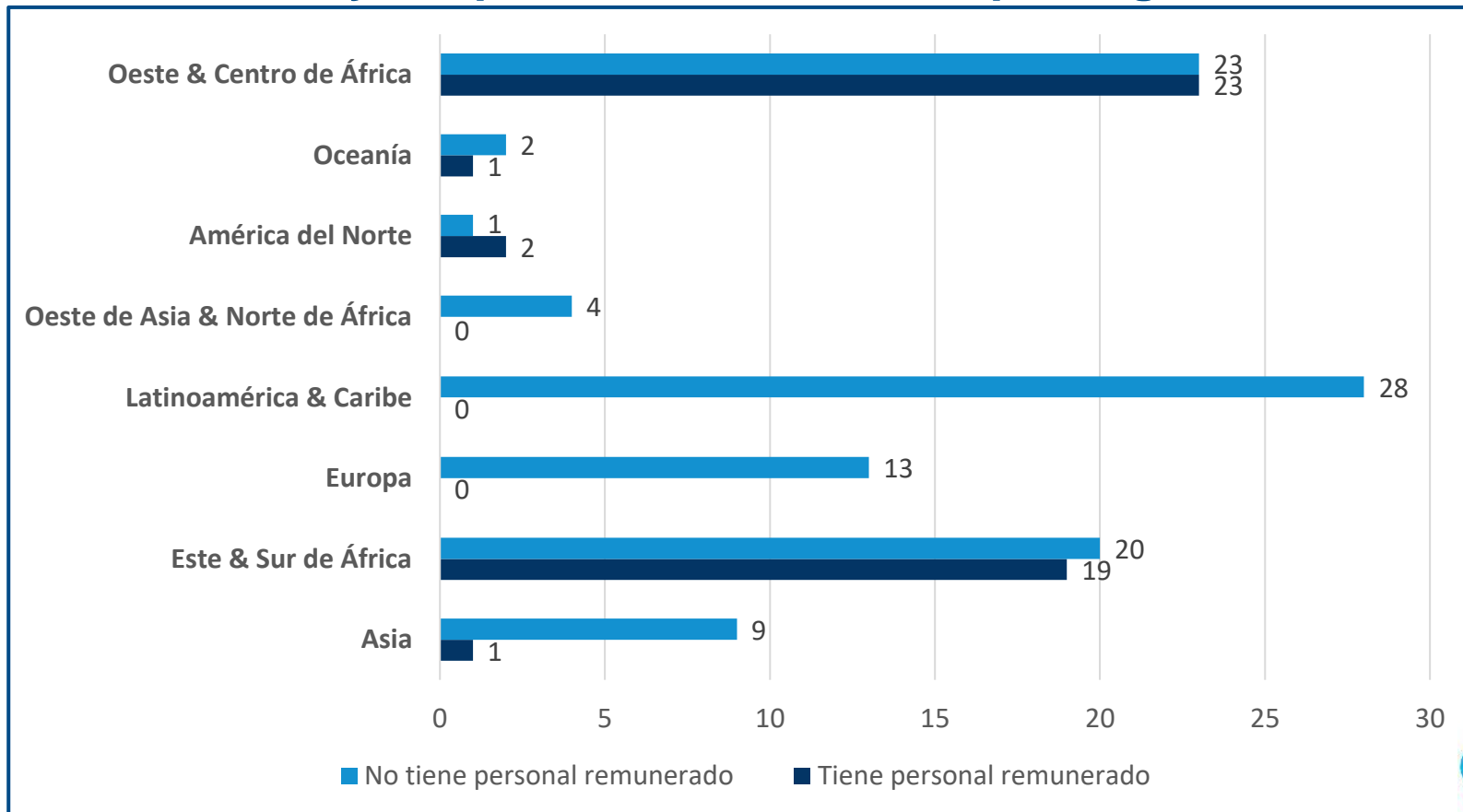
- **22** organizaciones tienen un presupuesto de **más de USD 95,000**
- **17** organizaciones tienen un presupuesto **entre USD 40,000 y USD 95,000**
- **18** organizaciones tienen un presupuesto **entre USD 15,000 y USD 40,000**
- **16** organizaciones tienen un presupuesto **entre USD 5,000 y USD 15,000**
- **11** organizaciones tienen un presupuesto **por debajo de USD 5,000**

> **34** de las 39 **organizaciones con un presupuesto anual de más de USD 40,000 operan en el Oeste, Centro, Este o Sur de África.**

* Parece haber una correlación entre el número de años de funcionamiento y el monto del presupuesto operativo anual.



Desglose de organizaciones de albinismo con y sin personal remunerado por región



Personal - Principales observaciones

- **46** de las 145 organizaciones encuestadas **tienen personal remunerado**
- **42 de ellas están operando en África**, con la excepción del norte de África.
- **6** de estas 42 organizaciones **tienen su sede en Europa o en América del Norte**
- Las otras 4 organizaciones con personal remunerado operan en los siguientes países: Estados Unidos, Canadá, China y Fiji.
- **Todas las demás organizaciones de albinismo en todo el mundo dependen exclusivamente de voluntarios para mantener sus operaciones.**



Consideraciones de la futura alianza

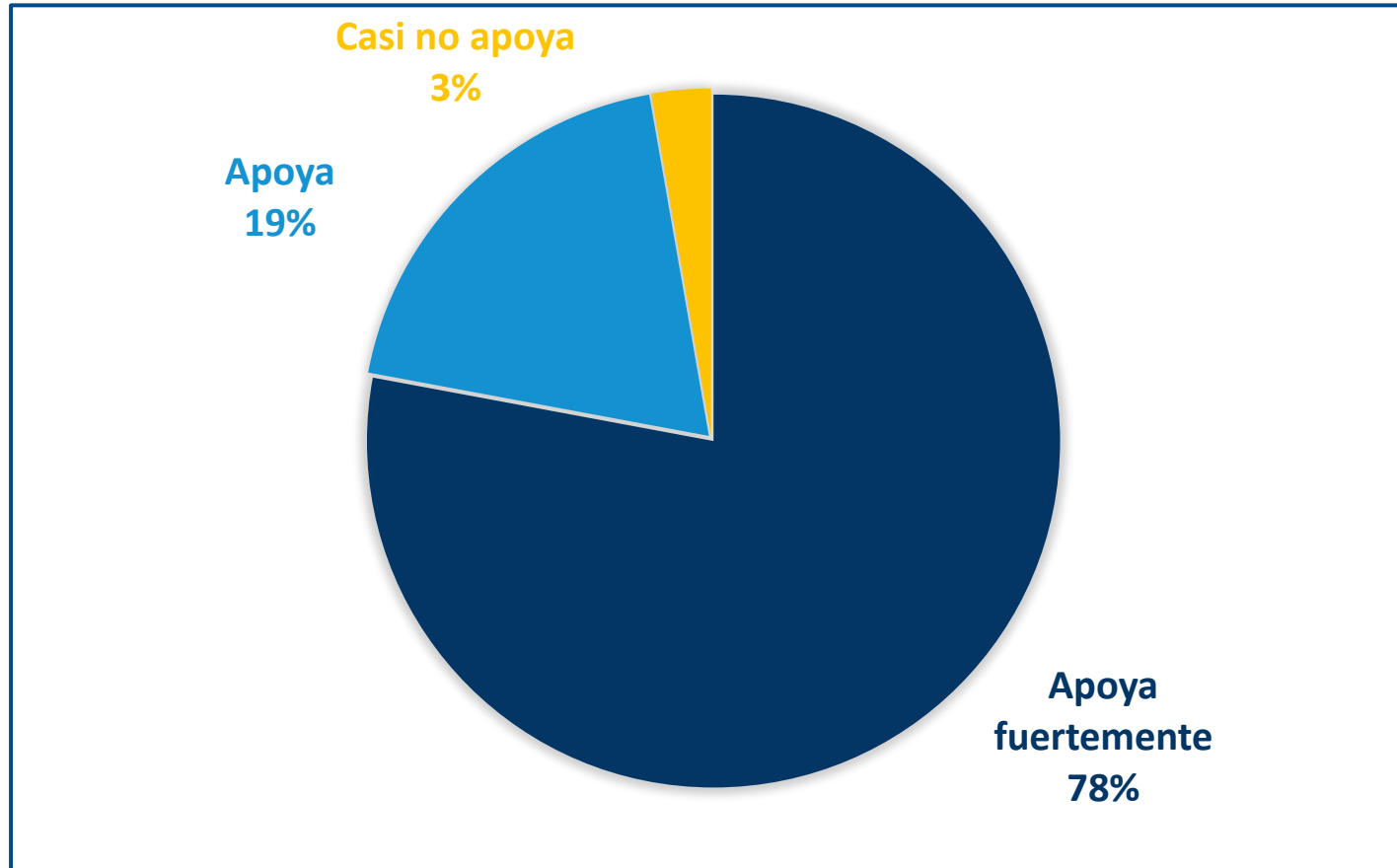


Accesibilidad

- La GAA debe operar de una manera que garantice que todas las voces sean escuchadas y reconocidas.
- Todas las actividades y acciones de la alianza deben ser lo más accesibles posible, independientemente del idioma y / o cultura.
- Como tal, la encuesta mundial buscó determinar una cantidad realista de idiomas que la Alianza podría utilizar de manera efectiva.
- Los resultados de la encuesta indican que **una Alianza Global de Albinismo que opere en inglés, francés, español y portugués llegaría efectivamente a la gran mayoría de las organizaciones de albinismo** que operan actualmente en el mundo.



Apoyo de los encuestados acerca del desarrollo de una alianza internacional formal sobre el albinismo



Grado de apoyo de los encuestados

- **El 97% de los encuestados, una abrumadora mayoría, expresó su apoyo para una alianza global para el albinismo.**
- **El 0% de los encuestados se opuso a la formación de la alianza.**
- El fuerte apoyo general recibido de los encuestados le da al Equipo Piloto de GAA la legitimidad necesaria para seguir trabajando en la definición de las misiones de esta alianza.
- Vale la pena señalar que a los encuestados no se les dio ninguna descripción de las posibles misiones futuras de la alianza.
- Por lo tanto, es razonable suponer que el concepto de alianza global varía un poco entre los encuestados.



Potenciales funciones de la Alianza

Se envió una lista de 11 funciones potenciales de la futura alianza a los encuestados, a quienes se les pidió que seleccionaran las que creían que eran las 3 más importantes.

- **Las 11 funciones potenciales recibieron algún nivel de apoyo** y ninguna se consideró irrelevante.
- El **62%** de todos los encuestados **seleccionaron una o ambas de las siguientes funciones:**
 - **Promover y difundir información precisa sobre albinismo en todo el mundo**
 - **Desarrollar e implementar programas de educación pública y concientización sobre albinismo**
- Estas 2 funciones cubren conceptos muy similares.
Desarrollar esfuerzos de educación y conciencia pública es eficaz para difundir información precisa. Si se considera como la misma función, son las más apoyadas por los encuestados.



Potenciales funciones de la Alianza

- **El 57%** de todos los encuestados **seleccionaron la función: “Desarrollar una estrategia global y un plan de acción global sobre albinismo”**.
- Sin embargo, no se dio una definición de estrategia y plan de acción global. La falta de una definición detallada de esta función potencial de la futura alianza puede dar lugar a muchas interpretaciones diferentes.



<p>Desarrollar una estrategia global y un plan de acción global sobre albinismo.</p>	<p>11 funciones potenciales de la alianza global de albinismo</p>	<p>Desarrollar e implementar programas de educación pública y concientización sobre albinismo..</p>
<p>Facilitar la colaboración entre grupos de albinismo y otras partes interesadas que trabajan en albinismo.</p>	<p>Facilitar el desarrollo de conocimientos y habilidades de los grupos de albinismo en todo el mundo.</p>	<p>Promover la investigación sobre albinismo y derechos humanos.</p>
<p>Promover el trabajo de los grupos de albinismo en todo el mundo.</p>	<p>Promover la investigación sobre albinismo y ciencias de la vida (investigación médica).</p>	<p>Apoyar la fundación y desarrollo de nuevos grupos regionales de albinismo..</p>
<p>Apoyar la fundación de nuevos grupos regionales de albinismo, así como la implementación de planes e iniciativas regionales sobre albinismo.</p>	<p>Promover la investigación sobre albinismo y ciencias sociales.</p>	<p>Promover y difundir información precisa sobre albinismo en todo el mundo.</p>



Desafíos que enfrentan las personas con albinismo

En las respuestas se identificaron múltiples desafíos que afectan la calidad de vida de las personas con albinismo, o les impiden ejercer sus derechos humanos:

- Desafíos sectoriales que abarcan diversos aspectos de la vida como la salud, la educación y el empleo.
- Desafíos superpuestos o multisectoriales, como la exclusión, la discriminación y la falta de información y concientización sobre el albinismo
- Se observan desafíos específicos en cuestiones de género en varias respuestas
- Se han notado patrones de causa y efecto en todas las respuestas.
- **La falta generalizada de información sobre el albinismo parece ser un factor subyacente de varias cadenas de consecuentes impactos negativos sobre la calidad de vida y el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo.**



Patrones de causa y efecto de los desafíos que enfrentan las personas con albinismo

Causa

Falta de comprensión / alta ocurrencia de preconceptos y supersticiones



Efecto: discriminación, persecución, violencia de género, asesinatos en rituales

Causa

Falta de información sobre albinismo / falta de adaptación en la escuela y el ambiente laboral



Efecto: desempleo o condiciones de trabajo / escolaridad inadecuadas.

Causa

discriminación/
falta de rehabilitación y apoyo psicosocial



Efecto: deterioro de la salud mental / falta de autoestima



Observaciones clave y Recomendaciones



Diferencias organizacionales

Los líderes de la futura Alianza deben considerar que las organizaciones miembro se diferenciarán por:	Tipo	Misión
Estado de registro	Presupuesto	Personal
Experiencia	Etapa de desarrollo	Necesidades organizacionales
Capacidad para dedicar tiempo a participar en las actividades de la futura Alianza	Recursos humanos y financieros	Contextos culturales



Recomendaciones

Con las diversas diferencias organizativas señaladas, la futura alianza debería:

- facilitar programas que brinden a las organizaciones de albinismo herramientas para ser más sostenibles.
- facilitar el intercambio de información entre organizaciones.
- convertirse en la fuente de información más creíble del mundo relacionada con el albinismo.
- crear conciencia sobre el albinismo, combatir los mitos y conceptos erróneos y combatir el estigma, como primeros pasos necesarios para abordar la amplia gama de desafíos que enfrentan las personas con albinismo.



Conclusión



- **Los datos recopilados a través de la encuesta mundial son la descripción más completa de las organizaciones de albinismo jamás realizada.**
- **Existe un fuerte apoyo para la creación de una Alianza Global de Albinismo.** El voto unánime de los delegados de la reunión de París para embarcarse en un piloto para formar una Alianza Global es fuertemente apoyado por la comunidad mundial de albinismo, con el 97% de los encuestados que dicen que apoyan o apoyan firmemente el desarrollo de dicha alianza.
- El rápido aumento en el número de organizaciones de albinismo que iniciaron operaciones recientemente y el número total de organizaciones existentes en todo el mundo muestran de manera concluyente que **la actividad de la comunidad global de albinismo está creciendo y no disminuyendo.**



- Los datos recopilados en la encuesta respaldan la propuesta de que **este es un momento apropiado para formar una alianza global.**
- La futura alianza deberá averiguar cuál será su misión. Esta decisión deberá considerar cómo la alianza apoyará los tipos de grupos, incluidas las organizaciones locales, nacionales y regionales, así como las organizaciones que no encajan en estas categorías.
- **Los distintos grados y la gravedad de los desafíos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo harán más difícil la toma de decisiones que la futura alianza debe realizar para priorizar los objetivos.**
- **El desafío para la futura alianza será** seleccionar cuidadosamente las funciones que realizará, establecer prioridades para las funciones seleccionadas y **encontrar los recursos para llevar a cabo lo que probablemente sea una amplia gama de funciones.**

