

Relatório sobre a pesquisa mundial de 2020

Autores :

Antoine Gliksohn
Michael McGowan

Colaboradores :

Carolin Schroeder
Elizabeth Beales
Julio Garcia



Relatório sobre a Pesquisa Mundial de 2020

-

Sumário executivo

albinismalliance.pilot@gmail.com

Em junho de 2020, a Aliança Global de Albinismo Piloto ançou uma pesquisa para consultar organizações de pessoas com albinismo de todo o mundo.

Este documento apresenta o conteúdo mais proeminente do Relatório de Pesquisa publicado em maio de 2021 conforme determinado pela equipe piloto.



**Global
Albinism
Alliance**

Links para os relatórios completos

As pessoas leitoras devem consultar o relatório completo para obter detalhes sobre as áreas de maior interesse para elas:

- [Inglês](#)
- [Francês](#)
- [Português](#)
- [Espanhol](#)



Conteúdo

1. Metas da pesquisa, população e taxa de resposta
2. Resultados da pesquisa
 - Áreas de atuação
 - Crescimento das operações ao longo do tempo
 - Status de registro
 - Observações de orçamento
 - Observações de pessoa
3. Considerações da Aliança Futura
 - Acessibilidade
 - Grau de suporte
 - Funções potenciais da Aliança
 - Desafios, categorização e análise
4. Principais observações e recomendações
 - Diferenças organizacionais
 - Recomendações
5. Conclusões



Metas da pesquisa, População & Taxa de resposta



Objetivos de la en **Metas da pesquisa**

Atualizar e enriquecer um banco de dados mundial com informações de contato para organizações de pessoas com albinismo de todo o mundo.

Juntar informação sobre o que grupos de pessoas com albinismo em todo o mundo gostariam de ver em uma aliança permanente.

Obter uma visão geral da natureza, características e semelhanças das organizações de pessoas com albinismo em todo o mundo.

Documentar os desafios enfrentados por pessoas com albinismo em todo o mundo.



População & Taxa de resposta

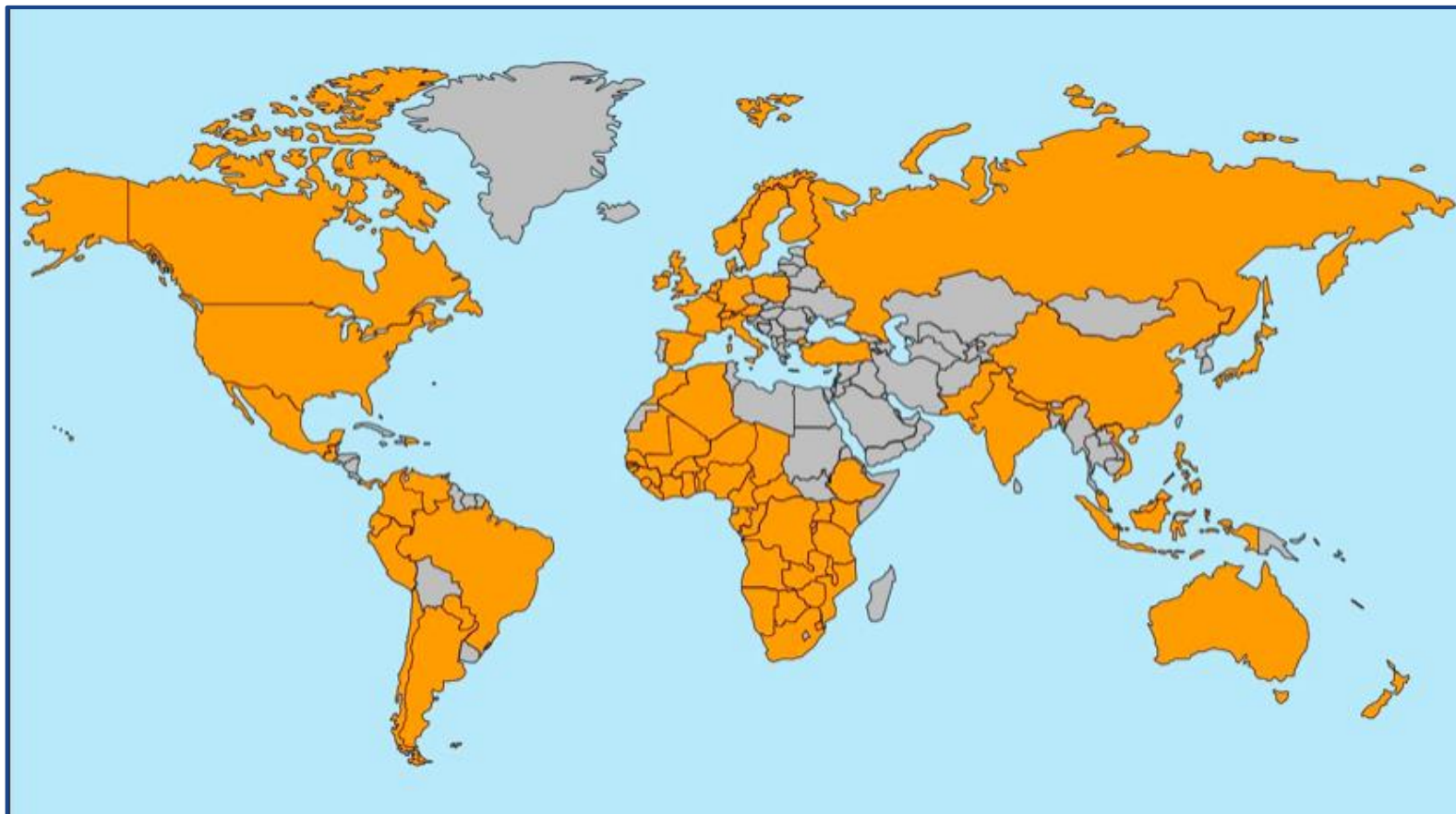
- A Aliança Global de Albinismo (GAA) tinha uma lista inicial de 247 organizações de pessoas com albinismo cobrindo 90 países quando a pesquisa foi lançada.
- 184 grupos entre eles puderam ser contatados por e-mail.
- 5 grupos ouviram sobre a pesquisa por outros meios de comunicação.
- **145 respostas completas da pesquisa foram recebidas no total.**
- 129 respostas vieram de organizações já listadas no banco de dados GAA.
- 16 respostas vieram de organizações que a GAA não conhecia anteriormente.
- **Foi confirmada uma taxa de resposta de 68% entre as organizações conhecidas, considerando os grupos que puderam ser alcançados diretamente**



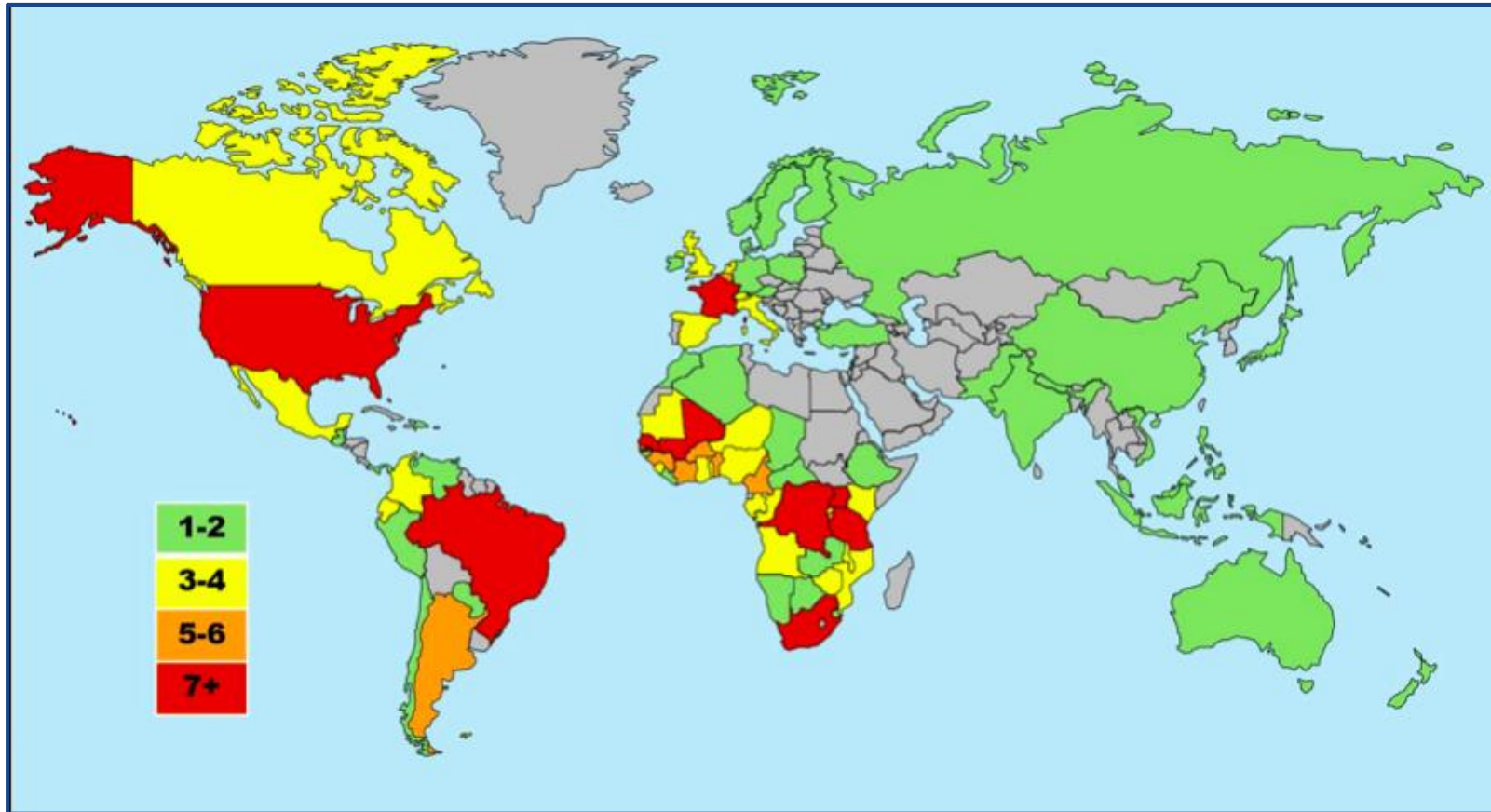
Resultados da Pesquisa



Países onde as organizações que participaram da pesquisa estão operando



Número de organizações operando em cada país coberto pela pesquisa

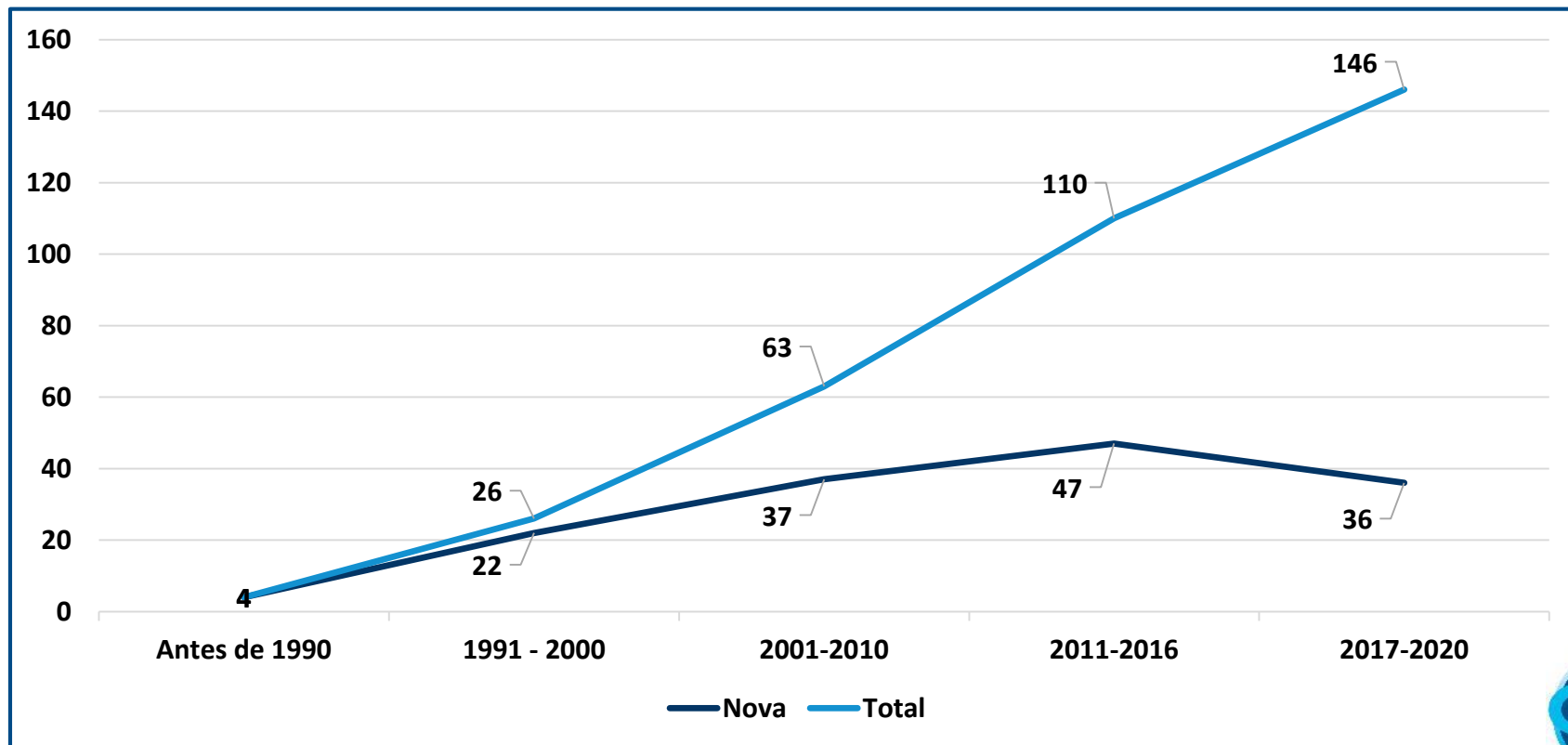


Área de Operação - Observações

- As Organizações de pessoas com albinismo que participaram da pesquisa operam em **80 países em 6 continentes**.
- **Áreas atualmente NÃO cobertas ou pouco cobertas** por organizações de pessoas com albinismo:
 - Sul & Leste Europeu
 - Pacífico (Melanesia, Micronesia e Polinesia)
 - América Central
 - Asia Central
 - Norteda África & Ásia Ocidental
 - Sul, Leste & Sudeste Asiático
- Alguns países (ex: RDC) tem múltiplas organizações nacionais operando ao mesmo tempo.



Número de Organizações de pessoas com Albinismo por tempo de operação



Crescimento das operações ao longo do tempo: principais observações

De 1980 até hoje

Nos últimos 40 anos, houve um aumento constante nas organizações de pessoas com albinismo em todo o mundo.

Desde 2000

O rápido crescimento ocorreu na década de 2000, e o número de organizações de pessoas com albinismo mais do que dobrou desde 2010.

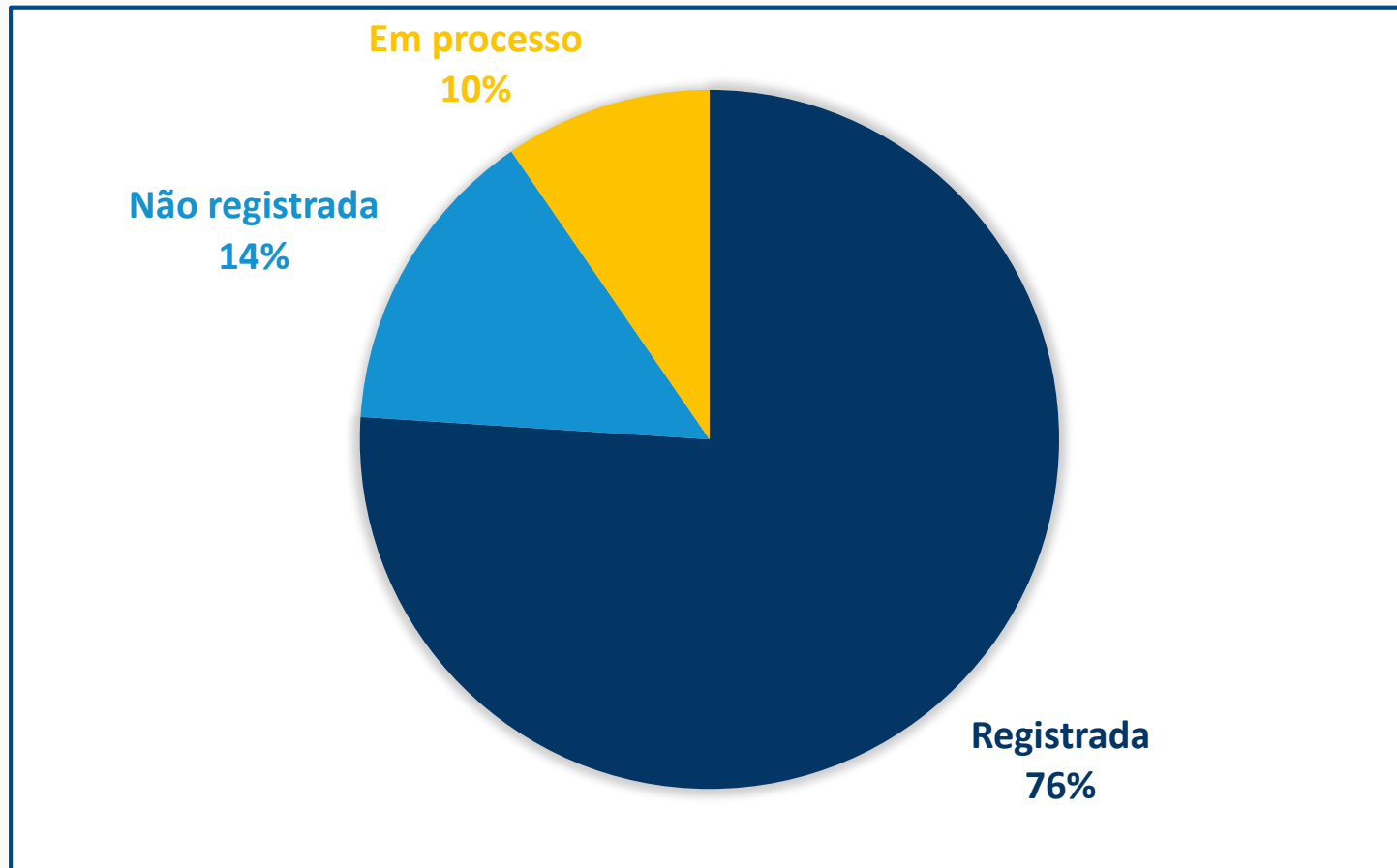
Desde 2017

Mais 36 organizações de pessoas com albinismo estão operando desde 2017.

A partir desses dados, é razoável concluir que o número de novas organizações de pessoas com albinismo continuará crescendo.



Repartição das Organizações de pessoas com Albinismo por status de registo

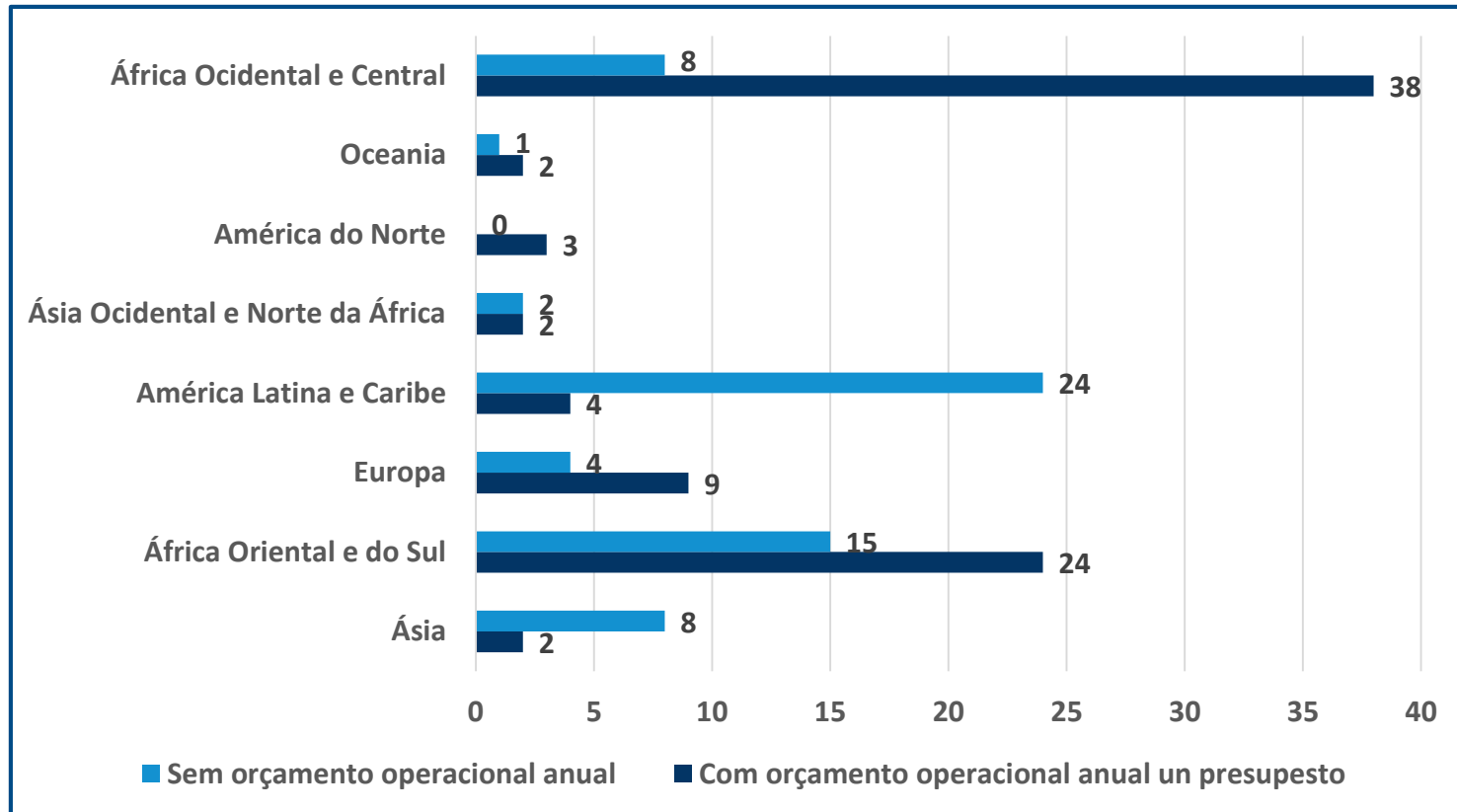


Status do Registro - Principais Observações

- 146 entrevistados responderam à pergunta sobre o status de registro de sua organização;
 - **111 grupos estão registrados (cerca de 75%)**
 - **21 grupos não estão registrados**
 - **14 estão em processo de registro**
- É razoável concluir que o processo de registro difere muito de um país para outro e inclui diversas restrições, como taxas de registro. Esses vários fatores provavelmente contribuem para explicar os dados observados, pelo menos parcialmente.



Repartição das Organizações de pessoas com Albinismo com e sem orçamentos por região



Orçamentos - Principais observações

84 organizações de 145 compartilharam seu orçamento operacional anual mais recente ou uma média de seus orçamentos anuais mais recentes..

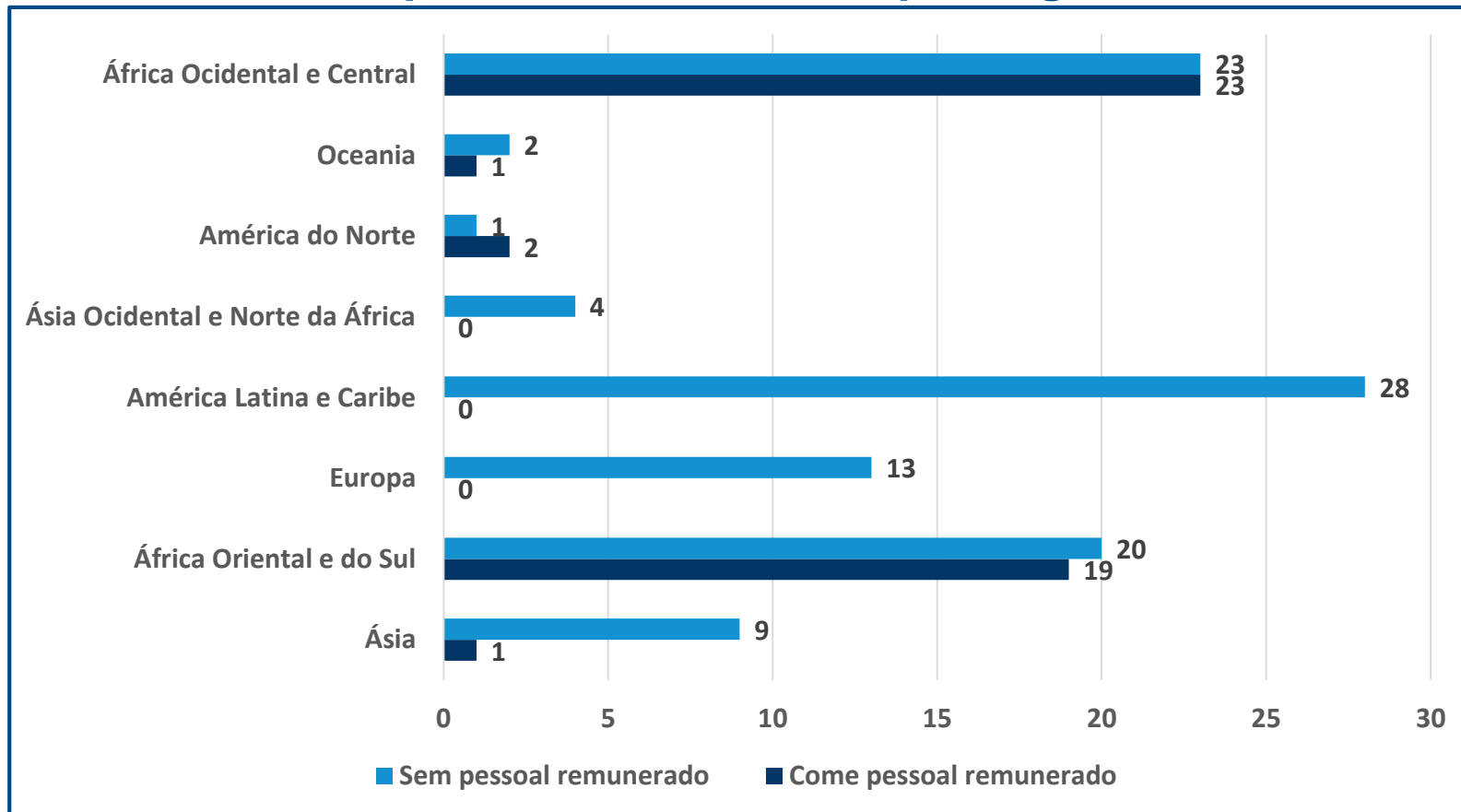
- **22** organizações têm um orçamento **superior a \$95.000**
- **17** organizações têm um orçamento **entre \$ 40.000 e \$ 95.000**
- **18** organizações têm um orçamento **entre \$ 15.000 e \$ 40.000**
- **16** organizações têm um orçamento **entre \$ 5.000 e \$ 15.000**
- **11** organizações têm um orçamento **abaixo de \$ 5.000**

> 34 das 39 **organizações com um orçamento anual de mais de \$ 40.000 operam na África Ocidental, Central, Oriental ou Meridional**

* Parece haver uma correlação entre o número de anos de operação e o valor do orçamento operacional anual.



Repartição das Organizações de pessoas com Albinismo Com e sem pessoal remunerado por região



Pessoal - Principais observações

- **46** dos 145 entrevistados **têm funcionários remunerados**
- **42 deles estão operando na África**, com exceção do Norte da África.
- **6** desses 42 grupos **têm suas sedes na Europa ou na América do Norte**.
- As outras organizações com funcionários remunerados operam nos seguintes países: EUA, Canadá, China e Fiji.
- **Todas as outras organizações de pessoas com albinismo em todo o mundo dependem exclusivamente de voluntários para sustentar suas operações**



Considerações da Futura Aliança

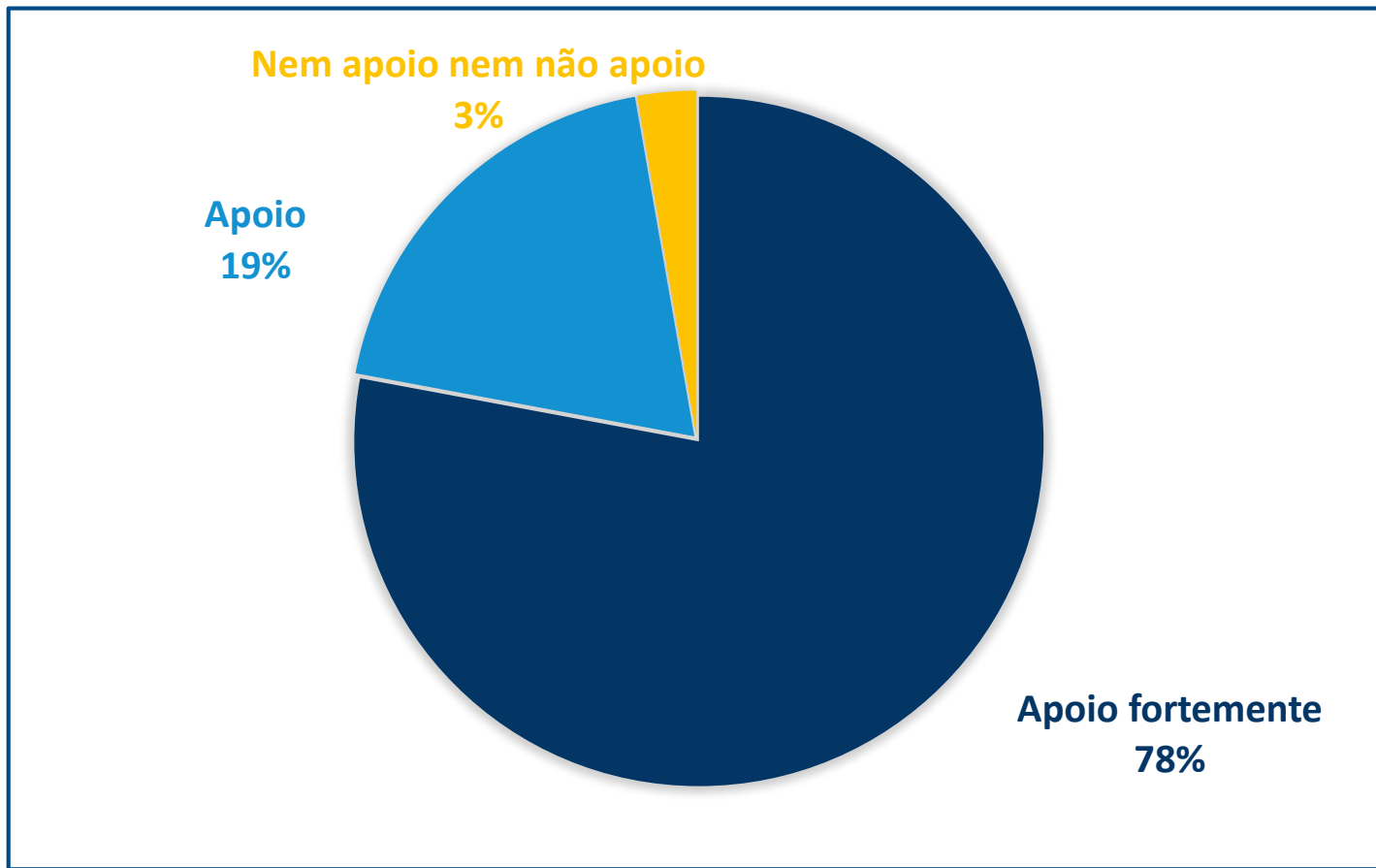


Acessibilidade

- A Aliança Global de Albinismo deve operar de forma a garantir que todas as vozes sejam ouvidas e reconhecidas.
- Todas as atividades e ações da aliança devem ser tão acessíveis quanto possível, independentemente do idioma e / ou cultura.
- Dessa forma, a pesquisa mundial buscou determinar um número realista de idiomas que poderiam ser usados com eficácia pela Aliança Global de Albinismo.
- Os resultados da pesquisa indicam que **uma Aliança Global de Albinismo operando em inglês, francês, espanhol e português alcançaria efetivamente a grande maioria das organizações de pessoas com albinismo** que operam atualmente no mundo.



Apoio dos Entrevistados para o Desenvolvimento de uma aliança internacional formal sobre o albinismo



Grau de apoio dos respondentes da pesquisa

- **97% dos entrevistados** - uma esmagadora maioria - **expressaram seu apoio a uma aliança global de albinismo.**
- **0% dos entrevistados se opuseram à formação da aliança**
- O forte apoio geral recebido dos respondentes da pesquisa dá à Equipe Piloto da GAA a legitimidade necessária para continuar a trabalhar na definição das missões desta aliança.
- É importante notar que os entrevistados não receberam nenhuma descrição das possíveis missões futuras da aliança.
- É, portanto, razoável supor que o conceito de uma aliança global varia pouco entre os respondentes.



Funções Potenciais de uma Aliança

Uma lista de 11 funções potenciais da futura aliança foi submetida aos respondentes da pesquisa, que foram solicitados a selecionar o que eles acreditavam ser as 3 mais importantes.

- **Todas as 11 funções potenciais receberam algum nível de suporte** e nenhuma foi considerada irrelevante.
- **62%** de todos os entrevistados **selecionaram uma ou ambas as funções a seguir**:
 - **Promoção e divulgação de informações precisas sobre albinismo em todo o mundo**
 - **Desenvolvimento e implementação de programas de conscientização pública e educação sobre o albinismo**
- Essas 2 funções cobrem conceitos muito semelhantes. O desenvolvimento de esforços de educação e conscientização pública é eficaz para divulgar informações precisas. Se for considerado a mesma função, eles são os mais apoiados pelos respondentes da pesquisa.



Funções Potenciais de uma Aliança

- **57%** de todos os entrevistados **selecionaram a função:**
“Desenvolvendo uma estratégia global e um plano de ação sobre o albinismo”.
- No entanto, nenhuma definição de estratégia e plano de ação global foi dada. A falta de uma definição detalhada desta função potencial da futura aliança pode levar a muitas interpretações diferentes.



Desenvolver uma estratégia global e um plano de ação sobre o albinismo	11 funções potenciais da Aliança Global de Albinismo	Desenvolver e implementar programas de conscientização pública e educação sobre o albinismo.
Facilitar a colaboração entre grupos de pessoas com albinismo e outras partes interessadas que trabalham com albinismo.	Facilitar o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades de grupos de pessoas com albinismo em todo o mundo.	Promover pesquisas sobre albinismo e direitos humanos.
Promover o trabalho de grupos de pessoas com albinismo em todo o mundo.	Promover pesquisas sobre albinismo e ciências da vida (pesquisa médica).	Apoiar a fundação e o desenvolvimento de novos grupos nacionais de albinismo.
Apoiar a fundação de novos grupos regionais de pessoas com albinismo, bem como a implementação de planos e iniciativas regionais sobre albinismo.	Promover pesquisas sobre albinismo e ciências sociais.	Promover e divulgar informações precisas sobre o albinismo em todo o mundo.



Desafios enfrentados por pessoas com albinismo

Múltiplos desafios que afetam a qualidade de vida das pessoas com albinismo ou as impedem de exercer seus direitos humanos foram identificados nas respostas:

- Desafios setoriais que abrangem vários aspectos da vida, como saúde, educação e emprego
- Desafios sobrepostos ou multisetoriais, como exclusão, discriminação e falta de informação e conscientização sobre o albinismo
- Desafios específicos de gênero são observados em muitas respostas
- Padrões de causa e efeito foram observados nas respostas

A falta geral de informações sobre o albinismo parece ser um fator subjacente para várias cadeias de impactos negativos consequentes na qualidade de vida e no gozo dos direitos humanos das pessoas com albinismo..



Padrões de causa e efeito dos desafios enfrentados por pessoas com albinismo

Causa

Falta de compreensão / prevalência de histórias orais prejudiciais



Efeito: discriminação, perseguição, violência baseada em gênero, assassinatos rituais

Causa

Falta de informação sobre albinismo / falta de adaptação na escola e no local de trabalho



Efeito: desemprego ou condições inadequadas de trabalho / escolaridade

Causa

discriminação / falta de reabilitação e apoio psicossocial



Efeito: deficiência de saúde mental / falta de auto-estima



Observações Chave e Recomendações



Diferenças organizacionais

Os líderes da futura Aliança devem considerar que as organizações membros serão diferentes por:	Tipo	Missão
Status de registro	Orçamento	Pessoal
Experiência	Estágio de desenvolvimento	Necessidades organizacionais
Capacidade de dedicar tempo para participar das atividades da futura Aliança	Recursos humanos e financeiros	Contextos culturais



Recomendações

Com as diversas diferenças organizacionais observadas, a futura aliança deve:

- facilitar programas que fornecem às organizações de albinismo ferramentas para se tornarem mais sustentáveis..
- facilitar o compartilhamento de informações entre organizações
- tornar-se a fonte mais confiável do mundo para informações relacionadas ao albinismo.
- aumentar a conscientização sobre o albinismo, combater mitos e conceitos errôneos e combater o estigma, como primeiros passos necessários para abordar a ampla gama de desafios enfrentados pelas pessoas com albinismo.



Conclusão



- **Os dados compilados por meio da pesquisa mundial são a descrição mais abrangente de organizações de pessoas com albinismo já feita.**
- **Há um forte apoio para a criação de uma Aliança Global de Albinismo.**
O voto unânime dos delegados à reunião de Paris para embarcar em um piloto para formar uma Aliança Global é fortemente apoiado pela comunidade mundial do albinismo, com 97% dos entrevistados afirmando que apóiam ou apóiam fortemente o desenvolvimento de tal aliança.
- O rápido aumento no número de organizações de pessoas com albinismo iniciando operações recentemente e o número total de organizações existentes ao redor do mundo mostram conclusivamente que **a atividade da comunidade global de albinismo está crescendo e não diminuindo.**
- Os dados coletados na pesquisa corroboram a proposição de que **este é o momento apropriado para formar uma aliança global.**



- A futura aliança precisará descobrir qual será sua missão. Essa decisão precisará considerar como a aliança apoiará tipos de grupos, incluindo organizações locais, nacionais e regionais, bem como organizações que não se enquadram nessas categorias.
- **Os vários graus e severidade dos desafios enfrentados por pessoas com albinismo em todo o mundo tornarão difícil para a futura aliança priorizar metas.**
- **O desafio para a futura aliança será** selecionar cuidadosamente as funções que ela desempenhará, definir prioridades para as funções selecionadas e **encontrar os recursos para realizar o que provavelmente será uma ampla gama de funções.**

