

Relatório sobre a pesquisa mundial de 2020

Autores :

Antoine Gliksohn
Michael McGowan

Colaboradores :

Carolin Schroeder
Elizabeth Beales
Julio Garcia

Índice

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I UM BREVE HISTÓRICO DAS ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO E AS ASSOCIAÇÕES DE ALBINISMO EM TODO O MUNDO	3
1. PRIMEIRAS ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO	3
2. TENTATIVAS DE CRIAR UMA ALIANÇA INTERNACIONAL DE ORGANIZAÇÕES DE ALBINISMO	3
CAPÍTULO II METODOLOGIA DA PESQUISA	5
1. OBJETIVOS DA PESQUISA.....	5
2. ALVO DA PESQUISA.....	5
3. POPULAÇÃO DA PESQUISA.....	5
4. PLANEJAMENTO GERAL	6
5. RASCUNHO E TESTE	6
6. SELEÇÃO DE PERGUNTAS.....	6
7. IDIOMA E TRADUÇÕES	7
8. DISSEMINAÇÃO DA PESQUISA	7
9. COLETA DE DADOS DA PESQUISA	8
10. PRAZOS.....	8
11. RESPOSTAS À PESQUISA	8
11.1. <i>Totais</i>	8
11.2. <i>Taxa de resposta</i>	9
11.3. <i>Respostas incompletas</i>	10
11.4. <i>Respostas atrasadas</i>	10
12. REGIÕES CONSIDERADAS NA ANÁLISE DAS RESPOSTAS	10
CAPÍTULO III RESULTADOS DA PESQUISA - CARACTERÍSTICAS DAS ORGANIZAÇÕES E DOS SEUS LÍDERES 13	
1. CARACTERÍSTICAS DA ORGANIZAÇÃO	13
1.1. <i>Tipo de organização</i>	13
1.2. <i>Área geográfica de operações</i>	15
1.3. <i>Tempo de operação</i>	19
1.4. <i>Estado do registro</i>	20
1.5. <i>Orçamento</i>	23
1.6. <i>Pessoal remunerado</i>	27
2. FEDERAÇÕES REGIONAIS	28
3. CARACTERÍSTICAS DOS LÍDERES	32
3.1. <i>Tratamento</i>	33
3.2. <i>Idade</i>	33
3.3. <i>Número de anos na posição</i>	34
3.4. <i>Conexão com o albinismo</i>	35
CAPÍTULO IV CONSIDERAÇÕES DE IDIOMAS	37
1. DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS ENTRE AS DIFERENTES VERSÕES DE IDIOMAS DA PESQUISA	37
2. IDIOMAS DE PREFERÊNCIA PARA A COMUNICAÇÃO COM A ALIANÇA	38
3. CONCLUSÕES E OBSERVAÇÕES	39
CAPÍTULO V FUTURA ALIANÇA: APOIO, FUNÇÕES E DESAFIOS	41
1. GRAU DE APOIO	41
2. POTENCIAIS FUNÇÕES DA ALIANÇA	42
3. DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS PESSOAS COM ALBINISMO AO REDOR DO MUNDO	44
3.1. <i>Metodologia de análise</i>	44
3.2. <i>Categorização e análise dos desafios</i>	47
3.3. <i>Desafios — Outras observações</i>	49
4. PRÁTICAS RECOMENDADAS	50
5. COMENTÁRIOS ADICIONAIS	50

CAPÍTULO VI	OBSERVAÇÕES, ANÁLISE E RECOMENDAÇÕES PARA A FUTURA ALIANÇA	51
1.	OBSERVAÇÕES GERAIS.....	51
2.	FATORES DE APOIO PARA UMA ALIANÇA GLOBAL DE ALBINISMO	52
3.	RECOMENDAÇÕES — ADEÇÃO À FUTURA ALIANÇA.....	53
4.	RECOMENDAÇÕES — FUNÇÕES E MISSÃO DA FUTURA ALIANÇA.....	54
5.	PRÓXIMOS PASSOS.....	55
APÊNDICE 1:	QUESTIONÁRIO	57
APÊNDICE 2:	MAPAS DAS REGIÕES COMO CONSIDERADAS EM NOSSA ANÁLISE DAS RESPOSTAS.....	68
APÊNDICE 3:	NECESSIDADES IDENTIFICADAS DE ESTUDOS ADICIONAIS.....	72

Introdução

Em 26 de janeiro de 2020, em Paris, França, representantes de organizações de albinismo e outros que agem em nome de pessoas com albinismo de 6 continentes (23 países) participando de uma reunião exploratória, votaram unanimemente para formar uma aliança oficial de albinismo (Figura I-1). A votação foi o primeiro passo na promoção da solidariedade entre grupos de albinismo de todo o mundo. Os delegados também aprovaram um Projeto Piloto de três fases para fundar uma Aliança Global de Albinismo em 15 meses.

O principal objetivo da fase 1 do Piloto é obter informações e relatar o que os grupos de albinismo em todo o mundo consideram importante para uma aliança permanente. Para realizar esse objetivo, a Equipe Piloto elaborou uma pesquisa com consultoria de especialistas, a qual foi possível graças a uma generosa doação de Under the Same Sun. A pesquisa foi projetada para cumprir o principal objetivo da Fase 1: conhecer as organizações de albinismo e suas lideranças, e determinar seu nível de interesse e apoio para a criação de uma aliança global de albinismo.

Este relatório:

- fornece um breve histórico das organizações de albinismo,
- descreve a metodologia da pesquisa,
- informa os resultados da pesquisa a respeito das características das organizações de albinismo e suas lideranças,
- aborda considerações idiomáticas relativas à formação de uma aliança global de albinismo,
- informa as opiniões das organizações sobre uma aliança global de albinismo,
- relata a presença ou percepção de desafios da perspectiva dos direitos humanos,
- fornece análise e recomendações.

É importante mencionar que, embora nossa pesquisa mundial foi a principal fonte de informações para a análise realizada neste relatório, informações adicionais coletadas em sites e páginas de redes sociais também foram utilizadas às vezes para atingir um maior nível de análise.

Quaisquer comentários ou consultas relacionados com este relatório e a pesquisa mundial aqui presente, podem ser enviados a albinismalliance.pilot@gmail.com.

Este relatório foi originalmente escrito em inglês. A tradução para o português foi feita por Laura R. Boggio.



Figura I-1 — Foto grupal dos participantes da Reunião exploratória da Aliança Global de Albinismo em Paris, em 2020

Capítulo I Um breve histórico das organizações de albinismo e as associações de albinismo em todo o mundo

1. Primeiras organizações de albinismo

A comunidade de organizações de albinismo e ONGs começaram seu desenvolvimento no final da década de 1970 e 1980. As primeiras organizações nacionais de albinismo foram a Sociedade de Albinismo da Tanzânia, que começou a funcionar em 1978 e foi registrada em 1980, a Comunhão de Albinismo do Reino Unido e Irlanda que foi registrada em 1979 e a organização norte-americana NOAH (National Organization for Albinism and Hypopigmentation) fundada em 1982 e registrada em 1984. Ao redor de 22 organizações de albinismo começaram a funcionar na década de 1990.

Desde o ano 2000, a taxa de criação de organizações que apoiam as pessoas com albinismo aumentou continuamente com uma grande quantidade de novos grupos criados nas décadas de 2000 e de 2010 em cada região do mundo.

2. Tentativas de criar uma aliança internacional de organizações de albinismo

A primeira tentativa conhecida para estruturar e formalizar as colaborações no nível internacional entre organizações de albinismo remonta à criação da Albinism World Alliance (AWA) em 1992. A AWA teve representantes da Austrália, Canadá, Tanzânia, Reino Unido, Estados Unidos, Alemanha, Mali, Malawi, Holanda, Porto Rico, Noruega e África do Sul. Porém, a AWA falhou em se tornar uma organização sustentável e finalmente deixou de operar na virada do século.

No começo da década de 2010, a Albinism Fellowship of Australia, pela iniciativa de seu ex-secretário, Dr. Shari Parker, impulsionou a criação de uma nova aliança internacional para o albinismo, a World Albinism Alliance (WAA, World Albinism Alliance). Embora aquele projeto era muito promissor e pudesse tirar proveito do desenvolvimento da Internet e da possibilidade de interagir à distância de maneira mais fácil, rápida e econômica, infelizmente não conseguiu o objetivo de se tornar uma organização operacional sustentável.

No começo de 2013, graças ao árduo trabalho de vários representantes do albinismo e de ONGs, as Nações Unidas adotaram muitas resoluções concernentes ao albinismo, incluindo a criação do Dia Mundial de Conscientização do Albinismo (a ser comemorado todos os anos em 13 de junho).

Em junho de 2015, o Conselho de Direitos Humanos nomeou Ikponwosa Ero a primeira Perito Independente das Nações Unidas sobre o gozo dos direitos humanos das pessoas com albinismo. Durante seu mandato, a Sra. Ero impulsionou várias iniciativas internacionais dentro da comunidade de albinismo, começando, mas não se limitando à África. Ao longo de seu mandato e de diferentes ações, particularmente após a finalização de um relatório sobre albinismo mundial, a Sra. Ero viu a necessidade de criar uma associação no nível global para

promover e estruturar as colaborações entre os grupos de albinismo e ser a voz da comunidade de albinismo fora das Nações Unidas. Em 2019, em colaboração com muitos líderes importantes da comunidade mundial de albinismo, ela decidiu lançar uma nova tentativa para a criação de uma aliança mundial de albinismo: a *Aliança Global de Albinismo* (GAA)

Capítulo II Metodologia da pesquisa

Este capítulo descreve em detalhe todos os aspectos do planejamento e a realização da consulta global. Foi utilizada uma pesquisa para coletar informações.

1. Objetivos da pesquisa

Os principais objetivos da pesquisa mundial da GAA foram os seguintes:

- Coletar informações sobre o que os grupos de albinismo ao redor do mundo gostariam de ver em uma aliança permanente (por exemplo, missões futuras da aliança),
- Atualizar e enriquecer uma base de dados mundial de organizações de albinismo com informações de contato,
- Obter uma visão geral da natureza e características das organizações de albinismo ao redor do mundo e identificar as principais semelhanças entre elas.
- Obter informações gerais dos desafios que enfrentam as pessoas com albinismo em todo o mundo.

2. Alvo da pesquisa

A Equipe Piloto se focou nos seguintes tipos de organizações de albinismo:

- associações e organizações cujo foco principal é o albinismo,
- organizações que poderiam estar entre os futuros membros da GAA devido a sua forte conexão com o albinismo

A ideia foi começar com aqueles grupos com maior probabilidade de ter interesse em uma futura aliança global. Organizações que não são específicas do albinismo, como organizações para pessoas cegas ou deficientes visuais ou organizações de direitos humanos não focadas especificamente no albinismo, não foram selecionadas, embora seja antecipado que uma aliança global de albinismo construiria colaborações com tais grupos. Como a pesquisa foi projetada especificamente para organizações de albinismo, não se esperavam contribuições diretas dos indivíduos.

3. População da pesquisa

No começo da Fase 1 do Piloto da GAA, a equipe do Mandato das Nações Unidas sobre Albinismo facilitou o acesso à Secretaria a uma base de dados mundial de grupos de albinismo. A base de dados esteve em desenvolvimento contínuo desde o lançamento do mandato em 2015 e foi significativamente enriquecida nos primeiros meses de 2019 enquanto a Perito da ONU conduzia uma pesquisa sobre albinismo em todo o mundo. Quando a Equipe Piloto da GAA acessou pela primeira vez à base de dados, um total de 214 grupos estavam listados. A partir desse ponto

- 8 grupos foram identificados como inexistentes
- 41 novos grupos foram adicionados

- 52 grupos tinham informações de contato ou outras informações atualizadas

Uma vez atualizada, a base de dados continha 247 grupos em todo o mundo, abrangendo 90 países.

4. Planejamento geral

Devido ao número esperado de respostas (entre 100 e 250), o prazo para concluir a pesquisa, os recursos humanos limitados disponíveis, a diversidade de idiomas e fusos horários, e a disponibilidade limitada esperada dos destinatários da pesquisa, a equipe decidiu basear a pesquisa no uso de uma pesquisa on-line traduzida para os idiomas mínimos necessários.

5. Rascunho e teste

A primeira versão da pesquisa foi esboçada em inglês pelos membros da Equipe Piloto da GAA, usando o Google Forms. O rascunho inicial foi revisado pela Equipe Técnica da GAA, bem como pelo Assessor Técnico da GAA (ou seja, a Perito Independente das NU). O rascunho foi então enviado para os delegados regionais da reunião de Paris para um pré-teste (apenas em inglês). Nove respostas completas foram recebidas, e três pessoas adicionais fizeram comentários sem completar o rascunho da pesquisa.

O feedback levou à equipe a concluir que a pesquisa era muito comprida, e muitos aspectos do Google Forms a tornavam complicada de responder. A Equipe Piloto concluiu que era necessário utilizar uma plataforma on-line diferente.

Dada a falta de experiência da Equipe Piloto para realizar pesquisas mundiais e o pouco tempo disponível, seus membros decidiram contratar um especialista em pesquisas para ajudar a melhorar a pesquisa com base nos resultados do pré-teste. Uma consulta de duas semanas com um especialista em pesquisas foi financiada pela *Under The Same Sun* e coordenada pelos pontos focais da Equipe Técnica e da Secretaria. Uma nova versão da pesquisa, significativamente mais curta do que a primeira, e hospedada no SurveyMonkey, em vez do Google Forms, foi o resultado do trabalho do consultor e dos representantes da equipe.

Essa nova versão foi pré-testada (apenas em inglês) por seis líderes de grupos de albinismo de Chile, Noruega, República Democrática do Congo, Ruanda, China e Filipinas. A metade deles eram delegados regionais na reunião em Paris. Após completar a pesquisa, cada pré-testado foi entrevistado pelo especialista em pesquisas, com a ajuda de um membro da Secretaria do Piloto, para identificar os últimos ajustes que seriam necessários. Com base nos resultados do pré-teste, a pesquisa foi atualizada mais uma vez e uma terceira versão, a versão final, foi criada.

6. Seleção de perguntas

A primeira versão da pesquisa foi relativamente comprida e incluiu perguntas obrigatórias e opcionais. A versão final, com apenas 26 perguntas, foi significativamente mais curta e incluiu apenas perguntas obrigatórias. Cinco perguntas foram definidas como opcionais, ou porque não se aplicavam a todas as organizações, ou porque abordavam tópicos

que poderiam ser considerados muito confidenciais. A versão final da pesquisa é apresentada no Apêndice 1.

7. Idioma e traduções

A pesquisa foi inicialmente esboçada em inglês, já que é o único idioma comum na Equipe Piloto. No entanto, para receber o máximo de contribuições, ser tão inclusiva quanto possível, evitar impedir que algumas organizações participem da pesquisa devido à barreira do idioma e permitir que o maior número possível de organizações se expressem livremente no idioma que dominam, a necessidade de fornecer várias traduções da pesquisa foi evidente desde o início do processo de elaboração.

Com base na base de dados de grupos de albinismo recebida do Mandato das NU, bem como na experiência (organização da reunião em Paris) a decisão foi traduzir a pesquisa para o francês, português e espanhol. Isso foi feito por voluntários, membros da Secretaria com a ajuda de um delegado da reunião de Paris, nenhum deles sendo tradutores profissionais. A decisão de traduzir apenas para um número limitado de idiomas foi baseada também em considerações financeiras. A Fase Piloto da GAA começou sem financiamento. É importante observar que, devido à falta de tempo, as versões em francês, português e espanhol da pesquisa não foram pré-testadas antes do lançamento.

8. Disseminação da pesquisa

A pesquisa foi divulgada por e-mail usando dos endereços de contato da base de dados existente. O primeiro e-mail foi enviado em 23 de junho de 2020 para o lançamento da pesquisa. O segundo e-mail foi enviado em 14 de julho de 2020 para aqueles grupos que ainda não tinham respondido. Todos os destinatários da pesquisa foram incentivados a compartilhar as informações com todos os grupos com os que estivessem em contato, pois algumas organizações podem não ter sido listadas na base de dados.

No começo da Fase Piloto, a GAA nomeou os seguintes Pontos de Contato Regionais (RCPs) selecionados entre os delegados regionais da reunião de Paris:

- **África Ocidental e Central:** Nicodeme Hakizimana, Mouhamadou Bamba Diop
- **África Oriental e do Sul:** Nomasonto Grace Mazibuko, Overtsone Kondowe
- **América do Norte:** Donté Mickens
- **América Latina:** Claudia Nuñez
- **Sul da Ásia:** Prakhar Deep Gupta
- **Sudeste da Ásia:** Maizan Mohd Salleh
- **Ásia Oriental:** Lei Xiao, Daisuke Ito
- **Europa:** Agnese Marchesini
- **HPS:** Donna Appell
- **Médio Oriente:** Burcu Cakir Keskin
- **Oceania:** Elizabeth Beales
- **Pacífico:** Sainimili Tawake

Esses RCPs foram solicitados a ajudar a divulgar a pesquisa usando seus contatos e seu conhecimento das interconexões entre os grupos de albinismo em suas respectivas regiões. É importante notar que os diferentes RCPs estão todos envolvidos em grupos e redes regionais formais ou informais de albinismo, dos quais a Equipe Piloto está ciente.

O lançamento da pesquisa mundial foi publicado na página do Facebook do Piloto da GAA.

Um número significativo de e-mails enviados para a divulgação da pesquisa foi bloqueado ou devolvido (devido a que os endereços eram incorretos ou já não estavam ativos). Foram feitos todos os esforços razoáveis para resolver essas situações, incluindo:

- Procurar on-line por novos endereços de e-mail
- Entrar em contato com organizações através das páginas do Facebook (Messenger) delas e formulários de contato on-line
- Entrar em contato com organizações via WhatsApp

É importante mencionar que muitos grupos listados na base de dados não tinham endereços de e-mail ou informações de contato.

9. Coleta de dados da pesquisa

Foram oferecidas duas maneiras de participar da pesquisa aos potenciais colaboradores. A principal e preferencial era responder a uma versão on-line da pesquisa hospedada na reconhecida plataforma “SurveyMonkey”. No entanto, uma versão PDF da pesquisa também foi anexada ao e-mail de lançamento da pesquisa para organizações com serviços de internet limitados ou instáveis.

10. Prazos

A pesquisa foi lançada em 23 de junho de 2020. O prazo inicial era 19 de julho de 2020. Embora muitas respostas tenham sido recebidas dentro do prazo, algumas foram recebidas e aceitas na semana seguinte.

11. Respostas à pesquisa

11.1. Totais

145 respostas completas foram recebidas abrangendo 80 países diferentes.

- 69 respostas foram recebidas através da versão em inglês da pesquisa
- 41 respostas foram recebidas através da versão em francês da pesquisa
- 22 respostas foram recebidas através da versão em espanhol da pesquisa
- 13 respostas foram recebidas através da versão em português da pesquisa

A taxa de pesquisas completas foi satisfatória. As respostas às perguntas sobre as organizações forneceram informações valiosas sobre a comunidade global de albinismo. A Equipe Piloto está confiante em que os dados coletados na pesquisa serão muito importantes

e fornecerão uma base sólida para discussões futuras relativas à missão e à estrutura da aliança global.

A Equipe foi flexível em relação a como a pesquisa foi concluída. O objetivo foi fazer com que a participação seja o mais aberta possível. Todas as respostas foram inseridas no SurveyMonkey para tabulação e análise.

Das 145 respostas completas:

- 134 foram recebidas através do SurveyMonkey
- 10 foram recebidas via e-mail com um arquivo anexo contendo as respostas
- 1 foi recebida via WhatsApp

11.2. Taxa de resposta

Das 145 respostas completas recebidas:

- 129 foram recebidas de organizações que já estavam listadas na base de dados
- 16 foram recebidas de organizações que não estavam listadas na base de dados

É importante observar que entre 247 organizações listadas na base de dados no começo da pesquisa:

- 55 faltava o endereço de e-mail de contato
- 8 tinham endereços de e-mail inativos

Portanto, na prática apenas 184 grupos dos 247 listados na base de dados puderam ser contatados via e-mail. No entanto, 5 organizações das quais a base de dados não possuía nenhum endereço de e-mail ativo, acabaram respondendo a pesquisa, mencionando que receberam as informações através de um canal diferente do e-mail.

Assim, a taxa de respostas entre as organizações conhecidas considerando os grupos que poderiam ser alcançados é de aproximadamente $129/189 = 68\%$.

Nossa hipótese é que os principais motivos para as organizações listadas na base de dados não responderem à pesquisa podem estar entre os seguintes:

- Organização que não está mais operando
- Organização pequena com falta de tempo/recursos
- Organização que não apoia o projeto de aliança global
- Barreiras idiomáticas

Devem ser feitos maiores esforços para entrar em contato com as 58 organizações que não puderam ser contatadas. Seria bom saber se elas ainda estão operando e, em caso afirmativo, o que precisa ser feito para se comunicar com elas.

Uma abordagem semelhante poderia fazer sentido com 32% das organizações listadas em nossa base de dados que puderam ser contatadas diretamente, mas que não participaram da pesquisa.

11.3. Respostas incompletas

A pesquisa projetada no SurveyMonkey era de 4 páginas. As respostas eram salvas automaticamente no final de cada página, permitindo aos respondentes parar no meio da pesquisa e adiar as respostas do restante das perguntas para um momento posterior. Quando alguma das respostas a todas as perguntas obrigatórias de todas as quatro páginas estava incompleta, era marcada como incompleta.

A Secretaria entrou em contato com todas as organizações cujas respostas foram identificadas como incompletas para incentivar elas a concluir a pesquisa.

No total, 10 respostas incompletas nunca foram concluídas, 9 delas incluindo apenas uma resposta à primeira pergunta (endereço de e-mail da pessoa respondente)

11.4. Respostas atrasadas

Muito poucas respostas foram recebidas muito tempo depois do prazo e, portanto, não foram incluídas na pesquisa. Além disso, à medida que novas organizações foram e continuam sendo identificadas pela Equipe Piloto da GAA, a Secretaria entra em contato com elas e compartilha a pesquisa.

12. Regiões consideradas na análise das respostas

Dois perguntas incluídas na pesquisa levaram a obter informações geográficas dos respondentes sobre o país de operação e o país da sede. Para permitir uma análise frutífera e criteriosa dessas respostas, pareceu importante dividir o mundo em regiões.

Essa divisão do mundo foi realizada após analisar as respostas recebidas. Foi feita considerando os critérios e princípios a seguir:

- Lista oficial de regiões geográficas usada pela Divisão de Estatísticas das Nações Unidas em suas publicações e bases de dados (<https://unstats.un.org/unsd/methodology/m49/>)
- Necessidade de contar com um número significativo de grupos em cada região para relevância estatística.
- Semelhanças entre países vizinhos que não pertencem à mesma região das NU levando a fazer exceções à primeira regra (princípio já aplicado à seleção de delegados regionais para a reunião exploratória da Aliança Global em Paris)

Observe que essa divisão do mundo difere levemente daquela usada para a seleção dos delegados regionais da Reunião exploratória da Aliança Global de Albinismo em Paris.

A Tabela II-1 exibe a composição de cada região usada nos próximos capítulos do informe. A Figura II-1 abaixo exibe essas diferentes regiões em um mapa mundial.

Região	Composição
Ásia	<ul style="list-style-type: none"> • Ásia Oriental • Sudeste da Ásia • Sul da Ásia
Europa	<ul style="list-style-type: none"> • Europa Oriental • Europa do Norte • Europa do Sul • Europa Ocidental
África Oriental e do Sul	<ul style="list-style-type: none"> • África Oriental (exceto Burundi e Ruanda) • África do Sul • Angola
África Ocidental e Central	<ul style="list-style-type: none"> • África Ocidental • África Central (exceto Angola) • Burundi • Ruanda
Ásia Ocidental e Norte da África	<ul style="list-style-type: none"> • Ásia Ocidental • África do Norte
América Latina e Caribe	<ul style="list-style-type: none"> • Caribe • América Central • América do Sul
América do Norte	<ul style="list-style-type: none"> • América do Norte
Oceania	<ul style="list-style-type: none"> • Austrália e Nova Zelândia, Melanésia

Tabela II-1 — Composição das regiões consideradas na análise das respostas

Não foram recebidas respostas da Ásia Central, Micronésia e Polinésia. Portanto, essas sub-regiões do mundo não estão incluídas em nenhuma das regiões definidas acima.

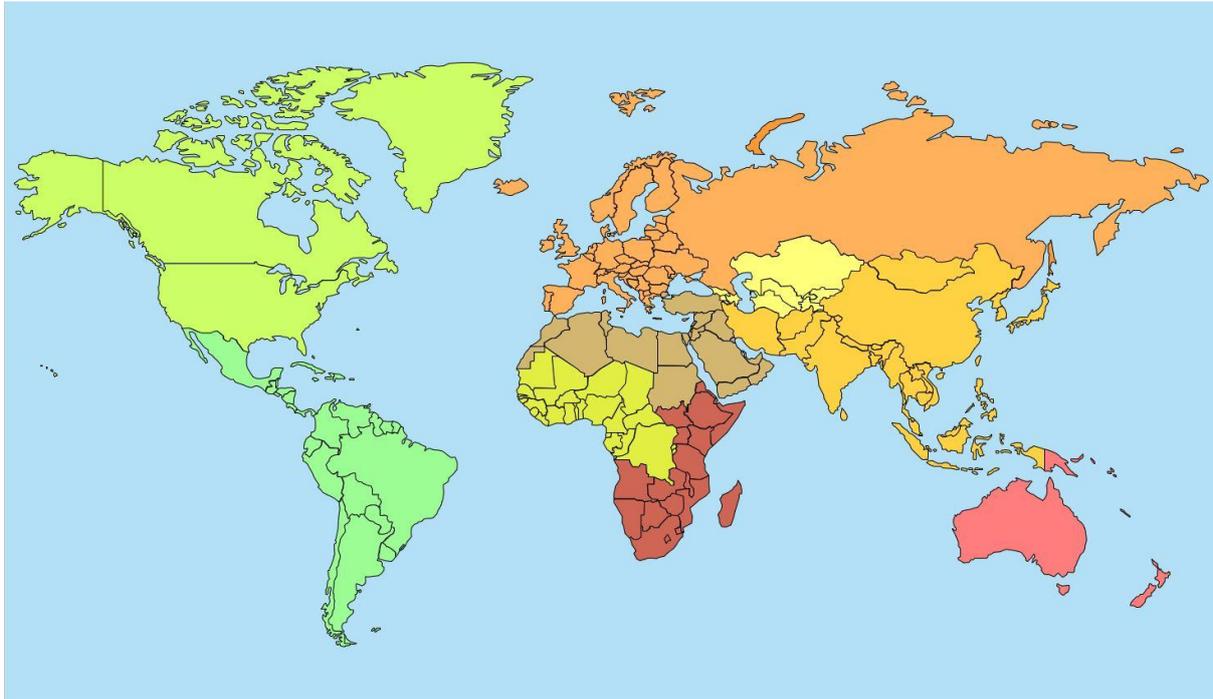


Figura II-1 - Mapa do mundo que exibe a divisão em regiões como considerada na análise das respostas

Os mapas detalhados de cada região são apresentados no Apêndice 2.

Capítulo III Resultados da pesquisa - características das organizações e dos seus líderes

Este capítulo relata os resultados da pesquisa com respeito às características dos líderes e das organizações. Os dados fornecem uma visão geral da natureza e das características das organizações de albinismo ao redor do mundo e dos seus líderes. Para cada característica pesquisada, este capítulo irá:

- indicar a(s) pergunta(s) relacionadas com as características da organização e do líder,
- indicar o objetivo de coletar os dados, se não for evidente,
- informar os resultados,
- listar as considerações para estudos adicionais, se aplicável,
- identificar considerações importantes para a futura aliança reveladas nos dados.

O número total de respostas para as perguntas sobre características da organização é 146. O número total de respostas sobre características dos líderes é 145. No Apêndice 1 está a lista completa das perguntas da pesquisa.

1. Características da organização

1.1. Tipo de organização

A seguinte pergunta foi feita aos entrevistados: ***“Qual das opções a seguir descreve melhor sua organização? (Marque apenas uma).”*** As opções oferecidas foram:

- organização local,
- organização nacional,
- federação regional (muitos países em um continente) e
- outra.

Conhecer os tipos de organizações com maior probabilidade de serem membros de uma aliança global informará as decisões sobre a estrutura e adesão à futura aliança. Ao incluir essa pergunta na pesquisa, foram considerados dois problemas.

- A aliança terá grupos regionais nos quais confiar, ou deverá interagir diretamente com grupos nacionais e locais?
- A aliança deverá lidar com diferentes categorias de organizações, ou principalmente com um tipo?

Pouco mais de três quartos dos respondentes (113) descreveram suas organizações como nacionais. 11 organizações disseram que eram locais. 5 se autodenominaram federações regionais. 17 responderam que eram algum outro tipo de organização. Ver a Figura III-1 a seguir.

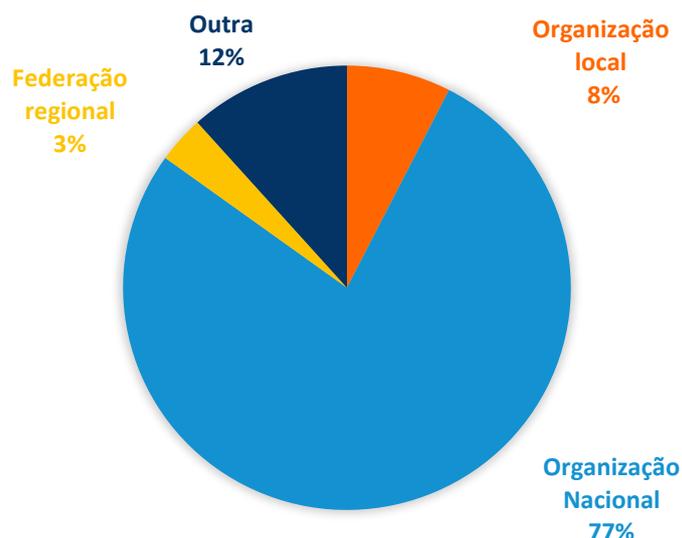


Figura III-1 - Organizações por tipo

As organizações que responderam “Outra” tiveram a oportunidade de especificar sua situação. Das 17 organizações que escolheram essa resposta:

- 8 usaram a palavra “internacional” na descrição do seu grupo. Com base nos dados coletados, três desses grupos parecem ser relativamente pequenos. O restante desses grupos varia muito em tamanho, orçamento e missão.
- 1 parece ser de fato uma federação regional.
- 3 parecem ser de fato organizações nacionais.
- 2 parecem ser de fato organizações locais (uma delas se autodefine como organização estatal dentro de um país federal).
- 1 poderia ser considerada um grupo nacional, embora seja de fato uma comunidade on-line não registrada.
- 1 é um grupo de artistas que realizam atividades sociais em um país.
- 1 é uma instituição de caridade criada e administrada por um profissional de saúde que opera em um único país.

Os resultados da pesquisa indicam que as organizações nacionais provavelmente constituirão uma maioria significativa dos membros da futura aliança. No entanto, é muito provável que existam diferenças na maneira como as organizações nacionais estão estruturadas, como operam e em sua conexão com a sua comunidade por meio de programação. São necessários estudos adicionais para determinar se existem subcategorias de organizações nacionais (por exemplo, dependendo de sua missão principal, de seus membros ou da conexão de seu líder com o albinismo).

Os dados obtidos dos 113 respondentes que se autodenominam como uma organização nacional mostram que:

- 29 países têm mais de um grupo dizendo que é uma organização nacional,
- 52 países são cobertos por apenas uma organização cada.

Possíveis explicações à existência de várias organizações em um país podem ser:

- organizações com diferentes missões,
- organizações que não cobrem todo o país (categorizadas entre local e nacional),
- dificuldades na colaboração entre pessoas/grupos com missões semelhantes.

São necessários estudos adicionais para compreender o motivo pelo qual várias organizações nacionais operam em um só país e entender as implicações disso para a futura aliança.

De forma mais geral, a pesquisa proporcionou uma boa descrição da variedade de organizações que serão os futuros membros da aliança. No entanto, parece que mais estudos serão necessários para obter uma imagem mais abrangente e exaustiva da variedade de tipos de organizações. Essas informações ajudarão muito na tomada de decisões sobre os diferentes tipos de membros.

1.2 Área geográfica de operações

A seguinte pergunta foi feita aos entrevistados: ***“Indique o país onde sua organização se encontra ou está sediada”*** e ***“Indique o país ou países onde sua organização opera”***.

Houve três motivos para perguntar às organizações de albinismo onde elas operam:

- Para identificar áreas cobertas e não cobertas
- Para obter uma ideia do número de organizações por país e região
- Para obter uma imagem mais precisa da situação dado que a distribuição das organizações de albinismo ao redor do mundo é um fator fundamental a considerar ao dividir o mundo em regiões (com Pessoas de Contato Regionais) para as operações da futura aliança.

As organizações de albinismo que participaram da pesquisa operam em 80 países em 6 continentes. 10 países listados na base de dados (antes do lançamento da pesquisa) não são abrangidos pela pesquisa porque as organizações correspondentes não responderam. Eles são República Tcheca, Haiti, Irã, Jordânia, Romênia, Samoa, Somália, Suécia, Taiwan e Uruguai.

Vale a pena notar que uma organização localizada na Rússia disse que também opera em “países pós-soviéticos”. Isso significa que essa organização pode estar tecnicamente operando em até 15 países diferentes. O esclarecimento recebido após o envio de sua resposta indica que a maioria de seus membros mora na Rússia. É por isso que a equipe decidiu, neste relatório, levar em consideração apenas a Rússia como país de operação desta organização. Mais intercâmbios serão necessários para obter uma melhor imagem da área geográfica de operação desta organização.

O mapa abaixo mostra os países em que operam os grupos de albinismo.

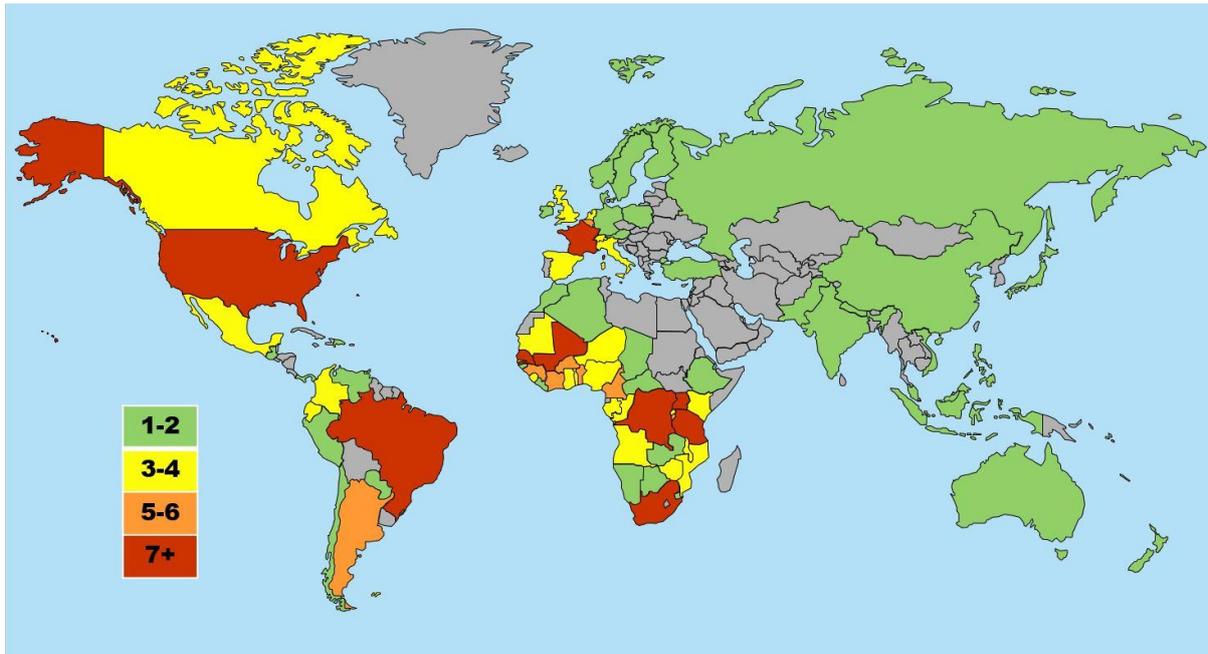


Figura III-3 - Mapa que exibe o número de organizações que operam em cada um dos países abrangidos pela pesquisa

Serão necessários mais estudos para desenhar um mapa mais preciso da área geográfica de operações das diferentes organizações de albinismo ao redor do mundo.

A seguinte pergunta também foi feita aos entrevistados: **“Indique o país onde sua organização se encontra ou está sediada.”**

As respostas mostram que uma ampla maioria das organizações (94%) está registrada e sediada no país (ou um dos países) onde opera. Elas correspondem a grupos locais e nacionais. No entanto, foram encontradas nove exceções: cinco localizadas na América do Norte e quatro na Europa. Todas as nove, operam na Ásia Oriental e do Sul e/ou na África Ocidental e Central.

Entre essas nove organizações:

- 4 se autotransformaram como organizações nacionais, 3 declararam não possuir pessoal remunerado, e 2 delas têm orçamento muito limitado.
- 4 se autotransformaram como organizações internacionais, 3 delas declararam possuir pessoal remunerado.
- 1 escolheu “Federação regional” e declarou possuir pessoal remunerado

Analisando as respostas fornecidas por essas nove organizações às diferentes perguntas da pesquisa e com base em informações adicionais coletadas em sites e páginas de mídia social, parece que algumas das respostas estão provavelmente erradas. Seria sensato entrar em contato com essas diferentes organizações para entender a qual tipo de organização elas realmente pertencem.

É interessante observar que essas organizações operam em países onde já existem e operam uma ou várias organizações de albinismo. Pode ser útil descobrir o tipo de colaboração que existe em esses países entre as duas categorias de organizações (com e sem sede no país de operação).

Com base na divisão do mundo em regiões apresentada no Capítulo II, e para fazer uma análise mais completa no âmbito deste relatório, cada uma das 146 organizações que responderam à pesquisa foi associada a uma região determinada, dependendo do país onde opera. A Tabela III-1 a seguir exibe o resultado da distribuição por regiões das organizações que participaram da pesquisa.

Região de operação	Organizações novas	Organizações listadas na base de dados	Total de organizações que responderam à pesquisa	Número de países representados
Ásia	2	8	10	10
Europa	1	12	13	13
África Oriental e do Sul*	4	33	37	13
África Ocidental e Central**	3	45	48	22
Ásia Ocidental e Norte da África	0	4	4	4
América Latina e Caribe	6	22	28	13
América do Norte	0	3	3	2
Oceania	0	3	3	3
Totais	16	130	146	80

Tabela III-1 - Informações sobre organizações de albinismo por região

* 3 organizações contabilizadas estão operando na África Ocidental e Central e na África Oriental e do Sul.

** 2 organizações contabilizadas estão operando na África Ocidental e Central e na Europa.

Parece que o número total de organizações da Oceania, América do Norte e Ásia Oriental e África do Norte é relativamente pequeno. Por motivos de relevância estatística, a análise das respostas recebidas dessas regiões, feita posteriormente neste capítulo, será limitada.

As áreas que atualmente não estão cobertas ou têm cobertura limitada das organizações de albinismo são:

- Europa Oriental e do Sul
- Pacífico (Melanésia, Micronésia e Polinésia)
- América Central
- Ásia Central
- África do Norte e Ásia Ocidental
- Sul, Este e Sudeste da Ásia

É importante notar que alguns grandes países (seja geograficamente e/ou em termos de população) têm apenas um ou dois grupos nacionais. A futura aliança seria bem servida para determinar se essas organizações enfrentam dificuldades em cobrir toda a população de seu país e, se não, como administram uma grande população e/ou geografia. Os países a serem investigados podem ser: China, Indonésia, Índia, Paquistão, EUA, Brasil, Nigéria, Rússia, México, Canadá, Austrália.

1.3 Tempo de operação

A seguinte pergunta foi feita aos entrevistados: **“Em que ano sua organização começou a operar? (Escolha uma opção)”**. As possíveis respostas foram:

- Antes de 1990
- 1991-2000
- 2001-2010
- 2011-2016
- 2017-2020

A Figura III-4 mostra o número de organizações de albinismo por período de tempo em operação com base no ano de início das operações.

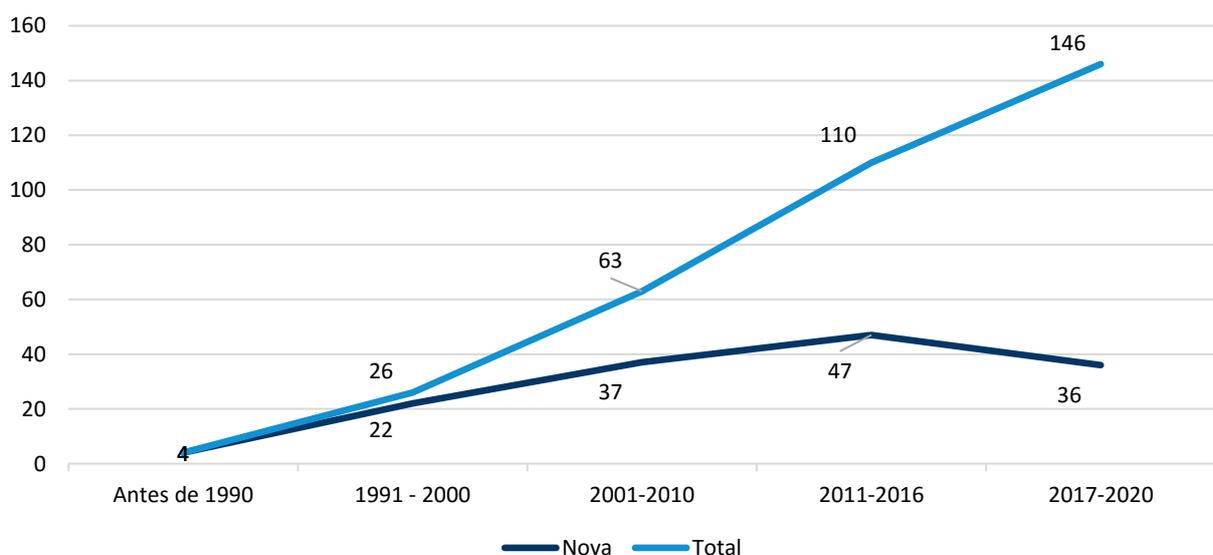


Figura III-4 - Número de organizações de albinismo por tempo de operação/evolução do número de organizações criadas nas décadas passadas

A Figura III-4 demonstra o crescimento constante das organizações de albinismo nas últimas quatro décadas. O rápido crescimento ocorreu nas décadas de 2000 e 2010 incluindo 36 organizações que começaram suas operações a partir de 2017. É interessante notar que o número de organizações de albinismo cresceu mais do dobro desde 2010. Grande parte desse crescimento ocorreu depois que a antiga Aliança Mundial de Albinismo foi estabelecida (cf. Capítulo I §2).

A Figura III-4 também demonstra uma ampla variação no número de anos em operação entre os membros potenciais da futura aliança. Haverá um número significativo de organizações membro com pouca experiência e um número significativo com muitos anos de experiência.

O período de tempo que uma organização esteve operando é possivelmente uma indicação de maturidade e sustentabilidade organizacional. No entanto, as organizações crescem e amadurecem em taxas diferentes, dependendo de muitos fatores, incluindo recursos humanos e financeiros disponíveis.

A liderança da futura aliança deve levar em consideração a diversidade entre os membros potenciais no que diz respeito a:

- sua experiência,
- seu nível de desenvolvimento,
- suas necessidades organizacionais,
- sua capacidade dos membros de dedicar tempo a participar em atividades da futura aliança,

Uma análise do tempo de operação por região revela que:

- os primeiros anos de operação das organizações de albinismo em América Latina e Ásia foram mais tarde do que no geral
- o primeiro ano de operações na Europa é anterior ao geral

1.4 Estado do registro

A seguinte pergunta foi feita aos entrevistados: ***“Sua organização está registrada? Registrado significa que uma organização cívica ou governamental deu uma aprovação formal por escrito que torna seu grupo uma entidade legal com capacidade legal total”***. As possíveis respostas foram:

- Sim
- Não
- Em processo

Ao perguntar sobre o estado do registro, a equipe queria obter uma visão geral sobre como isso pode ser um fator a ser considerado ao definir as categorias de associação da futura aliança. A equipe também queria conhecer se o estado do registro ajudaria na compreensão do grau de maturidade de cada organização.

A Figura III-5 resume o estado do registro de 146 respondentes da pesquisa. Ao redor de 3 ou 4 (111) grupos informam que eles estão registrados. 21 grupos não estão registrados e 14 se encontram em processo de registro.

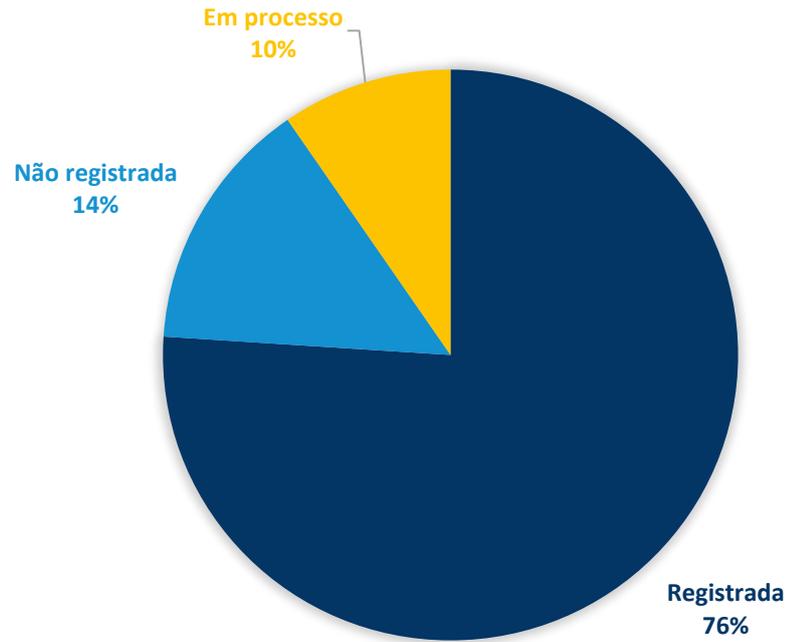


Figura III-5 - Estado do registro das organizações de albinismo

A proporção de organizações não registradas ou cujo registro se encontra em processo geralmente está relacionada à idade do grupo, conforme ilustrado na Figura III-6.

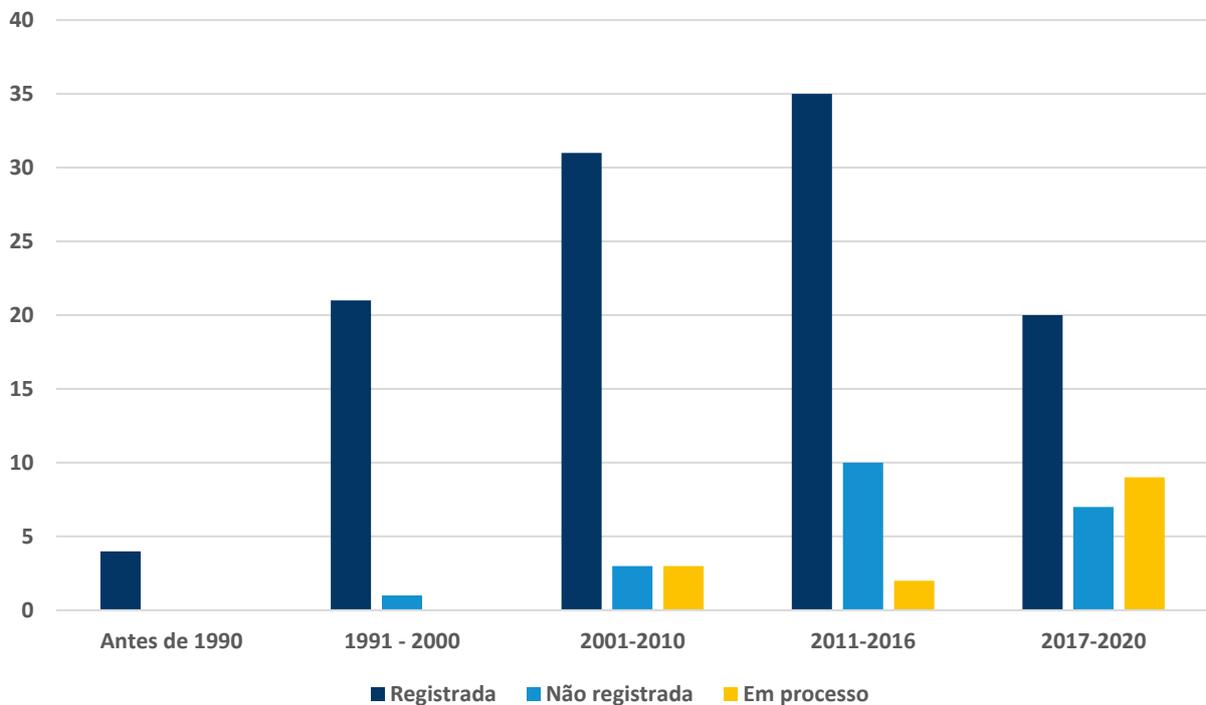


Figura III-6 - Estado do registro das organizações de albinismo por número de anos em operação

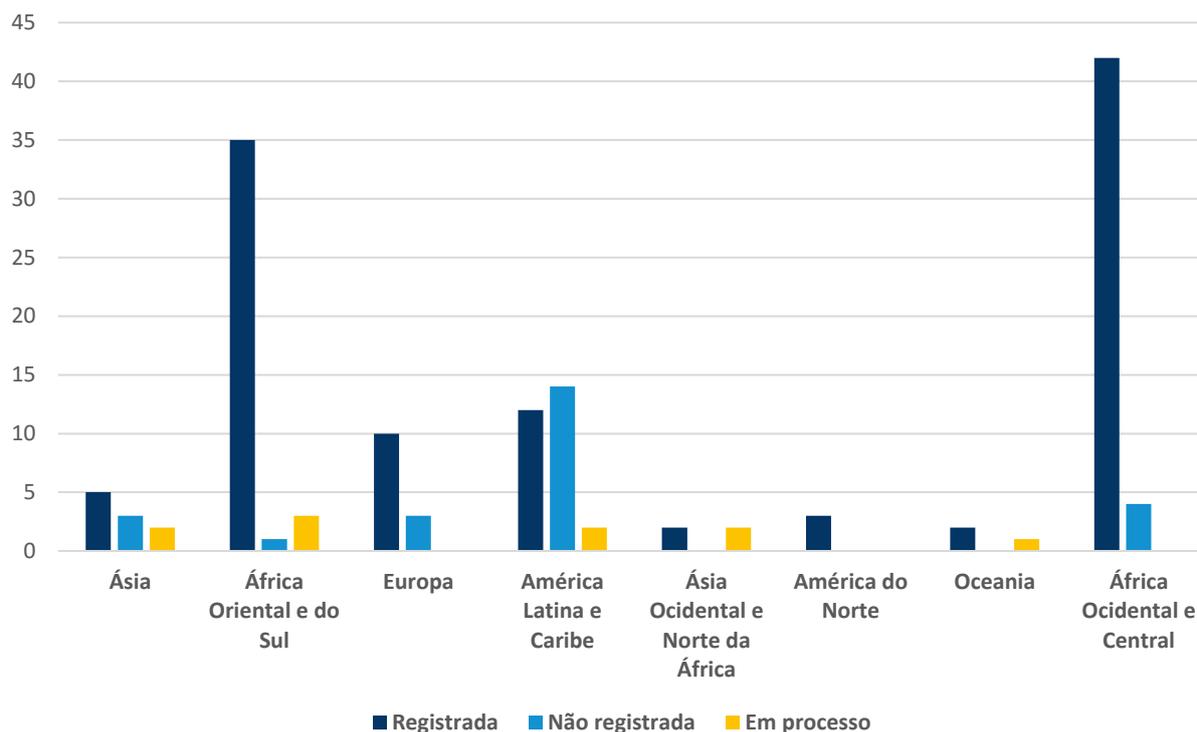


Figura III-7 - Estado do registro das organizações de albinismo por região

Uma alta porcentagem de entrevistados relatando que suas organizações estão registradas indica um sério nível de compromisso com a comunidade de albinismo em todo o mundo e sugere que a maioria dos grupos tem criado estruturas organizacionais formais. Como ilustrado na Figura III-7, os dados mostram que a porcentagem de organizações registradas é altamente consistente em todas as regiões, exceto na América Latina e Caribe, onde 14 organizações (50%) não estão registradas, em comparação com apenas 14% de todas as organizações em todo o mundo.

Determinar se há um motivo para existir uma porcentagem mais alta de organizações não registradas em América Latina e Caribe é uma questão de interesse. Quase 71% das organizações de América Latina e Caribe começaram a operar a partir de 2011 em comparação com o 56% de organizações de albinismo do mundo. 66% das organizações de albinismo que começaram a operar a partir de 2011 estão registradas, 20% não estão registradas e 13% estão em processo de registro, em comparação com o 43% registrado, o 50% não registrado e o 7% em processo na América Latina e Caribe. Parece razoável pensar que o processo de registro pode variar muito de um país para outro, com restrições variáveis que atender, incluindo as taxas que cobram as autoridades. É muito provável que esses fatores diferentes ajudem a explicar, pelo menos de modo parcial, a situação observada.

De modo geral, a alta porcentagem de organizações registradas é um indicador positivo de que muitos grupos podem ter o potencial de serem sustentáveis e gerenciados profissionalmente. A futura aliança precisará considerar que, independentemente do estado do registro, as organizações irão variar em nível de desenvolvimento e profissionalismo.

1.5 Orçamento

As duas seguintes perguntas sobre orçamento foram realizadas aos entrevistados.

- **“Vocês possuem orçamento operacional anual?”** Sim, Não.
- **“Em caso afirmativo, qual é o valor total do orçamento anual mais recente? (Em moeda local).”**

Perguntas relacionadas com o orçamento da organização foram incluídas na pesquisa:

- para obter uma ideia do tamanho e a sustentabilidade de cada organização.
- para obter uma ideia do grau de desenvolvimento/maturidade das organizações, assumindo que uma organização bem estruturada e sem problemas operacionais deve contar com um orçamento operacional, e
- para saber quais recursos financeiros estão disponíveis e onde eles são necessários.

Não foi dada uma definição de “orçamento operacional anual” na pesquisa, e nenhum dos entrevistados solicitou esclarecimento antes de enviar suas respostas. No entanto, à medida que as respostas começaram a chegar, a equipe que gerenciava a pesquisa percebeu indícios que mostravam alguma confusão quanto à definição de orçamento operacional anual.

Algumas organizações declararam que elas não tinham orçamento operacional embora:

- elas operam há muitos anos,
- e/ou elas são reconhecidas como organizações ativas, que realizam muitas atividades todos os anos.

Além disso, em várias respostas de organizações que afirmam ter um orçamento operacional, o valor compartilhado do orçamento mais recente parecia ilógico, seja muito baixo ou muito alto, ou ambíguo com base na moeda.

Por esses motivos, a equipe da pesquisa decidiu entrar em contato com os respondentes para esclarecer as informações enviadas, com o objetivo de atingir um maior grau de confiabilidade dos dados coletados e das conclusões elaboradas com base nesses dados.

Um total de 47 respostas foram identificadas como problemáticas ou potencialmente problemáticas. Para 31 respostas, foi recebido um esclarecimento dos respondentes. Na maioria dos casos (quase $\frac{2}{3}$) a resposta inicial permaneceu inalterada.

Vale ressaltar que, ao discutir com alguns dos respondentes da pesquisa e na tentativa de esclarecer suas respostas quanto ao fato de ter orçamento operacional, mas também quanto ao valor de seu último orçamento, várias organizações explicaram que era impossível compartilhar um valor porque ele “muda a cada ano de acordo com as atividades que estão sendo executadas”.

Os resultados da pesquisa revelaram os seguintes fatos.

- 84 organizações (58%) relataram que possuem orçamento operacional anual.
- 62 organizações (42%) disseram que elas não possuem orçamento operacional anual.

O fato de cerca de 40% dos entrevistados não terem orçamentos operacionais mostra que um número significativo de potenciais futuros membros da aliança poderia provavelmente se beneficiar do apoio de pares para ajudá-los a avançar em direção à sustentabilidade, estabelecendo orçamentos operacionais.

É interessante mencionar que no processo de desenvolvimento de uma organização, a criação de um orçamento operacional parece ser uma etapa posterior à obtenção do registro. Nenhuma organização que disse não estar registrada possui orçamento.

Uma análise das respostas mostra uma correlação direta entre organizações com orçamento anual e o tempo de operação. Todas as organizações que começaram a operar antes de 1991 possuem orçamento. Apenas 38% das organizações cujas operações começaram de 2017 a 2020 têm orçamento.

A Tabela III-2 resume os dados coletados das organizações.

	Com orçamento operacional anual	Sem orçamento operacional anual
Antes de 1990	100%	0%
1991-2000	77%	23%
2001-2010	73%	27%
2011-2016	47%	53%
2017-2020	39%	61%

Tabela III-2 - Orçamento por ano de início das operações

A Figura III-8 abaixo mostra a repartição de organizações com orçamentos por região.

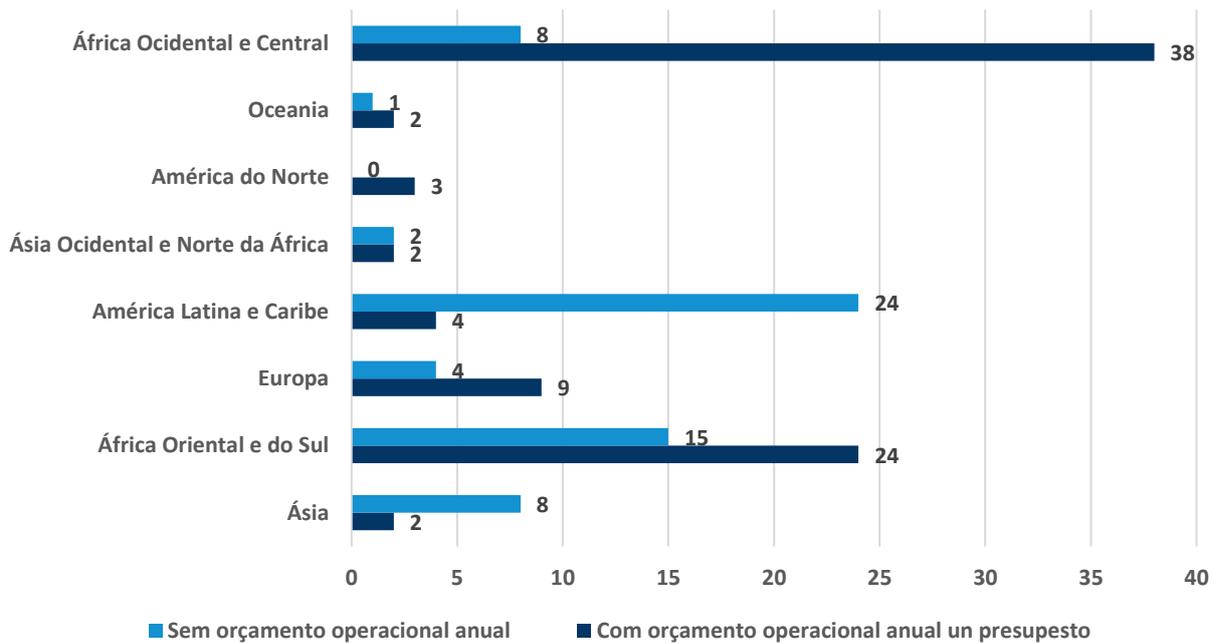


Figura III-8 - Distribuição de organizações de albinismo com orçamentos por região

Os dados mostram que não há uma correlação clara entre o fato de uma organização ter um orçamento operacional e o país de operação. O equilíbrio entre as duas categorias (com e sem orçamento operacional) não é o mesmo de região para região. A proporção geral de cerca de 60% das organizações com orçamentos e 40% sem orçamentos aplica-se a muitas regiões. No entanto, é interessante notar que mais de 80% das organizações da África Ocidental e Central têm orçamentos operacionais (38/46), enquanto a região vizinha da África Oriental e do Sul exibe uma taxa de cerca de 60%. A situação na América Latina e Caribe também se destaca, com uma taxa excepcionalmente baixa de organizações com orçamento operacional anual (4/28).

Ao considerar os orçamentos das organizações de albinismo, é importante levar em conta que o trabalho voluntário poderia ser incluído nesses orçamentos, mas muito provavelmente não está, embora seja um recurso fundamental para as atividades dessas organizações. Essa visão é apoiada no fato de apenas cerca da metade das organizações com orçamento possuem pessoal remunerado. É claro que todas as organizações dependem de mão de obra doada, particularmente aquelas sem orçamento.

Ao esclarecer as respostas sobre a pergunta do orçamento e durante os pré-testes da pesquisa, tornou-se conhecido que várias das organizações que não possuem orçamentos operacionais têm orçamentos específicos para projetos, alguns dos quais são financiados por apelos específicos de doações.

É difícil realizar qualquer análise significativa dos orçamentos das organizações de albinismo devido às diferentes moedas usadas. Mesmo quando os dados são padronizados para uma moeda comum, é difícil medir o valor relativo da quantia devido às grandes diferenças nas economias dos países representados. No entanto, é justo dizer que, independentemente das dificuldades que surgem para fazer uma comparação detalhada dos

diferentes orçamentos, algumas comparações gerais podem ser feitas e elaborar algumas conclusões.

84 organizações compartilharam seu orçamento operacional anual mais recente ou uma média de seus orçamentos anuais mais recentes. Essas quantias foram convertidas em USD usando a taxa de câmbio de 17 de janeiro de 2021. Isso permitiu um certo grau de análise e comparação, com as limitações mencionadas acima.

Em resumo, a pesquisa mostrou que:

- 22 organizações têm um orçamento superior a USD 95.000
- 17 organizações têm um orçamento entre USD 40.000 e USD 95.000
- 18 organizações têm um orçamento entre USD 15.000 e USD 40.000
- 16 organizações têm um orçamento entre USD 5.000 e USD 15.000
- 11 organizações têm um orçamento inferior a USD 5.000

A Tabela III-3 abaixo fornece uma visão geral das respostas recebidas.

	Mais de USD 95.000	Entre USD 40.000 e USD 95.000	Entre USD 15.000 e USD 40.000	Entre USD 5.000 e USD 15.000	Menos de USD 5.000	Total de organizações com orçamento	Total de respondentes da pesquisa
Ásia			1		1	2	10
Europa	1	2	2	3	1	9	13
África Oriental e do Sul	13	2	5	1	1	22	37
África Oriental e Central	6	13	9	9	4	41	48
Ásia Oriental e Norte da África					2	2	4
América Latina e Caribe				1	2	4*	28
América do Norte	2		1			3	3
Oceania				2		2	3
Total	22	17	18	16	11	85	146

Tabela III-3 - Orçamentos operacionais das organizações de albinismo por região

* Uma organização declarou ter um orçamento operacional anual, mas mencionou que ele era “variável” e, portanto, não compartilhou o valor.

Algumas observações gerais podem ser feitas com base nas respostas recebidas.

- A maior parte das organizações com orçamento anual de ao redor de USD 40.000 estão operando na África Oriental, Ocidental, Central ou do Sul (34 de 39)
- Parece que há uma correlação entre o tempo de operação e a quantia do orçamento operacional anual. Uma ilustração dessa situação é a região de América Latina e Caribe onde apenas 4 de 18 organizações declararam ter um orçamento anual, e o maior deles é entre USD 5.000 e USD 15.000.
- Nos países em que existem muitos grupos de albinismo que afirmam ser organizações nacionais, parece comum ter uma organização com um orçamento anual muito mais alto do que as outras.

Em um estudo posterior, poderia ser interessante descobrir as diferentes fontes de financiamento que as organizações de albinismo conseguem acessar por países/regiões e projetos e, dadas as diferenças óbvias nos orçamentos, coletar e compartilhar as melhores práticas de arrecadação de fundos entre as organizações.

Como mencionado acima, provavelmente não seria razoável comparar ainda mais os diferentes orçamentos e elaborar mais conclusões, já que provavelmente não seria confiável.

1.6 Pessoal remunerado

A seguinte pergunta foi feita aos entrevistados: **“Vocês têm pessoal remunerado?”**. As respostas possíveis foram “Sim” e “Não”

Os dados relacionados com o pessoal remunerado foram coletados:

- para ter uma maior ideia dos recursos disponíveis dos futuros membros da aliança,
- para conhecer as diferenças, se houver, entre as organizações de albinismo a respeito do pessoal remunerado, e
- para obter informações adicionais que podem indicar a maturidade e sustentabilidade de cada organização.

As respostas recebidas mostram que:

- 46 organizações (32%) possuem pessoal remunerado.
- 100 organizações (68%) não possuem pessoal remunerado.

A Figura III-9 abaixo mostra a distribuição de organizações com pessoal remunerado por região.

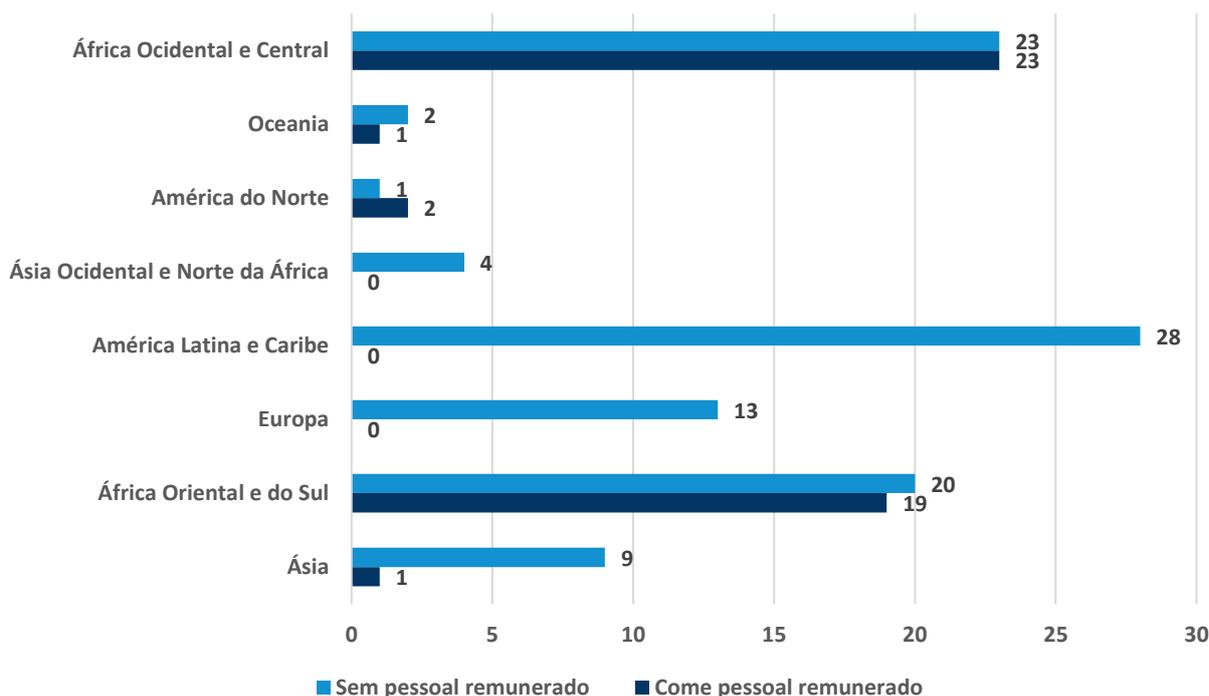


Figura III-9 -Organizações de albinismo com pessoal remunerado, por região

Os dados mostram que:

- As 46 organizações com pessoal remunerado são parte das 84 organizações com orçamento operacional anual. Elas representam 53% desta última categoria.
- 42 das 46 organizações com pessoal remunerado operam na África (Ocidental, Central, Oriental e do Sul) com a exceção da África do Norte. Dessas 42 organizações, 6 possuem suas sedes na Europa ou América do Norte.
- As 3 organizações restantes com pessoal remunerado operam nos seguintes países: EUA e Canadá, China e Fiji.
- Além dessas 3 exceções, fora da África, todas as organizações de albinismo operam exclusivamente com voluntários.

2. Federações regionais

Uma das possíveis respostas para a pergunta relacionada com a “categoria de organização” no questionário foi “federação regional”. Embora não foi dada uma definição exata do que é uma “federação regional” (além de “vários países em um continente”), a intenção da Equipe Piloto da GAA era identificar organizações cujos membros são grupos nacionais (e locais), representando a comunidade de albinismo de uma determinada região do mundo (continente, subcontinente) e, em certa medida, facilitando a coordenação entre os membros.

Cinco organizações responderam o questionário dizendo que são federações regionais. Contudo, ao revisar as respostas fornecidas por essas organizações, parece que apenas um número limitado pode corresponder a nossa definição de uma federação regional.

As tabelas abaixo resumem as cinco respostas recebidas. A linha “comentários” sugere se a organização realmente se enquadra na categoria de federação regional.

Resposta 1	
País(es) de operação	Etiópia, Gana, Namíbia, Serra Leoa, Uganda
Regiões de operação	África Ocidental e Oriental
País das sedes	EUA
Estado do registro	Registrada
Possui orçamento operacional anual	Sim
Possui pessoal remunerado	Sim
Começou as operações entre	2001-2010
Comentários	O nome da organização e suas características não parecem confirmar se trata de uma federação regional, mas mais provavelmente uma ONG internacional que opera em vários países do continente africano.

Tabela III-4 - Federação regional. Detalhes da Resposta 1

Resposta 2	
País(es) de operação	Argentina, Chile, Equador, Espanha, Estados Unidos, Panamá, Paraguai, Peru, Uruguai, Venezuela, Colômbia
Regiões de operação	América Latina
País das sedes	México
Estado do registro	Não registrada
Possui orçamento operacional anual	Não
Possui pessoal remunerado	Não
Começou as operações entre	2017-2020
Comentários	O nome e as características da organização indicam que essa organização é mais provavelmente uma mídia social que uma federação regional.

Tabela III-5 - Federação regional. Detalhes da Resposta 2

Resposta 3	
País(es) de operação	Europa em geral, Bélgica, Dinamarca, Finlândia, França, Alemanha, Irlanda, Itália, Noruega, Polônia, Espanha, Suécia, Suíça, Holanda, Turquia, Reino Unido
Regiões de operação	Europa
País das sedes	Europa
Estado do registro	Não registrada
Possui orçamento operacional anual	Não
Possui pessoal remunerado	Não
Começou as operações entre	2011-2016
Comentários	O nome e as características da organização parecem confirmar que se trata de uma federação regional

Tabela III-6 - Federação regional. Detalhes da Resposta 3

Resposta 4	
País(es) de operação	Benin, Burkina Faso, Costa do Marfim, Gâmbia, Guiné, Guiné-Bissau, Mali, Níger, Nigéria, Senegal, Serra Leoa, Togo
Regiões de operação	África Ocidental
País das sedes	Senegal
Estado do registro	Registrada
Possui orçamento operacional anual	Não
Possui pessoal remunerado	Não
Começou as operações entre	2017-2020
Comentários	O nome e as características da organização parecem confirmar que se trata de uma federação regional

Tabela III-7 - Federação regional. Detalhes da Resposta 4

Resposta 5	
País(es) de operação	Argentina, Colômbia, Equador, Guatemala, México
Regiões de operação	América Latina
País das sedes	México
Estado do registro	Registro em processo
Possui orçamento operacional anual	Não
Possui pessoal remunerado	Não
Começou as operações entre	2001-2010
Comentários	O nome e as características da organização sugerem que ela provavelmente pertence à categoria de federação regional

Tabela III-8 - Federação regional. Detalhes da Resposta 5

Entre as organizações que escolheram a opção “outra” na pergunta sobre a “categoria da organização”, uma delas se autodefiniu como “organização sub-regional”. Suas características parecem indicar que pertence à categoria de federação regional. Suas respostas estão resumidas na Tabela III-9 abaixo.

Resposta 6	
País(es) de operação	Burundi, Camarões, Congo Brazzaville, Gabão, República Democrática do Congo, República Centro-Africana, Ruanda
Regiões de operação	África Central
País das sedes	Camarões
Estado do registro	Registro em processo
Possui orçamento operacional anual	Não
Possui pessoal remunerado	Não
Começou as operações entre	2017-2020

Tabela III-9 - Federação regional. Detalhes da Resposta 6

É importante mencionar que a região da América do Norte (Bermuda, Canadá, Groenlândia, Saint Pierre e Miquelon, Estados Unidos da América) inclui um número extremamente limitado de países, com dois países cobrindo eles sozinhos a maior parte da população da região: EUA e Canadá. Uma das organizações nacionais que respondeu o questionário cobre esses dois países e pode, portanto, também ser considerada como um tipo de federação regional. A Tabela III-10 abaixo resume as respostas.

Resposta 7	
País(es) de operação	EUA e Canadá
Regiões de operação	América do Norte
País das sedes	EUA
Estado do registro	Registrada
Possui orçamento operacional anual	Sim
Possui pessoal remunerado	Sim
Começou as operações entre	Antes de 1990

Tabela III-10 - Federação regional. Detalhes da Resposta 7

Em conclusão, das 146 respostas, parece que 5 provavelmente correspondem a federações regionais. Elas abrangem as seguintes regiões: Europa, América Latina, América do Norte, África Ocidental e África Central. Entretanto, as informações fornecidas não são suficientes para avaliar seu grau de maturidade e o alcance de suas ações.

Além disso, após analisar a base de dados das organizações de albinismo (cf. Capítulo II3), constata-se que outra organização correspondente a uma federação regional do continente africano criada recentemente não participou da pesquisa por motivo desconhecido.

Portanto, parece que existe um certo grau de coordenação nos níveis regionais dentro da comunidade de albinismo global. No entanto, as informações coletadas por meio da pesquisa são muito limitadas para ter uma imagem abrangente de como a comunidade está estruturada em federações regionais. Como esse assunto desempenha provavelmente um papel fundamental nas decisões da estrutura da futura aliança, um estudo específico dedicado às federações regionais é necessário.

3. Características dos líderes

Os entrevistados foram solicitados a identificar o líder da organização e fornecer algumas características dele. Não foi dada nenhuma definição de “líder”. Portanto, nos casos onde existe, por exemplo, um presidente do conselho e um diretor executivo, a organização era livre para designar a pessoa de sua preferência para os fins da pesquisa.

3.1 Tratamento

Os entrevistados foram solicitados a fornecer o título do líder da organização. As opções eram “Sra., Sr., Srta., e Outro.” Os dados coletados são resumidos na Figura III-10 abaixo.

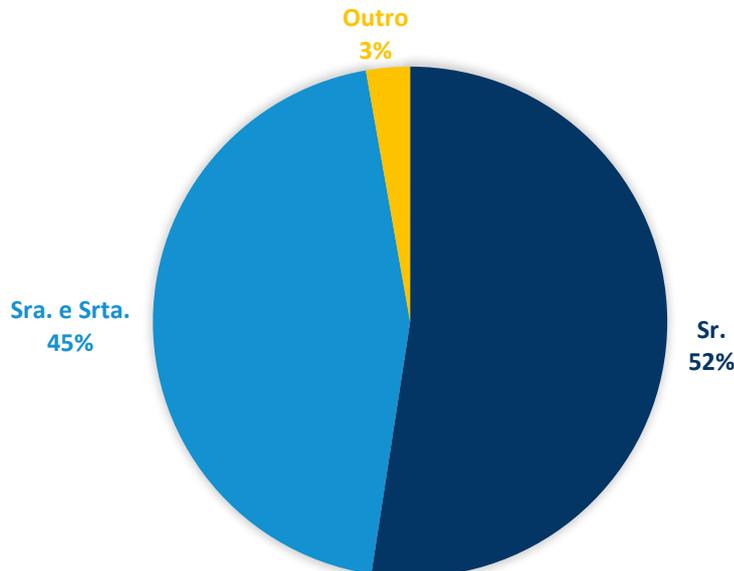


Figura III-10 - Gênero/Título dos líderes das Organizações de albinismo

A pesquisa não incluiu um espaço para especificar qual era o título para quem escolheu “outro”. No entanto, as informações fornecidas ao longo da pesquisa pelos quatro respondentes que escolheram essa opção deixaram claro se o líder era homem ou mulher. Ao usar essas informações e o título como indicação do gênero, como mostrado acima na Figura III-10, os dados mostram que a liderança de potenciais líderes de organizações é quase igual, com 54% homens e 46% mulheres.

3.2 Idade

Os entrevistados foram solicitados a fornecer a idade do líder da organização, selecionando um dos cinco intervalos de idade a seguir:

- Menos de 18 anos
- De 18 a 24 anos
- De 25 a 39 anos
- De 40 a 59 anos
- Mais de 60 anos

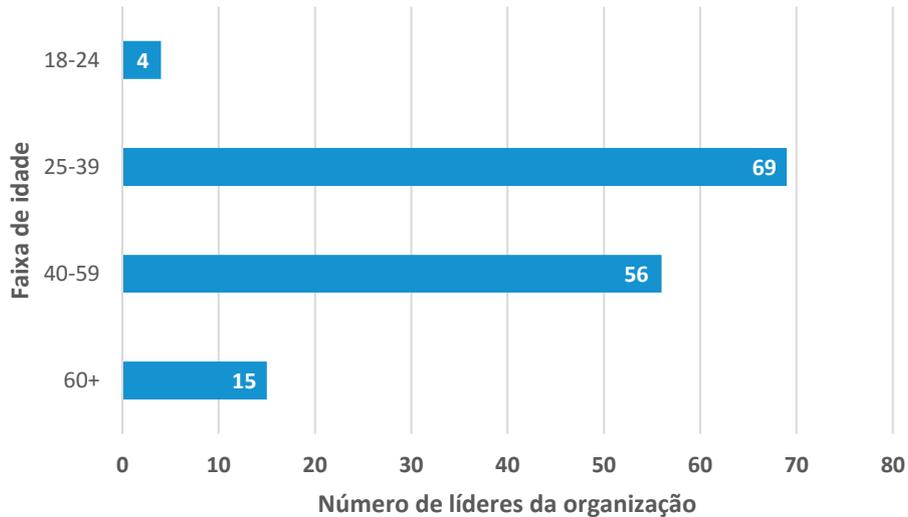


Figura III-11 - Idade dos líderes das Organizações de albinismo

Os dados da Figura III-11 acima mostram uma diversidade de idade entre os líderes das organizações de albinismo ao redor do mundo.

A análise por região indica que:

- Os líderes asiáticos são, em geral, mais novos comparados com os líderes de outras regiões do mundo.
- Os líderes europeus, latino-americanos e caribenhos são, em geral, mais velhos quando comparados com todos os outros líderes.

No entanto, nenhuma conclusão proveniente dessas observações parece óbvia nesta fase.

3.3 Número de anos na posição

A seguinte pergunta foi feita aos entrevistados: **“Há quanto tempo [o líder da organização] atua como chefe da organização?”** Eles deviam responder selecionando um dos quatro intervalos de anos possíveis.

Como é exibido na Figura III-12 abaixo, os entrevistados podiam escolher entre quatro opções diferentes.

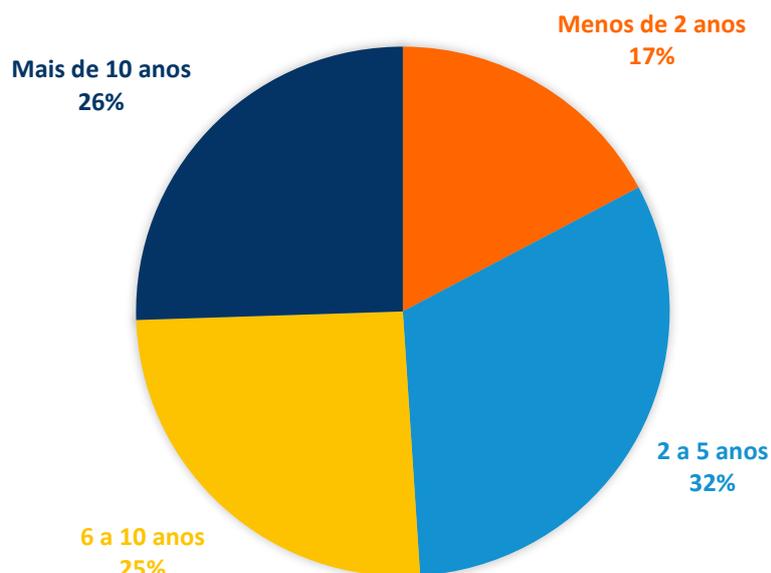


Figura III-12 - Líderes das Organizações de albinismo: Número de anos na posição

Os dados mostram uma variedade do tempo de serviço. Quase a metade dos líderes estão nas suas posições há mais de 6 anos, o que sugere um comprometimento significativo com o serviço e demonstra que esses líderes têm muita experiência. Há apenas algumas pequenas diferenças ao analisar o tempo de serviço dos líderes por região, exceto na América Latina e Caribe. Os líderes na América Latina e Caribe geralmente cumpriram mandatos mais curtos em comparação com todas as organizações. Isso pode ser devido ao fato de que as organizações latino-americanas e caribenhas não operam há tanto tempo quando comparadas com todas as organizações de albinismo.

Estudos adicionais para analisar a retenção de líderes, as taxas de rotatividade e o planejamento de sucessão podem fornecer mais informações para a futura aliança.

3.4 Conexão com o albinismo

A seguinte pergunta foi feita aos entrevistados: **“Qual é a relação principal dele/dela com o albinismo?”** Eles deviam selecionar uma opção em uma lista de dez possíveis relacionamentos.

Relação com o albinismo	Número de respostas
Pessoa com albinismo	106
Parente de uma pessoa com albinismo	19
Avô de uma pessoa com albinismo	0
Esposo/a de uma pessoa com albinismo	1
Irmão/irmã de uma pessoa com albinismo	1
Filho/a de uma pessoa com albinismo	1
Amigo/a de uma pessoa com albinismo	3

Especialista em direitos humanos	4
Profissional de saúde	8
Investigador	2

Tabela III-11 - Conexão dos líderes com o albinismo

Os Dados mostram que os líderes das organizações têm uma relação extraordinariamente forte com o albinismo. Mais de 70% (106 de 145) dos líderes das organizações são pessoas com albinismo. Ao redor de 15% (22 de 145) dos líderes das organizações são parentes de pessoas com albinismo. O 15% restante dos líderes das organizações são amigos de pessoas com albinismo ou profissionais.

É interessante observar que ao redor de 5% (8 de 145) das organizações de albinismo são lideradas por profissionais de saúde, todas, exceto uma dessas organizações operam na África. Seria sensato que o Piloto da GAA investigasse a estrutura, as missões e o modo de operação dessas organizações, bem como os fatores que levaram à sua criação e o quanto sua experiência e práticas recomendadas poderiam ser úteis em outros países ou partes do mundo.

Capítulo IV Considerações de idiomas

A Aliança Global de Albinismo visa se tornar uma organização internacional que interage com as partes interessadas de todas as regiões do mundo. Além disso, espera-se que ser a voz da comunidade de albinismo no nível global esteja entre as futuras missões da aliança. Portanto, a Aliança Global de Albinismo deverá operar de tal maneira que todas as vozes sejam ouvidas e reconhecidas, e todas suas atividades e ações sejam acessíveis independentemente do idioma e a cultura.

A diversidade de idiomas esperada entre os membros da aliança não deve reduzir o grau de engajamento dos membros. Deve ser possível que quaisquer ideias e opiniões sejam expressas livremente e que qualquer pessoa e organização interaja com a aliança.

Além disso, é importante mencionar que tanto durante o processo de seleção dos delegados da reunião exploratória em Paris, quanto durante a própria reunião (cf. Introdução), foram enfrentados vários problemas relacionados com as barreiras idiomáticas. Portanto, é importante para a futura aliança agir para evitar dificuldades devido às barreiras idiomáticas.

Idealmente, a GAA deve possibilitar a comunicação no idioma preferencial de todos os membros. No entanto, com centenas de idiomas falados no mundo, a implementação dessa comunicação não seria realista. Exigiria recursos financeiros e humanos significativos, consumiria tempo e geraria uma logística muito complexa. Portanto, é importante encontrar o equilíbrio certo entre simplicidade (um único idioma operacional) e inclusão (comunicação em todos os idiomas). Com esse objetivo em mente, a pesquisa mundial procurou determinar um número realista de idiomas que efetivamente poderiam ser usados na Aliança Global de Albinismo.

1. Distribuição das respostas entre as diferentes versões de idiomas da pesquisa

Como mencionado no Capítulo II, a pesquisa foi elaborada em quatro idiomas diferentes: inglês, francês, espanhol e português. Cada respondente teve liberdade de escolher seu idioma de preferência. Finalmente, todas as respostas recebidas em francês, espanhol e português foram traduzidas para o inglês para simplificar o processo de análise.

Foram recebidas um total de 145 respostas completas. A Tabela IV-1 a seguir mostra a distribuição de respostas entre as diferentes versões da pesquisa.

Idioma do questionário	Número/taxa de respostas		Número/taxa de países representados	
	Número	Taxa	Número	Taxa
Inglês	69	48%	43	54%
Francês	41	28%	22	28%
Português	13	9%	3	4%

Espanhol	22	15%	12	15%
Total	145	100%	80	100%

Tabela IV-1 - Distribuição de respostas de acordo com o idioma do questionário

Para uma melhor interpretação dos dados, em cada resposta foi verificado se o idioma selecionado era ou não um idioma oficial do país onde o respondente estava localizado. A Tabela IV-2 resume os resultados.

Idioma do questionário	Número de respostas recebidas em um idioma que não está entre os idiomas oficiais do país da organização
Inglês	16
Francês	2
Português	0
Espanhol	0
Total	18

Tabela IV-2 - Número de respostas recebidas em um idioma diferente ao idioma oficial do país de origem do entrevistado

2. Idiomas de preferência para a comunicação com a aliança

Uma pergunta incluída na pesquisa abordou especificamente a questão do idioma. Foi a seguinte: **“Dos seguintes idiomas amplamente falados, qual você se sentiria confortável em usar ao se comunicar com a Aliança Global de Albinismo?”**. Os respondentes podiam selecionar até duas das opções a seguir:

- Inglês,
- Francês,
- Espanhol,
- Português,
- Nenhum deles.

Esses idiomas (bem como todos aqueles disponibilizados na pesquisa) foram selecionados após a análise das semelhanças e diferenças reconhecidas entre os Pontos de Contato Regionais e os delegados da reunião de Paris. Os idiomas proeminentes nessa sessão foram inglês, francês e espanhol. A Equipe achou apropriado adicionar o português, dado o número relativamente alto de organizações lusófonas de albinismo listadas na base de dados.

É importante mencionar que inglês, francês e espanhol são três dos seis idiomas oficiais das NU, junto com o árabe, chinês e russo.

A Tabela IV-3 resume as respostas recebidas.

Idioma do questionário	Número de respostas recebidas	Inglês		Francês		Português		Espanhol		Nenhum deles
Inglês	69	69	(66)*	1		0		2		1
Francês	41	17		41	(24)*	0		0		0
Português	13	5		0		13	(7)*	1		0
Espanhol	22	7		0		0		22	(15)*	0
Total	145	98	68%	42	29%	13	9%	25	17%	1

Tabela IV-3 - Idioma em que os entrevistados se sentiriam confortáveis ao se comunicar de acordo com a versão do questionário

* O número entre parêntese corresponde às respostas em que apenas um idioma foi selecionado (o idioma da pesquisa).

3. Conclusões e observações

Os dados coletados e resumidos nas três tabelas acima nos levam às seguintes conclusões:

- A pesquisa parece confirmar que os quatro idiomas falados com mais frequência entre as organizações de albinismo de todo o mundo são inglês, francês, espanhol e português. Não foi identificado um quinto idioma como potencialmente representado de forma ampla.
- Se o inglês for o único idioma oficial da aliança, ao redor de 1/3 dos membros potenciais (47/145) da futura aliança seria excluído. Isso excluiria particularmente a pelo menos 7 países de África Central e Ocidental e a 7 países da América Latina.
- Se aliança puder operar em vários idiomas, além do inglês, os seguintes idiomas devem ser escolhidos em ordem de prioridade:
 - Francês
 - Espanhol
 - Português
- Se aliança decidir operar em dois idiomas (ou seja, inglês e francês), ao redor de 15% dos membros potenciais ficariam excluídos. Isso especialmente deixaria de lado uma parte importante da região latino-americana (7 países dos 11 representados).
- Se aliança decidir operar em três idiomas (ou seja, inglês, francês e espanhol), ao redor de 5% das organizações ficariam potencialmente excluídas.

No entanto, nenhum país dos representados na pesquisa ficaria completamente excluído se inglês, francês e espanhol fossem usados. De fato, se operasse em inglês, francês

e espanhol, a aliança atingiria pelo menos uma organização em cada um dos 80 países representados na pesquisa (em outras palavras, pelo menos uma organização em cada um dos três países lusófonos representados fala inglês, espanhol ou francês).

Observações adicionais:

- Foram incluídas três perguntas abertas no questionário, nas quais os entrevistados podiam se expressar livremente sobre diferentes tópicos incluindo desafios dos direitos humanos e práticas recomendadas. Uma análise dessas respostas, especialmente aquelas recebidas em francês e em inglês, mostra que em alguns casos o nível de fluência do entrevistado em esse idioma é às vezes limitado. Em casos extremos, foi difícil compreender o que o entrevistado queria dizer exatamente.
- Um grupo do Vietnã mencionou que a maior parte das informações disponíveis sobre albinismo está em inglês, o que significa um problema já que os membros do grupo em geral não falam inglês.
- Não foram feitos outros comentários em relação a problemas de idioma ou mal-entendidos ao responder à pesquisa.

Com base nos dados coletados através da pesquisa e o processo geral, não identificamos nenhuma pergunta adicional em relação aos idiomas a ser feita em uma futura pesquisa.

Capítulo V Futura aliança: apoio, funções e desafios

Este capítulo:

- informa sobre o grau de apoio expressado pelos respondentes para uma futura aliança,
- relata as opiniões dos respondentes em relação às funções mais importantes de uma aliança global,
- fornece um resumo e uma análise dos desafios que enfrentam as pessoas com albinismo, conforme relatado na pesquisa, a respeito da qualidade de vida e os direitos humanos,
- fornece observações e uma análise das ligações entre as funções mais importantes de uma aliança global e os desafios enfrentados pelas pessoas com albinismo em termos de qualidade de vida e direitos humanos, conforme expressado pelos respondentes da pesquisa.

No Apêndice 1 está a lista completa das perguntas da pesquisa. Este capítulo abrange da pergunta 22 à pergunta 26.

1. Grau de apoio

Os delegados da Reunião exploratória de Paris, em janeiro de 2020, votaram por unanimidade trabalhar na criação de uma aliança global de albinismo. A seguinte pergunta foi realizada aos entrevistados: ***“Você apoia o desenvolvimento de uma aliança internacional formal de albinismo?”***

As opções eram:

- Apoio fortemente,
- Apoio,
- Nem apoio nem não apoio,
- Não apoio,
- Fortemente não apoio.

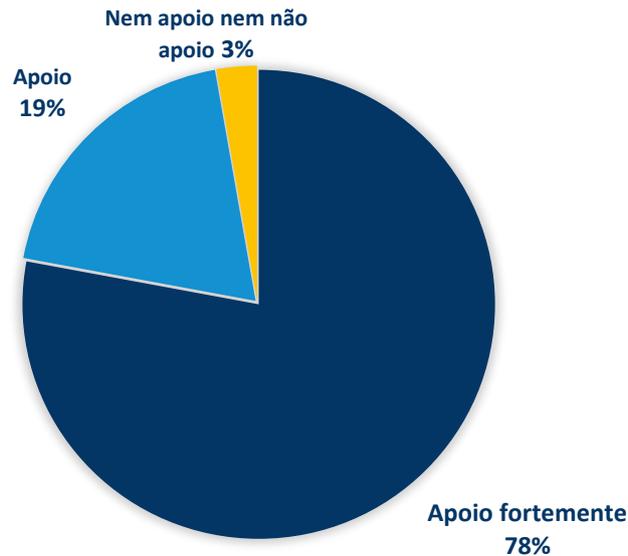


Figura V-1 - Apoio relatado pelos entrevistados ao desenvolvimento de uma aliança internacional formal de albinismo

Como mostrado na Figura V-1 acima, uma imensa maioria de entrevistados expressaram seu apoio a uma aliança global de albinismo enquanto nenhum dos respondentes se opôs à aliança. 78% dos entrevistados apoia fortemente a aliança e 19% disse que apoia. Apenas 4 dos 145 entrevistados (menos de 3%) adotou uma posição neutral na criação de uma aliança.

É importante dizer que não foi fornecida nenhuma descrição das potenciais missões futuras da aliança ao fazer esta pergunta, e é razoável assumir que o conceito de aliança global varia um pouco de região para região. No entanto, o apoio geral extraordinariamente forte recebido dos respondentes da pesquisa dá à Equipe Piloto da GAA a legitimidade necessária para continuar trabalhando na definição das missões da aliança.

A notavelmente alta taxa de apoio e de participação entre as organizações conhecidas de albinismo, fornece muito suporte para a futura aliança. No entanto, não seria razoável supor que esse nível de apoio é verdadeiro para todas as organizações de albinismo. Parece realista pensar que as organizações que apoiam a criação de uma aliança global estariam mais inclinadas a participar da pesquisa que as organizações que não apoiam. Mesmo se uma alta porcentagem de organizações não representadas na pesquisa fosse contrária à criação da aliança, seus números são relativamente baixos como parte de todas as organizações de albinismo e não alteraria o fato de que há um forte apoio para a futura aliança.

2. Potenciais funções da Aliança

A seguinte pergunta foi feita aos entrevistados: ***“Em sua opinião, quais são as funções mais importantes de uma Aliança Global de Albinismo? (Marque as três mais importantes)”***

Foram listadas onze funções possíveis da futura aliança. É importante observar que os entrevistados não foram solicitados a selecionar suas três prioridades principais, mas a três funções mais importantes. A Tabela V-1 mostra os totais de cada opção.

Funções possíveis	Número de respostas	% de participantes
Desenvolver uma estratégia e plano de ação globais sobre o albinismo.	83	57%
Promover e divulgar informações precisas sobre o albinismo em todo o mundo.	62	43%
Desenvolver e implementar programas de consciência pública e educação sobre o albinismo.	53	37%
Facilitar a colaboração entre grupos de albinismo e outras partes interessadas que trabalham com o albinismo.	49	34%
Facilitar o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades dos grupos de albinismo em todo o mundo.	40	28%
Fomentar pesquisas sobre albinismo e direitos humanos.	35	24%
Promover o trabalho dos grupos de albinismo em todo o mundo.	34	23%
Fomentar pesquisas sobre albinismo e ciências da vida (pesquisa médica).	31	21%
Apoiar a fundação e o desenvolvimento de novos grupos nacionais de albinismo.	22	15%
Apoiar a fundação de novos grupos regionais de albinismo, bem como a implementação de planos e iniciativas regionais sobre albinismo.	17	12%
Fomentar pesquisas sobre albinismo e ciências sociais.	9	6%

Tabela V-1 - Respostas à pesquisa: Três funções mais importantes de uma Aliança Global de Albinismo

Todas as onze funções receberam algum nível de apoio dos entrevistados, e nenhuma delas foi determinada como irrelevante (a função que recebeu o menor apoio esteve entre as três funções mais importantes para cerca de 6% dos entrevistados). Essas observações sugerem que a futura aliança deve considerar cobrir pelo menos todas essas 11 funções.

“Desenvolver uma estratégia e plano de ação globais sobre o albinismo” foi escolhida por 57% dos entrevistados. No entanto, não foi fornecida nenhuma definição de estratégia ou plano de ação global. A falta de uma definição detalhada dessa função potencial da futura aliança pode levar a várias interpretações diferentes. É razoável assumir que contar com uma estratégia para a futura aliança é um fato. Não está claro se os entrevistados que escolheram essa função o fizeram para o plano de ação e/ou para a estratégia global. Por essas razões, os líderes não devem dar muito peso ao apoio expresso pelos respondentes a essa função ao decidir sobre as missões e a estrutura da futura aliança. É necessária uma definição adicional sobre a estratégia para a futura aliança e um plano de ação global.

Ao redor de 43% dos respondentes escolheu “Promover e divulgar informações precisas sobre o albinismo em todo o mundo”. 37% dos respondentes selecionou

“Desenvolver e implementar programas de consciência pública e educação sobre albinismo” como uma função futura da aliança.

Após a análise, ficou claro que essas funções abrangem conceitos notavelmente semelhantes. Divulgar informações precisas contribui para a difusão da conscientização e da educação.

No total, 62% de todos os respondentes da pesquisa (90 organizações) escolheram uma ou ambas funções, o que as torna as mais apoiadas, se consideradas como a mesma função.

As 8 funções restantes receberam muito menos apoio, entre 6% e 34%.

A análise das respostas revela possíveis defeitos na estrutura da pergunta e o valor das respostas.

Muitos dos entrevistados mencionaram a dificuldade que enfrentaram ao ter suas escolhas limitadas a apenas três funções. Muitas organizações responderam usando a versão em PDF da pesquisa e marcaram todas ou quase todas as opções, o que ilustra essa situação. Elas foram solicitadas a atualizar suas respostas e selecionar apenas três.

As organizações não tiveram a oportunidade de especificar funções adicionais, particularmente aquelas que seriam mais importantes, nem de fazer comentários. Outras funções da futura aliança foram mencionadas na resposta à pergunta 26 da pesquisa (***“Adicione quaisquer outros comentários que tenha sobre sua organização ou sobre as perguntas discutidas na pesquisa”***).

É possível que, se a pergunta fosse classificar todos os itens de 1 a 11 ou classificar a importância de cada função em uma escala numérica em vez de escolher apenas as 3 primeiras, as respostas poderiam ter produzido informações mais valiosas.

3. Desafios enfrentados pelas pessoas com albinismo ao redor do mundo

A pesquisa incluiu a seguinte pergunta aberta (P24) relacionada com os desafios que as pessoas com albinismo enfrentam: ***“Em seu país, quais desafios afetam negativamente a qualidade de vida das pessoas com albinismo ou as impedem de exercer seus direitos humanos?”***

As respostas fornecidas a essa pergunta revelam dificuldades em uma ampla faixa de setores e impactos nos direitos humanos.

3.1. Metodologia de análise

Foi realizada uma análise do conteúdo das respostas recebidas dos entrevistados. Os itens (as unidades significativas separáveis mencionadas) foram identificados em cada resposta, codificados e agrupados como grupos temáticos de desafios. Isso inclui desafios setoriais que abrangem diferentes aspectos da vida, como saúde, educação e emprego, bem como desafios abrangentes e multissetoriais, como a falta de consciência sobre o albinismo, a discriminação em diferentes áreas, inclusão e oportunidades ou variáveis sociopolíticas. Desafios específicos de gênero, interseccionalidade de desafios e padrões de causa-efeito também foram identificados em alguns casos e agrupados de acordo. A Tabela V-2 abaixo

mostra um resumo dessa análise. Referências a convenções de direitos humanos relacionadas às categorias são mencionadas, quando aplicável.

Categoria/setor	Referências a convenções de direitos humanos¹	Grupo	Número de vezes mencionadas
Violações graves aos direitos humanos, mitos e superstições	CRPD, Art. 10, 14, 15, 16, 17; ICCPR, Art. 16, 17;	Assassinatos rituais	3
	CAT, Art. 4	Violência física, perseguição e crimes	8
	CRPD, Art. 6; CEDAW	Violência de gênero ou perseguição	7
	CRPD, Art. 8, 15; ICCPR, Art. 7	Mitos	10
Educação	CRPD, Art. 24; ICESCR, Art. 13	Desafios educativos gerais	36
		Analfabetismo entre as pessoas com albinismo	2
		Abandono escolar	3
		Falta de treinamento	2
Desafios socioeconômicos	CRPD, Art. 27, 28; ICESCR, Art. 6, 7, 9	Emprego	20
		Outras desvantagens relacionadas com o trabalho	2
		Pobreza	16
		Falta de financiamento	5
Saúde	CRPD, Art. 25; ICESCR, Art. 12	Luz solar e risco de câncer de pele	20
		Tratamentos de saúde adequados	35
		HPS (síndrome de Hermansky-Pudlak)	2
		Diagnóstico	5
		Dinheiro/acessibilidades para cuidados de saúde e suporte	5
		Fatores regionais e de contexto que afetam a acessibilidade ao tratamento	3
Informações e consciência	CRPD, Art. 8, 21, 31	Compreensão/Dados/Informações/Consciência	40

¹ Essas são referências exemplares que não necessariamente apresentam uma lista exaustiva de todos os artigos de Direitos Humanos mencionados.

Interação social e inclusão	CRPD, Art. 5	Discriminação (em geral)	76
		Contextos específicos de discriminação	11
	CRPD, Art. 19, 23	Isolamento/Banimento	9
	CRPD, Art. 17; ICESCR, Art. 12	Efeitos psicossociais	7
	CRPD, Art. 23	Relacionamentos	5
Baixa visão, deficiência e acomodação	CRPD, Art. 4, 9, 20; 26	Deficiência	4
		Baixa visão	7
		Necessidades de adaptação: Transporte	4
		Necessidades de adaptação: Ambiente escolar e de trabalho	8
Condições sociopolíticas, culturais e ambientais	CRPD, Art. 4, 9, 13, 19; 29, 30, 33; ICESCR, Art. 9, 15	Diferenças culturais/regionais	2
		Condições políticas e legais	41
		Serviços e políticas sociais específicos	4
		Invisibilidade	2
		Organizações/grupos de apoio	7
		Oportunidades e inclusão	14
Outros	ICCPR, CRPD, Art. 4, 5, 12	Injustiça e violações aos direitos humanos gerais	4
	CEDAW, Art. 2, 3, 5, 12, 14, 16; CRPD, Art. 6; ICESCR, Art. 3	Desafios específicos do gênero	20
	CRPD, Art. 6	Ligações intersetoriais/impactos multidimensionais	3
	-	Nenhum/sem relação com os direitos humanos	6
	-	Outras cadeias causais/padrões de causa e efeito	7

Tabela V-2 - Desafios que afetam negativamente a qualidade de vida relatados pelos entrevistados na P26 – Visão geral das categorias, grupos e número de itens

Importante:

ICERD	Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial
ICCPR	Pacto Internacional dos Direitos Cíveis e Políticos
ICESCR	Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

CEDAW	A Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra as mulheres
CAT	Convenção contra a tortura e outros tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes.
CRC	Convenção sobre os Direitos da Criança
CRPD	Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

3.2. Categorização e análise dos desafios

A análise a seguir fornece uma visão geral das principais categorias dos desafios que afetam negativamente a qualidade de vida das pessoas com albinismo ou as impedem de exercer seus direitos humanos.

3.2.1 Violações graves dos direitos humanos e ataques à integridade física

Com respeito a violações graves dos direitos humanos e riscos à integridade física, como perseguição, violência de gênero (GBV) e outra violência física, perseguição e assassinato, 3 itens mencionam explicitamente assassinatos rituais. 15 itens se referem às pessoas com albinismo como vítimas potenciais de outras formas de violência, perseguição ou crime. Desses 15, 7 itens fazem referência explícita ao maior risco das mulheres e meninas vivenciarem violência (GBV) (5 itens), como estupro, violência doméstica e uma maior incidência de perseguição e deslocamento (2 itens). 8 itens referem-se a formas de crime, violência, perseguição e falta de segurança e proteção diferentes das formas específicas de violência de gênero.

10 itens mencionam desafios de mitos e superstições sem fazer referência explícita às consequências para a integridade física das pessoas com albinismo.

3.2.2 Saúde

A categoria de saúde engloba um total de 67 itens: 35 relacionados com a possibilidade geral e acesso a tratamentos adequados, 20 a problemas de exposição solar e/ou risco de câncer. 5 mencionam problemas de diagnóstico e 5 itens referem-se ao problema do custo/acessibilidade dos tratamentos. 2 itens fazem referência específica a desafios relacionados com HPS (síndrome de Hermansky-Pudlak). 3 itens mencionam diferenças geográficas/regionais na acessibilidade à atenção médica.

3.2.3 Educação

Os desafios relacionados com o setor da educação são mencionados repetidamente nas respostas recebidas. A categoria educação engloba 43 itens, dos quais 36 referem-se ao grupo de desafios educativos gerais, dois referem-se ao analfabetismo, 3 referem-se ao abandono escolar.

Além disso, 2 itens mencionam [falta de] “treinamento”, sem especificar o tipo de treinamento.

3.2.4 Desafios socioeconômico: emprego e pobreza

De maneira semelhante, os desafios relacionados com o emprego e a pobreza são observados em um amplo número de respostas. O grupo de emprego inclui 22 itens, dos quais 20 referem-se aos desafios gerais do emprego e 2 itens a outros desafios específicos

relacionados com o trabalho. Além disso, a pobreza é mencionada em 16 itens, e 5 itens estão relacionados com a falta de financiamento.

3.2.5 Interação social e inclusão

A estigmatização e a discriminação, bem como a falta de entendimento, podem ser observadas como um desafio abrangente, mencionado em uma variedade de contextos.

O grupo de discriminação engloba um total de 95 itens: 76 referem-se à discriminação e estigmatização em um sentido amplo, 10 referem-se a contextos específicos de escola e trabalho e 9 itens especificamente ao isolamento ou banimento. 5 itens referem-se a dificuldades para estabelecer relações sociais específicas, como achar um companheiro, amizades ou casar-se.

3.2.6 Falta de informações e consciência

A categoria descreve o desafio da falta geral de conhecimento, compreensão, dados, informações, consciência observada em vários setores sociais e grupos relevantes (por exemplo, entre o público geral, estado/instituições, pessoal médico, pessoal docente, parentes, e as próprias pessoas com albinismo). Isso inclui um total de 40 itens.

3.2.7 Baixa visão, deficiência e acomodação

A noção de “deficiência” (8 itens) e de “deficiência visual” ou semelhante (7 itens) é mencionada como o desafio principal pelas pessoas com albinismo em muitos casos. Outros expressam a necessidade de adaptação e acomodação em transportes (4 itens) e ambientes de educação e emprego (8 itens).

3.2.8 Condições sociopolíticas, culturais e ambientais

O grupo de condições políticas e legais inclui 41 itens que se referem a desafios gerais relacionados com a falta de políticas públicas adequadas, leis que atendam às necessidades das pessoas com albinismo ou a estrutura política geral, 3 itens adicionais abordam a falta de serviços e políticas sociais específicos. 2 itens mencionam o conceito de “invisibilidade” das pessoas com albinismo na esfera política e social.

7 itens referem-se aos desafios dos grupos de apoio/organizações de albinismo, por exemplo, falta de financiamento, cooperação entre eles ou uma falta geral de grupos de apoio disponíveis para pessoas com albinismo ou falta de consciência sobre eles em nome das pessoas com albinismo.

14 itens mencionam a falta de acesso a (iguais) oportunidades e inclusão como um desafio geral.

4 itens mencionam abusos gerais dos direitos humanos, injustiça ou vulnerabilidade como desafios para as pessoas com albinismo.

Finalmente, de acordo com 6 itens, não existem violações (severas) aos direitos humanos em seus países, ou a pergunta não é considerada aplicável.

3.2.9 Desafios específicos do gênero

Um total de 20 itens incluem referências às formas mencionadas de violência de gênero e desafios específicos do gênero. Os desafios específicos do gênero incluem dificuldades e discriminação no casamento e nos relacionamentos, o isolamento das mães de

peças com albinismo, e um risco crescente de pobreza, vulnerabilidades e falta de segurança e, geralmente, maiores dificuldades de subsistência, equidade e empoderamento em mulheres com albinismo. Também são listados violações de direitos humanos e desafios relacionados à saúde sexual e reprodutiva.

3.3. Desafios — Outras observações

3.3.1 Limites à análise e interpretação dos desafios

Muito poucos entrevistados citam fontes quantitativas com respeito aos desafios enfrentados por pessoas com albinismo (por exemplo, a baixa disponibilidade de dados/pesquisa é mencionada, bem como o fato de que as respostas são baseadas apenas na experiência). Essa limitação de fontes quantitativas e disponibilidade de dados, com respostas geralmente baseadas em estimativas e na experiência, pode ser considerada uma grande dificuldade para interpretar os resultados e elaborar conclusões sobre os desafios exatos que as pessoas com albinismo enfrentam em seus respectivos contextos. No entanto, a vasta quantidade de itens identificados permite a conclusão de que as respostas recebidas à pergunta 24 confirmam as conclusões da perito independente das NU sobre o gozo dos direitos humanos pelas pessoas com albinismo, compartilhadas através dos muitos relatórios divulgados ao longo dos seus dois mandatos (2015-2018 e 2018-2021). As pessoas com albinismo de todo o mundo enfrentam muitos desafios que as impedem de desfrutar plenamente seus direitos humanos. Apesar dos muitos impactos positivos que esse mandato teve, nossa pesquisa destaca o fato de que ainda há muito por fazer hoje.

As respostas às perguntas 24 e 25 foram compartilhadas com a perito independente das NU a pedido dela.

Não foi fornecida aos entrevistados uma definição de “desafio”. Na verdade, entre as muitas respostas recebidas, parece haver diferenças na percepção de quais são os desafios e impactos reais sobre o gozo dos direitos humanos, em oposição a problemas menores ou não relacionados aos direitos humanos. Em alguns casos reunidos no grupo “Nenhum/sem relação com os direitos humanos” (6 itens), a resposta sugere que a questão dos desafios para o gozo dos direitos humanos não é percebida como aplicável a seu contexto. Também é importante mencionar o comentário feito por uma das organizações europeias no campo para comentários incluído no final do questionário: “Os direitos humanos não devem ser negligenciados, pois são muito importantes em algumas partes do mundo. Se você focar muito pouco em outros tópicos, você perde o foco nos desafios que existem em muitos dos países europeus”.

Isso sugere claramente que um estudo adicional deve ser feito pelos líderes da Aliança Piloto para esclarecer:

- o grau de conhecimento do conceito de direitos humanos entre os líderes das organizações de albinismo nas diferentes regiões do mundo,
- a possibilidade de que existam outras categorias de desafios não relacionados com os direitos humanos.

3.3.2 Variações dos desafios regionais

A maior parte dos desafios enfrentados pelas pessoas com albinismo ocorre até certo ponto em todas as regiões do mundo. No entanto, os desafios extremos parecem estar

limitados a apenas algumas regiões, sobre tudo à África Subsaariana. Violência física direta, incluindo violência de gênero, perseguição e assassinatos de pessoas com albinismo, aparece em um número considerável, embora limitado, de respostas. Um número considerável de itens se refere a desafios específicos do gênero, afirmando uma vulnerabilidade crescente das mulheres com albinismo às violações dos direitos humanos.

Em muito poucos casos “nenhum desafio” em relação ao gozo dos direitos humanos é percebido nas respostas. Parece razoável pensar que isso pode ser a ilustração de um fenômeno mais amplo, que é a compreensão limitada entre os líderes das organizações de albinismo do conceito de direitos humanos (c.f. comentário feito anteriormente no §5.1 “Limites à análise e à interpretação dos desafios”).

3.3.3 Ligação causal

Em vários casos, os padrões de atribuições de relações de causa-efeito podem ser observados em relação aos desafios:

- Falta de entendimento → discriminação, perseguição, assassinatos, violência de gênero
- Falta de informações/desafios educacionais → desemprego ou condições de trabalho inadequadas
- Falta de entendimento → falta de adaptação na escola ou no ambiente de trabalho → falta de educação → falta de emprego
- Discriminação → enfraquecimento da saúde mental/falta de autoestima

A falta geral de informações e entendimento do albinismo aparece como um fator subjacente para várias cadeias de impactos negativos consequentes na qualidade de vida e no gozo dos direitos humanos em várias descrições.

4. Práticas recomendadas

A pergunta 25 foi: ***“Quais práticas recomendadas existem em seu país para permitir que pessoas com albinismo prosperem e cumpram seus direitos humanos?”***

As respostas a essa pergunta variaram muito em detalhes e extensão. Não incluímos aqui uma análise e resumo das respostas devido à falta de recursos para fazer uma análise apropriada. Esses dados valiosos devem ser usados pela futura aliança para facilitar o compartilhamento das práticas recomendadas entre as organizações de albinismo.

5. Comentários adicionais

A pergunta 26 foi: ***“Adicione quaisquer outros comentários que tenha sobre sua organização ou sobre as perguntas discutidas na pesquisa.”***

Não incluímos aqui uma análise e resumo das respostas a esta pergunta devido à falta de recursos para fazer uma análise apropriada. Embora quando as informações fornecidas estivessem de alguma forma relacionadas a alguma outra pergunta da pesquisa, essa informação foi considerada na análise dessa mesma pergunta.

De modo geral, os dados fornecidos devem ser considerados ao planejar a estrutura, missão e funções da futura aliança.

Capítulo VI Observações, análise e recomendações para a Futura Aliança

Os dados compilados através da pesquisa mundial são a descrição mais abrangente já feita sobre as organizações de albinismo. A consideração cuidadosa e a análise das informações coletadas na consulta mundial são essenciais para os esforços de construção de uma aliança global de albinismo.

Este capítulo faz observações relativas aos dados da pesquisa, fornece análises que visam informar os líderes da futura aliança conforme eles avançam para a próxima etapa de criação da organização, e faz recomendações para as próximas etapas.

1. Observações gerais

1. A Equipe Piloto adquiriu experiência valiosa ao realizar a pesquisa. Essa experiência deve ser muito útil, uma vez que a realização de estudos globais baseados em pesquisas sobre albinismo está prevista entre as atividades da organização.
2. A base de dados de organizações de albinismo gerenciada pela Aliança Piloto foi atualizada ao fazer conexões com as organizações conhecidas e com as novas.
3. A pesquisa mundial obteve uma taxa extraordinariamente alta de resposta entre as organizações de albinismo conhecidas que puderam ser contatadas (68%). Das 145 respostas completas, 16 eram de organizações novas (por exemplo, não listadas na base de dados da GAA Piloto). Isso demonstra o fato de que obviamente não houve falta de comunicação e que quem quis e pôde responder à pesquisa respondeu.
4. A alta taxa de resposta garante que os dados coletados são suficientes para elaborar conclusões confiáveis e significativas sobre a futura aliança. No entanto, a coleta de informações adicionais pode ser necessária para determinar de forma mais precisa as características da futura aliança, como as adesões, a estrutura e a missão da organização.
5. Com o crescimento significativo das organizações de albinismo nos últimos anos (83 organizações que iniciaram suas operações desde 2011), todas as regiões do mundo têm pelo menos uma organização de albinismo operando. Muitas regiões, como África Ocidental, Oriental, Central e do Sul, América do Norte e do Sul e Europa Ocidental têm organizações de albinismo na maioria de seus países, mas outras ainda têm cobertura esparsa. Os líderes da futura aliança devem considerar a extensão para países sem organizações para determinar se precisam de ajuda para começar.
6. Além disso, os dados informados no Capítulo III mostram claramente diferenças regionais significativas, incluindo variação, não apenas na densidade da cobertura das organizações de albinismo, mas também na duração das operações, o estado do registro, orçamento e pessoal dessas organizações.
7. Várias perguntas adicionais surgiram ao compilar e analisar os resultados da pesquisa. Essas perguntas, que podem trazer contribuições úteis para os líderes da aliança, estão listadas no Apêndice 3.

8. Ao revisar os dados e compilar os resultados, a Equipe Piloto identificou algumas limitações à pesquisa. Elas serão mencionadas na seção de análise e recomendações abaixo.

2. Fatores de apoio para uma Aliança Global de Albinismo

1. Existe um enorme apoio à criação de uma Aliança Global de Albinismo. A votação unânime dos delegados da reunião de Paris para começar um piloto para formar uma Aliança Global (cf. Introdução) é fortemente apoiada pela comunidade de albinismo mundial, com 97% dos respondentes da pesquisa dizendo que apoiam ou apoiam fortemente o desenvolvimento dessa aliança. Apenas 3% dos respondentes não se posicionaram a favor ou contra a formação de uma aliança. Nenhum respondente se opôs à aliança. No entanto, é importante mencionar, em relação à pergunta relacionada ao grau de apoio à aliança, que nenhuma descrição sobre a futura função potencial da aliança foi fornecida ao fazer essa pergunta.
2. A alta porcentagem de organizações registradas e o número significativo de organizações com orçamento operacional são indicações positivas de que muitos grupos podem ser sustentáveis. Existe, portanto, um grande potencial para o sucesso da futura aliança, dada uma grande coorte de organizações de albinismo com funcionamento estável.
3. O rápido aumento do número de organizações de albinismo que começaram a operar recentemente e o número total de organizações existentes ao redor do mundo mostra decisivamente que a atividade da comunidade global de albinismo está crescendo e não diminuindo. Os dados coletados na pesquisa dão suporte à ideia de que é um momento oportuno para criar uma aliança global. Observe que esta é a terceira tentativa para a criação de uma aliança global de organizações de albinismo (ver Capítulo I). Conforme declarado no item 5 acima, mais de 83 novas organizações de albinismo iniciaram suas operações desde a época em que a Aliança Mundial de Albinismo foi formada. Isso é um crescimento de 131%.
4. Os dados informados no Capítulo III mostram uma correlação direta entre organizações com orçamento anual e o tempo de operação.

Das 63 organizações que começaram a operar antes de 2010:

- 56 estão registradas
- 46 estão registradas e possuem orçamento
- 24 estão registradas, possuem orçamento e pessoal remunerado

Das 83 organizações que começaram a operar de 2011 a 2021:

- 55 estão registradas
- 31 estão registradas e possuem orçamento
- 18 estão registradas, possuem orçamento e pessoal remunerado

Essas estatísticas mostram claramente que o número e o nível de maturidade das organizações de albinismo aumentou significativamente nos últimos 10 anos. É razoável supor que as organizações de albinismo continuarão crescendo e se desenvolvendo. A

colaboração e coordenação entre as organizações de albinismo para a futura aliança aumentará a capacidade dos membros de atender às pessoas com albinismo.

3. Recomendações — Adesão à Futura Aliança

1. Os dados da pesquisa indicam que ao redor de 75% das futuras organizações membro serão grupos nacionais e o outro 25% vai consistir em grupos regionais e de outros tipos. Dado que diferentes partes do mundo enfrentam diferentes desafios, e devido a que o desenvolvimento das organizações de albinismo não seguiu a mesma curva nas diferentes regiões do mundo, a Equipe Piloto recomenda a realização de um estudo específico dedicado às federações regionais para determinar seu papel adequado na futura aliança.
2. É necessário que os líderes da futura aliança levem em consideração que os membros vão diferir em:
 - Tipo
 - Missão
 - Estado do registro
 - Orçamento
 - Pessoal

A Equipe Piloto recomenda que essas diferenças organizacionais sejam consideradas particularmente ao definir a adesão à futura aliança.

3. Ao projetar a pesquisa, a Equipe Piloto gastou um tempo considerável tentando fazer uma pergunta ou perguntas que forneceria uma indicação do tamanho das organizações de albinismo. Não estava claro como avaliar com precisão essa característica. As medidas consideradas foram o número de pessoas atendidas por uma organização, o número de contatos em uma base de dados e/ou o número de membros. Como não foi identificada nenhuma pergunta que levasse a um conjunto de respostas que fossem fáceis de comparar e analisar, a Equipe Piloto intencionalmente não incluiu nenhuma pergunta sobre o tamanho da organização. A Equipe Piloto recomenda aos líderes da aliança coletar informações adicionais para medir o tamanho das potenciais organizações membro. Esses dados podem ser especialmente úteis na tomada de decisões sobre as adesões à aliança.
4. A futura aliança precisará considerar que as organizações irão variar em seu nível de desenvolvimento e profissionalismo. É necessário que os líderes da aliança tenham em mente a diversidade entre os membros potenciais no que diz respeito a:
 - Experiência
 - Grau de desenvolvimento
 - Necessidades organizacionais
 - Recursos humanos e financeiros
 - Capacidade de dedicar tempo a participar em atividades da futura aliança

4. Recomendações — Funções e missão da Futura Aliança

1. O fato de cerca de 40% dos entrevistados não terem orçamentos operacionais mostra que um número significativo de potenciais futuros membros da aliança poderia provavelmente se beneficiar do apoio de pares para ajudá-los a avançar em direção à sustentabilidade, estabelecendo orçamentos operacionais, entre outras coisas. É interessante mencionar que mais de 80% das organizações da África Ocidental e Central possuem orçamentos operacionais (38/46). Isso sugere que algumas organizações mais desenvolvidas têm conhecimento para compartilhar com outras organizações menos avançadas.

A futura aliança deve facilitar programas que forneçam às organizações de albinismo ferramentas para se tornarem mais sustentáveis.

2. As respostas à pergunta 25 relacionada com as práticas recomendadas indicam que as organizações possuem conhecimento e experiência valiosos com relação a atender às pessoas com albinismo.

A futura aliança deve realizar estudos adicionais sobre programação e facilitar o compartilhamento das práticas recomendadas entre as organizações de albinismo de todo o mundo.

A Equipe Piloto recomenda que a futura aliança facilite o compartilhamento de informações entre organizações com mais experiência e recursos com aquelas de com menos.

3. Com referência aos dados coletados sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com albinismo, é importante mencionar que temas transversais recorrentes (ver Capítulo V-§3) como a falta de informações, os problemas da discriminação, bem como as cadeias de causa e efeito descritas, relacionam-se com as respostas sobre as funções mais importantes da aliança global. Quando tomadas em conjunto, “promover e divulgar informações precisas sobre o albinismo em todo o mundo” e “desenvolver e implementar programas de consciência pública e educação sobre albinismo” foram as funções mais selecionadas para a futura aliança. Isso reflete de perto a necessidade de uma abordagem multidimensional, em vez de setorial, ao determinar as funções da futura aliança.

Começar com a promoção da conscientização e informações sobre o albinismo é um fator fundamental para os desafios consequentes. Aumentar a conscientização sobre o albinismo, combater mitos e concepções erradas, e lutar contra a estigmatização são as primeiras etapas necessárias para abordar a ampla gama de desafios que enfrentam as pessoas com albinismo. A futura aliança deve se tornar a principal fonte de autoridade do mundo para informações relacionadas ao albinismo.

4. Quando tomadas em conjunto, as respostas às perguntas relacionadas à função mais importante da futura aliança e os desafios que impactam negativamente na qualidade de vida, bem como as coisas que impedem as pessoas com albinismo de desfrutar dos direitos humanos, podem fornecer informações importantes que podem ser usadas para orientar os líderes da futura aliança. No entanto, uma análise objetiva revela algumas limitações ao valor das informações incluídas nas respostas a essas perguntas. A quantidade de dados fornecidos por meio das respostas às perguntas, bem como o grau de detalhamento e a clareza das informações, variam muito.

Algumas respostas incluem muitas informações, enquanto outras são visivelmente curtas.

Um papel fundamental que poderia ser desempenhado por uma aliança global seria coletar dados e promover programas de pesquisa que visem alcançar uma compreensão mais detalhada, precisa e exaustiva das muitas situações que enfrentam as pessoas com albinismo em todo o mundo.

5. É importante mencionar que as respostas recebidas às perguntas relacionadas com os desafios das pessoas com albinismo e as práticas recomendadas das organizações mostram que uma quantidade significativa de especialização e práticas recomendadas foi desenvolvida entre os líderes de organizações de albinismo em muitos países. As muitas respostas detalhas a essas perguntas recebidas das organizações africanas tendem a confirmar que existe uma boa compreensão do conceito de direitos humanos entre elas. Por outro lado, não fica claro se os líderes de albinismo em outras regiões do mundo têm experiência semelhante. Muitas respostas tendem a sugerir que alguns líderes de organizações de albinismo se beneficiariam com o treinamento de capacitação em direitos humanos. Sem dúvidas, a organização e o fornecimento desses treinamentos poderia ser uma das futuras atividades da aliança.

Além disso, vários estudos específicos de direitos humanos e ciências sociais parecem claramente necessários para construir um retrato mais abrangente da situação e avaliar com mais precisão o grau de importância de cada desafio enfrentado pelas pessoas com albinismo nas diferentes regiões e países do mundo. Ao acessar dados mais abrangentes e confiáveis, a futura aliança, bem como cada organização de albinismo, poderia ser mais eficiente ao defender às comunidades que elas representam.

6. Os vários graus e gravidade 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 vai desempenhar, definir prioridades para as funções selecionadas e encontrar recursos para realizar o que provavelmente será uma ampla variedade de funções.
7. A futura aliança precisará descobrir qual será sua missão. Essa decisão precisará considerar a maneira como a aliança dará suporte a tipos de grupos, incluindo organizações locais, nacionais e regionais, bem como organizações que não pertencem a essas categorias.

Será necessário que os líderes façam mais consultas às partes interessadas para definir melhor a missão da futura aliança e/ou usar os dados compilados da pesquisa para determinar uma missão viável. Se o último for escolhido, deverá ser tomado muito cuidado para construir apoio e, possivelmente, refinar a proposta para obter consenso suficiente para seguir em frente.

5. Próximos passos

Os valiosos dados compilados através da pesquisa mundial, combinados com a análise deste capítulo, fornecem muitas informações para informar e orientar os líderes em seus esforços para construir uma futura aliança. Essas informações e análises nunca antes compiladas, junto com alguma coleta de dados adicional e as considerações mencionadas

acima, devem ser usados ao planejar a adesão, a estrutura e a missão da futura aliança durante a próxima etapa do piloto.

Apêndice 1: Questionário

Pesquisa sobre a Aliança Global do Albinismo

Antes de começar

Para sua informação, este questionário também existe em [inglês](#), [francês](#) e [espanhol](#).

Esta pesquisa é um dos objetivos da fase piloto da Aliança Global do Albinismo.

Foi criada e é gerenciada pelo Secretariado da Aliança Piloto, sob a supervisão de sua equipe técnica.

Foi endossada pela especialista independente da ONU em albinismo, Ikponwosa Ero.

Esta pesquisa é aberta a todas as organizações de pessoas com albinismo em todo o mundo, registradas ou não, baseadas na comunidade, local, nacional ou internacional.

O termo "organização" usado neste questionário é definido amplamente e refere-se a todos os grupos cujo único ou principal objetivo é promover o bem-estar das pessoas com albinismo.

Este questionário não foi elaborado para indivíduos e deve ser preenchido **SOMENTE** por representantes de organizações de pessoas com albinismo.

Os dois principais objetivos desta pesquisa são os seguintes:

- sua organização e sua liderança,
- o nível de interesse e apoio à criação de uma aliança global de albinismo na comunidade global de albinismo.

Enquanto muitos de nós estão se sentindo positivos a respeito da Aliança Global Albinismo e seus objetivos, **SEM A SUA VOZ** nesse questionário, não podemos ser totalmente chamados de "globais", por isso é solicitada sua resposta em tempo breve, honesta e completa.

Não hesite em contactar-nos em albinismalliance.pilot@gmail.com ou através do seu ponto de contato regional, caso tenha alguma dúvida.

Todas informações serão usadas apenas para as necessidades da equipe Piloto da Aliança Global de Albinismo e por membros da equipe de gerenciamento.

* 1. Qual é o seu endereço de e-mail?

Pesquisa sobre a Aliança Global do Albinismo

Sobre a sua organização

As informações reunidas nesta seção nos ajudarão a enriquecer e atualizar nosso banco de dados de grupos de suporte ao albinismo. Pedimos que compartilhe conosco os dados mais atualizados e detalhados.

* 2. Informe o nome da sua organização.

3. Se você usar um acrônimo, liste-o aqui.

* 4. Endereço de e-mail da organização

* 5. Informe o país em que sua organização está sediada ou com sede.

* 6. Informe o país em que sua organização está sediada ou com sede.

- África do Sul
- Alemanha
- Angola
- Argélia
- Argentina
- Austrália
- Bélgica
- Benim
- Botsuana
- Brasil

- Burkina Faso
- Burundi
- Camarões
- Canadá
- Chade
- Chile
- China
- Colômbia
- Congo
- Costa do Marfim
- Dinamarca
- Equador
- Espanha
- Estados Unidos
- Eswatini (Suazilândia)
- Etiópia
- Fiji
- Filipinas
- Finlândia
- França
- Gabão
- Gâmbia
- Gana
- Guatemala
- Guiné
- Guiné-Bissau
- Haiti
- Índia
- Irã
- Irlanda
- Israel
- Itália

- Japão
- Jordânia
- Libéria
- Malawi
- Malásia
- Mali
- Marrocos
- Mauritânia
- México
- Mônaco
- Moçambique
- Namíbia
- Nepal
- Níger
- Nigéria
- Noruega
- Nova Zelândia
- Países Baixos
- Panamá
- Paquistão
- Paraguai
- Perú
- Polónia
- Quênia
- Reino Unido
- República Centro-Africana
- República Democrática do Congo
- República Tcheca
- Romênia
- Ruanda
- Samoa
- Senegal

- Serra Leoa
- Somália
- Suécia
- Suíça
- Taiwan
- Tanzânia
- Togo
- Trinidad e Tobago
- Turquia
- Uganda
- Uruguai
- Venezuela
- Vietnã
- Zâmbia
- Zimbábue
- outro (por favor, especifique)

* 7. Sua organização está registrada? Registrada significa que uma organização governamental ou cívica concedeu uma aprovação formal por escrito que faz do seu grupo uma entidade legal com capacidade legal total.

- Sim
- Não
- Registro em processo

* 8. Em que ano sua organização começou a operar? (Marque apenas uma.)

- Antes de 1990
- 1991-2000
- 2001-2010
- 2011-2016
- 2017-2020

* 9. Você tem um orçamento operacional anual?

- Sim
 Não

10. Em caso afirmativo, qual é o valor total do seu último orçamento anual? (na moeda local)

11. Você tem funcionários pagos?

- Sim
 Não

* 12. Das seguintes opções, qual melhor descreve a sua organização? (Marque apenas uma)

- Organização local
 Organização nacional
 Federação regional (vários países dentro de um continente)
 Outro (por favor, especifique)

* 13. Dos seguintes idiomas amplamente falados, em qual você se sentiria confortável para se comunicar com a Aliança Global de Albinismo? (Selecione até dois)

- Inglês
 Francês
 Espanhol
 Português
 Nenhum

Pesquisa sobre a Aliança Global do Albinismo

Forneça informações sobre o/a líder de sua organização.

* 14. Título

- Sra.
 Sr.
 Em.
 Outro

* 15. Primeiro nome

* 16. Último nome

* 17. Qual é o melhor endereço de e-mail para contatá-lo/a?

* 18. Número de telefone (Use o formato internacional com o código do país)

19. Qual a idade dele/a?

- Menor de 18 anos
 De 18 a 24 anos
 De 25 a 39 anos
 De 40 a 59 anos
 60 anos ou mais

* 20. Há quanto tempo essa pessoa atua como líder da organização?

- Menos de 2 anos
- 2 a 5 anos
- 6 a 10 anos
- Mais de 10 anos

* 21. Qual é a principal relação dessa pessoa com o albinismo? (Escolha uma resposta)

- É pessoa com albinismo
- Pai/mãe de uma pessoa com albinismo
- Avó/avó de uma pessoa com albinismo
- Irmão/ã de uma pessoa com albinismo
- Filho/a de uma pessoa com albinismo
- Cônjuge de uma pessoa com albinismo
- Amigo/a de uma pessoa com albinismo
- Prestador/a de cuidados em saúde
- Especialista em direitos humanos
- Pesquisador/a

Pesquisa sobre a Aliança Global do Albinismo

* 22. Qual é o seu apoio ao desenvolvimento de uma aliança internacional formal sobre albinismo? (Escolha uma resposta)

- Apoio fortemente
- Apoio e dou suporte
- Pouco apoio e suporte
- Não apoio
- Fortemente não apoio

* 23. Na sua opinião, quais são as funções mais importantes de uma Aliança Global de Albinismo? (Escolha os três mais importantes)

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

* 24. Em seu país, quais os desafios que afetam negativamente a qualidade de vida das pessoas com albinismo ou que as impedem de exercer seus direitos humanos?

* 25. Quais são as melhores práticas existentes no seu país que permitam que pessoas com albinismo prosperem e que cumpram seus direitos humanos?

26. Adicione outros comentários que você possa ter sobre sua organização ou sobre as perguntas discutidas nesta pesquisa.

Apêndice 2: Mapas das regiões como consideradas em nossa análise das respostas

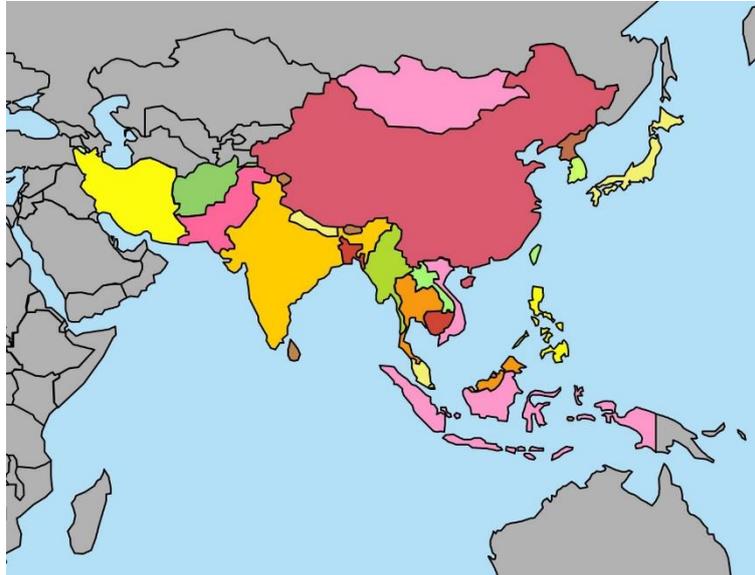


Figura VI-1 -Mapa da Ásia como considerada na análise das respostas

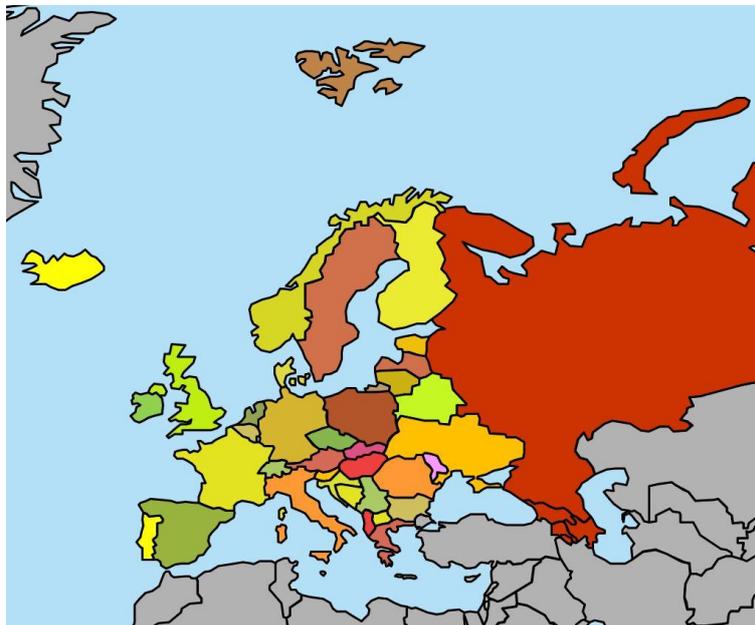


Figura VI-2 - Mapa da Europa como considerada na análise das respostas

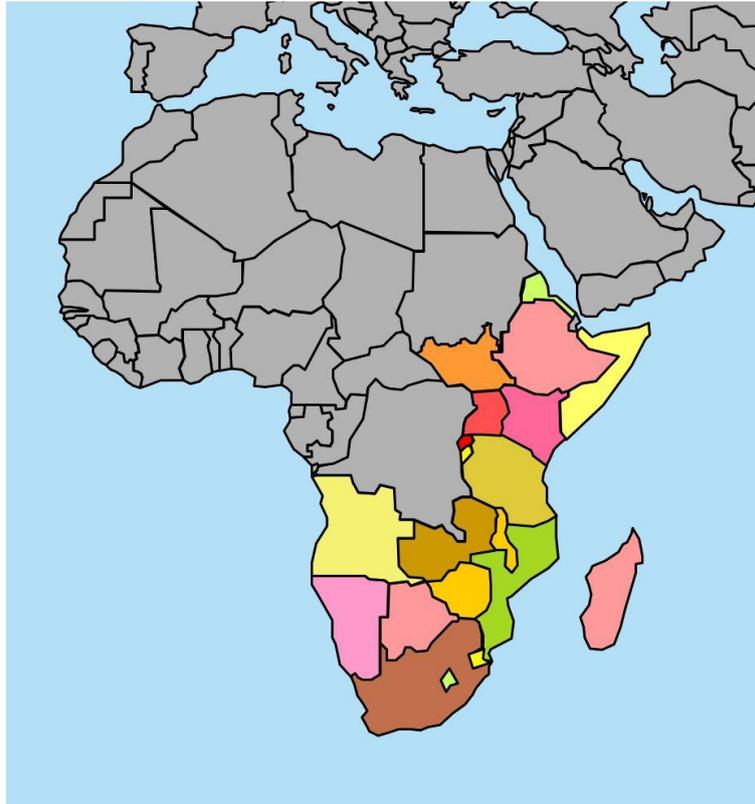


Figura VI-3 - Mapa da África Oriental e do Sul como consideradas na análise das respostas

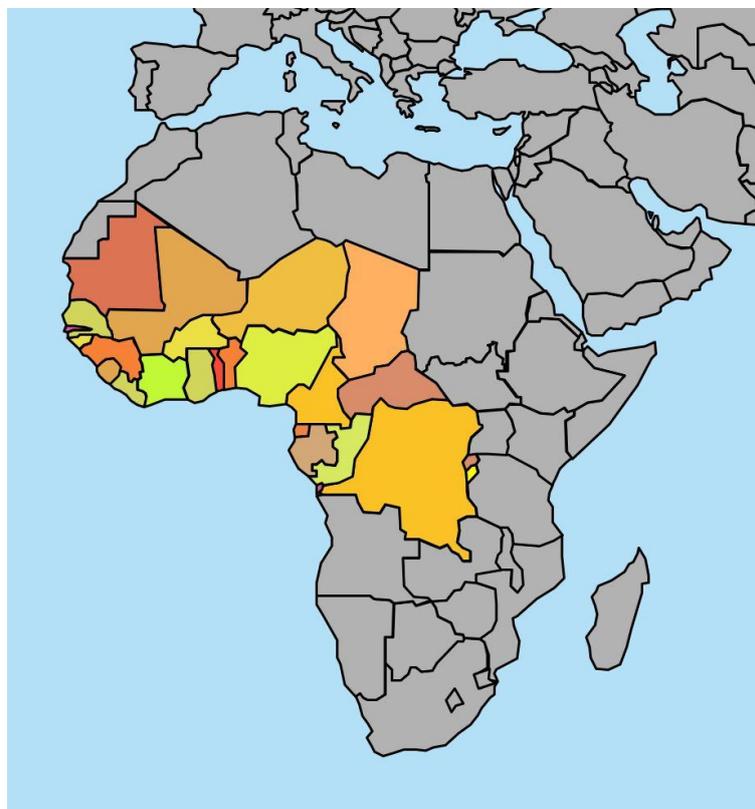


Figura VI-4 - Mapa da África Ocidental e Central como consideradas na análise das respostas

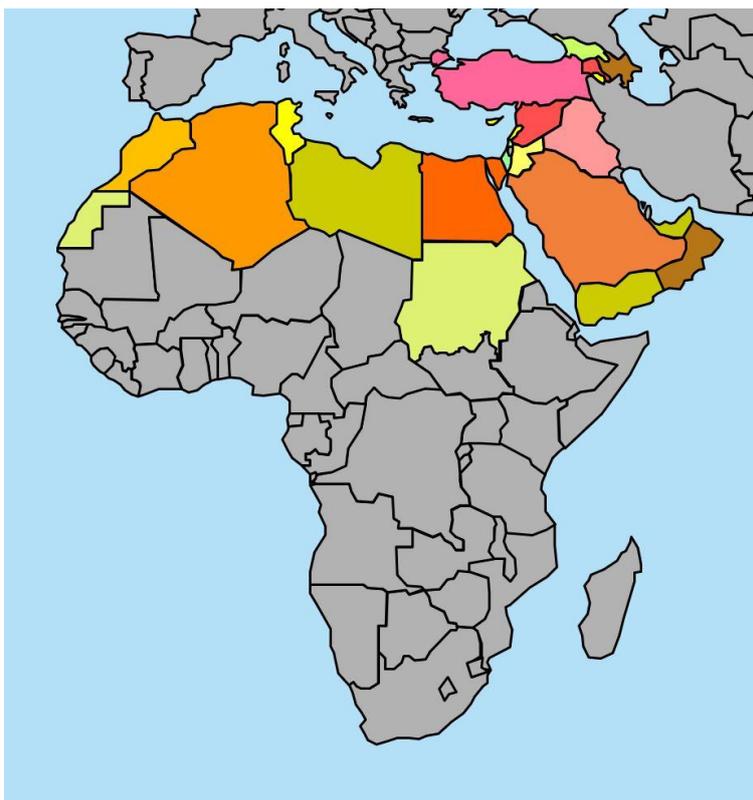


Figura VI-5 - Mapa da Ásia Ocidental e o Norte da África como consideradas na análise das respostas



Figura VI-6 - Mapa de América Latina e Caribe como consideradas na análise das respostas



Figura VI-7 - Mapa da América do Norte como considerada na análise das respostas

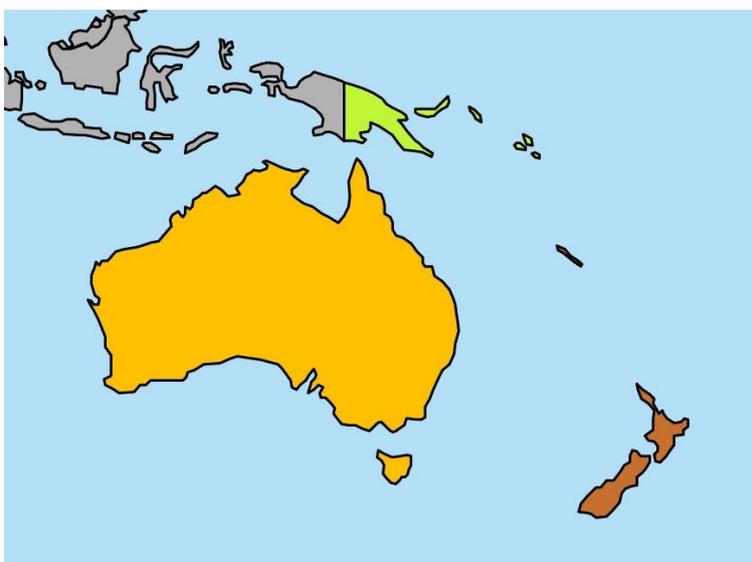


Figura VI-8 - Mapa da Oceania como considerada na análise das respostas

Apêndice 3: Necessidades identificadas de estudos adicionais

Muitas necessidades de estudos adicionais foram identificadas ao longo deste relatório. A lista a seguir é uma compilação dessas necessidades apresentadas de forma sintética e ordenada. Essas necessidades devem ser vistas como sugestões feitas aos líderes da futura aliança, que serão livres para seguir todas ou apenas parte delas, de acordo com suas prioridades, com os recursos disponíveis, e com suas próprias competências e conhecimentos nas diversas áreas abordadas por esses estudos potenciais.

1. Devem se realizar maiores esforços para entrar em contato com as 58 organizações listadas na base de dados que não puderam ser contatadas diretamente. Seria bom saber se elas ainda estão operando e, em caso afirmativo, o que precisa ser feito para se comunicar com elas.

Uma abordagem semelhante poderia fazer sentido com 32% das organizações listadas em nossa base de dados que puderam ser contatadas diretamente, mas que não participaram da pesquisa.

2. Poderiam ser necessários mais estudos para obter uma imagem mais abrangente e exaustiva da variedade de tipos de organizações que operam em todo o mundo.
3. Poderiam ser necessários mais estudos para determinar se existem subcategorias de organizações nacionais.
4. Estudos adicionais poderiam ser necessários para compreender o motivo pelo qual várias organizações nacionais operam em um só país e entender as implicações disso para a futura aliança.
5. Ao redor de 5% (8 de 145) das organizações de albinismo são lideradas por profissionais de saúde, todas, exceto uma dessas organizações operam na África. Seria sensato que o Piloto da GAA investigasse a estrutura, as missões e o modo de operação dessas organizações, bem como os fatores que levaram à sua criação e o quanto sua experiência e práticas recomendadas poderiam ser úteis em outros países ou partes do mundo.
6. Serão necessários mais estudos para projetar um mapa mais preciso da área geográfica de operações das diferentes organizações de albinismo ao redor do mundo.
7. Algumas organizações operam em um país (ou países) diferente daquele onde estão localizadas. Elas geralmente se identificam como uma organização “internacional” e operam na África. É interessante observar que essas organizações operam em países onde já existem e operam uma ou várias organizações de albinismo. Seria sensato para a Equipe Piloto da GAA descobrir o tipo de colaboração que pode existir em esses países entre as duas categorias de organizações (com e sem sede no país de operação).
8. É importante notar que alguns grandes países (seja geograficamente e/ou em termos de população) têm apenas um ou dois grupos nacionais. A futura aliança seria bem servida para determinar se essas organizações enfrentam dificuldades em cobrir toda a população de seu país e, caso contrário, como administram uma grande população e/ou geografia. Os países a serem investigados podem ser: China, Indonésia, Índia, Paquistão, EUA, Brasil, Nigéria, Rússia, México, Canadá, Austrália.

9. Recomendamos realizar um estudo específico dedicado às federações regionais, pois este assunto desempenha muito provavelmente um papel fundamental nas decisões sobre a estrutura da futura aliança
10. Em um estudo posterior, poderia ser interessante descobrir as diferentes fontes de financiamento que as organizações de albinismo conseguem acessar por países/regiões e projetos e, dadas as diferenças óbvias nos orçamentos, coletar e compartilhar as melhores práticas de arrecadação de fundos entre as organizações.
11. Determinar se há um motivo para existir uma porcentagem mais alta de organizações não registradas em América Latina e Caribe é uma questão de interesse.
12. Estudos adicionais para analisar a retenção de líderes, as taxas de rotatividade e o planejamento de sucessão podem fornecer informações úteis para os líderes da futura aliança.
13. As respostas à pergunta 25 relacionadas com as práticas recomendadas na área de recursos humanos variaram muito em detalhes e extensão. Uma análise e resumo das respostas deve ser realizado. Esses dados devem ser usados pela futura aliança para facilitar o compartilhamento das práticas recomendadas entre as organizações de albinismo.
14. Uma análise adicional das informações fornecidas nas respostas à pergunta 26 (campo vazio destinado a fornecer qualquer informação adicional e/ou para reagir às questões discutidas na pesquisa) deve ser considerada ao planejar a estrutura, a missão e as funções da futura aliança.