

## Informe sobre la encuesta mundial 2020

### Autores:

Antoine Gliksohn  
Michael McGowan

### Colaboradores:

Carolin Schroeder  
Elizabeth Beales  
Julio Garcia

## Tabla de contenidos

<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I UNA BREVE HISTORIA DE LAS ORGANIZACIONES DE ALBINISMO Y LAS ASOCIACIONES DE ALBINISMO EN TODO EL MUNDO .....</b>	<b>3</b>
1. PRIMERAS ORGANIZACIONES DE ALBINISMO .....	3
2. PRIMEROS INTENTOS PARA CREAR UNA COALICIÓN INTERNACIONAL DE ORGANIZACIONES DE ALBINISMO .....	3
<b>CAPÍTULO II METODOLOGÍA DE LA ENCUESTA.....</b>	<b>5</b>
1. OBJETIVOS DE LA ENCUESTA.....	5
2. DESTINO DE LA ENCUESTA .....	5
3. POBLACIÓN DE LA ENCUESTA.....	5
4. PLANIFICACIÓN GENERAL.....	6
5. REDACCIÓN Y PRUEBA.....	6
6. SELECCIÓN DE PREGUNTAS.....	7
7. IDIOMAS Y TRADUCCIONES.....	7
8. DIFUSIÓN DE LA ENCUESTA .....	7
9. RECOPIACIÓN DE ENCUESTAS .....	8
10. FECHA LÍMITE DE ENTREGA .....	8
11. RESPUESTAS A LA ENCUESTA .....	9
11.1 Totales .....	9
11.2 Índice de respuesta.....	9
11.3 Respuestas incompletas .....	10
11.4 Respuestas tardías.....	10
12. REGIONES TOMADAS EN CONSIDERACIÓN PARA EL ANÁLISIS DE LAS RESPUESTAS .....	10
<b>CAPÍTULO III RESULTADOS DE LA ENCUESTA - CARACTERÍSTICAS DE LA ORGANIZACIÓN Y SU LÍDER.....</b>	<b>13</b>
1. CARACTERÍSTICAS DE LA ORGANIZACIÓN .....	13
1.1 Tipo de organización .....	13
1.2 Área geográfica de operación .....	15
1.3 Tiempo de operación.....	19
1.4 Estado de registro .....	21
1.5 Presupuesto.....	23
1.6 Personal remunerado.....	27
2. FEDERACIONES REGIONALES.....	28
3. CARACTERÍSTICAS DEL LÍDER.....	32
3.1 Tratamiento .....	33
3.2 Edad .....	33
3.3 Cantidad de años en el cargo .....	34
3.4 Relación con el albinismo.....	35
<b>CAPÍTULO IV CONSIDERACIONES SOBRE EL IDIOMA .....</b>	<b>37</b>
1. DISTRIBUCIÓN DE RESPUESTAS ENTRE LAS DIFERENTES VERSIONES DE LA ENCUESTA CON RESPECTO AL IDIOMA.....	37
2. IDIOMAS DE COMUNICACIÓN PREFERIDOS CON LA ALIANZA.....	38
3. CONCLUSIONES Y OBSERVACIONES .....	39
<b>CAPÍTULO V EL FUTURO DE LA ALIANZA: APOYO, FUNCIONES Y DESAFÍOS.....</b>	<b>41</b>
1. GRADO DE APOYO.....	41
2. POTENCIALES FUNCIONES DE LA ALIANZA.....	42
3. DESAFÍOS QUE ENFRENTAN LAS PERSONAS CON ALBINISMO EN TODO EL MUNDO .....	44
3.1 Metodología de análisis .....	44
3.2 Desafíos - Categorización y análisis .....	47
3.3 Desafíos - Otras observaciones .....	49
4. MEJORES PRÁCTICAS .....	50

5.	COMENTARIOS ADICIONALES.....	51
<b>CAPÍTULO VI</b>	<b>OBSERVACIONES, ANÁLISIS Y RECOMENDACIONES PARA LA FUTURA ALIANZA.....</b>	<b>52</b>
1.	OBSERVACIONES GENERALES.....	52
2.	FACTORES DE APOYO PARA UNA ALIANZA GLOBAL DE ALBINISMO.....	53
3.	RECOMENDACIONES - MEMBRESÍA DE LA FUTURA ALIANZA.....	54
4.	RECOMENDACIONES - FUNCIONES Y MISIÓN DE LA FUTURA ALIANZA.....	55
5.	PRÓXIMOS PASOS.....	56
<b>APÉNDICE 1:</b>	<b>CUESTIONARIO.....</b>	<b>58</b>
<b>APÉNDICE 2:</b>	<b>MAPAS DE LAS REGIONES CONSIDERADAS EN NUESTRO ANÁLISIS DE RESPUESTA.....</b>	<b>69</b>
<b>APÉNDICE 3:</b>	<b>NECESIDADES IDENTIFICADAS PARA ESTUDIOS ADICIONALES.....</b>	<b>73</b>

# Introducción

El 26 de enero de 2020 en París, Francia, representantes de organizaciones de albinismo y otras personas que luchan en nombre de las personas con albinismo, provenientes de 6 continentes (23 países) asistieron a una reunión exploratoria y votaron por unanimidad para formar una alianza oficial de albinismo (Figura I-1 **Error! Reference source not found.**). La votación fue un primer paso para promover la solidaridad entre los grupos de albinismo en todo el mundo. Los delegados también aprobaron un Proyecto Piloto de tres fases para establecer una Alianza Global de Albinismo dentro de los 15 meses.

Un objetivo principal de la Fase 1 del Piloto es recopilar datos e informar sobre aquello que los grupos de albinismo en todo el mundo consideran importante para una alianza permanente. Para lograr este objetivo, el Equipo Piloto elaboró una encuesta con la ayuda de consultores expertos y que fue posible gracias a una generosa donación de *Under The Same Sun*. La encuesta fue diseñada para cumplir con el objetivo principal de la Fase 1, conocer las organizaciones de albinismo y su liderazgo, y determinar el nivel de interés y apoyo para la creación de una alianza global de albinismo.

Este informe:

- brinda una breve historia de las organizaciones de albinismo,
- describe la metodología de la encuesta,
- informa los resultados de la encuesta con respecto a las características de las organizaciones de albinismo y sus líderes,
- aborda las consideraciones en cuanto a idiomas relativas a la formación de una alianza global de albinismo,
- informa sobre las opiniones de las organizaciones sobre una alianza global de albinismo,
- informa la presencia o percepción de desafíos desde una perspectiva de derechos humanos,
- proporciona análisis y recomendaciones.

Cabe mencionar que, si bien nuestra encuesta mundial fue la principal fuente de información para el análisis realizado en este informe, la información adicional recopilada en sitios web y páginas de redes sociales también se utilizó de vez en cuando para alcanzar un mayor grado de análisis.

Cualquier comentario o pregunta con respecto a este informe y la encuesta mundial aquí presente puede enviarse a [albinismalliance.pilot@gmail.com](mailto:albinismalliance.pilot@gmail.com).

Este informe se redactó originalmente en inglés. La traducción al español fue realizada por Julio García.



**Figura I-1 - Foto de grupo de los participantes de la reunión exploratoria de la Alianza Global de Albinismo de París 2020**

# Capítulo I Una breve historia de las organizaciones de albinismo y las asociaciones de albinismo en todo el mundo

## 1. Primeras organizaciones de albinismo

La comunidad de organizaciones de albinismo y ONGs relacionadas comenzaron su desarrollo a fines de los años 1970 y 1980. Las primeras organizaciones nacionales de albinismo fueron *Tanzania Albinism Society*, que comenzó a funcionar en 1978 y se registró en 1980, *Albinism Fellowship of the UK & Ireland*, que se registró en 1979 y la organización norteamericana *NOAH (Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación)*, que fue fundada en 1982 y registrada en 1984. Aproximadamente 22 organizaciones de albinismo comenzaron a operar en la década de 1990.

Desde el año 2000, la tasa de creación de organizaciones en apoyo de las personas con albinismo aumentó continuamente con un número impresionante de nuevos grupos que se crearon en los años 2000 y 2010 en todas las regiones del mundo.

## 2. Primeros intentos para crear una coalición internacional de organizaciones de albinismo

El primer intento conocido de dar estructura y formalizar colaboraciones a nivel internacional entre organizaciones de albinismo se remonta a la creación de la *Albinism World Alliance (AWA)* en 1992. La AWA tuvo representantes de Australia, Canadá, Tanzania, Reino Unido, Estados Unidos, Alemania, Malí, Malawi, Holanda, Puerto Rico, Noruega y Sudáfrica. Sin embargo, la AWA no logró convertirse en una organización sostenible y finalmente dejó de operar a principios de siglo.

A principios de la década de 2010, la *Albinism Fellowship of Australia*, bajo la iniciativa de su exsecretaria, la Dra. Shari Parker, impulsó la creación de una nueva alianza internacional para el albinismo, la *World Albinism Alliance (WAA)*. Aunque este proyecto parecía muy prometedor y podría beneficiarse del auge de Internet y la posibilidad de interactuar a distancia de una manera mucho más fácil, rápida y económica, lamentablemente no se llegó al punto de convertirse en una organización operativa sostenible.

A partir de 2013, gracias al arduo trabajo de algunos defensores por los derechos del albinismo y ONGs, Naciones Unidas adoptó varias resoluciones sobre el albinismo, incluida la creación del Día Internacional de Concientización sobre el Albinismo (que se celebrará cada año el 13 de junio).

En junio de 2015, el Consejo de Derechos Humanos nombró a la Sra. Ikponwosa Ero como la primera Experta Independiente de las Naciones Unidas sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo. En el marco de su mandato, la Sra. Ero impulsó significativamente varias iniciativas internacionales dentro de la comunidad del albinismo, comenzando por África, pero sin limitarse a esa región. A lo largo de su mandato

y a lo largo de sus diferentes acciones, particularmente después de la finalización de un informe sobre Albinismo en el mundo, la Sra. Ero vio la necesidad de una asociación a nivel mundial para fomentar y estructurar colaboraciones entre grupos de albinismo y ser la voz de la comunidad del albinismo fuera de las Naciones Unidas. En 2019, en colaboración con algunos importantes líderes de la comunidad global del albinismo, decidió lanzar un nuevo intento de creación de una alianza mundial para el albinismo, la *Global Albinism Alliance* (o GAA).

## Capítulo II Metodología de la encuesta

Este capítulo describe en detalle todos los aspectos de la planificación y ejecución de la consulta global. Se utilizó una encuesta para recopilar información.

### 1. Objetivos de la encuesta

Los principales objetivos de la encuesta mundial de la GAA fueron los siguientes:

- Recopilar información sobre lo que a los grupos de albinismo de todo el mundo les gustaría ver en una alianza permanente (por ejemplo, misiones futuras de la alianza),
- Actualizar y ampliar una base de datos mundial de organizaciones de albinismo con informaciones de contacto,
- Obtener una descripción general de la naturaleza y las características de las organizaciones de albinismo en todo el mundo e identificar los principales puntos en común entre ellas,
- Recopilar información general sobre los desafíos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo.

### 2. Destino de la encuesta

El equipo piloto se centró en los siguientes tipos de organizaciones de albinismo:

- asociaciones y organizaciones cuyo enfoque principal es el albinismo,
- organizaciones que podrían estar entre los futuros miembros de la GAA debido a una sólida conexión con el albinismo

La idea era comenzar con aquellos grupos que probablemente estarían interesados en una futura alianza global. Las organizaciones que no específicamente están orientadas hacia el albinismo, como las organizaciones para invidentes y personas con discapacidad visual u organizaciones de derechos humanos que no se centran específicamente en el albinismo, no fueron contactadas, aunque se prevé que la alianza global de albinismo buscará colaboraciones con dichos grupos. Como la encuesta fue diseñada específicamente para organizaciones de albinismo, no se consideraron contribuciones directas de personas individuales.

### 3. Población de la encuesta

Al comienzo de la Fase 1 del Piloto de la Alianza, el equipo del Mandato de la ONU sobre Albinismo otorgó acceso a la Secretaría del piloto a una base de datos mundial de grupos de albinismo. La base de datos había estado en continuo desarrollo desde el lanzamiento del mandato en 2015 y aumentó significativamente en los primeros meses de 2019, mientras que la experta independiente de la ONU realizó una encuesta sobre el albinismo en todo el mundo. Un total de 214 grupos estaban incluidos en la base de datos

en el momento que el equipo piloto de la Alianza tuvo acceso por primera vez. Desde ese punto:

- Se identificaron 8 grupos que ya no existían
- Fueron agregados 41 nuevos grupos
- Se actualizó información sobre 52 grupos existentes

Una vez actualizada, la base de datos contenía 247 grupos en todo el mundo pertenecientes a 90 países.

## 4. Planificación general

Dado el número esperado de respuestas (entre 100 y 250), el plazo para completar la encuesta, los limitados recursos humanos disponibles, la diversidad de idiomas y husos horarios, y la limitada disponibilidad esperada de los destinatarios de la encuesta, se decidió basar la misma en el uso de un cuestionario en línea traducido al mínimo de idiomas necesarios.

## 5. Redacción y prueba

Los miembros del equipo piloto de GAA redactaron una primera versión de la encuesta en inglés utilizando la herramienta Google Forms. El borrador inicial fue revisado por el Equipo Técnico de GAA, así como por el Consejero Técnico de GAA (es decir, la Experta Independiente de la ONU). Luego, el borrador se envió a los delegados regionales de la reunión de París para una prueba previa (solo en inglés). Se recibieron nueve respuestas completas y otras tres personas más hicieron sus comentarios, aunque sin completar el borrador de la encuesta.

Los comentarios llevaron al equipo a concluir que la encuesta era demasiado larga y varios aspectos de *Google Forms* hacen que la encuesta sea complicada de responder. El equipo piloto concluyó que se necesitaba una plataforma en línea diferente.

Debido a la falta de experiencia del equipo piloto en la realización del cuestionario y el poco tiempo disponible, se decidió contratar a un experto en encuestas para ayudar a realizar mejoras en la encuesta basándose en los datos de las pruebas previas. *Under The Same Sun* financió una ronda de consultas durante dos semanas con un experto en encuestas y fue coordinada por los puntos focales del Equipo Técnico y la Secretaría. Una nueva versión, significativamente más corta que la primera, y albergada en la plataforma de encuestas *SurveyMonkey* en lugar de *Google Forms* fue el resultado del trabajo del consultor y los representantes del equipo.

Esta nueva versión fue probada previamente (solo en inglés) por seis líderes de grupos de albinismo de Chile, Noruega, República Democrática del Congo, Ruanda, China y Filipinas. La mitad de estas personas habían sido delegados regionales en la reunión de París. Luego de completar la encuesta, el consultor experto entrevistó a cada evaluador con la ayuda de un miembro de la Secretaría del Piloto para identificar los últimos ajustes que debían realizarse. En base al resultado de la prueba previa, la encuesta se actualizó una vez más y se creó una tercera y última versión.

## 6. Selección de preguntas

La primera versión de la encuesta era relativamente larga incluyendo preguntas obligatorias y opcionales. La versión final, con solo 26 preguntas, fue significativamente más corta e incluyó en su mayoría preguntas obligatorias. Se establecieron cinco preguntas para que fueran opcionales, ya sea porque no se aplicaban a todas las organizaciones o porque abordaban temas que podrían considerarse demasiado confidenciales. La versión final de la encuesta se presenta en el Apéndice 1.

## 7. Idiomas y traducciones

La encuesta se redactó inicialmente en inglés, ya que este es el único idioma en común dentro del equipo piloto. Sin embargo, con el fin de recibir el mayor número de contribuciones, ser lo más inclusivo posible, evitar que algunas organizaciones participen en la encuesta debido a la barrera del idioma y permitir que tantas organizaciones como sea posible se expresen libremente en un idioma que manejen a la perfección, fue evidente la necesidad de proporcionar traducciones en varios idiomas de la encuesta desde el comienzo del proceso de redacción.

Teniendo en cuenta la base de datos de grupos de albinismo recibida del Mandato de la ONU, así como en la experiencia previa en la organización de la reunión de París, se decidió traducir la encuesta a los idiomas francés, portugués y español. Esta tarea fue realizada por voluntarios; miembros de la Secretaría con la ayuda de un delegado de la reunión de París, ninguno de los cuales es traductor profesional. La elección de traducir a un número limitado de idiomas también se basó en limitaciones financieras. La fase piloto de GAA comenzó sin financiación alguna. Cabe señalar que, debido a la falta de tiempo, las versiones en francés, portugués y español de la encuesta no se probaron previamente antes de que se lanzara el cuestionario.

## 8. Difusión de la encuesta

La encuesta se difundió por correo electrónico utilizando las direcciones de contacto contenidas en la base de datos existente. El primer correo electrónico fue enviado el 23 de junio de 2020 para el lanzamiento de la encuesta. Se envió un segundo correo electrónico el 14 de julio de 2020 a aquellos grupos que aún no habían respondido. Se animó a todos los destinatarios de la encuesta a compartir la información con todos los grupos con los que estaban en contacto, ya que algunas organizaciones pueden no haber estado incluidas en la base de datos existente.

Al comienzo de la fase piloto, la GAA nombró los siguientes puntos de contacto regionales (PCRs) seleccionados entre los delegados regionales de la reunión de París:

- **Oeste & Centro de África:** Nicodeme Hakizimana, Mouhamadou Bamba Diop
- **Sur & Este de África:** Nomasonto Grace Mazibuko, Overtsonne Kondowe
- **América del Norte:** Donté Mickens
- **Latinoamérica:** Claudia Núñez
- **Sur de Asia:** Prakhar Deep Gupta
- **Sudeste de Asia:** Maizan Mohd Salleh

- **Este de Asia:** Lei Xiao, Daisuke Ito
- **Europa:** Agnese Marchesini
- **RED HPS:** Donna Appell
- **Medio oriente:** Burcu Cakir Keskin
- **Oceanía:** Elizabeth Beales
- **Pacífico:** Sainimili Tawake

Se solicitó a estos PCR que ayudaran a difundir la encuesta utilizando sus contactos y su conocimiento de las interconexiones de los grupos de albinismo en sus respectivas regiones. Vale la pena señalar que los diferentes PCR están todos involucrados en grupos y redes de albinismo regionales formales o informales en conocimiento del Equipo Piloto.

El lanzamiento de la encuesta mundial se publicó en la página de Facebook del Piloto de GAA.

Una cantidad significativa de correos electrónicos enviados para la difusión de la encuesta fueron bloqueados o rebotaron (debido a que las direcciones de correo electrónico eran incorrectas o ya no estaban activas). Se hicieron todos los esfuerzos razonables para resolver estas situaciones, incluyendo:

- Búsqueda en línea de las nuevas direcciones de correo electrónico en caso de haberlas.
- Ponerse en contacto con las organizaciones a través de sus páginas de Facebook (Messenger) y formularios de contacto en línea.
- Contactar a las organizaciones a través de WhatsApp.

Podemos señalar que varios grupos incluidos en la base de datos carecían de direcciones de correo electrónico o información de contacto.

## 9. Recopilación de encuestas

Se ofrecieron dos formas principales de participar en la encuesta a los posibles contribuyentes. La principal y más preferida a la hora de responder fue una versión en línea del cuestionario alojado en la muy conocida plataforma de encuestas "SurveyMonkey". Sin embargo, también se adjuntó una versión en PDF del cuestionario al correo electrónico de lanzamiento de la encuesta para organizaciones con un servicio de Internet limitado o inestable.

## 10. Fecha límite de entrega

La encuesta se lanzó el 23 de junio de 2020. La fecha límite de entrega inicial fue el 19 de julio de 2020. Aunque la mayoría de las respuestas se recibieron antes de esa fecha límite, algunas respuestas se recibieron la semana siguiente y fueron aceptadas.

## 11. Respuestas a la encuesta

### 11.1 Totales

Fueron recibidas 145 respuestas completas que abarcan 80 países diferentes.

- Se recibieron 69 respuestas mediante de la versión en inglés de la encuesta.
- Se recibieron 41 respuestas a través de la versión en francés de la encuesta.
- Se recibieron 22 respuestas en español.
- 13 respuestas fueron recibidas a través de la versión en portugués de la encuesta.

El índice de encuestas completadas fue satisfactorio. Las respuestas a las preguntas sobre las organizaciones proporcionan información valiosa sobre la comunidad mundial de albinismo. El Equipo Piloto confía en que los datos recopilados en la encuesta son importantes y proporcionarán una base sólida para una mayor discusión en relación con la misión y la estructura de una alianza global.

El equipo fue flexible con respecto a cómo se completó la encuesta. El objetivo era lograr que la participación fuera lo más abierta posible. Todas las respuestas se ingresaron en SurveyMonkey para su tabulación y análisis.

De las 145 respuestas completas:

- 134 se recibieron a través de SurveyMonkey.
- Se recibieron 10 respuestas por correo electrónico en un archivo adjunto con las respuestas.
- Una respuesta se recibió a través de WhatsApp.

### 11.2 Índice de respuesta

De las 145 respuestas completas recibidas:

- Se recibieron 129 de organizaciones que ya figuran en la base de datos.
- Se recibieron 16 respuestas de organizaciones que no figuran en la base de datos.

Cabe destacar que entre las 247 organizaciones enumeradas en la base de datos al comienzo de la encuesta:

- 55 organizaciones no poseían dirección de correo electrónico de contacto.
- 8 organizaciones tenían una dirección de correo electrónico inactiva.

Por lo tanto, en la práctica, solo se pudo hacer contacto por correo electrónico con 184 grupos de los 247 incluidos en la base de datos. Sin embargo, 5 organizaciones de las cuales la base de datos no tenía una dirección de correo electrónico operativa finalmente respondieron a la encuesta, indicando que recibieron la información a través de un canal diferente al de los correos electrónicos.

**Consiguientemente, la tasa de respuestas entre las organizaciones conocidas considerando los grupos a los que se podría llegar es de aproximadamente  $129/189 = 68\%$ .**

Suponemos que las principales razones por las cuales las organizaciones enumeradas en la base de datos no respondieron a la encuesta podrían estar entre las siguientes:

- La organización ya no funciona.
- La organización es muy pequeña y carece de tiempo y/o recursos.
- La organización no apoya el proyecto de alianza global.
- Barrera del idioma.

Debería hacerse un mayor esfuerzo para contactar a las 58 organizaciones que no pudieron ser contactadas directamente. Sería bueno descubrir si todavía están en funcionamiento y, de ser así, cuál es la mejor forma de comunicarse con ellos.

Un enfoque similar podría tener sentido con el 32% de las organizaciones enumeradas en nuestra base de datos que podrían ser contactadas directamente pero que no participaron en la encuesta.

### 11.3 Respuestas incompletas

La encuesta diseñada en SurveyMonkey incluyó 4 páginas. Las respuestas se guardan automáticamente al final de cada página, lo que permitió a los encuestados detenerse en medio del cuestionario y posponer sus respuestas al resto de las preguntas para más adelante. Cuando una respuesta no incluía respuestas a todas las preguntas obligatorias de las cuatro páginas, se identificaba como incompleta.

La Secretaría se puso en contacto con todas las organizaciones cuya respuesta se identificó como incompleta para alentarlos a terminar de completar la encuesta.

En total, 10 respuestas incompletas nunca se completaron, 9 de ellas solo incluyeron una respuesta a la primera pregunta (dirección de correo electrónico de la persona que respondió).

### 11.4 Respuestas tardías

Se recibieron muy pocas respuestas después de la fecha límite y, por lo tanto, no se incluyeron en la encuesta. De todas maneras, dado que el Equipo Piloto de GAA identifica y continúa descubriendo nuevas organizaciones, la Secretaría se pone en contacto y comparte la encuesta para actualizar la base de datos.

## 12. Regiones tomadas en consideración para el análisis de las respuestas

Dos preguntas incluidas en la encuesta llevaron a recopilar información geográfica de los encuestados sobre el país de operación y el país de la sede. Para permitir un análisis más productivo y profundo de estas respuestas. Consideramos importante dividir el mundo en regiones.

Esta división del mundo se realizó luego de analizar las respuestas recibidas. Se hizo considerando los siguientes principios y criterios:

- Lista oficial de regiones geográficas utilizada por la División de Estadística de las Naciones Unidas en sus publicaciones y bases de datos.  
(<https://unstats.un.org/unsd/methodology/m49/>)

- Necesidad de tener un número suficientemente significativo de grupos en cada región para la relevancia estadística.
- Similitudes entre países vecinos que no pertenecen a la misma región de la ONU que llevan a hacer excepciones a la primera regla (principio ya aplicado a la selección de delegados regionales para la reunión exploratoria de la Alianza Global en París).

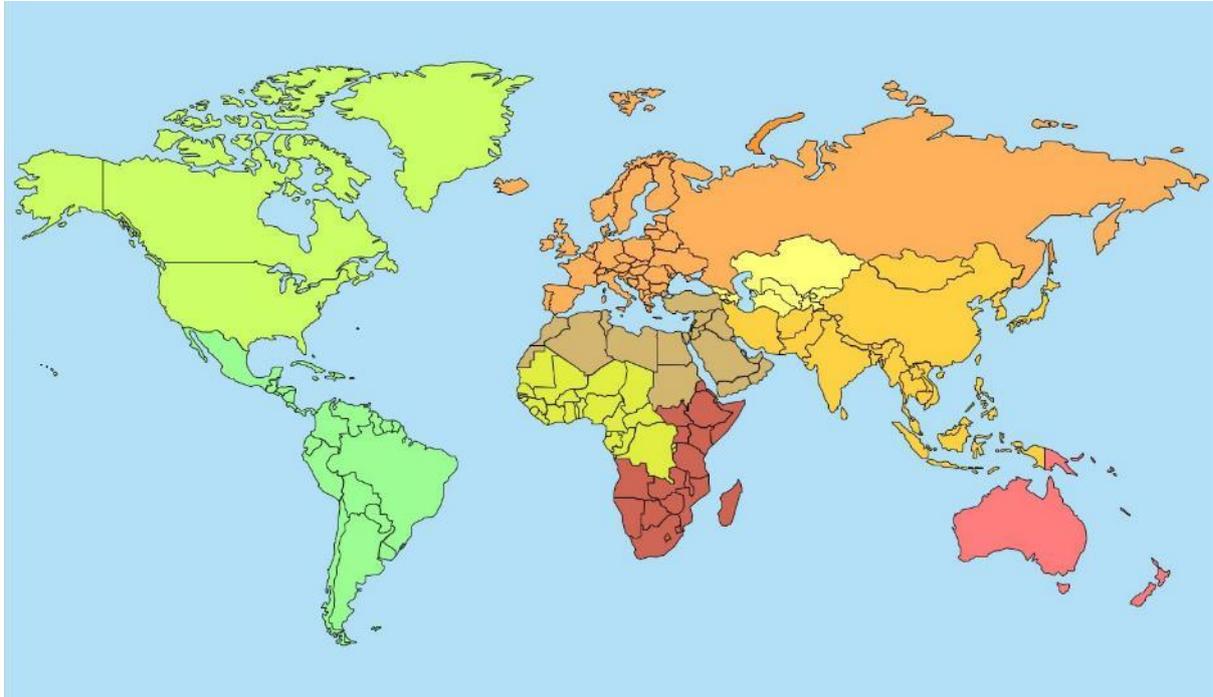
Se debe tener en cuenta que esta división del mundo difiere ligeramente de la que se utilizó para la selección de los delegados regionales de la reunión exploratoria de la Alianza Global de Albinismo en París.

La Tabla II-1 muestra la composición de cada región utilizada en los siguientes capítulos de este informe. La Figura II-1 a continuación muestra estas diferentes regiones en un mapa mundial

<b>Región</b>	<b>Composición</b>
<b>Asia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Este de Asia</li> <li>• Sudeste de Asia</li> <li>• Sur de Asia</li> </ul>
<b>Europa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Este de Europa</li> <li>• Norte de Europa</li> <li>• Sur de Europa</li> <li>• Oeste de Europa</li> </ul>
<b>Este &amp; Sur de África</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Este de África (excepto Burundi y Ruanda)</li> <li>• Sur de África</li> <li>• Angola</li> </ul>
<b>Oeste &amp; Centro de África</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oeste de África</li> <li>• Centro de África (excepto Angola)</li> <li>• Burundi</li> <li>• Ruanda</li> </ul>
<b>Oeste de Asia &amp; Norte de África</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oeste de Asia</li> <li>• Norte de África</li> </ul>
<b>Latinoamérica &amp; Caribe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caribe</li> <li>• América Central</li> <li>• Sudamérica</li> </ul>
<b>América del Norte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Norte de América:</li> </ul>
<b>Oceanía</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Australia &amp; Nueva Zelanda, Melanesia</li> </ul>

*Tabla II-1 - Composición de las regiones consideradas en el análisis de las respuestas*

No se recibió respuesta de Asia Central, Micronesia y Polinesia. Por lo tanto, estas subregiones del mundo no están incluidas en ninguna de las regiones definidas anteriormente.



***Figura II-1 - Mapa del mundo que muestra la división en regiones como se considera en el análisis de respuesta***

Los mapas en detalle de cada región se presentan en el Apéndice 2.

## Capítulo III Resultados de la encuesta - Características de la organización y su líder

Este capítulo informa los resultados de la encuesta con respecto a las características de la organización y su líder. Los datos proporcionan una descripción general de la naturaleza y las características de las organizaciones de albinismo en todo el mundo y sus líderes. Para cada característica encuestada, este capítulo:

- Define la/s pregunta/s en relación con la organización y las características del líder,
- Indica el objetivo de la recopilación de datos de no ser evidente,
- Informa los resultados,
- Enumera las consideraciones para un estudio más a fondo si es aplicable,
- Identifica otras consideraciones importantes para la futura alianza que se revelan en los datos.

El número total de respuestas a las preguntas sobre características de la organización es 146. El número total de respuestas a las características del líder es 145. El Apéndice 1 es la lista completa de preguntas de la encuesta.

### 1. Características de la organización

#### 1.1 Tipo de organización

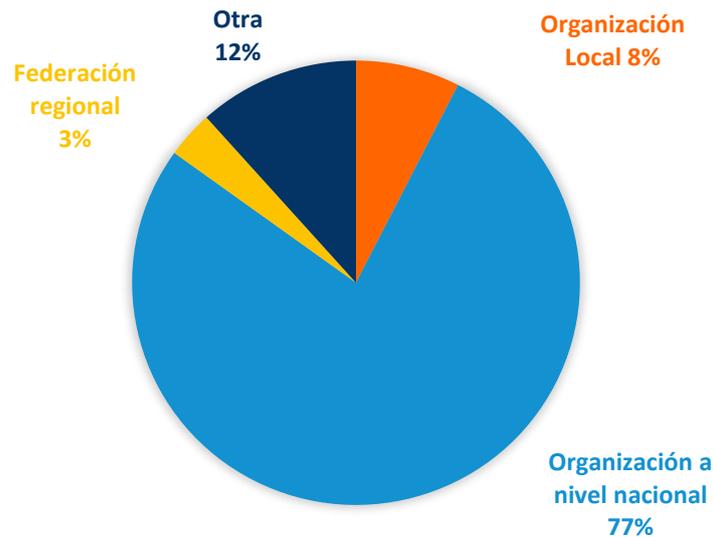
A las personas encuestadas se les preguntó, ***"de las siguientes opciones, ¿cuál describe mejor a su organización?" (Seleccione solamente una opción)*** Las opciones disponibles fueron:

- Organización a nivel local
- Organización a nivel nacional
- Federación regional (varios países dentro de un continente) y
- Otros

Conocer los tipos de organizaciones que tienen más probabilidades de ser miembros de una alianza global informará las decisiones sobre la estructura y la membresía de la futura alianza. Se consideraron dos cuestiones al incluir esta pregunta en la encuesta.

- ¿Tendrá la alianza grupos regionales en los que confiar o deberá interactuar directamente con grupos nacionales y locales?
- ¿Deberá la alianza lidiar con diferentes categorías de organizaciones, o mayormente con un solo tipo?

Poco más de tres cuartas partes de los encuestados (113) describieron sus organizaciones como nacionales. 11 organizaciones respondieron que eran a nivel local. 5 organizaciones se describieron a sí mismas como federaciones regionales. 17 respondieron que eran otro tipo de organización. Ver Figura III-1 debajo.



**Figura III-1 - Organizaciones por tipo**

A las organizaciones que respondieron "otros" se les dio la oportunidad de especificar su situación. De las 17 organizaciones que eligieron esta respuesta:

- 8 de ellas utilizaron la palabra “internacional” en la descripción de su grupo. Basado en otros datos recopilados, tres de estos grupos parecen ser relativamente pequeños. El resto de estos grupos varían mucho en tamaño, presupuesto y misión.
- Una sola parece ser de hecho una federación regional.
- Tres organizaciones parecen ser de hecho organizaciones nacionales.
- Dos organizaciones parecen ser una organización local (una de ellas se describe como una organización estatal dentro de un país federal).
- Una organización podría ser considerada como un grupo nacional, aunque de hecho es una comunidad en línea no registrada.
- Existe una organización que es un grupo de artistas que realizan actividades sociales dentro de un país.
- Hay una organización benéfica creada y administrada por un proveedor de atención médica que opera en un solo país.

Los resultados de la encuesta indican que las organizaciones nacionales probablemente constituirán una mayoría significativa de los futuros miembros de la alianza. Sin embargo, es muy probable que existan diferencias en la forma en que se estructuran las organizaciones nacionales, cómo operan y su conexión con su comunidad a través del desarrollo de sus programas. Se necesitan más estudios para determinar si hay subcategorías de organizaciones nacionales (por ejemplo, según su misión principal, su membresía o el vínculo de su líder con el albinismo).

Los datos recolectados de parte de 113 encuestados que se describen a sí mismos como organizaciones nacionales muestran que:

- 29 países tienen más de un grupo que dice que son una organización nacional,

- 52 países están cubiertos por una sola organización cada uno.

Las posibles explicaciones de la existencia de múltiples organizaciones en un país pueden ser:

- organizaciones con diferentes objetivos.
- organizaciones que no abarcan todo el país (categorizadas entre locales y nacionales).
- dificultades en la colaboración entre personas / grupos con objetivos similares.

Existe una necesidad de estudios a futuro para comprender la razón por la que múltiples organizaciones nacionales operan en un solo país y para comprender cuáles son las implicancias de esto para la futura alianza.

De manera más general, la encuesta proporcionó una buena descripción de la variedad de organizaciones que conformarán la futura membresía de la alianza. No obstante, parece que se necesitarían más estudios para obtener una imagen más completa y exhaustiva de la variedad de tipos de organizaciones. Esta información será de gran utilidad a la hora de tomar decisiones sobre los diferentes tipos de miembros.

## 1.2 Área geográfica de operación

A las personas encuestadas se les preguntó, ***“Indique el país donde se encuentra su organización o donde tiene su sede central”*** e ***“Indique el país o países en los que interviene su organización.”***

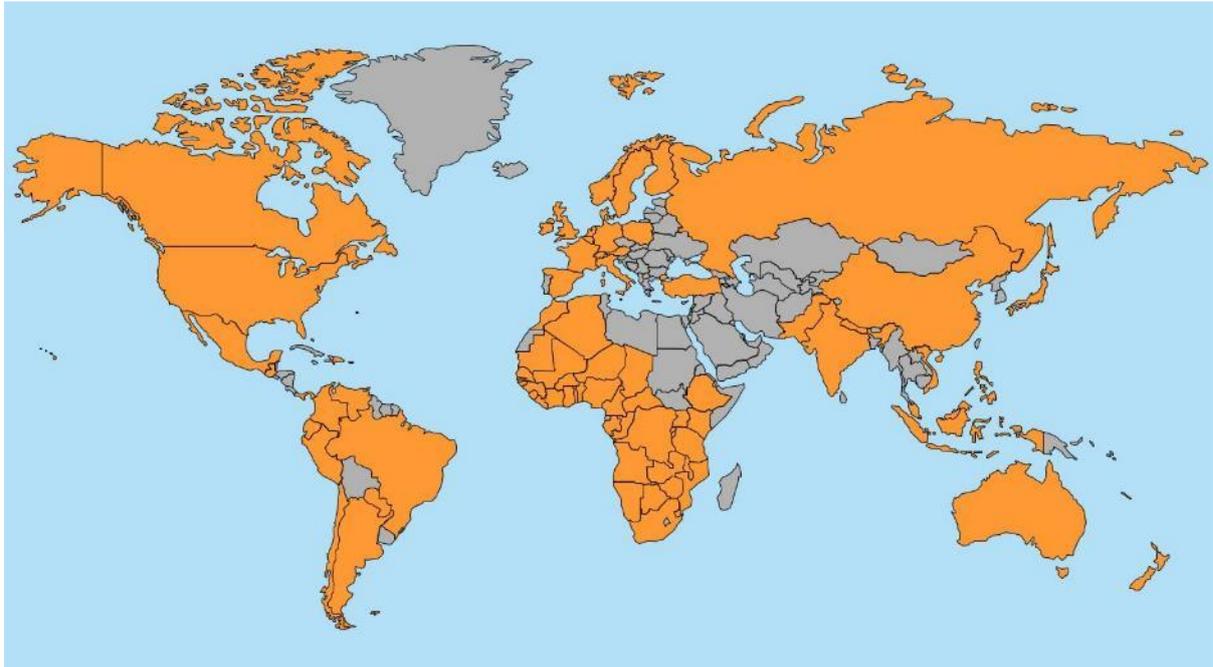
Se identificaron tres razones para averiguar donde operan las organizaciones de albinismo:

- Para definir áreas cubiertas y no cubiertas.
- Para tener una idea del número de organizaciones por país y región.
- Con la finalidad de poseer una imagen más precisa de la situación dado que la distribución de las organizaciones de albinismo en el mundo es un factor que se tiene en cuenta al dividir el mundo en regiones (con Personas de Contacto Regionales) para el funcionamiento de una futura alianza.

Las organizaciones de albinismo que participaron en la encuesta operan en 80 países en 6 continentes. 10 países enumerados en la base de datos (antes del lanzamiento del cuestionario) no están incluidos en la encuesta porque las organizaciones correspondientes no respondieron. Estos países son los siguientes: República Checa, Haití, Irán, Jordania, Rumania, Samoa, Somalia, Suecia, Taiwán y Uruguay.

Vale la pena señalar que una organización con sede en Rusia declaró que opera también en "países postsoviéticos". Esto significa que esta organización técnicamente podría estar operando en hasta 15 países diferentes. Las aclaraciones recibidas tras la presentación de su respuesta indican que la gran mayoría de sus miembros viven en Rusia. Por este motivo, en este informe se decidió tener en cuenta únicamente a Rusia como país de funcionamiento de esta organización. Se necesitarán más intercambios para tener una mejor idea del área geográfica de operación de esta organización.

El mapa a continuación muestra los países en los que operan los grupos de albinismo.

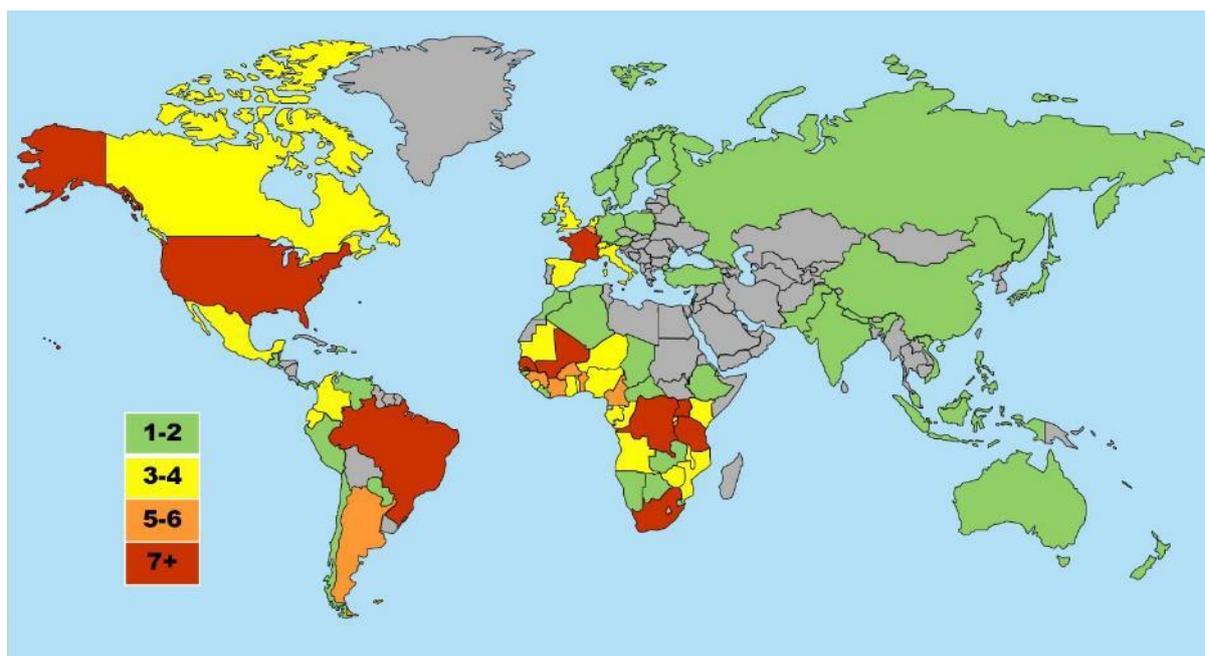


**Figura III-2 - Mapa de países donde operan las organizaciones de albinismo**

Los datos muestran, como se mencionó en la sección 1.1 anterior, que hay varios países en los que operan dos o más organizaciones de albinismo. Es importante señalar, aquí, que en la encuesta no se proporcionó una definición de lo que significa "operativo", y existen buenas razones para pensar que las diferentes respuestas recibidas se basaron en varias interpretaciones de este término. Es razonable pensar que las organizaciones que enumeraron varios países de operación podrían incluirse en una de las siguientes situaciones:

- Organizaciones internacionales que ejecutan programas / actividades en diferentes países.
- Organizaciones nacionales al servicio no solo de la comunidad de albinismo de su propio país, sino también de personas con albinismo basadas en regiones de países vecinos que comparten el mismo idioma y/o cultura.
- Organizaciones de albinismo cuyas sedes no están ubicadas en el país donde la organización opera principalmente. En ese caso, el país donde se encuentra su sede podría aparecer como otro país de operación porque la organización podría estar llevando a cabo actividades de sensibilización, recaudación de fondos y relaciones públicas en ese país.
- Organizaciones nacionales que colaboran con organizaciones de albinismo de otros países y, por tanto, consideran que su área geográfica de actuación trasciende las fronteras de su propio país. Esta situación es obviamente la de varios encuestados, dado que el nombre de las organizaciones correspondientes sugiere claramente que son grupos nacionales al servicio de la comunidad de albinismo de su propio país (por ejemplo, "organización nacional de albinismo de [nombre del país]").

El siguiente mapa muestra el número de organizaciones que operan en cada uno de los países cubiertos por la encuesta.



*Figura III-3 - Mapa que indica el número de organizaciones que operan en cada uno de los países cubiertos por la encuesta*

En el futuro se estudiarán más opciones para diseñar un mapa más preciso del área geográfica de operación de las diferentes organizaciones de albinismo en todo el mundo.

La encuesta también pidió a las personas que **"indiquen el país donde su organización está establecida o tiene su sede"**.

Las respuestas muestran que una gran mayoría de organizaciones (94%) están registradas y tienen su sede en el país (o uno de los países) donde operan. Corresponden a grupos locales y nacionales. Sin embargo, se encontraron nueve excepciones: Cinco de ellas con sede en América del Norte y cuatro en Europa. Las nueve organizaciones operan también en S&E de África y/u O & C de África. Dos de las nueve también desarrollan alguna actividad en el país europeo donde están registrados

Entre esas nueve organizaciones:

- 4 se clasificaron como organizaciones nacionales, 3 de ellas declararon no tener personal remunerado y 2 de ellas tienen un presupuesto muy limitado.
- 4 se clasificaron como organizaciones internacionales, 3 de ellas declararon tener personal remunerado.
- Una de las organizaciones eligió "Federación regional" y declaró tener personal remunerado.

Al momento de revisar las respuestas proporcionadas por estas 9 organizaciones a las diferentes preguntas de la encuesta y en función de la información adicional recopilada en sitios web y páginas de redes sociales, parece que algunas de las respuestas probablemente sean erróneas. Sería aconsejable ponerse en contacto con estas organizaciones para comprender exactamente a qué tipo de organización pertenecen realmente.

Es interesante notar que estas organizaciones operan en países donde una o varias organizaciones de albinismo ya tienen su sede y operan. Sería útil averiguar qué tipo de colaboración podría existir en estos países entre las dos categorías de organizaciones (con o sin sede en el país de operación).

En base en la división del mundo en regiones presentada en el Capítulo II, y para permitir un análisis más completo en el marco de este informe, cada una de las 146 organizaciones que respondieron a la encuesta estaba asociada a una región determinada, dependiendo del país o países donde opera. La Tabla III-1 a continuación muestra el resultado de la distribución por regiones de las organizaciones que participaron en la encuesta.

Región donde opera	Organizaciones nuevas	Organizaciones que ya figuran en la base de datos	Total de organizaciones que respondieron a la encuesta	Número de países representados
Asia	2	8	10	10
Europa	1	12	13	13
Este & Sur de África*	4	33	37	13
Oeste & Centro de África**	3	45	48	22
Oeste de Asia & Norte de África	0	4	4	4
Latinoamérica & Caribe	6	22	28	13
América del Norte	0	3	3	2
Oceanía	0	3	3	3
<b>Totales</b>	<b>16</b>	<b>130</b>	<b>146</b>	<b>80</b>

**Tabla III-1 - Información sobre organizaciones de albinismo por región**

\* 3 organizaciones encuestadas aquí operan tanto en Oeste & Centro de África como en Este & Sur de África.

\*\* 2 organizaciones contadas aquí operan tanto en Oeste & Centro de África como en Europa.

Parecería ser que el número total de organizaciones de Oceanía, América del Norte y Oeste de Asia & Norte de África es relativamente pequeño. Por razones de relevancia

estadística, el análisis de las respuestas recibidas de estas regiones realizado más adelante en este capítulo será limitado.

Las áreas actualmente no cubiertas o poco cubiertas por las organizaciones de albinismo son:

- Sur & Este de Europa
- Pacífico (Melanesia, Micronesia y Polinesia)
- América Central
- Asia Central
- Norte de África & Oeste de Asia
- Sur, Este & Sudeste de Asia

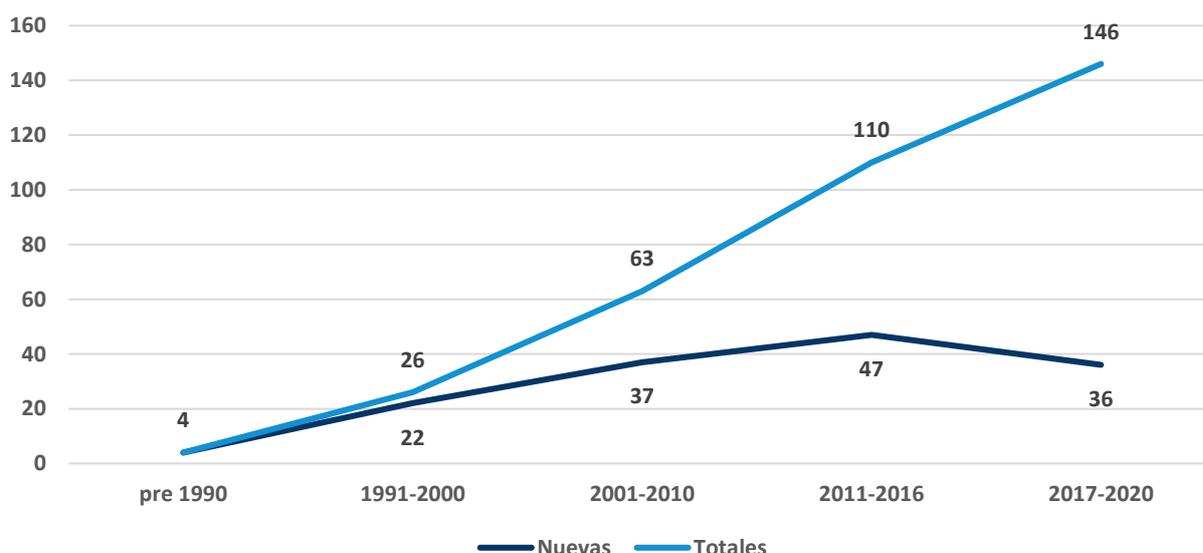
Debemos señalar que algunos países grandes (geográficamente y/o en términos de población) tienen solo uno o dos grupos nacionales. La futura alianza estaría bien orientada para determinar si estas organizaciones están enfrentando dificultades para cubrir a toda la población de su país y, de no ser así, cómo manejan una gran población y/o geografía. Los países a analizar podrían ser: China, Indonesia, India, Pakistán, Estados Unidos, Brasil, Nigeria, Rusia, México, Canadá, Australia.

### 1.3 Tiempo de operación

Se les preguntó a los encuestados, ***“¿En qué año comenzó sus operaciones su organización? (Marcar una sola opción)”*** Las posibles respuestas fueron:

- Pre-1990
- 1991-2000
- 2001-2010
- 2011-2016
- 2017-2020

La Figura III-4 muestra el número de organizaciones de albinismo por período de tiempo en funcionamiento según el año en que comenzaron a operar.



**Figura III-4 - Número de organizaciones de albinismo por tiempo de funcionamiento / evolución del número de organizaciones creadas a lo largo de las últimas décadas**

La Figura III-4 demuestra el crecimiento constante de las organizaciones de albinismo durante las últimas cuatro décadas. Se produjo un rápido crecimiento en las décadas de 2000 y 2010, incluidas 36 organizaciones que comenzaron a operar desde 2017. Es interesante notar que el número de organizaciones de albinismo se ha duplicado desde 2010. Gran parte de este crecimiento se produjo después de que se estableciera la antigua *World Albinism Alliance* (Ver Capítulo II2).

La Figura III-4 también demuestra una amplia gama en el número de años de operaciones entre los miembros potenciales de la futura alianza. Habrá un número significativo de organizaciones miembros con poca experiencia y un número significativo con muchos años de experiencia.

El tiempo que una organización ha estado operando es potencialmente un indicador de madurez y sostenibilidad organizacional. Sin embargo, las organizaciones crecen y maduran a diferentes ritmos dependiendo de muchos factores, incluidos los recursos humanos y financieros disponibles.

El liderazgo de la futura alianza debe tener en cuenta la diversidad entre los miembros potenciales con respecto a:

- su experiencia,
- su etapa de desarrollo,
- sus necesidades organizativas,
- su capacidad para dedicar tiempo a participar en las actividades de la futura alianza,

Un análisis del tiempo de operación por región revela que:

- los primeros años de operaciones de las organizaciones de albinismo en América Latina y Asia son más tardíos que en general.

- el primer año de operaciones en Europa es anterior a la general.

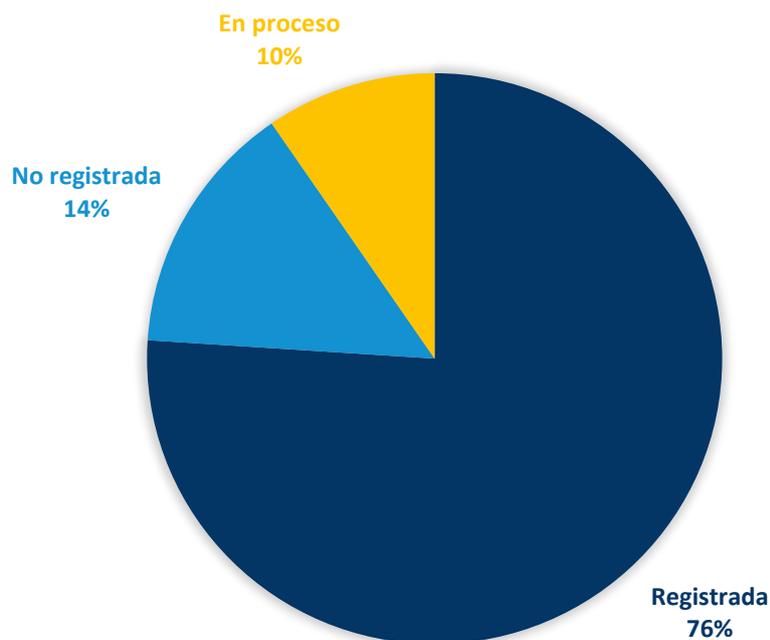
#### 1.4 Estado de registro

La pregunta a los encuestados fue, “*¿Está su organización legalmente constituida? Legalmente constituida significa que una organización gubernamental o cívica ha otorgado una aprobación formal por escrito que hace de su grupo una entidad legal con plena capacidad legal*”. Las posibles respuestas fueron:

- Si
- No
- En trámite

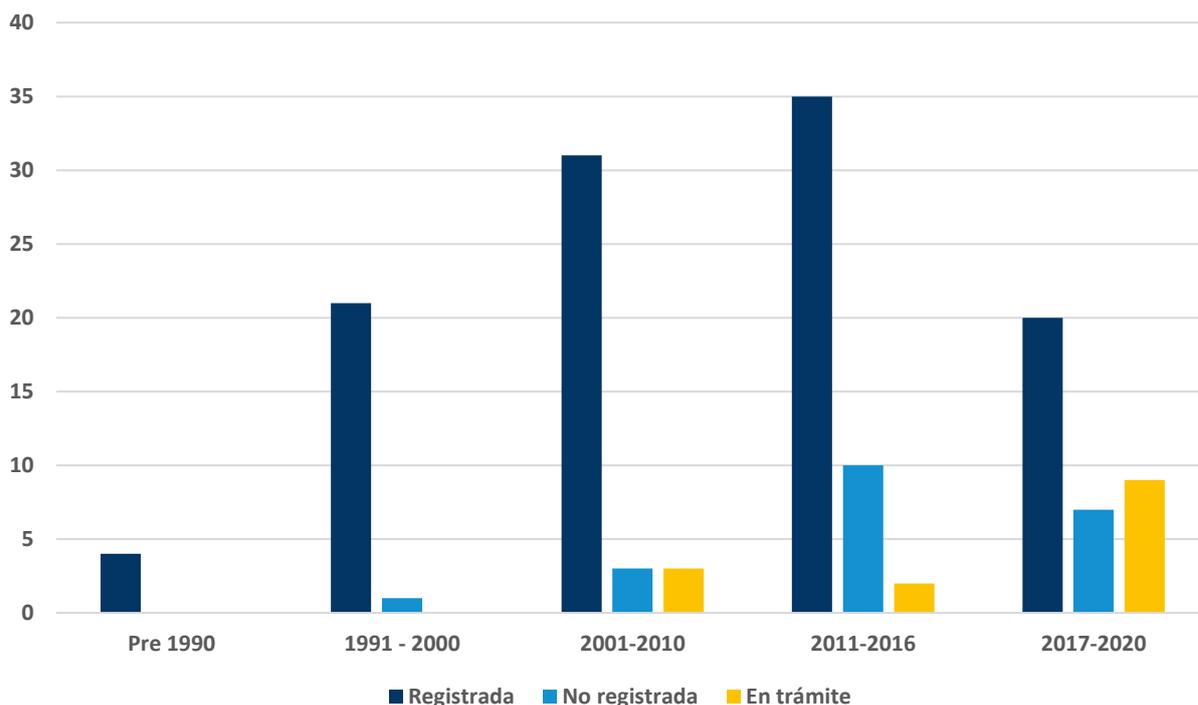
Al preguntar sobre el estado de registro, el equipo quería obtener una descripción general de cómo esto podría ser un factor a tener en cuenta al definir las categorías de membresía de la futura alianza. El equipo también quería saber si el estado de registro contribuiría a comprender el grado de madurez de cada organización.

La Figura III-5 a continuación resume el estado de registro de las 146 organizaciones encuestadas. Aproximadamente tres cuartos (111) de los grupos informaron que están registrados. 21 grupos no están registrados y 14 están en proceso de registrarse.

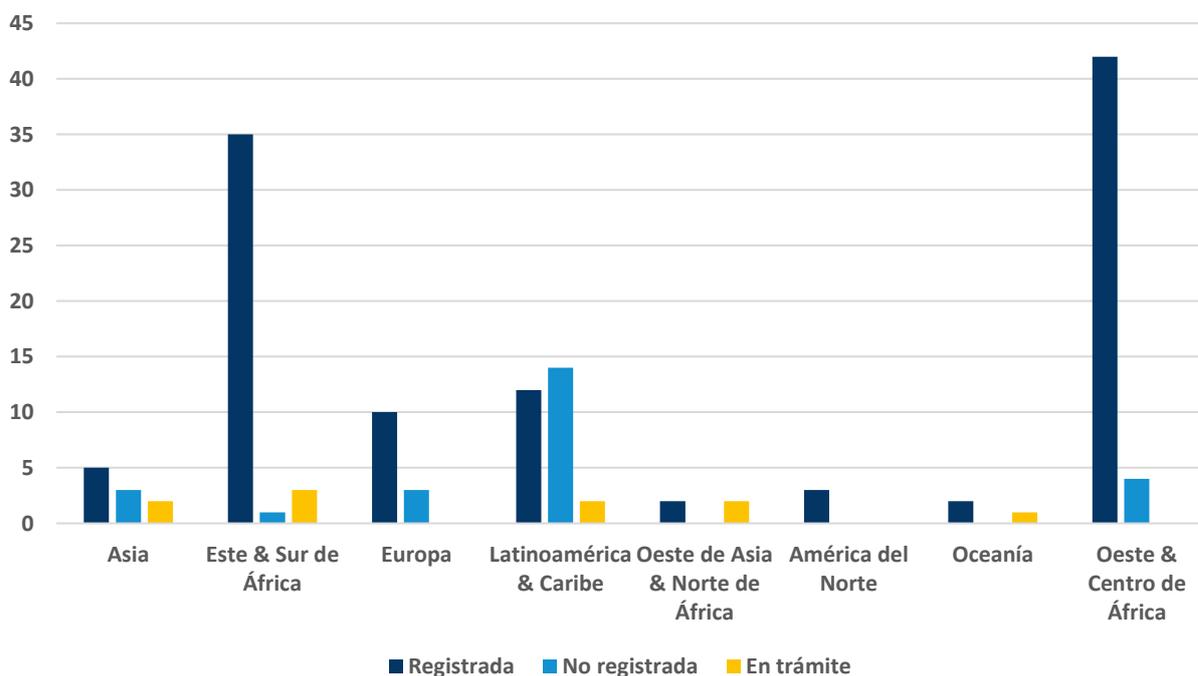


**Figura III-5 - Estado de registro de las organizaciones de albinismo**

La proporción de organizaciones no registradas y en las cuales el registro está en proceso generalmente tiene su correlato con la edad del grupo, como se ilustra en la Figura III-6.



**Figura III-6 - Estado de registro de las organizaciones de albinismo por número de años en funcionamiento**



**Figura III-7 - Estado de registro de organizaciones de albinismo por región**

Un alto porcentaje de encuestados que informaron que sus organizaciones están registradas indica un nivel serio de compromiso con la comunidad de albinismo en todo el mundo y sugiere que la mayoría de los grupos han creado estructuras organizativas formales. Como se ilustra en la Figura III-7 arriba mencionada, los datos muestran que el porcentaje de organizaciones registradas es constantemente alto en todas las regiones,

excepto en América Latina y el Caribe, donde 14 organizaciones (50%) no están registradas en comparación con solo el 14% de todas las organizaciones en todo el mundo.

Determinar si existe una razón por la que existe un mayor porcentaje de organizaciones no registradas en América Latina y el Caribe es un tema de interés. Aproximadamente el 71% de las organizaciones de América Latina y el Caribe comenzaron a operar a partir de 2011 en comparación con el 56% de todas las organizaciones de albinismo en todo el mundo. El 66% de todas las organizaciones de albinismo que iniciaron operaciones desde 2011 hasta el presente están registradas, el 20% no están registradas y el 13% están en proceso en comparación con el 43% registradas, el 50% no registradas y el 7% en proceso en América Latina y el Caribe. Parece razonable pensar que el proceso de registro puede diferir mucho de un país a otro con restricciones muy variables que cumplir, incluidos los costos cobrados por las autoridades estatales. Es muy probable que estos diferentes factores contribuyan a explicar, al menos parcialmente, la situación observada.

En un sentido más amplio, el alto porcentaje de organizaciones registradas es una indicación positiva de que muchos grupos pueden tener el potencial de ser gestionados profesionalmente y ser sostenibles. La futura alianza deberá considerar que, independientemente del estado de registro, las organizaciones variarán en su nivel de desarrollo y profesionalismo.

## 1.5 Presupuesto

A los encuestados se les hicieron las dos preguntas siguientes sobre presupuestos.

- ***“¿Tiene un presupuesto operativo anual?”*** Si, No.
- ***“En el caso de responder “Si”, ¿cuál es el monto total de su último presupuesto anual? (en su moneda local)”***.

Se incluyeron preguntas sobre el presupuesto de la organización en la encuesta para:

- tener una idea del tamaño y la sostenibilidad de cada organización,
- conocer el grado de desarrollo / madurez de las organizaciones, asumiendo que una organización bien estructurada y operativa debería tener un presupuesto operativo, y
- para averiguar en qué lugar están disponibles los recursos financieros y dónde son más necesarios.

En la encuesta no se dio una definición de un presupuesto operativo anual, y ninguno de los encuestados pidió aclaraciones antes de enviar sus respuestas. Sin embargo, a medida que empezaron a llegar las respuestas, el equipo que gestionaba la encuesta notó señales que dejaban ver cierta confusión con respecto a la definición de un presupuesto operativo anual.

Algunas organizaciones declararon que no tenían ningún presupuesto operativo aunque:

- han estado trabajando durante muchos años,
- y/o se sabe que son organizaciones regularmente activas y que realizan múltiples actividades cada año.

Además, en varias respuestas de organizaciones que afirman tener un presupuesto operativo, el monto compartido del último presupuesto parecía ilógico, demasiado bajo o demasiado alto, o ambiguo según la moneda.

Por estas razones, el equipo de la encuesta decidió contactar a los encuestados para aclarar la información presentada, con el objetivo de alcanzar un mayor grado de confiabilidad de los datos recopilados y de las conclusiones extraídas en base a estos datos.

Se identificaron un total de 47 respuestas complicadas en este sentido o potencialmente problemáticas. De ese total hubo 31 respuestas de las cuales se recibió una aclaración por parte del encuestado. En la mayoría de los casos (alrededor de 2/3), la respuesta inicial se mantuvo sin cambios.

Cabe mencionar que, al volver a contactar a algunos de los encuestados y tratar de aclarar sus respuestas sobre el hecho de tener un presupuesto operativo, pero también sobre el monto de su último presupuesto, varias organizaciones explicaron que les era imposible compartir una cantidad ya que “cambia cada año según las actividades que se están realizando”.

Los resultados de la encuesta sacaron a la luz los siguientes hechos.

- 84 organizaciones (58%) informaron tener un presupuesto operativo anual.
- 62 organizaciones (42%) dijeron que no tenían un presupuesto operativo anual.

El hecho de que alrededor del 40% de las organizaciones encuestadas no tenga presupuesto operativo muestra que un número significativo de futuros miembros potenciales de la alianza probablemente podrían beneficiarse del apoyo de pares para ayudarlos a avanzar hacia la sostenibilidad mediante el establecimiento de presupuestos operativos.

Es interesante notar que en el proceso de desarrollo de una organización, la construcción de un presupuesto operativo parece ser el paso siguiente que viene después de registrarse. Ninguna organización que dijo no estar registrada tiene presupuesto.

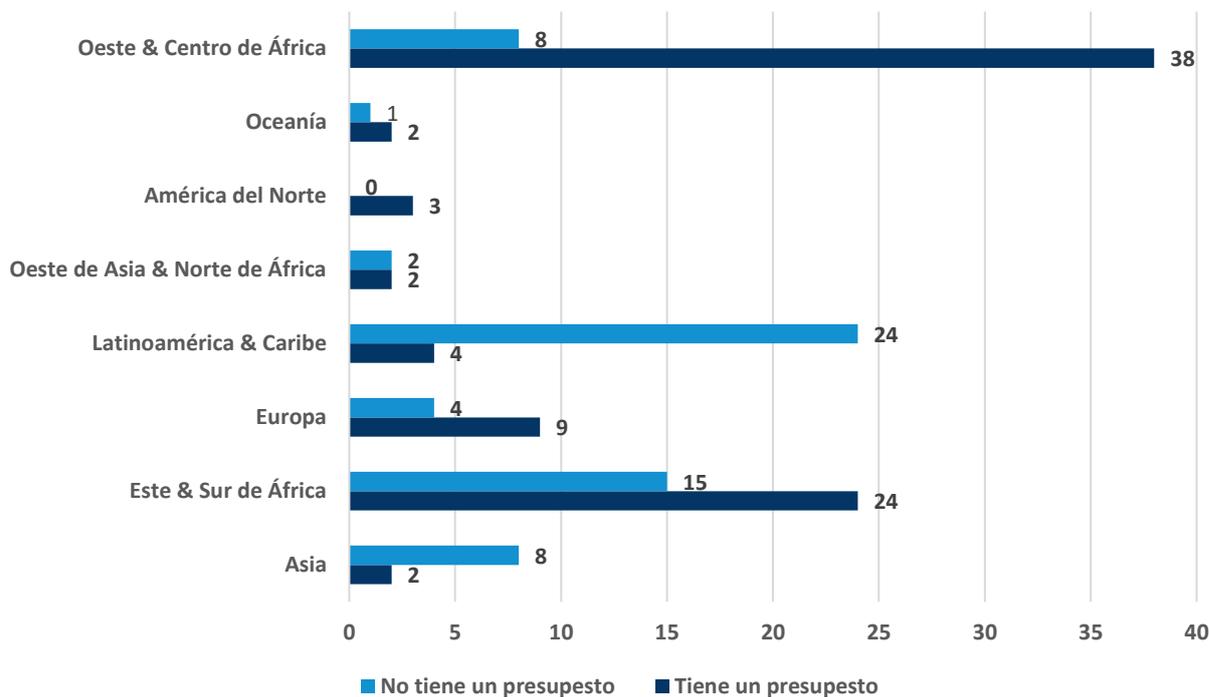
El análisis de las respuestas muestra una correlación directa entre las organizaciones que tienen un presupuesto anual y el tiempo desde el que vienen trabajando. Todas las organizaciones que comenzaron a operar antes de 1991 tienen presupuestos. Solo el 38% de las organizaciones cuyas operaciones comenzaron entre 2017 y 2020 tienen un presupuesto.

La Tabla III-2 a continuación resume los datos recopilados de las organizaciones.

	Tiene un presupuesto	No tiene un presupuesto
<b>Pre-1990</b>	100%	0%
<b>1991-2000</b>	77%	23%
<b>2001-2010</b>	73%	27%
<b>2011-2016</b>	47%	53%
<b>2017-2020</b>	39%	61%

**Tabla III-2 - Presupuesto por año de inicio de funcionamiento**

La Figura III-8 a continuación, muestra el desglose de las organizaciones con presupuestos por región.



**Figura III-8 - Desglose de las organizaciones de albinismo con presupuestos por región**

Los datos muestran que no existe una correlación clara entre el hecho de que una organización tiene un presupuesto operativo y el país de operación. El equilibrio entre las dos categorías (con o sin presupuesto operativo) no es el mismo de una región a otra. La proporción general de aproximadamente el 60% de organizaciones con presupuestos y el 40% sin presupuestos se aplica a muchas regiones. Sin embargo, es interesante observar que más del 80% de las organizaciones del Oeste & Centro de África tienen presupuestos operativos (38/46), mientras que la región vecina del Este & Sur de África muestra una tasa de alrededor del 60%. La situación en América Latina y el Caribe también se destaca por tener una tasa excepcionalmente baja de organizaciones que tienen un presupuesto operativo anual (4/28).

Al considerar los presupuestos de las organizaciones de albinismo, es importante tener en cuenta que el trabajo voluntario podría incluirse en estos presupuestos, pero lo más probable es que no lo esté, aunque es un recurso clave para las actividades de estas organizaciones. Esta opinión está respaldada por el hecho de que solo aproximadamente la mitad de las organizaciones con presupuestos tienen personal remunerado. Está claro que todas las organizaciones dependen de la mano de obra voluntaria, en particular las que no tienen presupuesto.

Al aclarar las respuestas a la pregunta sobre el presupuesto y durante las pruebas preliminares de la encuesta, salió a la luz que algunas de las organizaciones que no tienen presupuestos operativos tienen presupuestos específicos para proyectos, algunos de los cuales se financian mediante solicitudes específicas de donaciones.

Se dificulta hacer un análisis significativo de los presupuestos de las organizaciones de albinismo debido a las muchas monedas diferentes que se utilizan. Incluso cuando los datos están estandarizados a una moneda común, es difícil medir el valor relativo de los montos debido a las grandes diferencias en las economías de los países representados. Sin embargo, es justo decir que independientemente de las dificultades requeridas para hacer una comparación detallada de los diferentes presupuestos, se pueden hacer algunas comparaciones generales y sacar conclusiones.

84 organizaciones compartieron su último presupuesto operativo anual o un promedio de sus últimos presupuestos anuales. Estas cifras se convirtieron a dólares estadounidenses (USD) utilizando el tipo de cambio del 17 de enero de 2021. Esto permitió cierto grado de análisis y comparación teniendo en cuenta las limitaciones mencionadas anteriormente.

En resumen, la encuesta arrojó lo siguiente:

- 22 organizaciones tienen un presupuesto superior a USD 95000.
- 17 organizaciones tienen un presupuesto de entre USD 40000 y USD 95000.
- 18 organizaciones tienen un presupuesto de entre USD 15000 y USD 40000.
- 16 organizaciones tienen un presupuesto de entre USD 5000 y USD 15000.
- 11 organizaciones tienen un presupuesto inferior a USD 5000.

La Tabla III-3 a continuación ofrece una descripción completa de las respuestas recibidas.

	Superior a USD 95000	Entre USD 40000 y USD 95000	Entre USD 15000 y USD 40000	Entre USD 5000 y USD 15000	Menor a USD 5000	Total de organizaciones con presupuesto	Total de respuestas a la encuesta
<b>Asia</b>			1		1	2	10
<b>Europa</b>	1	2	2	3	1	9	13
<b>E &amp; S de África</b>	13	2	5	1	1	22	37
<b>O &amp; C de África</b>	6	13	9	9	4	41	48
<b>O de Asia &amp; N de África</b>					2	2	4
<b>Latinoamérica &amp; Caribe</b>				1	2	4*	28
<b>América del Norte</b>	2		1			3	3

Oceanía				2		2	3
<b>Totales</b>	<b>22</b>	<b>17</b>	<b>18</b>	<b>16</b>	<b>11</b>	<b>85</b>	<b>146</b>

**Tabla III-3 - Presupuestos operativos de organizaciones de albinismo por región**

\* Hubo una organización que declaró tener un presupuesto operativo anual, pero mencionó que era “variable” y, por lo tanto, no compartió ningún monto.

Se pueden hacer algunas observaciones generales basadas en las respuestas recibidas.

- La mayoría de las organizaciones con un presupuesto anual de más de USD 40000 operan en el Oeste, Centro, Este o Sur de África (34 de 39).
- Parece haber una cierta correlación entre el número de años de funcionamiento y el monto del presupuesto operativo anual. Un ejemplo de la situación es la región de América Latina y el Caribe donde solo 4 de las 28 organizaciones declaran tener un presupuesto anual, y el presupuesto más alto está entre USD 5000 y USD 15000.
- En los países donde hay varios grupos de albinismo que afirman ser organizaciones nacionales, parece común tener una organización con un presupuesto anual mucho más alto que las demás.

En un estudio posterior, podría ser interesante conocer las diferentes fuentes de financiamiento a las que las organizaciones de albinismo logran acceder por países / regiones y proyectos y, dadas las obvias diferencias presupuestarias, recopilar y compartir las mejores prácticas de recaudación de fondos entre las organizaciones.

Como se mencionó anteriormente, probablemente no sería razonable hacer comparaciones entre los diferentes presupuestos y sacar más conclusiones, ya que probablemente carecerían de confiabilidad.

## 1.6 Personal remunerado

A los encuestados se les preguntó, “*¿Tiene personal que reciba pagos?*” Las posibles respuestas fueron “Sí” y “No”.

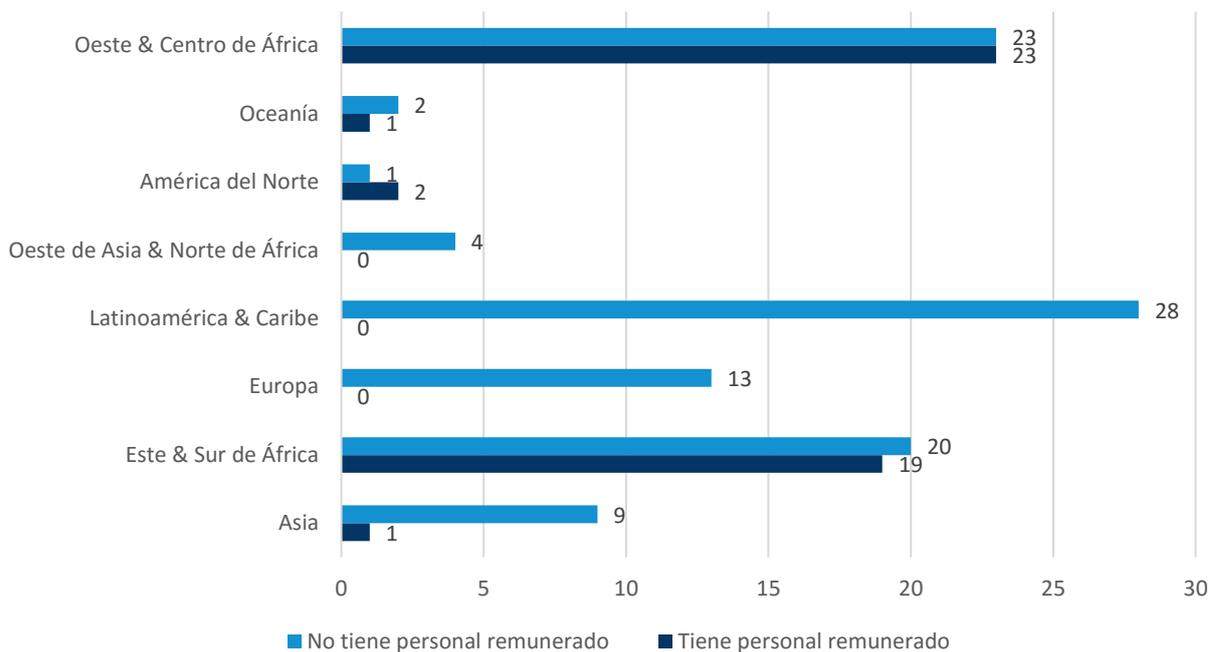
Se recopilaron datos sobre el personal asalariado:

- para tener una idea más clara de los recursos disponibles para los futuros miembros de la alianza,
- para averiguar qué diferencias existen, si es que existen, entre las organizaciones de albinismo con respecto al personal remunerado, y
- reunir información adicional que pueda indicar la madurez y sostenibilidad de cada organización.

Las respuestas recibidas muestran que:

- 46 organizaciones (32%) tienen personal remunerado.
- 100 organizaciones (68%) no tienen personal remunerado.

La Figura III-9 a continuación, muestra el desglose de las organizaciones con personal remunerado por región.



**Figura III-9 - Organizaciones de albinismo con personal remunerado por región**

Los datos muestran que:

- Las 46 organizaciones con personal remunerado son parte de las 84 organizaciones con un presupuesto operativo anual. Representan el 53% de esta última categoría.
- 42 de las 46 organizaciones con personal remunerado operan en África (Regiones Oeste, Centro, Oeste y Sur) con la excepción del Norte de África. De estas 42 organizaciones, 6 tienen su sede en Europa o en América del Norte.
- Las 3 organizaciones restantes con personal remunerado operan en los siguientes países: Estados Unidos y Canadá, China y Fiji.
- Además de estas 3 excepciones y fuera de África, todas las organizaciones de albinismo operan confiando exclusivamente en voluntarios.

## 2. Federaciones regionales

Una de las posibles respuestas a la pregunta sobre "categoría de organización" que figura en el cuestionario fue "federación regional". Aunque no se dio una definición de lo que es exactamente una federación regional (aparte de "varios países dentro de un continente"), la intención del Equipo Piloto de GAA fue identificar organizaciones cuya membresía está compuesta por grupos nacionales (y locales), representando así la comunidad de albinismo de una determinada región del mundo (continente, subcontinente) y en cierta medida facilitando la coordinación entre los miembros.

Cinco organizaciones respondieron al cuestionario diciendo que son federaciones regionales. Sin embargo, al revisar las respuestas proporcionadas por estas organizaciones, parece que solo un número limitado podría corresponder a nuestra definición de una

federación regional. Las tablas a continuación resumen las cinco respuestas recibidas. La línea "comentarios" sugiere el caso de si la organización realmente entra en la categoría de federación regional.

<b>Respuesta 1</b>	
<b>Países de operación</b>	Etiopía, Ghana, Namibia, Sierra Leona, Uganda,
<b>Regiones donde opera</b>	Oeste & Centro de África
<b>País donde tiene su sede</b>	Estados Unidos
<b>Estado de registro</b>	Registrada legalmente
<b>Tiene presupuesto operativo anual</b>	si
<b>Tiene personal pago</b>	si
<b>Comenzó sus operaciones en</b>	2001-2010
<b>Comentarios</b>	El nombre de la organización y las características no parecen confirmar que se trata de una federación regional, sino más bien de una ONG internacional que opera en varios países del continente africano.

*Tabla III-4 - Federación regional - Detalles de la respuesta 1*

<b>Respuesta 2</b>	
<b>Países de operación</b>	Argentina, Chile, Ecuador, España, Estados Unidos, Panamá, Paraguay, Perú, Uruguay, Venezuela, Colombia
<b>Regiones donde opera</b>	Latinoamérica:
<b>País donde tiene su sede</b>	México
<b>Estado de registro</b>	No registrada legalmente
<b>Tiene presupuesto operativo anual</b>	no
<b>Tiene personal pago</b>	no
<b>Comenzó sus operaciones en</b>	2017-2020
<b>Comentarios</b>	El nombre de la organización y las características indican que esta organización es más probablemente una red social que una federación regional.

*Tabla III-5 - Federación regional - Detalles de la respuesta 2*

<b>Respuesta 3</b>	
<b>Países de operación</b>	Europa en general, Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Irlanda, Italia, Noruega, Polonia, España, Suecia, Suiza, Países Bajos, Turquía, Reino Unido
<b>Regiones donde opera</b>	Europa
<b>País donde tiene su sede</b>	Europa
<b>Estado de registro</b>	No registrada legalmente
<b>Tiene presupuesto operativo anual</b>	no
<b>Tiene personal pago</b>	no
<b>Comenzó sus operaciones en</b>	2011-2016
<b>Comentarios</b>	El nombre y las características de la organización parecen confirmar que se trata de una federación regional.

*Tabla III-6 - Federación regional - Detalles de la respuesta 3*

<b>Respuesta 4</b>	
<b>Países de operación</b>	Benín, Burkina Faso, Costa de Marfil, Gambia, Guinea, Guinea-Bissau, Malí, Níger, Nigeria, Senegal, Sierra Leona, Togo
<b>Regiones donde opera</b>	Oeste de África
<b>País donde tiene su sede</b>	Senegal
<b>Estado de registro</b>	Registrada legalmente
<b>Tiene presupuesto operativo anual</b>	no
<b>Tiene personal pago</b>	no
<b>Comenzó sus operaciones en</b>	2017-2020
<b>Comentarios</b>	El nombre y las características de la organización parecen confirmar que se trata de una federación regional.

*Tabla III-7 - Federación regional - Detalles de la respuesta 4*

<b>Respuesta 5</b>	
<b>Países de operación</b>	Argentina, Colombia, Ecuador, Guatemala, México
<b>Regiones donde opera</b>	Latinoamérica:
<b>País donde tiene su sede</b>	México
<b>Estado de registro</b>	Legalización en trámite
<b>Tiene presupuesto operativo anual</b>	no
<b>Tiene personal pago</b>	no
<b>Comenzó sus operaciones en</b>	2001-2010
<b>Comentarios</b>	El nombre y las características de la organización sugieren que lo más probable es que entre en la categoría de federación regional.

**Tabla III-8 - Federación regional - Detalles de la respuesta 5**

Entre las organizaciones que respondieron a la pregunta sobre “categoría de organización” eligiendo la opción “otra”, una de ellas se presentó como una “organización subregional”. Sus características parecen indicar que, de hecho, entra en la categoría de federación regional. Las respuestas se muestran en la Tabla III-9 a continuación.

<b>Respuesta 6</b>	
<b>Países de operación</b>	Burundi, Camerún, Congo Brazzaville, Gabón, RD Congo, República Centroafricana, Ruanda
<b>Regiones donde opera</b>	Centro de África
<b>País donde tiene su sede</b>	Camerún
<b>Estado de registro</b>	Legalización en trámite
<b>Tiene presupuesto operativo anual</b>	no
<b>Tiene personal pago</b>	no
<b>Comenzó sus operaciones en</b>	2017-2020

**Tabla III-9 - Federación regional - Detalles de la respuesta 6**

Vale la pena señalar que la región de América del Norte (Bermudas, Canadá, Groenlandia, San Pedro y Miquelón, Estados Unidos de América) incluye un número

extremadamente limitado de países, de los cuales dos países solo cubren a la mayor parte de la población de la región: Estados Unidos y Canadá. Una de las organizaciones nacionales que respondió al cuestionario opera en estos dos países y, por lo tanto, podría tener que ser considerada también como un tipo de federación regional. La Tabla III-10 a continuación muestra las respuestas.

<b>Respuesta 7</b>	
<b>Países de operación</b>	Estados Unidos y Canadá
<b>Regiones donde opera</b>	América del Norte
<b>País donde tiene su sede</b>	Estados Unidos
<b>Estado de registro</b>	Registrada legalmente
<b>Tiene presupuesto operativo anual</b>	si
<b>Tiene personal pago</b>	si
<b>Comenzó sus operaciones en</b>	Pre-1990

*Tabla III-10 - Federación regional - Detalles de la respuesta 7*

En conclusión, entre las 146 respuestas, se identificaron 5 organizaciones que corresponden a federaciones regionales. Cubren las siguientes regiones: Europa, América Latina, América del Norte, Oeste y Centro de África. Sin embargo, la información proporcionada no es suficiente para evaluar su grado de madurez y el alcance de sus acciones.

Asimismo, parece que existe una organización correspondiente a una federación regional del continente africano creada recientemente que no participó en la encuesta por motivos que desconocemos (ver Capítulo II3).

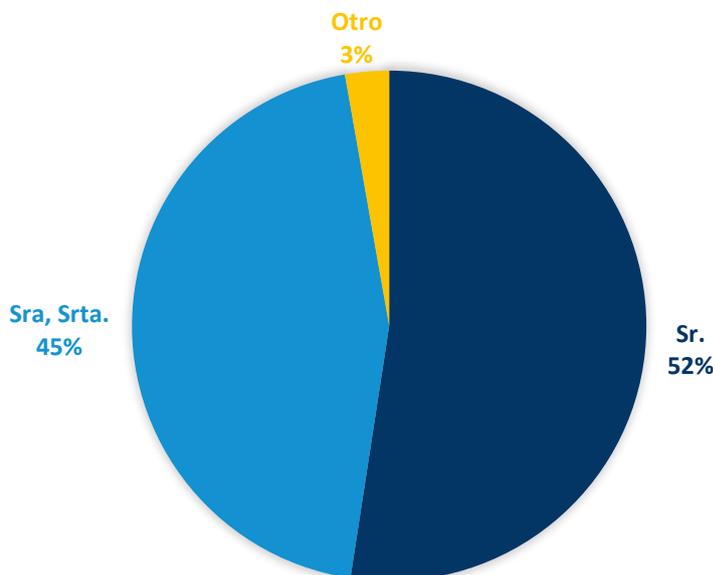
Por lo tanto, parece existir cierto grado de coordinación a nivel regional dentro de la comunidad global de albinismo. De todas maneras, la información recopilada a través de la encuesta es demasiado limitada para tener un retrato completo de la forma en que la comunidad está estructurada en federaciones regionales. Dado que este tema probablemente juega un papel importante en las decisiones sobre la estructura de la futura alianza, se necesita un estudio específico dedicado a las federaciones regionales.

### **3. Características del líder**

Se requirió a los encuestados que identificaran al líder de la organización y proporcionaran algunas características de esa persona. No se proporcionó una definición específica de líder. Por lo tanto, en situaciones en las que, por ejemplo, hay un presidente de la junta y un director ejecutivo, la organización tiene la libertad de designar a la persona que prefiera para los fines de la encuesta.

### 3.1 Tratamiento

Se pidió a los encuestados que proporcionaran el título de líder de la organización. Las opciones eran "Sra., Sr., Srta. y Otro". Los datos recopilados se muestran en la Figura III-10 a continuación.



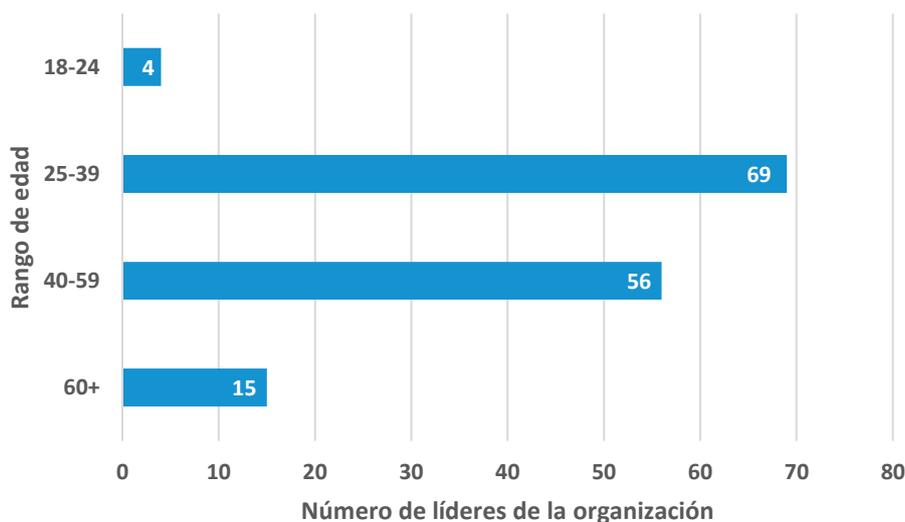
**Figura III-10 - Género / título de los líderes de la organización de albinismo**

La encuesta no incluyó un espacio para especificar cuál era el título para quienes eligieron "Otro". Sin embargo, la información proporcionada a lo largo de la encuesta por las cuatro personas encuestadas que eligieron esa opción, dejó en claro si el líder era un hombre o una mujer. Teniendo en cuenta dicha información y el título como una indicación de género, como se muestra en la Figura III-10 de arriba, los datos muestran que el liderazgo de los representantes de organizaciones potenciales es más o menos parejo, con 54% hombres y 46% mujeres.

### 3.2 Edad

Se pidió a los encuestados que pusieran la edad del líder de la organización seleccionando uno de los siguientes cinco rangos de edades:

- Menos de 18 años
- De 18 a 24 años
- De 25 a 39 años
- De 40 a 59 años
- Mayor de 60 años.



**Figura III-11 - Edad de los líderes de la organización de albinismo**

Los datos de la Figura III-11 de arriba, muestran la diversidad de edades entre todos los líderes de organizaciones de albinismo en todo el mundo.

El análisis por región indica que:

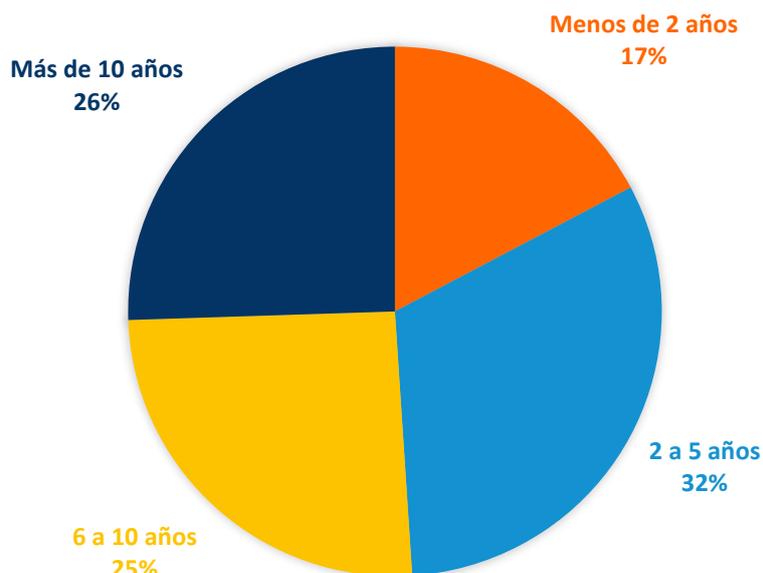
- Los líderes asiáticos son generalmente más jóvenes en comparación con los líderes de otras regiones del mundo.
- Los líderes de Europa, Latinoamérica y Caribe son generalmente mayores en comparación con todos los líderes.

Por tanto, ninguna conclusión que surja de estas observaciones parece obvia en esta etapa.

### 3.3 Cantidad de años en el cargo

Se le preguntó a los encuestados, “**¿Cuántos años ha prestado servicios esta persona como presidente de su organización?**”, mediante la selección de uno de los cuatro rangos posibles en años.

Como se muestra a continuación en la Figura III-12, se dio la posibilidad de elegir entre cuatro opciones diferentes.



**Figura III-12 - Líderes de organizaciones de albinismo: Cantidad de años en el cargo**

Los datos muestran un rango de antigüedad en el servicio. Aproximadamente la mitad de los líderes han estado en sus posiciones durante más de 6 años, lo que sugiere un compromiso significativo con el servicio y demuestra que estos líderes tienen una experiencia significativa. Solo se observan pequeñas diferencias al analizar la duración del mandato del líder por región, excepto para América Latina y Caribe. Los líderes de América Latina y Caribe por lo general han tenido períodos más breves en comparación con todas las organizaciones. Esto puede deberse al hecho de que las organizaciones de América Latina y Caribe no llevan tanto tiempo en funcionamiento en comparación a todas las organizaciones de albinismo.

Un estudio adicional para examinar la permanencia de los líderes, las tasas de rotación y la planificación de la sucesión pueden proporcionar más información para informar a la futura alianza.

### 3.4 Relación con el albinismo

La pregunta hacia los encuestados fue la siguiente: **“¿Cuál es su relación principal con el albinismo?”** Se pidió a los encuestados que seleccionaran una opción de una lista de diez posibles relaciones.

Relación con el albinismo	Cantidad de respuestas
Persona con albinismo	106
Padre/madre de una persona con albinismo	19
Abuelo/Abuela de una persona con albinismo	0
Pareja de una persona con albinismo	1

Hermano/hermana de una persona con albinismo	1
Hijo/hija de una persona con albinismo	1
Amigo/amiga de una persona con albinismo	3
Experto en derechos humanos	4
Profesional de la salud	8
Investigador	2

**Tabla III-11 - Relación del líder con el albinismo**

La Tabla III-11 de arriba muestra que los líderes de la organización tienen una relación extraordinariamente fuerte con el albinismo. Más del 70% (106 de 145) de los líderes de organizaciones son personas con albinismo. Aproximadamente el 15% (22 de 145) de los líderes de organizaciones son familiares de personas con albinismo. El 15% restante de los líderes de la organización son amigos de personas con albinismo o profesionales.

Es interesante notar que alrededor del 5% (8 de 145) de las organizaciones de albinismo están dirigidas por profesionales de la salud, excepto una que trabaja en África. Sería prudente que el piloto de la Alianza investigara la estructura, los objetivos y el modo de trabajo de estas organizaciones, así como qué factores llevaron a su creación y en qué medida su experiencia y mejores prácticas podrían ser útiles en otros países / partes del mundo.

## Capítulo IV Consideraciones sobre el idioma

La Alianza Global de Albinismo tiene como objetivo convertirse en una organización internacional que interactúa con las partes interesadas de todas las regiones del mundo. Además, se espera el hecho de que ser la voz de la comunidad de albinismo a nivel mundial esté entre las misiones futuras de la alianza. Por lo tanto, la Alianza Global de Albinismo tendrá que operar de tal manera que todas las voces sean escuchadas y reconocidas, y todas las actividades y acciones de la alianza sean accesibles sin importar el idioma y la cultura.

La diversidad esperada de idiomas dentro de la membresía de la alianza no debería reducir el grado de participación de ninguno de los miembros. Debería ser posible que cualquier idea y opinión se exprese libremente y que cualquier persona u organización interactúe con la alianza.

Además, debemos señalar que tanto durante el proceso de selección de delegados de la reunión exploratoria de París como durante la reunión en sí (ver Introducción), se enfrentaron varios problemas relacionados con la barrera del idioma. Por lo tanto, es importante que la futura alianza actúe para evitar dificultades debido a las dificultades idiomáticas.

Idealmente, la GAA debería permitir la comunicación en el idioma de preferencia de cada uno de sus miembros. Sin embargo, con cientos de idiomas diferentes que se hablan en todo el mundo, implementar tal comunicación no sería realista. Requeriría importantes recursos financieros y humanos, consumiría mucho tiempo y generaría una logística compleja. Se trata, por tanto, de encontrar el equilibrio adecuado entre simplicidad (un único lenguaje operativo) e inclusividad (comunicación en todos los idiomas). Con este objetivo en mente, la encuesta mundial buscó determinar una cantidad realista de idiomas en los que la Alianza pudiera intervenir de manera efectiva.

### 1. Distribución de respuestas entre las diferentes versiones de la encuesta con respecto al idioma.

Como se mencionó en el Capítulo II, la encuesta se hizo accesible en cuatro idiomas diferentes: Inglés, francés, español y portugués. Cada encuestado tenía la libertad de seleccionar su idioma preferido. Finalmente, todas las respuestas recibidas en francés, español y portugués se tradujeron al inglés para simplificar el proceso de análisis.

Se recibieron un total de 145 respuestas completas. La Tabla IV-1 siguiente muestra la distribución de respuestas entre las diferentes versiones de la encuesta.

Idioma del cuestionario	Cantidad / porcentaje de respuestas		Cantidad / porcentaje de países representados	
Inglés	69	48%	43	54%
Francés	41	28%	22	28%
Portugués	13	9%	3	4%

<b>Español</b>	22	15%	12	15%
<b>Totales</b>	<b>145</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>	<b>100%</b>

*Tabla IV-1 - Distribución de respuestas de acuerdo con el idioma del cuestionario*

Para permitir una mejor interpretación de estos datos, se verificó en cada respuesta si el idioma seleccionado era o no un idioma oficial del país donde residía el encuestado. La Tabla IV-2 resume nuestras conclusiones.

<b>Idioma del cuestionario</b>	<b>Cantidad de respuestas recibidas en un idioma que no se encuentra entre los idiomas oficiales del país de la organización</b>
<b>Inglés</b>	16
<b>Francés</b>	2
<b>Portugués</b>	0
<b>Español</b>	0
<b>Totales</b>	<b>18</b>

*Tabla IV-2 - Cantidad de respuestas recibidas en un idioma que no se encuentra entre los idiomas oficiales del país de la organización*

## 2. Idiomas de comunicación preferidos con la alianza

Una pregunta incluida en la encuesta abordó específicamente la cuestión del idioma. La pregunta era la siguiente: **“De los siguientes idiomas ampliamente hablados, ¿con cuál se sentiría cómodo al comunicarse con la Alianza Global de Albinismo?”**. Los encuestados podían seleccionar hasta dos de las siguientes respuestas:

- Inglés,
- Francés,
- Español,
- Portugués,
- Ninguno.

Estos idiomas (así como aquellos en los que se hizo disponible la encuesta) se seleccionaron después de revisar los puntos en común y las diferencias reconocidas entre los puntos de contacto regionales y los delegados en la reunión de París. Los idiomas destacados en esa sesión fueron inglés, francés y español. Se consideró apropiado agregar el idioma portugués dado el número relativamente alto de organizaciones de albinismo de habla portuguesa que figuran en la base de datos.

Vale la pena señalar que el inglés, el francés y el español son tres de los seis idiomas oficiales de la ONU junto con el árabe, el chino y el ruso.

La Tabla IV-3 a continuación muestra las respuestas.

Versión del cuestionario	Cantidad de respuestas recibidas	Inglés		Francés		Portugués		Español		Ning uno
Inglés	69	69	(66)*	1		0		2		1
Francés	41	17		41	(24)*	0		0		0
Portugués	13	5		0		13	(7)*	1		0
Español	22	7		0		0		22	(15)*	0
<b>Totales</b>	<b>145</b>	<b>98</b>	<b>68%</b>	<b>42</b>	<b>29%</b>	<b>13</b>	<b>9%</b>	<b>25</b>	<b>17%</b>	<b>1</b>

**Tabla IV-3 - Idiomas en los que los encuestados se sentirían cómodos comunicándose según la versión del cuestionario**

\* Los números entre paréntesis corresponden a respuestas en las que solo se seleccionó un idioma (el idioma de la encuesta).

### 3. Conclusiones y observaciones

Los datos recopilados y resumidos en las tres tablas anteriores nos llevan a las siguientes conclusiones:

- La encuesta parece confirmar que los cuatro idiomas más hablados dentro de la comunidad global de albinismo son el inglés, el francés, el español y el portugués. No se identificó ningún quinto idioma como potencialmente representado de forma significativa.
- Si el inglés fuera el único idioma oficial de la alianza, aproximadamente 1/3 de los miembros potenciales (47/145) de la futura alianza quedarían fuera. Esto excluiría en particular al menos a siete países del Centro y Oeste de África y siete países de América Latina.
- Si la alianza puede operar en varios idiomas: además del inglés, se deben elegir los siguientes idiomas en orden de prioridad:
  - Francés
  - Español
  - Portugués
- Si la alianza decidiera operar en dos idiomas (a saber, inglés y francés), aproximadamente el 15% de los miembros potenciales quedarían fuera. Esto dejaría especialmente fuera a una parte significativa de la región de América Latina (7 países de los 11 representados).
- Si la alianza decidiera operar en tres idiomas (a saber, inglés, francés y español), aproximadamente el 5% de los miembros potenciales quedarían fuera.

Sin embargo, ningún país de los representados en la encuesta quedaría completamente fuera si se utilizara el inglés, francés y español. De hecho, si opera en inglés, francés y español, la alianza llegaría al menos a una organización en cada uno de los 80 países representados en la encuesta (en otras palabras, al menos una organización en cada uno de los tres países de habla portuguesa representados habla inglés, español o francés).

Observaciones adicionales:

- Se incluyeron tres preguntas abiertas en el cuestionario donde los encuestados podían expresarse libremente sobre diferentes temas, incluidos los desafíos en materia de derechos humanos y las mejores prácticas de sus organizaciones. Una revisión de las respuestas a estas diferentes preguntas, especialmente las recibidas en francés e inglés, muestra que en algunos casos el nivel de competencia del encuestado en ese idioma es, en ocasiones, limitado. En algunos casos extremos, fue difícil entender qué quiso decir exactamente el encuestado.
- Un grupo de Vietnam mencionó que la mayor parte de la información disponible sobre el albinismo está en inglés, lo cual es problemático ya que los miembros del grupo generalmente no hablan inglés.
- No se hicieron otros comentarios con respecto a problemas de idioma o malentendidos al responder a la encuesta.

En base a los datos recopilados a través de la encuesta y el proceso general, no identificamos ninguna pregunta adicional sobre idiomas que se podrían formular en una encuesta futura.

## Capítulo V El futuro de la Alianza: Apoyo, funciones y desafíos

Este capítulo:

- informa sobre el grado de apoyo a una alianza global de albinismo expresado por los encuestados,
- Informa, además, sobre las opiniones de los encuestados en relación a las funciones más importantes de una alianza global,
- proporciona un resumen y un análisis de los desafíos que enfrentan las personas con albinismo según lo informado en la encuesta sobre calidad de vida y los derechos humanos,
- proporciona observaciones y análisis de los vínculos entre las funciones más importantes de una alianza global y los desafíos que enfrentan las personas con albinismo en términos de calidad de vida y derechos humanos, según lo expresado por los encuestados.

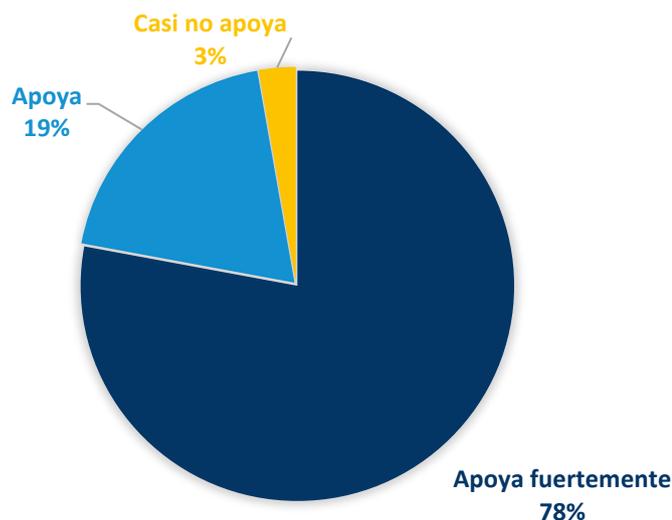
El Apéndice 1 es la lista completa de preguntas de la encuesta. Este capítulo abarca las preguntas 22 a 26.

### 1. Grado de apoyo

Los delegados de la Reunión Exploratoria de París de enero de 2020 votaron por unanimidad trabajar para formar una alianza global de albinismo. A los encuestados se les hizo la pregunta siguiente: ***“¿Qué tanto apoya el desarrollo de una alianza internacional formal sobre albinismo?”***

Las opciones fueron:

- Apoya fuertemente,
- Apoya,
- Casi no apoya,
- No apoya,
- No apoya fuertemente.



**Figura V-1 - Nivel de apoyo informado por los encuestados sobre el desarrollo de una alianza internacional formal sobre el albinismo**

Como se muestra arriba en Figura V-1, una abrumadora mayoría de los encuestados expresaron su apoyo a una alianza global para el albinismo, mientras que ninguno de los encuestados se opuso. El 78% de los encuestados apoya firmemente la alianza y el 19% dijo que la apoya. Solo 4 de los 145 encuestados (menos del 3%) adoptaron una posición neutral sobre la formación de una alianza.

Vale destacar que no se dio una descripción de las posibles misiones futuras de la alianza al hacer esta pregunta, y es razonable suponer que el concepto de una alianza global varía un poco entre las regiones. Sin embargo, el apoyo general extraordinariamente fuerte recibido de los encuestados le da al Equipo Piloto de GAA la legitimidad necesaria para seguir trabajando en la definición de las misiones de esta alianza.

La tasa de apoyo notablemente alta y la alta tasa de participación entre las organizaciones de albinismo conocidas proporcionan amplio respaldo para la futura alianza. De todas maneras, no sería razonable asumir que este nivel de apoyo es válido para todas las organizaciones de albinismo. Parece razonable pensar que las organizaciones que apoyan la creación de una alianza global estarían más inclinadas a participar en la encuesta que las organizaciones que no la apoyan. Incluso si un alto porcentaje de las organizaciones no representadas en la encuesta se opusieran a formar la alianza, su número es relativamente bajo como parte de todas las organizaciones de albinismo y no alteraría el hecho de que existe un fuerte apoyo para la futura alianza.

## 2. Potenciales funciones de la Alianza

A los encuestados se les hizo la pregunta siguiente: ***“En su opinión, ¿Cuál cree que deberían ser las funciones más importantes de una Alianza Global de Albinismo? (Seleccione las 3 más importantes)”***

Se enumeraron once posibles funciones de la futura alianza. Señalamos que a los encuestados no se les pidió que seleccionaran sus tres prioridades principales, sino las tres funciones más importantes. La Tabla V-1 muestra los totales de cada opción.

<b>Posibles funciones</b>	<b>Cantidad de respuestas</b>	<b>% de participantes</b>
<b>Desarrollar una estrategia global y un plan de acción global sobre albinismo.</b>	83	57%
<b>Promover y difundir información precisa sobre albinismo en todo el mundo.</b>	62	43%
<b>Desarrollar e implementar programas de educación pública y concientización sobre albinismo.</b>	53	37%
<b>Facilitar la colaboración entre grupos de albinismo y otras partes interesadas que trabajan en albinismo.</b>	49	34%
<b>Facilitar el desarrollo de conocimientos y habilidades de los grupos de albinismo en todo el mundo.</b>	40	28%
<b>Promover la investigación sobre albinismo y derechos humanos.</b>	35	24%
<b>Promover el trabajo de los grupos de albinismo en todo el mundo.</b>	34	23%
<b>Promover la investigación sobre albinismo y ciencias de la vida (investigación médica).</b>	31	21%
<b>Apoyar la fundación y desarrollo de nuevos grupos regionales de albinismo.</b>	22	15%
<b>Apoyar la fundación de nuevos grupos regionales de albinismo, así como la implementación de planes e iniciativas regionales sobre albinismo.</b>	17	12%
<b>Promover la investigación sobre albinismo y ciencias sociales.</b>	9	6%

*Tabla V-1 - Respuestas a la encuesta: Tres funciones más importantes de una alianza global de albinismo*

Las 11 funciones recibieron algún nivel de apoyo de los encuestados, y se determinó que ninguna de ellas era irrelevante (la función que recibió el menor apoyo se encontraba entre las tres funciones más importantes de aproximadamente el 6% de los encuestados). Estas observaciones sugieren que la futura alianza debería considerar cubrir al menos todas estas 11 funciones.

El 57% de los encuestados eligió “Desarrollar una estrategia global y un plan de acción sobre el albinismo”. Sin embargo, no se dio una definición de estrategia y plan de acción global. La falta de una definición detallada de esta función potencial de la futura alianza podría dar lugar a muchas interpretaciones diferentes. Es razonable suponer que tener una estrategia para la futura alianza es un hecho. No está claro si los encuestados que eligieron esta función lo hicieron para el plan de acción y/o para la estrategia global. Por estos motivos, los líderes no deben dar demasiado peso al apoyo expresado por los encuestados a esta función a la hora de decidir sobre las misiones y estructura de la futura alianza. Se necesita una mayor definición de la estrategia para la futura alianza y un plan de acción global.

Aproximadamente el 43% de los encuestados eligieron “Promover y difundir información precisa sobre el albinismo en todo el mundo”. El 37% de los encuestados seleccionaron “Desarrollar e implementar programas de educación pública y concientización sobre albinismo” como función futura de la alianza.

Tras la revisión, quedó claro que estas funciones cubren conceptos notablemente similares. Difundir información precisa contribuye a difundir la conciencia y la educación.

En total, 62% de todos los encuestados (90 organizaciones) eligieron una o ambas funciones, lo que las convierte en las más respaldadas, si se consideran la misma función.

Las 8 funciones restantes recibieron cada una niveles de apoyo mucho más bajos, entre el 6% y el 34%.

El análisis de las respuestas revela posibles fallas en la estructura de la pregunta y el valor de las respuestas.

Muchos encuestados compartieron la dificultad a la que se enfrentaban al limitar sus opciones a tres funciones. Varias organizaciones que respondieron utilizando la versión PDF de la encuesta marcaron más, si no todas, las casillas, lo que ilustra esta situación. Se les pidió que actualizaran su respuesta y finalmente seleccionaron solo tres.

Las organizaciones no tuvieron la oportunidad de especificar funciones adicionales, particularmente aquellas que serían de mayor importancia, ni de hacer comentarios. Otras funciones de la futura alianza se mencionaron en la respuesta a la pregunta 26 de la encuesta (“Agregue cualquier comentario adicional que pueda tener sobre su organización o sobre las preguntas realizadas en esta encuesta.”).

Es posible que, si la pregunta hubiera pedido a los encuestados que clasificaran todos los elementos del 1 al 11 o que calificaran la importancia de cada función en una escala numérica en lugar de elegir solo los 3 principales, las respuestas podrían haber producido información más valiosa.

### **3. Desafíos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo**

La encuesta incluyó la siguiente pregunta abierta (P24) sobre los desafíos que enfrentan las personas con albinismo: ***“En su país, ¿qué desafíos afectan negativamente la calidad de vida de las personas con albinismo o les impiden ejercer sus derechos humanos?”***

Las respuestas proporcionadas en esta pregunta revelan dificultades en una amplia gama de sectores e impactos en los derechos humanos.

#### **3.1 Metodología de análisis**

Se realizó un análisis de contenido de las respuestas recibidas por parte de los encuestados. Los ítems (unidades significativas separables mencionadas) se identificaron en cada respuesta, se codificaron y agruparon como grupos temáticos de desafíos. Estos incluyen desafíos sectoriales que cubren diferentes aspectos de la vida, como la salud, la educación y el empleo, así como desafíos globales o multisectoriales, como la falta de información y concientización sobre el albinismo, la discriminación en diferentes áreas, la

inclusión y las oportunidades o las variables sociopolíticas. En algunos casos, también se identificaron los desafíos específicos de género, la interseccionalidad de los mismos y los patrones de causa-efecto, y se agruparon en consecuencia. A continuación se muestra un resumen de este análisis en esta Tabla V-2 - Desafíos que afectan negativamente la calidad de vida informados por los encuestados en la P26: descripción general de categorías, grupos y cantidad de elementos. Las referencias a las convenciones de derechos humanos relacionadas con las categorías se indican donde corresponde.

<b>Categoría / Sector</b>	<b>Referencias a convenciones de derechos humanos<sup>1</sup></b>	<b>Grupo</b>	<b>Cantidad de veces mencionado</b>
<b>Graves violaciones de derechos humanos, mitos y supersticiones</b>	CRPD, Art. 10, 14, 15, 16, 17; ICCPR, Art. 16, 17;	Asesinatos rituales	<b>3</b>
	CAT, Art. 4	Violencia física, persecución y crímenes	<b>8</b>
	CRPD, Art. 6; CEDAW	Violencia de género o persecución	<b>7</b>
	CRPD, Art. 8, 15; ICCPR, Art. 7	Mitos	<b>10</b>
<b>Educación</b>	CRPD, Art. 24; ICESCR, Art. 13	Desafíos educativos en general	<b>36</b>
		Analfabetismo entre personas con albinismo	<b>2</b>
		Abandono escolar	<b>3</b>
		Falta de formación	<b>2</b>
<b>Desafíos socioeconómicos</b>	CRPD, Art. 27, 28; ICESCR, Art. 6, 7, 9	Empleo	<b>20</b>
		Otras desventajas relacionadas con el empleo	<b>2</b>
		Pobreza	<b>16</b>
		Falta de fondos	<b>5</b>
<b>Salud</b>	CRPD, Art. 25; ICESCR, Art. 12	Luz solar y riesgo de cáncer de piel.	<b>20</b>
		Tratamientos de salud adecuados	<b>35</b>
		HPS (Síndrome Hermansky-Pudlak)	<b>2</b>
		Diagnóstico	<b>5</b>
		Dinero / accesibilidad a la atención médica y respaldo	<b>5</b>

<sup>1</sup> Se trata de referencias a modo de ejemplo que no necesariamente presentan una lista exhaustiva de todos los artículos de Derechos Humanos a los que se hace referencia.

		Factores regionales y de otro contexto que afectan la accesibilidad de tratamientos	<b>3</b>
<b>Información y sensibilización</b>	CRPD, Art. 8, 21, 31	Comprensión / Datos / Información / Concientización	<b>40</b>
<b>Interacción e inclusión social</b>	CRPD, Art. 5	Discriminación (en general)	<b>76</b>
		Contextos específicos de discriminación	<b>11</b>
	CRPD, Art. 19, 23	Aislamiento / Destierro	<b>9</b>
	CRPD, Art. 17; ICESCR, Art. 12	Efectos psicosociales	<b>7</b>
	CRPD, Art. 23	Relaciones	<b>5</b>
<b>Baja visión, discapacidad y vivienda</b>	CRPD, Art. 4, 9, 20; 26	Discapacidad	<b>4</b>
		Baja visión	<b>7</b>
		Necesidades de adaptación: Transporte	<b>4</b>
		Necesidades de adaptación: Entorno escolar y laboral	<b>8</b>
<b>Condiciones sociopolíticas, culturales y ambientales</b>	CRPD, Art. 4, 9, 13, 19; 29, 30, 33; ICESCR, Art. 9, 15	Diferencias regionales / culturales	<b>2</b>
		Condiciones políticas y legales	<b>41</b>
		Políticas y servicios sociales específicos	<b>4</b>
		Invisibilidad	<b>2</b>
		Organizaciones / grupos de apoyo	<b>7</b>
		Oportunidades e inclusión	<b>14</b>
<b>Otros</b>	ICCPR, CRPD, Art. 4, 5, 12	Violaciones e injusticias generales de los derechos humanos	<b>4</b>
	CEDAW, Art. 2, 3, 5, 12, 14, 16; CRPD, Art. 6; ICESCR, Art. 3	Desafíos específicos de género	<b>20</b>
	CRPD, Art. 6	Vínculos interseccionales / impactos multidimensionales	<b>3</b>
	-	Ninguno o no relacionado con los derechos humanos	<b>6</b>
	-	Otras cadenas causales / patrones de causa y efecto	<b>7</b>

**Tabla V-2 - Desafíos que afectan negativamente la calidad de vida informados por los encuestados en la P26: descripción general de categorías, grupos y cantidad de elementos**

Clave:

ICERD	Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial
ICCPR	Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
ICESCR	Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
CEDAW	Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer
CAT	Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes
CRC	Convención sobre los Derechos del Niño
CRPD	Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

### 3.2 Desafíos - Categorización y análisis

El siguiente análisis ofrece una visión general de las principales categorías de desafíos que afectan negativamente la calidad de vida de las personas con albinismo o les impiden ejercer sus derechos humanos.

#### 3.2.1 **Violaciones graves de derechos humanos y ataques a la integridad física**

Con respecto a las violaciones graves de derechos humanos y los riesgos para la integridad física, tales como persecución, violencia de género (VDG) y otras violencias físicas, persecución y asesinato, hay tres ítems que mencionan explícitamente los asesinatos rituales. 15 ítems se refieren a las personas con discapacidad como víctimas potenciales de otras formas de violencia física, persecución o crímenes. De estos 15 ítems, identificamos siete que hacen referencia explícita al mayor riesgo de que las mujeres y niñas experimenten violencia (VDG) (cinco ítems), como violación, violencia doméstica y una mayor afectación de la persecución y el desplazamiento (dos ítems). Ocho ítems se refieren a formas de delitos, violencia, persecución y falta de seguridad y protección diferentes a las formas de violencia específicas de género.

Diez ítems mencionan desafíos de mitos y supersticiones sin hacer referencia explícita a las consecuencias para la integridad física de las personas con discapacidad.

#### 3.2.2 **Salud**

La categoría salud comprende un total de 67 ítems: 35 de ellos relativos a la disponibilidad general y acceso a tratamientos adecuados, 20 ítems relacionados a problemas de exposición solar y/o cáncer de piel. Cinco ítems mencionan problemas de diagnóstico y otros cinco se refieren al problema de costo / acceso de los tratamientos. Dos ítems hacen referencia específica a desafíos relacionados con HPS (Síndrome Hermansky-Pudlak). Tres ítems mencionan diferencias geográficas / regionales en la accesibilidad de la atención médica.

#### 3.2.3 **Educación**

Los desafíos relacionados con el sector de la educación se mencionan repetidamente a lo largo de las numerosas respuestas recopiladas. La categoría Educación comprende 43 ítems, de los cuales 36 se refieren al grupo de desafíos educativos generales, dos al analfabetismo y tres al abandono escolar.

Además, dos ítems mencionan [falta de] “formación”, sin especificar más el tipo de formación.

### **3.2.4 Desafíos socioeconómicos: empleo y pobreza**

Asimismo, los desafíos en materia de empleo y pobreza se observan en un elevado número de respuestas. El grupo de Empleo incluye 22 ítems, de los cuales 20 se refieren a desafíos generales en el empleo y dos ítems a otros desafíos específicos relacionados con el trabajo. Aparte de esto, la pobreza se menciona en 16 ítems y cinco ítems se relacionan con la falta de financiamiento.

### **3.2.5 Interacción e inclusión social**

El estigma y la discriminación, así como la falta de comprensión, pueden observarse como un desafío general, mencionado en una variedad de contextos.

El grupo de Discriminación comprende un total de 95 ítems: 76 ítems consideran la discriminación general y la estigmatización en un sentido amplio, diez se refieren a contextos específicos de la escuela y el trabajo y nueve puntos específicamente al aislamiento o destierro. Cinco de esos ítems se refieren a las dificultades para formar relaciones sociales específicas, como encontrar pareja, amistades o casarse.

### **3.2.6 Falta de información y concientización**

Esta categoría describe el desafío de la falta general de conocimiento, comprensión, datos, información y concientización observada en muchos sectores y grupos sociales relevantes (es decir, entre el público en general, el estado / instituciones, el personal médico, el personal educativo, los padres y las propias personas con albinismo) . Incluye un total de 40 ítems.

### **3.2.7 Baja visión, discapacidad y vivienda**

La noción de “discapacidad” (ocho ítems) y de “discapacidad visual” o similar (siete ítems) se menciona como un desafío principal para las personas con albinismo en varios casos. Otros enmarcan la necesidad de adaptación y cupo en el transporte (cuatro ítems) y entornos educativos y laborales (ocho ítems).

### **3.2.8 Condiciones sociopolíticas, culturales y ambientales**

El conjunto de condiciones políticas y legales incluye 41 ítems que se refieren a desafíos generales relacionados con la falta de políticas públicas adecuadas, leyes que abordan las necesidades de las personas con albinismo o el marco político general, tres ítems adicionales abordan la falta de políticas y servicios sociales específicos. Dos ítems mencionan el concepto de “invisibilidad” de las personas con albinismo en el ámbito social y político.

Siete ítems se refieren a desafíos relacionados con las organizaciones / grupos de apoyo para el albinismo, por ejemplo, falta de financiamiento, cooperación entre ellos o una falta general de grupos de apoyo disponibles así como la falta de conocimiento sobre ellos en nombre de las personas con albinismo.

14 ítems mencionan la falta de acceso a la igualdad de oportunidades y la inclusión como un desafío general.

Cuatro ítems mencionan los abusos generales en materia de derechos humanos, injusticias o la vulnerabilidad como desafíos.

Finalmente, de acuerdo a seis ítems, no hay violaciones (graves) de derechos humanos en su país, o la pregunta no se considera aplicable.

### **3.2.9 Desafíos específicos de género**

Un total de 20 ítems incluyen referencias a las formas antes mencionadas de violencia de género y desafíos específicos de género. Los desafíos específicos de género incluyen dificultades y discriminación en el matrimonio y las relaciones, el aislamiento de las madres de personas con albinismo, un mayor riesgo de pobreza, vulnerabilidad e inseguridad y, en general, mayores dificultades para su sustento, la equidad y el empoderamiento de las mujeres con albinismo. También se enumeran las violaciones de derechos humanos y los desafíos relacionados con la salud sexual y reproductiva.

## **3.3 Desafíos - Otras observaciones**

### **3.3.1 Limitaciones al análisis e interpretación de desafíos**

Muy pocos encuestados citan fuentes cuantitativas con respecto a los desafíos que enfrentan las personas con albinismo (es decir, se menciona la baja disponibilidad de datos / encuestas, así como el hecho de que las respuestas se basan únicamente en la experiencia). Esta limitación de las fuentes cuantitativas y la disponibilidad de datos, con respuestas generalmente basadas en estimaciones y experiencia, puede considerarse una dificultad primordial a la hora de interpretar los resultados y sacar conclusiones sobre los desafíos exactos que enfrentan las personas con albinismo en sus diversos contextos respectivos. Sin embargo, la gran cantidad de elementos identificados permite concluir que las respuestas recibidas a la pregunta 24 confirman los hallazgos de la Experta Independiente de la ONU sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo compartidos a través de los numerosos informes publicados a lo largo de los dos períodos de su mandato. (2015-2018 y 2018-2021). Las personas con albinismo de todo el mundo enfrentan muchos desafíos que les impiden disfrutar plenamente de sus derechos humanos. Independientemente de la gran cantidad de impactos positivos que ha tenido este mandato, nuestra encuesta destaca el hecho de que todavía queda mucho por hacer en la actualidad.

Las respuestas a las preguntas 24 y 25 se compartieron con la Experta Independiente de la ONU a petición suya.

No se proporcionó una definición a los encuestados de lo que significa un desafío. De hecho, entre las muchas respuestas recibidas, parece haber diferencias en la percepción de cuáles son los desafíos e impactos reales en el disfrute de los derechos humanos, a diferencia de los problemas menores o no relacionados con los derechos humanos. En unos pocos casos reunidos en el grupo “Ninguno / no relacionado con los derechos humanos” (6 ítems), la respuesta sugiere que la cuestión de los desafíos para el disfrute de los derechos humanos no se percibe como aplicable a su contexto. También cabe destacar el comentario realizado por una de las organizaciones europeas en el campo de comentarios libres incluido al final del cuestionario: “Los derechos humanos no deben descuidarse, ya que son muy importantes en algunas partes del mundo. Si te enfocas muy poco en otros temas, pierdes el enfoque en los desafíos que existen en muchos de los países europeos”.

Esto sugiere claramente que los líderes del Equipo Piloto deberían realizar un estudio adicional para aclarar:

- el grado de conocimiento del concepto de derechos humanos entre los líderes de organizaciones de personas con albinismo en las diferentes regiones del mundo,
- el potencial que existe de otras categorías de desafíos no relacionados con los derechos humanos.

### **3.3.2 Variantes de los desafíos regionales**

La mayoría de las categorías de desafíos que enfrentan las personas con albinismo ocurren hasta cierto punto en todas las regiones del mundo. Sin embargo, los desafíos extremos parecen limitarse a unas pocas regiones, sobre todo al África subsahariana. La violencia física directa, incluida la violencia de género, la persecución y los asesinatos de personas con albinismo, aparecen en un número considerable, aunque limitado, de respuestas. Un número considerable de ítems se refieren a desafíos específicos de género, indicando una mayor vulnerabilidad de las mujeres con albinismo a las violaciones de derechos humanos.

En muy pocos casos, en las respuestas se perciben que no hay desafíos en cuanto al disfrute de los derechos humanos. Parece razonable pensar que esto podría ser la ilustración de un fenómeno más amplio, que es la comprensión limitada entre los líderes de las organizaciones de albinismo sobre el concepto de derechos humanos (ver comentario anterior en §5.1 “Limitaciones al análisis e interpretación de desafíos”).

### **3.3.3 Vínculos causales**

En varios casos, se pueden observar patrones de atribuciones de relaciones de causa-efecto vinculadas con respecto a los desafíos:

- Falta de comprensión → discriminación, persecución, asesinatos, violencia de género
- Falta de información / desafíos educativos → desempleo o condiciones de trabajo inadecuadas
- Falta de comprensión → falta de adaptación en la escuela y el lugar de trabajo → falta de educación -> falta de empleo
- Discriminación → deterioro de la salud mental / baja autoestima

La falta general de información y comprensión del albinismo aparece como un factor subyacente de varias cadenas de impactos negativos consiguientes sobre la calidad de vida y el disfrute de los derechos humanos en varias descripciones.

## **4. Mejores prácticas**

La pregunta 25 decía: ***“¿Qué mejores prácticas existen en su país para permitir que las personas con albinismo prosperen y cumplan sus derechos humanos?”***

Las respuestas a esta pregunta variaron enormemente en extensión y detalle. Aquí no se incluye un análisis y resumen de las respuestas debido a la falta de recursos para un

análisis de contenido adecuado. La futura alianza debería utilizar estos valiosos datos para facilitar el intercambio de las mejores prácticas entre las organizaciones de albinismo.

## **5. Comentarios adicionales**

La pregunta 26 decía: ***“Agregue cualquier comentario adicional que pueda tener sobre su organización o sobre las preguntas realizadas en esta encuesta.”***

No se incluye aquí un análisis y resumen de las respuestas debido a la falta de recursos para un análisis de contenido adecuado. Si bien cuando la información proporcionada estaba relacionada de alguna manera con cualquier otra pregunta de la encuesta, esta información se consideró en el análisis de esta misma pregunta.

De manera más general, los datos proporcionados deben tenerse en cuenta al planificar la estructura, misión y funciones de la futura alianza.

## Capítulo VI Observaciones, análisis y recomendaciones para la futura alianza

Los datos recopilados a través de la encuesta mundial son la descripción más completa de las organizaciones de albinismo jamás realizada. Un meticuloso análisis y estudio de la información recopilada en la consulta mundial es esencial para los esfuerzos por construir una alianza global de albinismo. Este capítulo hace observaciones relativas a los datos de la encuesta, proporciona un análisis destinado a informar a los líderes de la futura alianza a medida que avanzan a la siguiente fase de la creación de la misma y proporciona recomendaciones para los próximos pasos.

### 1. Observaciones generales

1. El equipo piloto pudo adquirir una valiosa experiencia al realizar la encuesta. Esta experiencia debería ser muy útil para la alianza, ya que se prevé que la realización de estudios mundiales basados en encuestas sobre el albinismo sea una de las actividades de la organización.
2. La base de datos de organizaciones de albinismo administrada por el equipo piloto se actualizó estableciendo conexiones con organizaciones nuevas y conocidas.
3. La encuesta mundial recibió una tasa de respuesta extraordinariamente alta entre las organizaciones de albinismo conocidas a las que se pudo alcanzar (68%). De las 145 respuestas completas, 16 procedían de nuevas organizaciones (es decir, que no figuran en la base de datos del equipo piloto). Esto demuestra el hecho de que obviamente no hubo una falta significativa de comunicación y que quienes quisieron y pudieron responder la encuesta así lo hicieron.
4. La alta tasa de respuesta asegura que los datos recopilados sean suficientes para sacar conclusiones confiables y significativas sobre la futura alianza. Sin embargo, la recopilación de información adicional puede ser necesaria para determinar con mayor precisión las características de esta alianza futura, tal como los miembros, la estructura y la misión de la organización.
5. Tras el significativo crecimiento de las organizaciones de albinismo en los últimos años (83 organizaciones que comenzaron a operar desde 2011) todas las regiones del mundo tienen al menos una organización de albinismo en funcionamiento. Varias regiones como el Oeste, Centro, Este y Sur de África, América del Norte y Sudamérica y el Oeste de Europa tienen organizaciones de albinismo en la mayoría de sus países, pero otras aún están escasamente cubiertas. Los líderes de la futura alianza deberían considerar hacer participar a países sin organizaciones para determinar si se necesita ayuda para comenzar.
6. Además, los datos informados en el Capítulo III muestran claramente diferencias regionales significativas, incluidas sus variantes, no solo en la densidad de cobertura de las organizaciones de albinismo, sino también en la duración de las operaciones, el estado de registro, el presupuesto y la dotación de personal de estas organizaciones.

7. Varias preguntas adicionales salieron a la luz al compilar y analizar los resultados de la encuesta. Estas preguntas, que podrían aportar información útil a los líderes de la alianza, se enumeran en el Apéndice # 3.
8. Mientras se revisaban los datos y se recopilaban los resultados, el equipo piloto identificó algunas limitaciones de la encuesta. Estos se señalarán en el análisis y las recomendaciones a continuación.

## **2. Factores de apoyo para una alianza global de albinismo**

1. Existe un fuerte apoyo para la creación de una Alianza Global de Albinismo. El voto unánime de los delegados a la reunión de París para embarcarse en una fase piloto para formar una Alianza Global (ver Introducción) es fuertemente apoyado por la comunidad mundial de albinismo, con el 97% de los encuestados que expresan su apoyo o que apoyan firmemente el desarrollo de dicha alianza. Solo el 3% de los encuestados no se posicionó a favor o en contra de formar una alianza. Ningún encuestado se opuso a la alianza. Sin embargo, es importante señalar, con respecto a la pregunta sobre el grado de apoyo a la alianza, que no se dio una descripción del papel potencial futuro de la alianza al formular esta pregunta.
2. El alto porcentaje de organizaciones registradas y el número significativo de organizaciones que tienen un presupuesto operativo son indicadores positivos de que muchos grupos pueden ser sostenibles. Por lo tanto, existe un gran potencial para el éxito de la futura alianza dada una gran población base de organizaciones de albinismo de funcionamiento estable.
3. El rápido aumento en el número de organizaciones de albinismo que comenzaron a operar recientemente y el número total de organizaciones existentes en todo el mundo muestra de manera concluyente que la actividad de la comunidad mundial de albinismo está creciendo y no disminuyendo. Los datos recopilados en la encuesta respaldan la propuesta de que este es un momento apropiado para formar una alianza global. Hay que tener en cuenta que este es el tercer intento de formar una alianza global de organizaciones de albinismo (ver Capítulo I). Como se indica en el Capítulo V anteriormente, más de 83 nuevas organizaciones de albinismo han comenzado a operar desde la época en que se formó la World Albinism Alliance (WAA). Este es un crecimiento del 131%.
4. Los datos informados en el Capítulo III muestran una correlación directa entre las organizaciones que tienen un presupuesto anual y la duración de sus operaciones.

De 63 organizaciones que comenzaron a operar antes de 2010:

- 56 están registradas
- 46 están registradas y tienen un presupuesto
- 24 están registradas, tienen presupuesto y personal remunerado

De 83 organizaciones que comenzaron a operar entre el 2011 y el 2020:

- 55 están registradas
- 31 están registrados y tienen un presupuesto
- 18 están registradas, tienen presupuesto y personal remunerado

Estas estadísticas dejan en claro que el número y el nivel de madurez de las organizaciones de albinismo han crecido significativamente en los últimos diez años. Es razonable suponer que las organizaciones de albinismo seguirán creciendo y desarrollándose. La colaboración y coordinación entre organizaciones de albinismo por parte de la futura alianza aumentará la capacidad de los miembros para colaborar con las personas con albinismo.

### **3. Recomendaciones - Membresía de la futura alianza**

1. Los datos de la encuesta indican que es probable que alrededor del 75% de las futuras organizaciones miembro sean grupos nacionales y el otro 25% consistirá en grupos regionales y otros tipos. Debido a que diferentes partes del mundo enfrentan diferentes desafíos, y debido a que el desarrollo de las organizaciones de albinismo no ha seguido la misma curva en las diferentes regiones del mundo, el Equipo Piloto recomienda realizar un estudio específico dedicado a las federaciones regionales para determinar su rol apropiado en la futura alianza.
2. Es fundamental que los líderes de la futura alianza tomen en consideración que los miembros se diferenciarán por:
  - Tipo
  - Misión
  - Estado de registro
  - Presupuesto
  - Dotación de personal

El Equipo Piloto recomienda que estas diferencias organizativas se consideren particularmente al definir la membresía en la futura alianza.

3. Al diseñar la encuesta, el equipo piloto dedicó una cantidad considerable de tiempo a tratar de formular una pregunta o preguntas que pudieran proporcionar una indicación del tamaño de las organizaciones de albinismo. No estaba muy en claro cómo evaluar con precisión esta característica. Las medidas a considerar fueron la cantidad de personas atendidas por una organización, la cantidad de contactos en una base de datos y la cantidad de miembros. Debido a que no se identificó ninguna pregunta que condujera a un conjunto de respuestas que fueran fáciles de comparar y analizar, el Equipo Piloto no incluyó intencionalmente ninguna pregunta sobre el tamaño de la organización. El equipo piloto recomienda que los líderes de la alianza recopilen información adicional para medir el tamaño de las posibles futuras organizaciones miembro. Dichos datos podrían ser especialmente útiles al tomar decisiones sobre la membresía de la alianza.
4. La futura alianza deberá considerar que las organizaciones variarán en su nivel de desarrollo y profesionalismo. Es imperativo que los líderes de la alianza tengan en cuenta la diversidad entre los miembros potenciales con respecto a su:
  - Experiencia
  - Etapa de desarrollo
  - Necesidades organizativas
  - Recursos humanos y financieros

- Capacidad para dedicar tiempo a participar en las actividades de la futura alianza.

#### **4. Recomendaciones - Funciones y misión de la futura alianza**

1. El hecho de que alrededor del 40% de los encuestados no tenga presupuestos operativos muestra que un número significativo de futuros miembros potenciales de la alianza probablemente se beneficiarían del apoyo de pares para ayudarlos a avanzar hacia la sostenibilidad mediante el establecimiento de presupuestos operativos, entre otras cosas. Es interesante notar que más del 80% de las organizaciones del Oeste & Centro de África tienen presupuestos operativos (38/46). Esto sugiere que algunas organizaciones más desarrolladas tienen conocimientos para compartir con otras organizaciones con menor grado de desarrollo.

La futura alianza debería facilitar programas que proporcionen a las asociaciones de albinismo herramientas para ser más sostenibles.

2. Las respuestas a la pregunta 25 sobre las mejores prácticas indican que las organizaciones poseen valiosos conocimientos y experiencia sobre las formas de atender a las personas con albinismo.

La futura alianza debería realizar más estudios sobre la programación y facilitar el intercambio de las mejores prácticas entre las organizaciones de albinismo en todo el mundo. El Equipo Piloto recomienda que la futura alianza facilite el intercambio de información entre organizaciones con mayor experiencia y recursos con aquellas con menor grado de desarrollo.

3. Con respecto a los datos recolectados sobre los desafíos que enfrentan las personas con albinismo, es importante señalar que temas transversales recurrentes (ver Capítulo V3), tales como, la falta de información, el problema de la discriminación, así como la cadena causa-efectos descrita, se relacionan con las respuestas sobre las funciones más importantes de la alianza global.

En conjunto, "promover y difundir información precisa sobre el albinismo en todo el mundo" y "desarrollar e implementar programas de concientización pública y educación sobre el albinismo" fueron las funciones más seleccionadas para la futura alianza. Esto refleja de cerca la necesidad de un enfoque integral multidimensional en lugar de sectorial al determinar las funciones de la futura alianza.

Comenzar con la promoción de la concientización y la información sobre el albinismo es un factor subyacente clave para los consiguientes desafíos. Concientizar sobre el albinismo, combatir los mitos y conceptos erróneos y combatir la estigmatización son los primeros pasos necesarios para abordar la amplia gama de desafíos que enfrentan las personas con albinismo. La futura alianza debería convertirse en la principal fuente de información autorizada del mundo relacionada con el albinismo.

4. Cuando se toman en conjunto, las respuestas a las preguntas sobre la función más importante de la futura alianza y los desafíos que afectan negativamente la calidad de vida y las cosas que impiden que las personas con albinismo disfruten de los derechos humanos pueden proporcionar información importante que se puede utilizar para guiar a los líderes de la futura alianza. Sin embargo, un análisis objetivo revela algunas limitaciones al valor de la información incluida en las respuestas a

estas preguntas. La cantidad de datos proporcionados a través de las respuestas a las preguntas, así como el grado de detalle y la claridad de la información, varían enormemente. Algunas respuestas incluyen mucha información, mientras que otras son notablemente breves.

Un papel clave que podría desempeñar una alianza global sería recopilar datos y promover programas de investigación destinados a lograr una comprensión más detallada, precisa y exhaustiva de la variedad de situaciones que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo.

5. Es importante señalar que las respuestas recibidas a las preguntas relativas a los desafíos para las personas con albinismo y las mejores prácticas de la organización muestran que se ha desarrollado una cantidad significativa de experiencia y mejores prácticas entre los líderes de las organizaciones de albinismo en muchos países. Las numerosas respuestas detalladas a estas preguntas recibidas de las organizaciones de África tienden a confirmar que existe una buena comprensión del concepto de derechos humanos entre ellas. No está claro si los líderes de organizaciones de personas con albinismo en otras regiones del mundo tienen experiencia similar. Varias respuestas tienden a sugerir que algunos líderes de organizaciones de albinismo se beneficiarían de la capacitación en conocimiento sobre derechos humanos. Sin duda, la organización y la prestación de dicha formación podrían formar parte de las actividades futuras de la alianza.

Además, varios estudios específicos de derechos humanos y ciencias sociales parecen claramente necesarios para construir una descripción más completa de la situación y evaluar con mayor precisión el grado de importancia de cada desafío que enfrentan las personas con albinismo en las diferentes regiones y países del mundo. Al acceder a datos más completos y confiables, la futura alianza, así como todas las organizaciones de albinismo, sin duda serían más eficientes a la hora de defender a las comunidades que representan.

6. Los diversos grados y la gravedad de los desafíos que enfrentan las personas con albinismo en todo el mundo tornarán más difícil priorizar objetivos para la alianza. El desafío para la futura alianza será seleccionar cuidadosamente las funciones que realizará, establecer prioridades para las funciones seleccionadas y encontrar los recursos para llevar a cabo lo que probablemente sea una amplia gama de funciones.
7. La futura alianza deberá resolver cuál será su misión. Esta decisión deberá considerar la forma en que la alianza apoyará los tipos de grupos, incluidas las organizaciones locales, nacionales y regionales, así como las organizaciones que no encajan en estas categorías.

Será necesario que los líderes consulten más a las partes interesadas para definir mejor la misión de la futura alianza y/o utilizar los datos recopilados de esta encuesta para determinar una misión viable. Si se opta por lo último, se deberá tener mucho cuidado para generar apoyo y posiblemente perfeccionar la propuesta para obtener el consenso suficiente para continuar.

## **5. Próximos pasos**

La gran cantidad de datos recopilados a través de la encuesta mundial combinada con el análisis que se encuentra en este capítulo proporciona mucha información para

informar y guiar a los líderes en su esfuerzo por construir la alianza futura. Esta información y análisis sin precedente, junto con la recopilación de datos adicionales y las consideraciones mencionadas anteriormente, deben ser utilizados al planificar la futura membresía, estructura y misión de la alianza durante la próxima fase del piloto.

## Apéndice 1: Cuestionario

## Encuesta sobre la Alianza Global de Albinismo

### Antes de comenzar

Tenga en cuenta que esta encuesta está también disponible en Francés, Inglés y Portugués.

Esta encuesta es uno de los objetivos de la fase piloto de la Alianza Global de Albinismo.

Fue creada y es administrada por la Secretaría del Piloto de la Alianza bajo la supervisión de su Equipo Técnico.

Dicho cuestionario cuenta con respaldo de la experta independiente de la ONU sobre albinismo, Ikponwosa Ero.

Esta encuesta está abierta a todas las organizaciones de albinismo en todo el mundo, registradas o no, con participación ciudadana, locales, nacionales o internacionales.

El término "organización" utilizado en este cuestionario se define ampliamente y se refiere a todos los grupos cuyo único o principal propósito es promover el bienestar de las personas con albinismo.

Este cuestionario no está hecho para personas individuales y debe ser completado SOLO por representantes de organizaciones de albinismo.

Los dos objetivos principales de esta encuesta son los siguientes:

- recopilar información sobre su organización y sus líderes,
- medir el nivel de interés y de apoyo para la creación de una alianza dentro de la comunidad global de albinismo.

Si bien muchos de nosotros nos sentimos positivos con respecto a la Alianza Global de Albinismo y sus objetivos, SIN NUESTRAS VOCES en este cuestionario no podemos llamarnos completamente "globales", por lo que se solicita su respuesta temprana, honesta y completa.

No dude en contactarnos enviando un correo electrónico [albinismalliance.pilot@gmail.com](mailto:albinismalliance.pilot@gmail.com) o contactando a su Punto de Contacto Regional si tiene alguna pregunta.

Toda su información será utilizada solo para las necesidades del Piloto de la Alianza Global de Albinismo y solo por miembros del equipo de gestión.

\* 1. ¿Cuál es su correo electrónico?

## Encuesta sobre la Alianza Global de Albinismo

### Acerca de su organización

**La información reunida en esta sección nos ayudará a enriquecer y actualizar nuestra base de datos de grupos de apoyo de albinismo. Asegúrese de compartir con nosotros los datos más actualizados y en forma detallada.**

\* 2. Indique el nombre de su organización de albinismo.

3. Si usa una sigla por favor indíquela aquí.

\* 4. Correo electrónico de la organización

\* 5. Indique el país donde se encuentra su organización o donde tiene su sede central.

\* 6. Indique el país o países en los que interviene su organización. (Marque tantos como correspondan)

- Alemania
- Angola
- Argelia
- Argentina
- Australia
- Bélgica
- Benin
- Botswana
- Brasil
- Burkina Faso

- Burundi
- Camerún
- Canadá
- Chad
- Chile
- China
- Colombia
- Congo
- Costa de Marfil
- Dinamarca
- Ecuador
- España
- Estados Unidos
- Eswatini (Swazilandia)
- Etiopía
- Francia
- Fiji
- Filipinas
- Finlandia
- Gabón
- Gambia
- Ghana
- Guatemala
- Guinea
- Guinea- Bissau
- Haití
- India
- Irán
- Irlanda
- Israel
- Italia
- Japón

- Jordania
- Kenia
- Liberia
- Malasia
- Malawi
- Mali
- Marruecos
- Mauritania
- México
- Mónaco
- Mozambique
- Namibia
- Nepal
- Níger
- Nigeria
- Noruega
- Nueva Zelandia
- Países Bajos
- Pakistán
- Panamá
- Paraguay
- Perú
- Polonia
- RD Congo
- Reino Unido
- República Centroafricana
- República Checa
- Rumania
- Ruanda
- Samoa
- Senegal
- Sierra Leona

- Somalia
- Sudáfrica
- Suecia
- Suiza
- Taiwán
- Tanzania
- Togo
- Trinidad y Tobago
- Turquía
- Uganda
- Uruguay
- Venezuela
- Vietnam
- Zambia
- Zimbabue
- Otro (especificar)

\* 7. ¿Está su organización legalmente constituida? Legalmente constituida significa que una organización gubernamental o cívica ha otorgado una aprobación formal por escrito que hace de su grupo una entidad legal con plena capacidad legal.

- Si
- No
- Legalización en trámite

\* 8. ¿En qué año comenzó sus operaciones su organización? (Marcar una sola opción)

- Pre-1990
- 1991-2000
- 2001-2010
- 2011-2016
- 2017-2020

\* 9. ¿Tiene un presupuesto operativo anual?

- Sí
- No

10. En el caso de responder "Sí", ¿cuál es el monto total de su último presupuesto anual? (en su moneda local)

11. ¿Tiene personal que reciba pagos?

- Sí
- No

\* 12. De las siguientes, ¿cuál describe mejor a su organización? (Seleccione solamente una opción)

- Organización a nivel local
- Organización a nivel nacional
- Federación regional (varios países dentro de un continente)
- Otro (especificar)

\* 13. De los siguientes idiomas ampliamente hablados, ¿con cuál se sentiría cómodo al comunicarse con la Alianza Global de Albinismo? (Seleccione hasta dos opciones)

- Inglés
- Francés
- Español
- Portugués
- Ninguno

Encuesta sobre la Alianza Global de Albinismo

**Brinde información sobre el presidente de su organización.**

\* 14. Tratamiento

- Sra.
- Sr.
- Srta.
- Otro

\* 15. Nombre

\* 16. Apellido

\* 17. ¿Cuál es la dirección de correo electrónico que más utiliza para contactarlo/a?

\* 18. Número de teléfono (utilice el formato internacional con el código del país)

19. ¿Cuál es su edad?

- Menor de 18 años
- De 18 a 24 años
- De 25 a 39 años
- De 40 a 59 años
- Mayor de 60 años

\* 20. ¿Cuánto tiempo ha ejercido como presidente de la organización?

- Menos de 2 años
- De 2 a 5 años
- De 6 a 10 años
- Más de 10 años

\* 21. ¿Cuál es su relación principal con el albinismo? (Seleccione una sola respuesta)

- Persona con albinismo
- Padre/madre de una persona con albinismo
- Abuelo/abuela de una persona con albinismo
- Hermano/hermana de una persona con albinismo
- Hijo/hija de una persona con albinismo
- Pareja de una persona con albinismo
- Amigo/amiga de una persona con albinismo
- Profesional de la salud
- Experto en derechos humanos
- Investigador

## Encuesta sobre la Alianza Global de Albinismo

\* 22. ¿Qué tanto apoya el desarrollo de una alianza internacional formal sobre albinismo? (Seleccione una sola respuesta)

- Apoya fuertemente
- Apoya
- Casi no apoya
- No apoya
- No apoya fuertemente

\* 23. En su opinión, ¿Cuál cree que deberían ser la funciones más importantes de una Alianza Global de Albinismo? (Seleccione las 3 más importantes)

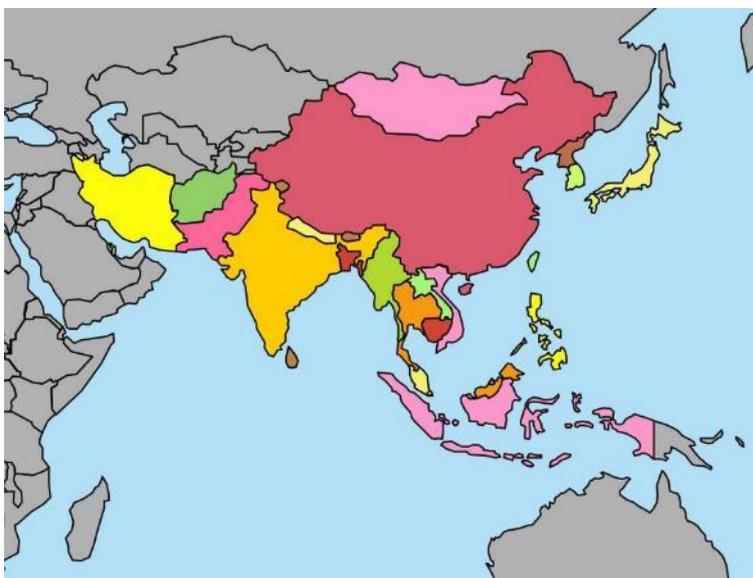
- Promover y difundir información precisa sobre albinismo en todo el mundo.
- Desarrollar una estrategia global y un plan de acción global sobre albinismo.
- Desarrollar e implementar programas de educación pública y concientización sobre albinismo.
- Apoyar la fundación y desarrollo de nuevos grupos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

\* 24. En su país, ¿qué desafíos afectan negativamente la calidad de vida de las personas con albinismo o les impiden ejercer sus derechos humanos?

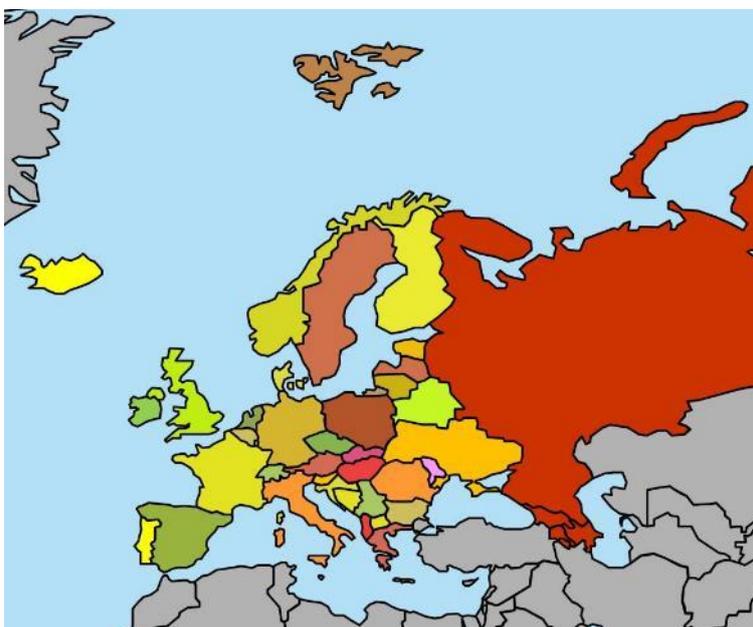
\* 25. ¿Qué mejores prácticas existen en su país para permitir que las personas con albinismo prosperen y cumplan sus derechos humanos?

26. Agregue cualquier comentario adicional que pueda tener sobre su organización o sobre las preguntas realizadas en esta encuesta.

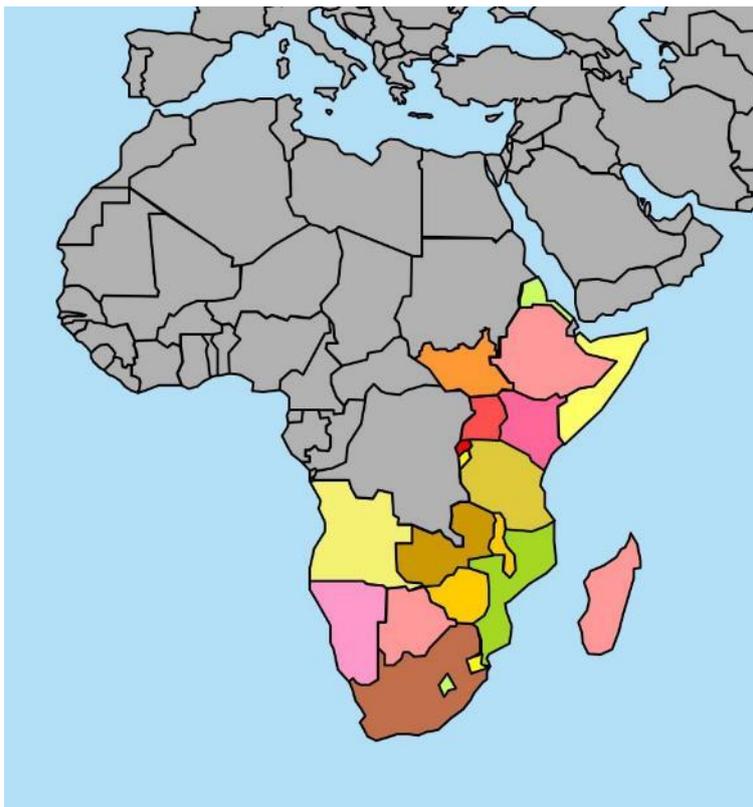
## Apéndice 2: Mapas de las regiones consideradas en nuestro análisis de respuesta



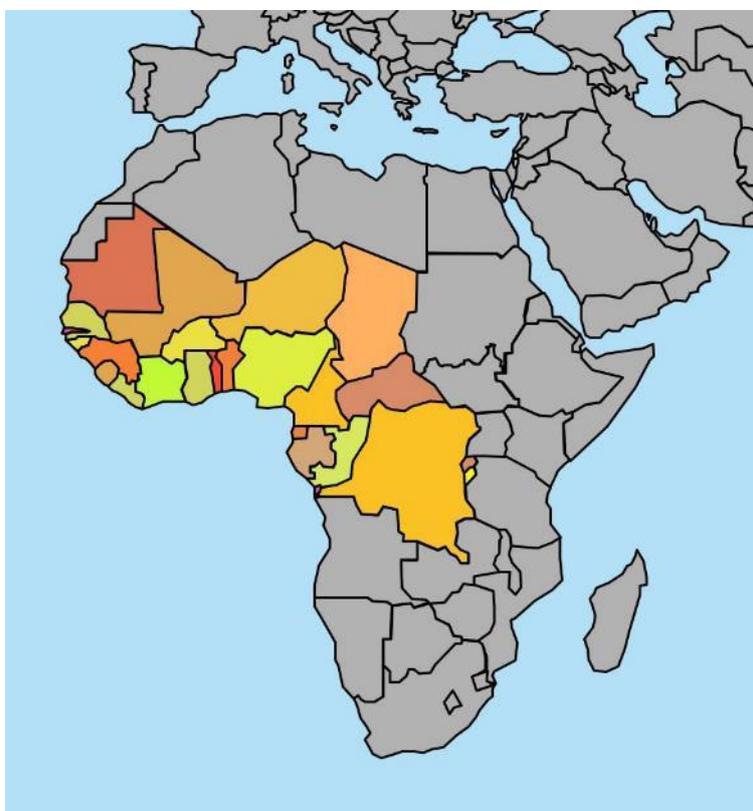
*Figura VI-1 -Mapa de Asia considerado en el análisis de respuesta*



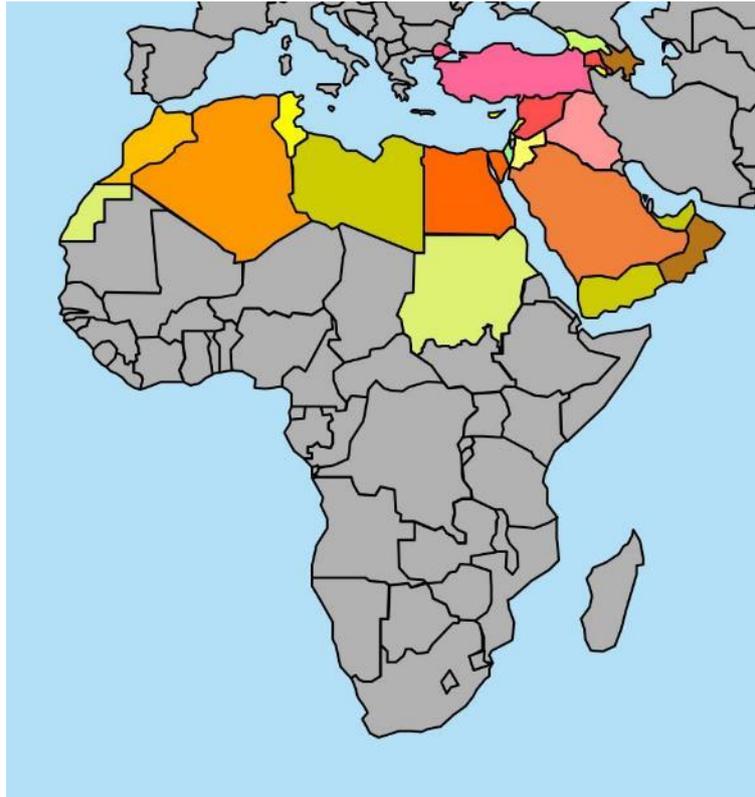
*Figura VI-2 - Mapa de Europa considerado en el análisis de respuesta*



*Figura VI-3 - Mapa de Este y Sudeste de África considerado en el análisis de respuesta*



*Figura VI-4 - Mapa de Oeste y Centro de África considerado en el análisis de respuesta*



**Figura VI-5 - Mapa de Oeste de Asia y Norte de África considerado en el análisis de respuesta**



**Figura VI-6 - Mapa de Latinoamérica y Caribe considerado en el análisis de respuesta**



**Figura VI-7 - Mapa de América del Norte considerado en el análisis de respuesta**



**Figura VI-8 - Mapa de Oceanía considerado en el análisis de respuesta**

## Apéndice 3: Necesidades identificadas para estudios adicionales

A lo largo de este informe se identificaron varias necesidades de estudios adicionales. La siguiente es una recopilación de sugerencias para estudios adicionales extraídas del informe. La siguiente lista es una recopilación de estas necesidades presentadas de manera sintética y ordenada. Estas necesidades deben ser vistas como sugerencias hechas a los líderes de la futura alianza, quienes serán libres de seguir todos o solo parte de ellos, de acuerdo con sus prioridades, con los recursos disponibles, y con su propia experiencia y conocimiento en las distintas áreas abordadas por estos estudios potenciales.

1. Debería hacerse un mayor esfuerzo para contactar a las 58 organizaciones que no pudieron ser contactadas directamente. Sería bueno descubrir si todavía están en funcionamiento y, de ser así, cuál es la mejor forma de comunicarse con ellos.  
Un enfoque similar podría tener sentido con el 32% de las organizaciones enumeradas en nuestra base de datos que podrían ser contactadas directamente pero que no participaron en la encuesta.
2. Se necesitarían más estudios para obtener una imagen más completa y exhaustiva de la variedad de tipos de organizaciones que operan en todo el mundo.
3. Estudios futuros serían ideales para determinar si hay subcategorías de organizaciones nacionales.
4. Existe una necesidad de estudios a futuro para comprender la razón por la que múltiples organizaciones nacionales operan en un solo país y para comprender cuáles son las implicaciones de esto para la futura alianza.
5. Aproximadamente el 5% (8 de 145) de las organizaciones de albinismo están dirigidas por profesionales de la salud, excepto una que trabaja en África. Sería prudente que el piloto de la Alianza investigara la estructura, los objetivos y el modo de trabajo de estas organizaciones, así como qué factores llevaron a su creación y en qué medida su experiencia y mejores prácticas podrían ser útiles en otros países / partes del mundo.
6. En el futuro se estudiarán más opciones para diseñar un mapa más preciso del área geográfica de operación de las diferentes organizaciones de albinismo en todo el mundo. Algunas organizaciones están operando en un país (o países) diferente al que tienen su sede. Por lo general, se identifican a sí mismos como una organización "internacional" y operan en África.
7. Es interesante notar que estas organizaciones operan en países donde una o varias organizaciones de albinismo ya tienen su sede y operan. Sería conveniente averiguar qué tipo de colaboración podría existir en estos países entre las dos categorías de organizaciones.

Debemos señalar que algunos países grandes (geográficamente y/o en términos de población) tienen solo uno o dos grupos nacionales. La futura alianza estaría bien orientada para determinar si estas organizaciones están enfrentando dificultades para cubrir a toda la población de su país y, de no ser así, cómo manejan una gran

población y/o geografía. Los países a analizar podrían ser: China, Indonesia, India, Pakistán, Estados Unidos, Brasil, Nigeria, Rusia, México, Canadá, Australia.

8. Recomendamos realizar un estudio específico dedicado a las federaciones regionales, ya que este tema probablemente juega un papel importante en las decisiones sobre la estructura de la futura alianza.
9. En un estudio posterior, podría ser interesante conocer las diferentes fuentes de financiamiento a las que las organizaciones de albinismo logran acceder por países / regiones y proyectos y, dadas las obvias diferencias presupuestarias, recopilar y compartir las mejores prácticas de recaudación de fondos entre las organizaciones.
10. Determinar si existe una razón por la que existe un mayor porcentaje de organizaciones no registradas en América Latina y el Caribe es un tema de interés.
11. Un estudio adicional para examinar la permanencia de los líderes, las tasas de rotación y la planificación de la sucesión pueden proporcionar información útil para los líderes de la futura alianza.
12. Las respuestas a la pregunta 25 sobre las mejores prácticas en el ámbito de los derechos humanos variaron enormemente en cuanto a extensión y detalle. Se debe realizar un análisis y resumen de las respuestas. La futura alianza debería utilizar estos datos para facilitar el intercambio de las mejores prácticas entre las organizaciones de albinismo.
13. Se debe considerar un análisis adicional de la información proporcionada en las respuestas a la pregunta 26 (campo vacío destinado a proporcionar cualquier pregunta adicional y/o reaccionar a las preguntas discutidas en la encuesta) al planificar la estructura, misión y funciones de la futura alianza.