

INFORME TRANSPARENCIA
ASOCIACION BEYOND SUNCARE 2021


En **Asociación Beyond Suncare** cumplimos con la ley de transparencia Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, tenemos como pilar fundamental la transparencia en lo que hacemos en nuestra organización y en nuestras actividades.

Somos capaces de demostrar lo que hacemos, comunicarlo y todo **CON TRANSPARENCIA**.

Tan importante es lo que hacemos, como la forma de hacerlo y transmitirlo.

Desde nuestra organización nos sentimos en la responsabilidad y en el compromiso de explicar, detallar y mostrar el destino de nuestros fondos, cómo, dónde y qué hacemos con ellos.

PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA APLICADOS

PRINCIPIOS	VALIDACION
BLOQUE I ORGANIZACION	TRANSPARENTE 
BLOQUE II ACTIVIDAD	TRANSPARENTE 
BLOQUE III CUENTAS	TRANSPARENTE 
BLOQUE IV COMUNICACION	TRANSPARENTE 
BLOQUE V OTROS	TRANSPARENTE 

BLOQUE I.- ORGANIZACIÓN- JUNTA DIRECTIVA

- **ENTIDAD:**

Nuestra actividad la llevamos a cabo mediante una entidad legalmente constituida según la ley 1/2002, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 613136 desde la fecha 12 de junio del 2017.

Estamos inscritos en la Agencia Española de Cooperación Internacional (**AECID**) desde el 23 de diciembre de 2020.

Todo el funcionamiento de la entidad está regulado en los estatutos aprobados democráticamente e inscritos en el registro nacional, estos son públicos y se pueden consultar en nuestra web.

- **La JUNTA DIRECTIVA:**

La junta directiva, está aprobada e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, publicamos los cargos en la web https://beyondsuncare.org/wp-content/uploads/2022/09/Memoria-Anual-2021_Beyond-Suncare-1.pdf

y éstos son renovados según establecen los estatutos.

Los cargos de la junta directiva son **gratuitos y voluntarios**.

Actualmente los **cargos vigentes son:**

Presidenta: Mafalda Soto Valdés

Vicepresidenta: Ruth Francisco López

Tesorera: Beatriz Montero Fernández

Secretaria: Lorea Bagazgoitia Sáez de Vicuña

BLOQUE II.- NUESTRA ACTIVIDAD

Beyond Suncare es una organización no gubernamental española que desde 2017 realiza acciones de cooperación en materia de desarrollo en el sector salud, en países en vías de desarrollo en África. Somos una asociación sin ánimo de lucro, independiente, apolítica y aconfesional que se rige por la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, del Derecho de Asociación, y por la Ley 23/1998, de 7 de julio de Cooperación Internacional al Desarrollo, tras su inscripción en el Registro Nacional de ONGDs en el año 2020.

FINES SOCIALES: La existencia de nuestra asociación tiene como fines contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo y enfermedades olvidadas (aquellas que afectan principalmente a sectores de la población con bajos recursos en países en vías de desarrollo, y que representan en su conjunto el 11% de la carga mundial de enfermedad, afectando de una u otra manera a más del 80% de la población del planeta), orientándose principalmente al trabajo con colectivos perseguidos y en riesgo de exclusión.

Queremos mejorar las condiciones de vida de estos colectivos fundamentalmente en el África Subsahariana, si bien ello no nos impide dirigir nuestras ayudas a otros países.

Financiamos y desarrollamos proyectos de carácter sanitario que trabajan por la mejora en la calidad de vida de las personas con albinismo y enfermedades olvidada, priorizando proyectos con un foco principal en educación, capacitación y empoderamiento de instituciones y otros grupos de interés en países en vías de desarrollo y/o con carencias en atención sanitaria.

Proporcionamos acceso sostenible a los productos y medios necesarios para la prevención y tratamiento de estos colectivos, en especial para la prevención de cáncer de piel en las personas con albinismo y otras enfermedades que cursan con foto sensibilidad.

Cooperamos con aquellas iniciativas locales, programas de ayuda sostenible y otras actuaciones en países en vías de desarrollo y/o con carencias en atención sanitaria que atienden las necesidades de las personas con albinismo y otras enfermedades olvidadas.

Colaboramos con otras Organizaciones e instituciones que trabajan con los mismos colectivos con el objetivo de maximizar el impacto positivo en la calidad de vida/bienestar de los mismos.

Y sensibilizamos a la sociedad occidental acerca de la situación de las personas con albinismo y que padecen otras enfermedades olvidadas.

Para ello la Asociación ha llevado a cabo en el **ejercicio 2021** las siguientes **actividades**:

1.- Programa nacional de atención sociosanitaria a las personas con albinismo en Malawi.

Nuestro objetivo es prevenir el cáncer de piel de las personas con albinismo en África. Tratamos de mejorar el acceso a los servicios de protección solar incluyendo: educación, sensibilización, distribución de fotoprotectores personalizados (UMOZI MAX) y consultas dermatológicas para las personas con albinismo en 8 distritos de Malawi.

Prestamos nuestro servicio a través de centros de salud remotos conducidos por dermatólogos malauíes asistidos por expertos españoles.

2.- Creación de equipo en terreno. A finales del año 2020 hemos formado un equipo local en Malawi formado por un Country Manager, y Monitoring and Evaluation Officer y un Coordinador de Proyectos.

Se crearon 20 grupos de teledermatología por cada centro de salud, en los que trabajadores de salud responsables de la organización y gestión de las clínicas intercambian experiencia, dudas acerca de la gestión de los pacientes, y retos sobre la organización,

Este equipo nos permite prestar con mayor eficacia nuestros servicios en terreno e implementar las acciones de una manera más sostenible y autónoma.

Hemos conseguido una expansión más eficiente de nuestra asociación llegando a alianzas de colaboración con socios locales.

En 2021 se condujeron 150 clínicas en zonas rurales y semiurbanas, lideradas por personal sanitario y parasanitario malauí en las que se atendieron a 2.472 personas con albinismo, siendo el 50% mujeres y el 61% menores de edad.

3.- Programa de mejora de la calidad de vida de las personas con albinismo en Ruanda..

Según la Africa Albinism Network, las personas con albinismo en Ruanda siguen siendo discriminadas por su condición. Esto afecta especialmente los menores de las comunidades rurales que ven como el desconocimiento en torno al albinismo les provoca estigmatización, dificultando su educación e integración en los centros escolares.

Beyond Suncare trabaja desde 2020 junto a la ONG local Health Alert Organization (HAO), compuesta por trabajadores de la salud voluntarios que dan apoyo a colectivos vulnerables. En 2021 apoyamos su labor en la capital del país, Kigali, pero también en otros 4 distritos: Muzanze, Rutsiro y Kirehe y Buyesera.

En el segundo semestre de 2021 de la mano de HAO realizamos 10 talleres de educación y sensibilización sobre las causas del albinismo, las medidas preventivas de las lesiones precancerosas de la piel y cómo prevenir el cáncer de piel de los que se beneficiaron más de 490 personas.

4.- Lanzamiento de Proyecto piloto en Bié, Angola. Se pretende promover la inclusión social entre las personas con albinismo de Aldeia Nissi (Bié, Angola) garantizando el acceso a una protección solar de alta calidad, atención médica, apoyo psicológico y actividades comunitarias.

Tras un año con el proyecto las personas con albinismo y sus familias, que no tenían ninguna asistencia ni acceso a recursos, conocen su condición y reciben afecto, atención y cuidados médicos a través del proyecto.

5.- Misión de identificación para el lanzamiento de un programa de fotoprotección para personas con albinismo en Ngandajika

El objetivo de la misión de Beyond Suncare en Ngandanjika es el de analizar y comprender mejor el suministro actual de servicios de salud y de cremas solares para las personas con albinismo en la región. Durante el ejercicio el equipo de evaluación exploró los factores que favorecen la implementación de un programa integral para la mejora de la calidad de vida de las personas con albinismo de Ngandanjika, con un foco en la prevención de cáncer de piel incluyendo una posible producción local a medio plazo del fotoprotector solar UMOZI MAX, específicamente desarrollado y adaptado a las personas con albinismo.

6.- Ampliación de la estructura de Beyond Suncare en España y en África

En 2021 inauguramos dos nuevas delegaciones nacionales en La Comunidad Valenciana y en Galicia. Por otro lado, en septiembre se registró oficialmente nuestra delegación en Malawi. Con un equipo de 3 personas contratadas y una amplia red de colaboradores locales, compartimos oficina con nuestra contraparte local desde el 2017, la Asociación de Personas con Albinismo de Malawi (APAM).

7. - Colaboración con empresas cosméticas y de investigación clínica

BASF: En 2021, de la mano del equipo de Sun Care de este gigante químico, retomamos el desarrollo de productos solares con la producción de prototipos de aceites solares y labiales con SPF, a partir de muestras de aceites traídos de la República Democrática del Congo.

RNB: Otro de los hitos del año fue la formalización de un acuerdo de colaboración con esta empresa especializada en la fabricación de cosmética a terceros. RNB nos da apoyo con la fabricación subvencionada de nuestra crema UMOZI MAX, gracias a la dedicación, el buen hacer y la flexibilidad de esta empresa española de referencia, los beneficiarios pudieron contar con su crema siempre a tiempo.

ZURKO RESEARCH SL: Nuestro acuerdo con esta organización de investigación clínica nos permite realizar estudios de seguridad y eficacia de los productos solares que desarrollamos y fabricamos.

8.- Participación en publicaciones y simposios científicos

En mayo de 2021 participamos en los “**Beauty Days**” organizados por la multinacional química BASF. Este simposio funciona como una sala de exposiciones virtual para mostrar sus últimas innovaciones, conceptos y próximos eventos en directo. Diversos expertos presentaron el “Concepto de Belleza Inclusiva”, diseñado para celebrar la diversidad en el cuidado personal. Los temas presentados se centran en las actualizaciones en el campo de la digitalización, la sostenibilidad y la innovación de productos.

En Febrero, la vicepresidenta de la Academia de Dermatología y Venereología Española y miembro de la Junta Asesora de Beyond Suncare, la dra. Yolanda Gilaberte, presentó en la **35 Reunión del grupo español de fotobiología** los resultados del estudio llevado a cabo en Malawi en 2019: “Evaluación de la aceptación y eficacia de un programa de fotoprotección diseñado para personas con albinismo oculocutáneo en Malawi”. Es también un gran placer anunciar que este estudio de investigación realizado en Malawi para probar la eficacia y rentabilidad del paquete de

servicios de Beyond Suncare fue publicado en septiembre en una de las revistas de dermatología más relevantes del mundo: La [International Journal for Dermatology](#).

➤ **A QUIEN NOS DIRIGIMOS:**

Tal y como se deduce de nuestras actividades **Beyond Suncare** se dirige a todas aquellas personas con bajos recursos que padecen albinismo y/u otras enfermedades raras y olvidadas en países en vías de desarrollo y más concretamente en el África subsahariana.

BLOQUE III CUENTAS

Nuestras cuentas elaboradas por una asesoría especializada en Asociaciones son aprobadas en asamblea todos los años según establece la ley 1/2002.

INGRESOS

Desde **ASOCIACION BEYOND SUNCARE** queremos mostrar nuestros ingresos y gastos del ejercicio, así como la aplicación de los fondos en las actividades.

Nuestra fuente de ingresos son Donaciones Y Cuotas de Socios que recibimos:

INGRESOS:

DONACIONES	IMPORTE
DONACIONES	141.527,34
CUOTAS DE SOCIOS	10.524,00
TOTAL	152.051,34

GASTOS:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ESTRUCTURA	30.002,49	19,78
GASTOS PROYECTO TERRENO	121.706,29	80,22
TOTAL GASTOS AÑO	151.708,78	100,00

Por lo tanto, los gastos que directamente derivan de la actividad principal de nuestra asociación son estos:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ACTIVIDAD	121.706,29	80,22
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	121.706,29	80,22

La Entidad de todo el monto de ingresos del 2021, de importe 152.051,34 € se destina en el año a la actividad 121.706,29 €.

GASTOS ACTIVIDADES 2021



BLOQUE IV: Comunicación a socios

Nuestra entidad convoca todos los años asamblea para aprobación de cuentas.

Tiene distintos medios de comunicación: web, blog, y redes sociales (Instagram, Twitter, Facebook y LinkedIn).

Y en la sección "[Transparencia](#)" de la web comunicamos datos de los cargos junta, actividades que se realizan y datos económicos.

BLOQUE V: OTROS

La entidad para poder mostrar transparencia, cumple con otras normas y obligaciones

- Cumple con la Ley de protección de datos (Reglamento UE 2016 /679).
- Tiene un reglamento interno aprobado en Asamblea.
- Cumple con la ley de voluntariado (Ley 45/2015 de 14 octubre).
- Tiene seguros contratados para voluntarios.
- Tiene un código ético de buenas prácticas
- Nuestra contabilidad está elaborada por una empresa especializada en entidades del tercer Sector.

NUESTRA ONG TIENE COMPROMISO CON NUESTROS SOCIOS, COLABORADORES Y

DONANTES DE CUMPLIR CON LA TRANSPARENCIA



Informe elaborado y validado por Asesoría Debe Haber Asociaciones SL, empresa especializada en el Tercer Sector, y conocedora de las obligaciones a cumplir para mostrar TRANSPARENCIA.

