

INFORME TRANSPARENCIA
ASOCIACION BEYOND SUNCARE 2022


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/2023/10/BeyondSuncare_Informe-Anual_2022_compressed.pdf

y éstos son renovados cada 4 años tal y como 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. Beyond Suncare es la organización líder en la lucha por el derecho a la salud entre las personas con albinismo en África subsahariana. Trabajamos con las comunidades locales en el diseño de proyectos innovadores y sostenibles para cambiar la vida de las personas con albinismo, especialmente de aquéllas en mayor riesgo de exclusión.

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 2022** 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. En Malawi, al igual que ocurre en la mayoría de los países del África Subsahariana, el cáncer de piel es la principal causa de muerte entre las personas con albinismo, acabando con sus vidas a una edad temprana. 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 11 distritos de Malawi.

Prestamos nuestro servicio a través de centros de salud remotos conducidos por dermatólogos malauíes asistidos por expertos españoles. Se escogieron cuatro centros de salud por cada distrito seleccionados bajo los criterios de número de personas con albinismo en el área y las condiciones de las instalaciones, para así optimizar nuestros servicios. Una vez identificados los pacientes se llevó a cabo la movilización de personas con albinismo en la zona para seguir con el lanzamiento de formaciones y capacitaciones del personal sanitario.

En 2022 se realizaron ocho visitas de control de calidad. Estas auditorías periódicas se realizan regularmente a las clínicas con el objetivo de medir el impacto del proyecto entre los beneficiarios y evaluar la calidad de las clínicas. Se analizan y evalúan aspectos tales como medir la calidad de la gestionando de los servicios llevados a cabo por los trabajadores de la salud, además de brindar apoyo técnico allá donde se observen algunas deficiencias.

Los equipos de control de calidad se componen de miembros de **Beyond Suncare** en terreno, dermatólogos del Hospital Central de Kamuzu, así como representantes de la oficina nacional y de distrito de APAM y el Ministerio de Salud.

Las visitas de control de calidad en 2021 y 2022 evidenciaron que, aunque el personal sanitario responsable de la implementación de las clínicas está haciendo un buen trabajo, todavía necesitaban mejorar sus conocimientos y habilidades en la identificación de lesiones u otras formas de neoplasias malignas. Para ello, se sugirió realizar formaciones de apoyo que se llevarán a cabo en el primer semestre de 2023. El objetivo de estas formaciones es el de reforzar los desafíos que vimos durante nuestras visitas de supervisión de control de calidad y el uso de materiales de seguimiento.

En 2022, se identificaron lesiones pre-cancerígenas o cancerígenas en 50 pacientes y tuvieron que ser referidos a hospitales centrales. De los 50 pacientes 41 han sido tratados y 21 han sido curados.

2.- Presencia en Uganda. Como consecuencia de la discriminación y el cáncer de piel las personas con albinismo (PCA) se encuentran entre las más marginadas de Uganda. Concretamente en la subregión de Bugisu dado que es una región montañosa y de difícil acceso afectada por la pobreza crónica, la falta de información y atención sanitaria. Es también difícil el acceso a los suministros vitales de esta enfermedad tales como protectores solares y atención sanitaria. En marzo 2022 **Beyond Suncare**

realizó una misión de evaluación en el país con el objetivo de analizar el trabajo que está realizando SNUPA (Source of the Nile Union for Persons with Albinism) y la posibilidad de expandirse a otra región, además de conocer mejor el sistema de suministro de protector solar para las personas con albinismo en el país enfocándose en evaluar la posibilidad de poner en marcha una unidad local de producción local de la mano de Albinism Umbrella.

Con un resultado positivo de esta misión de evaluación, el proyecto en colaboración con SNUPA se lanzó el 22 de julio en la subregión de Bugisu. Este proyecto busca reducir la incidencia del cáncer de piel entre las personas con albinismo en la subregión de Bugisu, haciendo hincapié en la formación y capacitación de 80 trabajadores sanitarios sobre el albinismo y la prevención del cáncer de piel, formando también a las personas albinas y sus cuidadores, así como promocionando el autocuidado con el uso de materiales de protección solar.

Detalle de las actividades realizadas en el país en 2022:

- Adquisición y envío de fotoprotectores personalizados UMOZI MAX, labiales con SPF y gorros .
- Implantación de clínicas dermatológicas trimestrales en 9 centros sanitarios rurales y semiurbanos de la red gubernamental
- Formación y capacitación del personal sanitario local de los 9 centros de salud como personas encargadas de apoyar las clínicas implementadas en sus establecimientos de salud. Estas capacitaciones se dirigen a médicos, altos funcionarios de salud, trabajadores de salud pública y enfermeras.
- Realización de misión de viabilidad, para evaluar el establecimiento de una unidad de producción de protección solar en Uganda.

3.- Programa de refuerzo de acciones en Rwanda.

El proyecto de **Beyond Suncare** en Rwanda pretende reducir la incidencia del cáncer de piel entre las personas con albinismo en diferentes zonas de este país, además de formar trabajadores de la salud sobre el albinismo y la prevención del cáncer de piel, así como proveer conocimiento sobre el albinismo entre PCA y sus cuidadores.

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 2022 HAO extendió sus acciones a 2 distritos más, cubriendo 7 de los 30 del país y gracias al apoyo de Beyond Suncare dio a su estrategia un foco más sostenible con la incorporación de acciones dirigidas al fortalecimiento institucional con la formación de enfermeras de 3 de los 7 distritos.

En marzo de 2022, Beyond Suncare evaluó el trabajo realizado por HAO y la posibilidad de expandirse a otros distritos del país, además de conocer mejor el sistema de suministro de protector solar para las personas con albinismo, de comprender mejor el sistema actual de acceso a servicio de salud, en concreto al acceso de servicios de prevención de cáncer de piel y valorar la posibilidad de activar una unidad de producción local.

4. Lanzamiento de Proyecto en la República Democrática del Congo

La República Democrática del Congo (RDC) es un país del África subsahariana que, aunque no dispone de estadísticas fiables, cuenta con un elevado número de personas con albinismo según las observaciones clínicas y las publicaciones científicas realizadas en este país.

Pese a no existir una política nacional sobre la gestión de los problemas relacionados con el albinismo en la RDC, hay organizaciones no gubernamentales que han desarrollado acciones para ocuparse de algunos de estos problemas. A finales de 2021, la Asociación CORBETTA RDC, y contraparte de **Beyond Suncare** en el terreno, firmaron un MoU para dar apoyo a la asociación con cremas solares y materiales educativos, así como asesoramiento. (En toda la RDC, el acceso a las cremas de protección solar es muy limitado, no sólo por la escasez de estos preciados productos en el país, sino y sobre todo por el precio de venta desorbitado para una población mayoritariamente pobre).

➤ **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 General 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, subvenciones y cuotas de socios que recibimos:

INGRESOS:

DONACIONES	IMPORTE
DONACIONES	152.206,21
SUBVENCIONES	8.500,00
CUOTAS DE SOCIOS	11.827,67
TOTAL	172.533,88

GASTOS:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ESTRUCTURA	38.075,26	19,65%
GASTOS PROYECTO TERRENO	155.717,26	80,35%
TOTAL GASTOS AÑO	193.792,72	100%

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

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ACTIVIDAD	155.717,26	80,35%

TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	155.717,26	80,35%
-------------------------------	-------------------	---------------

La Entidad de todo el monto de ingresos del 2022, de importe 172.533,88€ se destina en el año a la actividad 155.717,26€.



BLOQUE IV: Comunicación a socios

Nuestra entidad convoca todos los años Asamblea General Ordinaria 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.

