

INFORME TRANSPARENCIA
ASOCIACIÓN BEYOND SUNCARE 2023

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.

Nuestra Misión:

Nuestro reto es hacer realidad el acceso universal a la salud promoviendo el acceso a la salud de la población con albinismo de los países del África subsahariana y la mejora de su inclusión social, buscando siempre contribuir de la manera más eficaz y eficiente posible a la acción general contra la pobreza sobre la base de los valores de: La justicia, entendida como el reconocimiento y disfrute real

por todas las personas de los Derechos Humanos, enunciados por NN.UU. en la Declaración Universal de 1948. La igualdad de hombres y mujeres, niños y niñas. La sostenibilidad medioambiental. La coordinación con otras instituciones públicas y privadas, con objeto de multiplicar los efectos positivos de la cooperación, asumiendo los compromisos de alineación, apropiación, armonización y transparencia.

Nuestra Visión:

Ser una organización de referencia para las personas con albinismo en situación de mayor vulnerabilidad de los países del África Subsahariana donde desarrollamos nuestro trabajo, de forma tal que encuentren en nuestra organización un cauce para mejorar su calidad de vida.

Nuestro eje central de trabajo es la salud con enfoque de género y derechos humanos, integral, inclusiva y de calidad; teniendo por población beneficiaria directa y prioritaria a la población albina del continente africano.

Acompañamos y ayudamos a la población albina y sus familias en el continente africano, donde trabajamos en la toma de conciencia y la consecución de su derecho a la salud.

A través de un enfoque a largo plazo sostenible y horizontal, nuestra labor se centra en el refuerzo y fortalecimiento institucional de los sistemas nacionales de salud, la atención primaria y el impulso de políticas eficaces, eficientes y comprometidas que protejan los derechos humanos de las personas con albinismo en los países donde trabajamos.

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.

- **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.

Si 2022 fue un año para celebrar nuestros primeros cinco años como entidad, cerramos este **2023** con la mirada puesta en la cocreación y el fortalecimiento de alianzas. Nuestras experiencias previas al nacimiento de Beyond, trabajando durante más de nueve años en el continente africano, nos enseñaron que ninguna solución puede ser sostenible en el tiempo si no es liderada por los beneficiarios desde su contexto. En Beyond lo tenemos claro: somos facilitadoras y catalizadoras de la acción que se realiza desde terreno. Para nosotras no tiene sentido la cooperación separada de la adaptación cultural, algo esencial a la hora de buscar soluciones a largo plazo que den respuesta a las necesidades de las comunidades locales.

Para ello la Asociación ha llevado a cabo en el ejercicio 2023 las siguientes **actividades**:

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

En Malawi, como en el resto de países donde Beyond Suncare está presente, seguimos trabajando para que las personas con albinismo mejoren sus condiciones de vida, a raíz del acceso a servicios de atención dermatológica y herramientas de protección solar. El cáncer de piel es la principal causa de muerte entre las personas con albinismo. La condición genética y necesidades sanitarias de este colectivo son totalmente desconocidas por los profesionales sanitarios y por el propio colectivo, los servicios ofrecidos inadecuados e insuficientes y los diagnósticos y tratamientos deficientes. A través de un enfoque a largo plazo basado en la sostenibilidad y autoagencia institucional, Beyond Suncare lleva colaborando desde sus inicios con organismos nacionales e internacionales con el fin de reforzar y empoderar al sistema nacional público de salud.

A finales de 2023, en colaboración con diferentes socios, Beyond Suncare ha implementado sus servicios en 25 distritos de los 28 del país donde alrededor de 1.566 beneficiarios están recibiendo apoyo dermatológico regular. En cuanto a la distribución de medidas de fotoprotección, la organización

ha distribuido 13.839 protectores solares UMOZI MAX, además de bálsamos labiales, sombreros y gafas de sol. Este año la organización, de forma autónoma y en colaboración con otras organizaciones, ha realizado 267 clínicas en Malawi, 26 nuevos centros de salud han comenzado a llevar a cabo clínicas dermatológicas, se ha formado a 95 trabajadores sanitarios y líderes comunitarios y se ha derivado a 25 pacientes con necesidad de mayor tratamiento. En marzo de 2023 se puso en marcha en Zomba, Balaka, Dedza y Ntcheu, entre otros distritos, el proyecto UFULU WANGA, apoyado por la Unión Europea. Se trata de un proyecto desarrollado conjuntamente por Standing Voice, YONECO y Beyond Suncare, que nos ha permitido implementar 86 clínicas, formar a 55 trabajadores sanitarios y distribuir 2.2191 protectores solares hasta la fecha en esos 4 distritos. A finales de 2023 ampliamos nuestro programa en la región norte del país, llegando a los distritos de Chitipa y Karonga, con el objetivo de comenzar a realizar clínicas dermatológicas en 6 equipamientos sanitarios. Sumando estos dos distritos la organización ya cubre todos los distritos de la Región Norte del país.

Hasta la fecha, Beyond Suncare produce y envía UMOZI MAX, nuestra crema solar especialmente creada para las necesidades de las personas con albinismo en el contexto africano, a todos los países en los que trabaja. Desde hace un par de años, tras haber confirmado la adherencia de las personas con albinismo al uso de UMOZI, la organización desea construir una unidad de producción local que permita la sostenibilidad y apropiación del programa por parte del gobierno local, así como la creación de empleo para las personas con albinismo. En 2023, la organización ha hecho avances significativos en esta cuestión. Se han mantenido reuniones con los principales agentes involucrados del sistema de salud. Se ha visitado el ala donde podría ubicarse la unidad de producción local y se ha comprobado que el diseño arquitectónico del que dispone la entidad podría adaptarse a la distribución de esta ala. Por último, se ha redactado un Plan de actuación y un presupuesto que nos permitirá continuar trabajando para alcanzar este objetivo.

En marzo de 2023, en el marco de la subvención concedida por la Unión Europea al proyecto denominado “Ufulu Wanga”, Beyond Suncare comenzó a trabajar en el distrito de Zomba, al sur del país. Por otro lado, además de consolidar nuestra acción en los 12 distritos en los que ya estábamos, en diciembre de 2023 ampliamos nuestro alcance a otros dos nuevos, Chitipa y Karonga. Esta decisión se tomó a partir de la petición realizada por la Asociación de Personas con Albinismo de Malawi (APAM), teniendo en cuenta además las necesidades detectadas tras el mapeo realizado en 2022 y la visita de control de calidad de agosto de 2023. Tras el mapeo se realizó el lanzamiento del proyecto, con la presencia de las autoridades gubernamentales del Ministerio de Salud, los representantes nacionales y distritales de APAM y los representantes del sistema sanitario y líderes comunitarios a nivel distrital. Tras ello se llevaron a cabo las formaciones teóricas y prácticas a 27 sanitarios. De este forma, la organización ya está presente en todos los distritos de la Región Norte del país. Para empezar, se han comenzado a implementar clínicas dermatológicas en 3 centros sanitarios en Chitipa y otros 3 en Karonga, que serán impartidas por esos 27 profesionales sanitarios formados.

2.- Presencia en Uganda.

Tras los positivos resultados obtenidos en la primera fase de implementación del programa durante 2022 de la mano de nuestro socio local, SNUPA, este segundo año se presenta como un año de consolidación de la acción de Beyond Suncare en el país. Gracias al apoyo de la Fundación Croda, en 2023 el trabajo de nuestra entidad se ha centrado en la formación y capacitación de las organizaciones locales de la sociedad civil y del personal sanitario del sistema público de salud ugandés, con el objetivo de generar autoagencia y apropiación del proyecto ejecutándolo de forma autónoma. SNUPA, gracias al apoyo de Advantage Africa, lleva ejecutando un proyecto integral de prevención del cáncer de piel en la región de Busoga desde 2016, que ha permitido reducir la incidencia del cáncer de piel en un 70% entre las personas con albinismo que ya forman parte del programa. Esta intervención inspiró la puesta en marcha de la primera fase del proyecto, de julio de 2022 a julio de 2023, que se prolongará otros 2 años. Como dato a destacar, en menos de 12 meses se ha producido una mejora de más del 50% en la presentación de lesiones precancerosas entre las personas beneficiarias. Gracias a la educación

prestada, las actitudes y hábitos solares han mejorado en un 95%. Sin embargo, al tratarse de una zona en la que no había atención sanitaria para las personas con albinismo previa la llegada de SNUPA, en 2023 nos hemos encontrado con 30 casos de cáncer de piel que requieren intervención quirúrgica, de los cuales únicamente se ha podido atender a 5 de ellos. Resulta esencial garantizar que las personas con albinismo puedan acceder a los servicios preventivos y al tratamiento necesario para salvar sus vidas del cáncer de piel. En la subregión de Bugisu no hay servicios de oncología ni profesionales dermatólogos o dermatocirujanos para tratarlos. Por ello, SNUPA y Beyond Suncare han priorizado su trabajo en esta zona, con el objetivo de crear compromiso en materia de prevención solar, así como adherencia a buenos hábitos solares, entre las personas beneficiarias. Esperamos que, conforme los trabajos en materia de concienciación y medidas de prevención vayan surtiendo efecto, se vaya reduciendo la prevalencia de casos de cáncer de piel en estadio avanzado.

Clínicas en 9 distritos de Uganda En noviembre de 2022, 2.099 cremas UMOZI MAX aterrizaron en el aeropuerto de Entebbe, con el objetivo de ser distribuidas por los trabajadores sanitarios locales en 9 centros de salud de los distritos de Manafwa, Mbale, Sironko, Namisindwa, Bududa, Bulambuli, Kapchorwa, Kween y Bukwo durante la implementación de las clínicas dermatológicas. Dichas clínicas se han llevado a cabo cada 4 meses, realizando un total de 27 en 2023. En ellas se han distribuido un total de 1.548 cremas UMOZI MAX. De las 345 personas beneficiarias que han tenido acceso a las sesiones educativas, los servicios dermatológicos y las herramientas de protección solar (cremas solares, sombreros de ala ancha, bálsamos labiales y gafas de sol), un 79% de ellas tienen menos de 30 años y un 62% son menores. Por género, un 48% son mujeres frente a un 52%.

En octubre de 2023 SNUPA viajó a las capitales de los 9 distritos para presentar formalmente esta segunda fase del proyecto a los representantes del Ministerio de Salud a nivel distrital, así como para coordinarse con ellos a la hora de implementar las formaciones a los trabajadores sanitarios planteadas que permitirían posteriormente la implementación de las clínicas. Durante las formaciones se impartió contenido sobre la condición genética del albinismo, medidas de protección solar, chequeo de la piel, aplicación y uso de crema solar, uso de herramientas para recogida y gestión de datos de las personas beneficiarias, cómo se ha de planificar e implementar una clínica, así como sobre otros temas relacionados con los roles, la logística y la asignación de responsabilidades entre los diferentes perfiles de trabajadores sanitarios. En total se realizaron tres formaciones (una por cada tres distritos), a las cuales asistieron un total de 99 trabajadores sanitarios, entre clínicos, enfermeros, y otros perfiles sanitarios. De entre ellos, 41 fueron mujeres y 58 hombres.

3.- Presencia en Ruanda

Ruanda es un país sin litoral de África Oriental, con una población de cerca de 14M de habitantes y un IDH de 0.534 en 2021, una cifra que lo posiciona en el puesto 165 del listado de 191 países. Cuenta con un sistema sanitario público que comprende 1.700 puestos de salud, 500 centros de salud y 42 hospitales de distrito. Además, el país solo dispone de 9 dermatólogos especializados, ubicados todos ellos en la capital, Kigali. Las personas con albinismo (PCA) de Ruanda siguen muriendo de cáncer de piel, ya que los pacientes llegan a Kigali con lesiones muy avanzadas. Esto es evitable si se descentraliza la atención sanitaria y se forma a los trabajadores de los centros de salud de las zonas rurales, para que puedan identificar y derivar a las PCA con lesiones precancerosas y/o cancerosas a los hospitales adecuados a tiempo, además de para que puedan hacer un correcto seguimiento posterior. Además, también es necesario formarles en albinismo y medidas de fotoprotección, con el objetivo de que éstos les enseñen a las PCA y sus cuidadores qué medidas tomar para prevenir las lesiones de cáncer de piel, así como normalizar la condición de albinismo entre los pacientes y la comunidad. Por todos estos motivos, Beyond Suncare comenzó su actividad en el país en 2020, de la mano de su socio local, Health Alert Organization (HAO).

El proyecto de HAO empezó con el propósito de identificar a las personas con albinismo en Ruanda, saber más sobre los problemas a los que se enfrentan y ayudarlos a seguir adelante con una mejor salud.

En 2017 comenzaron atendiendo a un grupo de PCA en Kigali, apoyándose económicamente en un pequeño fondo proveniente de la contribución mensual de los miembros de la organización. Entre 2018 y 2019, HAO expandió sus servicios a los distritos de Musanze y Rutsiro. En 2020, Beyond Suncare conoce el trabajo de la ONG local y apoya su expansión a 5 distritos más. Dos años más tarde, Beyond llevó a cabo una misión de evaluación con el objetivo de analizar el trabajo que estaba realizando HAO en terreno, además de para comprender mejor el sistema actual de acceso a servicios de salud en el país, en especial el acceso a servicios de prevención de cáncer de piel y a cremas solares para las PCA. Las conclusiones que se obtuvieron fueron las siguientes: • Los únicos servicios dermatológicos existentes se realizan en la capital. La mayoría de PCA viven en zonas rurales, no teniendo acceso regular a ellos.

- El factor económico hace que muchos pacientes con cáncer tarden meses en reunir el dinero para las intervenciones quirúrgicas. Los pocos solventes se enfrentan a una espera de hasta 6 meses.
- El suministro de cremas depende de las clínicas organizadas hasta la fecha por HAO. El sistema sanitario del país es muy precario y no puede suministrar este medicamento esencial para las PCA.
- El personal sanitario del sistema de salud público carece de conocimientos sobre el albinismo y las medidas de fotoprotección.
- Los mitos y prejuicios que rodean la condición son generalizados entre la población ruandesa, lo que impiden la inclusión de las PCA en el país.
- No existe un Plan nacional que apoye a las PCA. Por ello, el programa de Beyond Suncare y Health Alert Organization resulta esencial a la hora de garantizar el derecho esencial a la vida de las personas con albinismo.

CLÍNICAS DERMATOLÓGICAS Y SERVICIOS OFTALMOLÓGICOS - Durante el 2023 se distribuyeron por parte de los trabajadores sanitarios, con el apoyo de la Health Alert Organization, 1.287 cremas solares, junto con otros materiales de protección solar como sombreros de ala ancha. Estos materiales fueron distribuidos a 429 personas con albinismo de los distritos de Musanze, Kirehe, Rutsiro, Kicukiro, Bugesera, Gisagara y Nyamasheke. De las 429 personas, 206 eran menores, un 48% del total. En las clínicas realizadas en dichos distritos, se encontró que un 13% sufrían de quemaduras severas y un 17% presentaban Actinic Keratosis (AK). Cinco de los pacientes fueron derivados para mayor tratamiento y una persona murió debido al cáncer de piel en estadio avanzado. Además de los servicios educativos y dermatológicos de prevención y detección de cáncer de piel, durante las clínicas se llevaron a cabo sesiones oftalmológicas, puesto que las personas con albinismo tienen baja visión o poca agudeza visual debido a su condición. Sus ojos son extremadamente sensibles a la luz solar, por lo que han de utilizar gafas de sol al enfrentarse a la exposición. De cara al 2024 se pretenden llevar a cabo también servicios de apoyo en materia de salud mental, debido al estigma, discriminación y violencia que sufre este colectivo.

CAPACITACIÓN DE TRABAJADORES SANITARIOS - Para continuar con la labor de empoderamiento y capacitación de los trabajadores sanitarios locales iniciada en 2022, este 2023 se realizaron dos formaciones de tres días (dos días teóricos y un día de prácticas) en los distritos de Bugesera y Nyamasheke. En total se formaron a 37 trabajadores y trabajadoras sanitarias. La formación en Bugesera se llevó a cabo en octubre en el Hospital Distrital de Nyamata y, gracias a ella, se formaron a 17 profesionales de la enfermería (10 mujeres y 7 hombres) Por otra parte, la formación en Nyamasheke se llevó a cabo en diciembre en el Hospital Distrital de Kibogora y, con ella, se formaron a 20 profesionales de la enfermería (12 mujeres y 8 hombres) Algunos de los temas que se incluyeron fueron nociones básicas sobre el albinismo, las características dermatológicas y oftalmológicas asociadas a la condición, cuáles son las medidas preventivas que el colectivo debe tomar para evitar el cáncer de piel, cómo son los cuidados posteriores tras un tratamiento de crioterapia, qué consejos se le han de dar a las personas con albinismo y sus familiares en materia de educación sanitaria y sobre el interés en hacer incidencia política y concienciar sobre los retos a los que se enfrentan las PCA en el país.

4.- Presencia en la República Democrática del Congo (RDC)

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. Si tenemos en cuenta la población actual de la RDC (92.377.986 habitantes), se estima que hay +18.000 personas con albinismo establecidas en las 24 provincias de la RDC en 2022, predominantemente en las regiones de KASAI y TSHOPO donde los matrimonios consanguíneos son frecuentes según datos antropológicos de la RDC. KINSHASA también está afectada porque, al ser la capital del país, con la migración de la población de las provincias a la capital, registra numerosos casos de albinismo según las observaciones y registros de las organizaciones de la sociedad civil. Aunque no existe una política nacional sobre la gestión de los problemas relacionados con el albinismo en la RDC, algunas organizaciones no gubernamentales han desarrollado acciones para ocuparse de algunos de estos problemas.

Este es el caso de CORBETTA RDC; una Organización No Gubernamental con ámbito de actuación nacional que, tras haber sido testigo de la muerte de varias PCA por cáncer de piel en la RDC, puso en marcha con fondos propios un programa de lucha contra el cáncer de piel con medios preventivos y curativos muy limitados y disponibles que, sin embargo, han permitido reducir drásticamente la morbilidad y mortalidad ligada a los cánceres de piel en Kisangani (TSHOPO) desde 2014; programa que también desarrolla desde 2021 en KINSHASA; 2022 en Mbuji mayi (KASAI) y próximamente en Lubumbashi (KATANGA). 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 muy desorbitado para una población mayoritariamente pobre. Además, las cremas disponibles en el mercado no suelen ser adecuadas para la piel de las personas con albinismo del África subsahariana, según las observaciones de quienes se las aplican y los especialistas del país. A finales de 2021, la Asociación CORBETTA RDC, y contraparte de Beyond Suncare en el terreno, firmaron un acuerdo de colaboración para dar apoyo a la asociación con cremas solares y materiales de educación así como asesoramiento regular.

En enero de 2023 llegaron 2.688 cremas solares al aeropuerto de Kinshasa, para ser entregadas en Kinshasa (la también capital del país), Tshopo y Kasai. Al finalizar el año, se habían entregado 2.190 UMOZI MAX en las clínicas dermatológicas realizadas. En Kinshasa se llevaron a cabo 3 clínicas en 2023. Las dos primeras se realizaron en el centro de salud Acacia Center y la tercera en el Alba Center. En total, 601 personas con albinismo asistieron a las clínicas, donde un 50% fueron menores de 18 años. En Tshopo las clínicas se llevaron a cabo en el Kisangani Cinquantenaire Hospital. Aquí se realizaron dos clínicas, donde un total de 194 personas con albinismo, de entre las cuales 117 (60%) eran niñas y niños, asistieron a ellas. Por último, en Kasai, las clínicas se llevaron a cabo en Mbuji mayi. Se realizaron dos clínicas este año, en el centro de la Cruz Roja en febrero y en la clínica de la UPCC en julio. En ellas se atendieron a un total de 953 personas con albinismo, de las cuales 503 fueron menores, un 53% del total. A través de los cuestionarios de valoración entre los asistentes a las clínicas dermatológicas sabemos que un 93% de ellos se sienten más seguros de sí mismos gracias al tratamiento, un 95% consideran haber mejorado sus hábitos solares y un 98% recomendarían el programa y UMOZI MAX. Como principales retos detectados por el equipo de Corbetta se encontraron, entre otros, la falta generalizada de infraestructuras, equipamientos y material sanitario para el correcto desarrollo de las clínicas y el limitado acceso al historial de los pacientes.

En el caso de las clínicas realizadas en Kishasa, del total de 601 personas con albinismo que fueron atendidas, más de la mitad, 306 de ellas, presentaron quemaduras severas en diversas partes de su cuerpo debido a una exposición solar prolongada sin protección adecuada. Además, un 52% (314 personas) presentaron lesiones precancerosas (Queratosis actínica o AK, por sus siglas en inglés), las cuales fueron tratadas con crionización a través de nitrógeno líquido. La queratosis actínica es una mancha escamosa en la piel que se presenta después de años de exposición al sol, apareciendo por primera vez

en personas mayores de 40 años. Sin embargo en el contexto africano, debido a la radiación solar y a la exposición prolongada, lo encontramos mucho antes de esta edad, inclusive en menores. Si no se trata, existe riesgo de que las AK se conviertan en un tipo de cáncer de piel. En las consultas llevadas a cabo en Kisangani, del total de 194 personas asistentes 85 presentaron quemaduras severas y 81 de ellas, lesiones precancerosas o AK. Por último de las consultas llevadas a cabo en Mbujimayi, de las 953 personas participantes un 67% (636) mostraban quemaduras en estadio severo y un 42% (403) lesiones precancerosas. Como puede comprobarse, la falta de conocimiento en materia de fotoprotección solar y de acceso a servicios dermatológicos tiene como consecuencia elevadas cifras de lesiones cutáneas (quemaduras y AK) entre las personas con albinismo. A estas terribles cifras se suman las personas que han fallecido en 2023 en RDC debido al cáncer de piel, un total de 46 personas. Por ello, la acción que Corbetta está desempeñando, con el apoyo de Beyond Suncare, en materia de prevención del cáncer de piel en la República Democrática del Congo resulta esencial. Trabajar en la prevención es mucho menos traumático y costoso que trabajar en el tratamiento.



➤ **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	126.997,06
SUBVENCIONES	98.548,82
CUOTAS DE SOCIOS	14.005,00
TOTAL	239.550,88

GASTOS:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ESTRUCTURA	37.052,76	15,16%
GASTOS PROYECTO TERRENO	207.393,01	84,84%
TOTAL GASTOS AÑO	244.445,77	100%

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

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ACTIVIDAD	207.393,01	84,84%
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	207.393,01	84,84%

La Entidad de todo el monto de ingresos del 2023, de importe 239.550,88€ se destina en el año a la actividad 207.393,01€.



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.