

INFORME TRANSPARENCIA
EJERCICIO 2024
ASOCIACIÓN BEYOND SUNCARE

Informe elaborado por *Debe Haber Asociaciones*, asesoría especializada en el tercer sector.

La **Asociación Beyond Suncare** es una **entidad sin ánimo de lucro legalmente constituida según la Ley Orgánica 1/2002**, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, reconocido en el artículo 22 de la Constitución. Su constitución y el establecimiento de su organización y funcionamiento se llevan a cabo dentro del marco de la Constitución, de la presente Ley Orgánica y del resto de ordenamiento jurídico.

La asociación está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª con el número 613136 desde el 12 de junio del 2017.

Su organización interna y el funcionamiento está regulado en sus propios estatutos de la asociación, aprobados democráticamente, siempre que no se opongan a las normas de la Ley 1/2002, de 22 de marzo, y a las disposiciones complementarias que se dicten para la aplicación de la misma, ni contraigan los principios configuradores de la asociación. Los estatutos están inscritos en el **Registro Nacional de Asociaciones**, a efectos de publicidad y como garantía tanto para los terceros, como para sus propios promotores y miembros.

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

Cumplimos con la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, tenemos como pilares y ejes fundamentales, la transparencia y las normas del buen gobierno en toda nuestra acción, misión y actividades, en nuestra organización.

Somos capaces de demostrar lo que hacemos, comunicarlo y todo **CON TRANSPARENCIA**, en cumplimiento del artículo 3b de la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno:

ART.3: b)“Otros sujetos obligados.

Las disposiciones del capítulo II de este título serán también aplicables a: (...)

b) Las entidades privadas que perciban durante el período de un año ayudas o subvenciones públicas en una cuantía superior a 100.000 euros o cuando al menos el 40 % del total de sus ingresos anuales tengan carácter de ayuda o subvención pública, siempre que alcancen como mínimo la cantidad de 5.000 euros.”

Tan importante es lo que hacemos, como la forma de hacerlo y transmitirlo, realizando una publicidad activa y ajustando nuestra actuación a los principios de eficacia, austeridad, imparcialidad y responsabilidad.

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. Ponemos los medios adecuados para facilitar el acceso a la información divulgada.

PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA APLICADOS

PRINCIPIOS		VALIDACION
BLOQUE I	IDENTIDAD	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE II	ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y DE PLANIFICACIÓN	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE III	MISIÓN Y ACTIVIDAD	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE IV	INFORMACIÓN ECONÓMICA, PRESUPUESTARIA Y ESTADÍSTICA	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE V	PUBLICIDAD ACTIVA Y COMUNICACIÓN TRANSPARENTE	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE VI	OTROS DATOS Y CUESTIONES JURÍDICAS	TRANSPARENTE ✓

BLOQUE I.- IDENTIDAD

La **Asociación Beyond Suncare** es una **entidad sin ánimo de lucro legalmente constituida según la Ley Orgánica 1/2002**, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, reconocido en el artículo 22 de la Constitución. Su constitución y el establecimiento de su organización y funcionamiento se llevan a cabo dentro del marco de la Constitución, de la presente Ley Orgánica y del resto de ordenamiento jurídico.

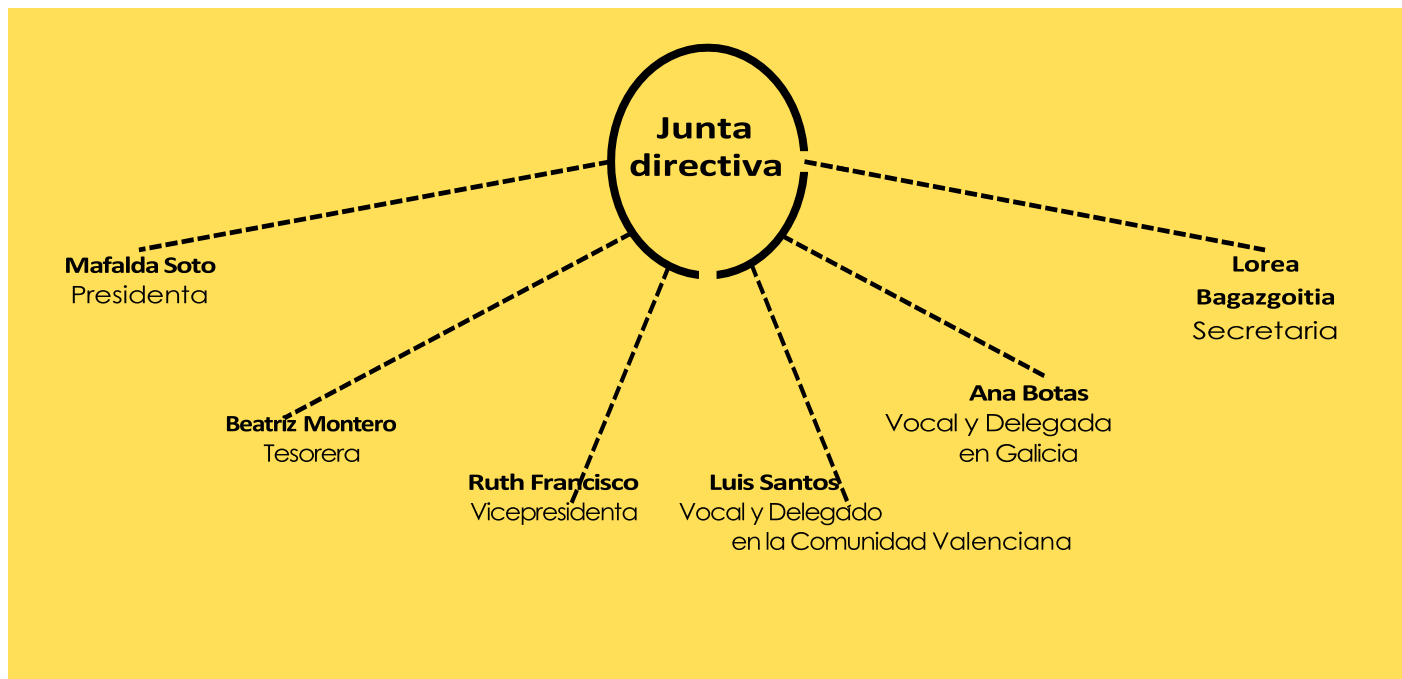
Nuestra actividad la llevamos a cabo mediante una **entidad legalmente constituida según la Ley 1/2002, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª con el número 613136 desde la fecha 12 de junio del 2017.**

Todo el funcionamiento de la entidad está regulado en los estatutos aprobados democráticamente e inscritos en el Registro Nacional de Asociaciones.

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

BLOQUE II. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y DE PLANIFICACIÓN

➤ ORGANIGRAMA:



➤ **ÓRGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN:**

➤ **ASAMBLEA GENERAL:** número total de socios

➤ **JUNTA DIRECTIVA:**

❖ **JUNTA DIRECTIVA 2024:**

- ✚ **Presidenta:** Mafalda Soto Valdés
- ✚ **Vicepresidenta:** Ruth Francisco López
- ✚ **Secretaria:** Lorea Bagazgoitia Sáez de Vicuña
- ✚ **Tesorera:** Beatriz Montero Fernández
- ✚ **Vocal:** Ana Botas
- ✚ **Vocal:** Luis Santos

La Junta Directiva, está aprobada e inscrita en el **Registro Nacional de Asociaciones**, publicamos los cargos en la web <https://beyondsuncare.org/> y éstos son renovados cada 4 años según establecen los estatutos de la asociación.

La Junta Directiva actual fue aprobada democráticamente y debidamente inscrita, a efectos de publicidad, en el Registro Nacional de Asociaciones mediante Resolución

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

VOLUNTARIADO:

La entidad cuenta con la labor de voluntariado en apoyo del proyecto y formalizados a través de contratos privados de voluntariado.

BLOQUE III.- MISIÓN Y ACTIVIDAD

MISIÓN

Defender los derechos y garantizar la salud de las personas con albinismo.

Nuestra misión es asegurar que las personas con albinismo en África puedan ejercer plenamente su derecho a la salud y vivir libres de los riesgos asociados a su condición. Para lograrlo trabajamos para eliminar las barreras que dificultan su acceso a los servicios sanitarios, dermatológicos y a las herramientas de protección solar. Nuestra labor incluye la formación del personal sanitario, la distribución regular de fotoprotectores y la implementación de protocolos que mejoran la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de piel. Pero nuestro compromiso va más allá de la respuesta inmediata: acompañamos a instituciones y comunidades en procesos sostenidos que fortalecen sus capacidades y fomentan la autonomía local.

Creemos que garantizar la salud es también garantizar la dignidad, la seguridad y el futuro. Cada intervención representa un paso hacia un sistema más inclusivo y justo, donde nadie quede atrás.

VISIÓN

Nuestra visión es la de un futuro en el que las diferencias se reconozcan como una riqueza colectiva y no como motivo de exclusión. Soñamos con sociedades en las que el color de piel no determine el destino de nadie y en las que todas las personas puedan desarrollar su potencial en entornos seguros y respetuosos. Nuestro objetivo es construir comunidades en las que cada niña, cada mujer y cada hombre con albinismo pueda crecer sin miedos y acceder a las mismas oportunidades que cualquier otra persona. Nuestra visión se sustenta en un modelo de cooperación horizontal, donde las comunidades son protagonistas de su propio cambio. Creemos en el poder de las alianzas sólidas, el respeto mutuo y el conocimiento compartido como motores de transformación. Aspiramos a un futuro en el que las diferencias sean motivo de orgullo y no de exclusión, donde nadie quede atrás. Una sociedad más justa e inclusiva es posible si trabajamos juntos, sumando esfuerzos para derribar las barreras que aún persisten. Beyond Suncare busca ser un puente entre actores internacionales y realidades locales, generando soluciones que nacen del terreno y que perduran en el tiempo.

- **FINES**

La asociación tiene como finalidad principal contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con albinismo y de aquellas que padecen enfermedades olvidadas. Estas enfermedades, que afectan principalmente a poblaciones con bajos recursos en países en vías de desarrollo, representan aproximadamente el 11% de la carga mundial de enfermedad y tienen algún tipo de impacto sobre más del 80% de la población del planeta. En este contexto, la asociación centra su trabajo en colectivos perseguidos y en riesgo de exclusión social.

La labor de la entidad se orienta fundamentalmente al África Subsahariana, aunque no se descarta la posibilidad de intervenir en otros países que también enfrenten carencias similares. Para ello, se financian y desarrollan proyectos de carácter sanitario que buscan mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo y aquellas afectadas por enfermedades olvidadas. Estos proyectos priorizan acciones con un enfoque en educación, capacitación y empoderamiento de instituciones y grupos clave en los contextos donde se actúa.

Uno de los objetivos fundamentales de la asociación es facilitar el acceso sostenible a productos y medios necesarios para la prevención y tratamiento de estas enfermedades. Esto incluye, de manera destacada, la prevención del cáncer de piel en personas con albinismo y en otras enfermedades que cursan con fotosensibilidad.

La asociación colabora activamente con iniciativas locales, programas de ayuda sostenible y otras intervenciones dirigidas a mejorar la atención sanitaria en países en vías de desarrollo. Esta cooperación se extiende también a otras organizaciones e instituciones que trabajan con los mismos colectivos, con el fin de maximizar el impacto positivo en su bienestar y calidad de vida.

Finalmente, la entidad lleva a cabo actividades de sensibilización dirigidas a la sociedad occidental, con el objetivo de dar visibilidad a la situación de las personas con albinismo y de quienes padecen enfermedades olvidadas, promoviendo así una mayor conciencia y compromiso social.

- **ENFOQUE DE TRABAJO**

El eje principal de intervención es la salud, abordada con una perspectiva de género, derechos humanos e inclusión. Se apuesta por un modelo de atención integral y de calidad, adaptado a las necesidades específicas de la población albina, que constituye el grupo prioritario de actuación.

La organización acompaña a las personas con albinismo y a sus familias en el proceso de hacer efectivo su derecho a la salud. El trabajo se desarrolla desde un enfoque a largo plazo, sostenible y horizontal, enfocado en tres líneas principales:

- Fortalecimiento institucional de los sistemas nacionales de salud.
- Refuerzo de la atención primaria.
- Impulso de políticas públicas eficaces y comprometidas con los derechos humanos de las personas con albinismo.

- **BENEFICIARIOS DE LA ASOCIACIÓN:**

Los beneficiarios principales de Beyond Suncare son las personas con albinismo, especialmente aquellas que viven en zonas rurales y tienen un acceso muy limitado a servicios de salud, educación y protección. La organización actúa directamente sobre las necesidades específicas de esta población, proporcionando atención médica especializada, educación en salud, y productos de fotoprotección adecuados.

Además, Beyond Suncare trabaja en coordinación con personal sanitario local, integrando sus programas en los sistemas nacionales de salud para asegurar una atención continuada y sostenible. También colabora con comunidades y autoridades locales para generar un entorno más inclusivo y sensibilizado sobre la realidad de las personas con albinismo.

Todas sus acciones están diseñadas para responder a las condiciones reales del contexto africano, con intervenciones adaptadas cultural y geográficamente, y con un enfoque centrado en la dignidad, la equidad y los derechos humanos.

- **PROYECTOS Y ACTIVIDADES**

Para conseguir sus fines, la **Asociación** ha llevado a cabo en el **ejercicio 2024** las siguientes **proyectos y actividades**:

1.- PROYECTO “GARANTIZAR EL DERECHO A UNA ATENCIÓN SANITARIA DE CALIDAD SIN DISCRIMINACIÓN PARA LAS PERSONAS CON ALBINISMO EN MALAUI”

Tipo de actividad:

Formación médico-sanitaria y acceso a medicamentos de protección dermatológica especializada.

Sensibilización comunitaria.

Lugar de desarrollo:

14 distritos de Malawi: Ntcheu, Dedza, Mzimba South, Mzimba North, Dowa, Lilongwe, Kasungu, Rumphi, Chitipa, Karonga, Nkhata Bay, Mchinji y Balaka.

Resumen:

En el año 2024, la organización Beyond Suncare, en colaboración con la Asociación de Personas con Albinismo de Malawi (APAM), el Ministerio de Salud y otros socios locales, ha consolidado el Programa Nacional de Prevención del Cáncer de Piel en personas con albinismo, garantizando su derecho a una atención sanitaria de calidad y sin discriminación. En 14 distritos del país, se llevaron a cabo 480 clínicas dermatológicas que atendieron regularmente a 2.321 personas con albinismo. Estas clínicas no solo ofrecieron tratamiento médico especializado, sino también sesiones educativas y distribución de productos de fotoprotección adaptados. Además, se desarrollaron acciones de sensibilización comunitaria que alcanzaron a más de 27.700 personas con el fin de promover la inclusión social y reducir el estigma que históricamente afecta a esta población.

Objetivos:

- Garantizar el acceso regular a una atención sanitaria especializada y adaptada para personas con albinismo.
- Prevenir el cáncer de piel mediante la distribución de fotoprotección dermatológica adecuada y la formación en autocuidados.
- Reforzar las capacidades del personal sanitario local en la detección, tratamiento y seguimiento de enfermedades dermatológicas asociadas al albinismo.
- Sensibilizar a la sociedad sobre el albinismo, combatiendo mitos, discriminación y exclusión social.
- Fortalecer las alianzas institucionales y comunitarias para consolidar un enfoque inclusivo y sostenible.

Beneficiarios:

Número total de beneficiarios:

- 2.321 personas con albinismo y sus familias (beneficiarios directos)
- 88 profesionales sanitarios locales (beneficiarios directos)
- 27.772 personas de la sociedad general (beneficiarios indirectos)

Clases de beneficiarios:

a) Beneficiarios directos:

- Personas con albinismo residentes en los 14 distritos cubiertos por el programa.
- Familiares y cuidadores, que mejoraron su conocimiento sobre el albinismo, su manejo y cómo apoyar emocional y socialmente a sus seres queridos.
- Personal sanitario (oficiales clínicos, enfermeros/as, farmacéuticos/as y asistentes de vigilancia sanitaria) formado para brindar atención especializada.
- Representantes de autoridades distritales y de APAM, claves en la implementación y seguimiento del programa.

b) Beneficiarios indirectos:

- La comunidad en general, alcanzada a través de campañas de sensibilización en medios locales, teatro comunitario y eventos públicos.

Requisitos para ser beneficiario/a:

- Personas con albinismo residentes en los distritos de intervención.
- Personal sanitario seleccionado por los centros de salud distritales en base a su rol asistencial y capacidad de réplica.
- No se aplicaron criterios restrictivos de elegibilidad entre personas con albinismo, dada la necesidad universal de prevención y seguimiento, independientemente del grado de afectación.

Actividades y resultados:

- Organización de 480 clínicas dermatológicas en hospitales y centros de salud de 14 distritos.
- Atención médica especializada y sesiones educativas para 2.321 personas con albinismo y sus familias.
- Distribución de 16.592 unidades de protector solar UMOZI MAX y sombreros de ala ancha.
- Formación a 88 profesionales sanitarios en diagnóstico, fotoprotección y manejo del albinismo.
- Formación continua a los 36 responsables de dermatovenereología del país en un event nacional celebrado en Mponela (Dowa).
- Campañas de sensibilización comunitaria a través de caravanas teatrales, programas de radio y eventos con motivo del Día Internacional del Albinismo.
- Colaboración activa con cuatro organizaciones locales clave: MOHDEVS, YONECO, MACODA y UPD.

Resultados:

Cuantitativos:

- 480 clínicas dermatológicas realizadas.
- 480 sesiones educativas impartidas.
- 2.321 personas con albinismo atendidas regularmente.
- 16.592 unidades de fotoprotector UMOZI MAX distribuidas.
- 88 profesionales sanitarios formados.
- 36 responsables de dermatovenereología actualizados.
- 14 casos de cáncer de piel tratados.
- 27.772 personas sensibilizadas a través de medios comunitarios y eventos públicos.
- 53% de los beneficiarios son menores de edad y solo el 29% supera los 30 años.

Cualitativos:

- Más del 70% de las personas beneficiarias mejoró sus prácticas de protección solar.
- El 90% expresó una mayor confianza en el cuidado de su salud y autoestima.
- Mayor implicación de las familias en el cuidado de personas con albinismo.
- Reducción del estigma y aumento de la aceptación social percibida.
- Reforzamiento de capacidades institucionales y comunitarias para dar respuesta integral a la condición.



2.321

Personas con albinismo beneficiarias del programa



16.592

Unidades de UMOZI MAX distribuidas



480

Clinicas dermatológicas realizadas



88

Profesionales sanitarios formados



14

Cirugías realizadas a personas con cáncer de piel



27.772

Personas beneficiarias de las acciones de sensibilización



>90 %

De beneficiarios aumentan su confianza y mejoran su autocuidado



14

eventos de sensibilización

Implementación:

Las actividades fueron implementadas en coordinación con el Ministerio de Salud de Malawi, la Asociación de Personas con Albinismo (APAM), y socios locales clave como MOHDEVS, YONECO, MACODA y UPD. El equipo de ejecución estuvo compuesto por 6 personas asalariadas, 2 contratadas por servicios y 1 voluntaria. La selección del personal sanitario participante fue realizada por los hospitales y centros de salud distritales, priorizando perfiles como oficiales clínicos, farmacéuticos, enfermeros/as y asistentes de vigilancia sanitaria (HSA).

La estrategia combinó atención clínica, distribución de insumos, formación técnica y acciones de comunicación comunitaria, adaptándose a los contextos específicos de cada distrito.

Impacto:

El programa ha demostrado que garantizar el acceso continuo y cercano a servicios de salud adaptados transforma significativamente la vida de las personas con albinismo en Malawi. La atención regular, la entrega de materiales de fotoprotección y la educación en salud han reducido los factores de riesgo asociados al cáncer de piel, mejorado la autoestima y reforzado el rol activo de las familias en los cuidados. Al mismo tiempo, las campañas de sensibilización han alcanzado a decenas de miles de personas, ayudando a desmitificar creencias erróneas y promoviendo una visión más inclusiva de esta condición.

El modelo aplicado en estos 14 distritos es ya un referente nacional, con potencial de expansión e institucionalización a nivel estatal. La colaboración entre actores públicos, comunitarios y del tercer sector ha sido clave para el éxito y la sostenibilidad de la intervención.

2.- PROYECTO “FORTALECIMIENTO DE LOS DERECHOS SOCIALES Y SANITARIOS DE LAS PERSONAS CON ALBINISMO EN RUANDA”

Tipo de actividad:

Formación médico-sanitaria, apoyo psicosocial y acceso a medicamentos de protección dermatológica especializados.

Lugar de desarrollo:

7 distritos de Ruanda: Gisenyi, Gisagara, Kirehe, Rutsiro, Kicukiro, Bugesera y Nyamasheke.

Resumen:

En Ruanda, las personas con albinismo continúan enfrentando una marcada vulnerabilidad sanitaria y social.

La exposición constante al sol, sumada a la falta de servicios especializados y de fotoprotectores adecuados, eleva de forma alarmante el riesgo de cáncer de piel — principal causa de mortalidad de este colectivo en África subsahariana—, en un país donde apenas hay nueve dermatólogos

Durante 2024, Beyond Suncare, en alianza con Health Alert Organization (HAO), ha fortalecido su intervención en Ruanda para garantizar el derecho a la salud de las personas con albinismo, un colectivo altamente vulnerable a nivel sanitario, social y psicológico. En siete distritos del país se organizaron clínicas móviles especializadas que ofrecieron atención médica dermatológica, orientación en autocuidados, distribución de fotoprotectores solares y sombreros, así como un acompañamiento emocional a las familias. Además, se impulsaron acciones de fortalecimiento del sistema sanitario a través de la formación a 40 profesionales de enfermería en diagnóstico temprano y fotoprotección, (participaron en talleres de tres días sobre albinismo, fotoprotección y diagnóstico precoz. Esta formación, que combinó teoría y práctica, permitió mejorar en un 36% sus competencias clínicas, incrementando la capacidad de respuesta en los centros de salud locales. así como sesiones educativas con pacientes y cuidadores, promoviendo prácticas de prevención sostenibles. El programa, que prioriza una atención integral y comunitaria, constituye una herramienta eficaz frente al estigma, la desatención médica y el impacto psicosocial que enfrenta este colectivo.

Objetivos:

- Mejorar el acceso a una atención sanitaria especializada, continuada y adaptada para personas con albinismo en zonas rurales de Ruanda.
- Prevenir el cáncer de piel a través de la educación en hábitos de protección solar y la distribución de fotoprotectores adecuados.
- Fortalecer las capacidades del personal sanitario local en diagnóstico temprano y manejo clínico de afecciones dermatológicas asociadas al albinismo.

- Acompañar psicosocialmente a las personas con albinismo y sus familias, fomentando la sanación comunitaria y la integración social.
- Promover una mayor inclusión social de las personas con albinismo mediante un enfoque respetuoso, integral y participativo.

Beneficiarios:

Número total de beneficiarios:

- 454 personas con albinismo y sus familias (beneficiarios directos)
- 40 profesionales sanitarios locales (beneficiarios directos)

Clases de beneficiarios:

a) Beneficiarios directos:

- Personas con albinismo residentes en los siete distritos de intervención.
- Cuidadores y familiares, quienes participaron en las sesiones educativas, fortaleciendo su conocimiento sobre la condición y su rol en el autocuidado.
- Personal sanitario (principalmente enfermeros/as), formado para brindar atención especializada a este colectivo.

Requisitos para ser beneficiario/a:

- Personas con albinismo residentes en los distritos de implementación del programa. No se establecieron criterios restrictivos, considerando que todos los perfiles requieren atención preventiva o terapéutica según su estado de salud.
- El personal sanitario fue seleccionado por los hospitales distritales de cada zona, priorizando a quienes tienen contacto directo con pacientes en centros de salud.

Actividades:

- Organización de 7 clínicas móviles en los hospitales distritales de Gisenyi, Gisagara, Kirehe, Rutsiro, Kicukiro, Bugesera y Nyamasheke.
- Atención médica especializada a 454 personas con albinismo (48% menores de edad).
- Distribución de 1.362 unidades de fotoprotector solar UMOZI MAX y sombreros de ala ancha (en Kirehe).
- Diagnóstico y tratamiento de 75 casos de queratosis actínica mediante crioterapia.
- Identificación y seguimiento de 56 personas con quemaduras graves.
- Realización de 2 cirugías reconstructivas para mujeres con tumores avanzados.

- Formación a 40 enfermeros/as en fotoprotección y diagnóstico precoz.
- Sesiones educativas con pacientes y familiares mediante la metodología “MVURA NKUVURE”, basada en el apoyo mutuo, la prevención y el respeto comunitario.

Resultados

Cuantitativos:

- 7 clínicas dermatológicas móviles organizadas en 7 distritos.
- 454 personas con albinismo atendidas.
- 1.362 unidades de protector solar UMOZI MAX distribuidas.
- 75 casos de queratosis actínica tratados.
- 2 cirugías reconstructivas realizadas.
- 40 profesionales de enfermería formados.
- 48% de los pacientes atendidos eran menores de edad.



454

Personas asistidas



1.362

Unidades de UMOZI MAX distribuidas



48%

De las personas atendidas son menores de edad



34

Sombreros de ala ancha entregados



76

Personas tratadas por queratosis actínica



40

Profesionales sanitarios formados



2

Cirugías reconstructivas financiadas para casos avanzados de cáncer de piel



7

clínicas dermatológicas realizadas

Cualitativos:

- Mejora significativa en la protección solar de las personas beneficiarias y su entorno cercano.
- Reducción del sufrimiento psicológico mediante la generación de espacios de apoyo mutuo en las clínicas.
- Empoderamiento de las familias en el cuidado de sus seres queridos con albinismo.
- Reforzamiento del sistema sanitario local para dar respuesta específica a esta población.

- Visibilización de la situación del albinismo en zonas rurales y avance en la normalización de su atención como derecho.

Implementación:

La actividad fue desarrollada conjuntamente por Beyond Suncare y su contraparte local Health Alert Organization (HAO), con un equipo humano compuesto por 5 personas contratadas en Ruanda, 2 con contrato de servicios y sin participación de voluntariado. La estrategia combinó atención médica, distribución de insumos, formación técnica y sesiones educativas con familias, todo ello adaptado a la realidad local. Las clínicas se desarrollaron en hospitales distritales, con la colaboración activa del personal sanitario local previamente capacitado. La intervención se implementó bajo un enfoque integral que incluye salud, prevención y apoyo psicosocial.

Impacto:

La intervención en Ruanda ha demostrado que, incluso con recursos limitados, es posible garantizar una atención médica digna y transformadora para las personas con albinismo, especialmente en zonas rurales. El acceso regular a clínicas, insumos adecuados y educación en salud ha mejorado su bienestar físico y emocional. Además, la participación activa de las familias y el personal sanitario ha reforzado la sostenibilidad del modelo, mientras que las cirugías reconstructivas han devuelto la dignidad a pacientes en situación crítica. La metodología aplicada promueve un enfoque centrado en la persona, desde la sanación comunitaria hasta el fortalecimiento del sistema de salud, contribuyendo a una sociedad más inclusiva y equitativa.

3.- PROYECTO “PROTECCIÓN SOLAR PARA LAS PERSONAS CON ALBINISMO EN UGANDA”

Tipo de actividad:

Prevención del cáncer de piel y atención dermatológica integral; formación del personal sanitario y refuerzo de capacidades locales; sensibilización comunitaria a través de la promoción de los derechos de las personas con albinismo.

Lugar de desarrollo:

9 distritos de la Subregión de Bugisu, Uganda: Mbale, Bududa, Bulambuli, Sironko, Manafwa, Bukwo, Kween, Namisindwa y Kapchorwa

Resumen:

La subregión de Bugisu, en Uganda, alberga una de las poblaciones con albinismo más elevadas del país, en un contexto de acceso extremadamente limitado a atención

dermatológica y alta prevalencia de cáncer de piel. En 2024, Beyond Suncare, junto con las organizaciones locales EFPA y SNUPA, ha intensificado su intervención en la zona mediante clínicas móviles, distribución de fotoprotectores, formación sanitaria y campañas de sensibilización. Esta acción, desarrollada en nueve distritos rurales de difícil acceso, ha permitido atender a 395 personas con albinismo, de las cuales el 62% eran menores, y realizar 20 cirugías de cáncer de piel. Además, 90 profesionales de la salud han fortalecido sus competencias en diagnóstico precoz y fotoprotección, garantizando la sostenibilidad del modelo. La sensibilización masiva a través de la radio ha permitido alcanzar a la comunidad, combatiendo el estigma y promoviendo una mejor comprensión de esta condición.

Objetivos:

- Garantizar atención dermatológica continuada y de calidad para personas con albinismo en la subregión de Bugisu.
- Prevenir el cáncer de piel a través de la distribución de fotoprotectores y el seguimiento clínico.
- Mejorar las capacidades del personal sanitario local en la atención especializada al albinismo.
- Sensibilizar a la comunidad sobre los derechos de las personas con albinismo, luchando contra la discriminación y los mitos.
- Fortalecer el tejido asociativo local para una respuesta más sostenible e inclusiva.

Beneficiarios:

Número total de beneficiarios:

- 395 personas con albinismo y sus familias (beneficiarios directos)
- 90 profesionales sanitarios locales (beneficiarios directos)

Clases de beneficiarios:

(a) Beneficiarios directos:

- Personas con albinismo de la subregión de Bugisu (49% mujeres, 62% menores).
- Familiares y cuidadores que participaron en las clínicas y sesiones educativas.
- Representantes de EFPA (Fundación Elgon para Personas con Albinismo).
- Personal sanitario y comunitario implicado en formaciones y clínicas, lideradas por SNUPA.

Requisitos para ostentar la condición de beneficiario/a:

- Ser persona con albinismo y residir en alguno de los 9 distritos de la subregión de Bugisu.
- No existen criterios de priorización, dado que todas las personas con albinismo requieren intervenciones, tanto preventivas como terapéuticas.
- El personal sanitario participante fue seleccionado por los hospitales distritales según criterios técnicos.

Actividades:

- Organización de 27 clínicas dermatológicas en los 9 distritos de la subregión de Bugisu.
- Atención médica a 395 personas con albinismo, con revisión dermatológica y educación en protección solar.
- Distribución de 1.609 unidades de fotoprotector solar UMOZI MAX.
- Realización de 20 cirugías de cáncer de piel, en su mayoría por carcinomas basocelulares.
- Formación continua a 90 profesionales sanitarios (médicos, enfermeras y agentes comunitarios).
- Emisión de 4 programas de radio comunitaria de sensibilización sobre el albinismo.
- Coordinación estrecha con EFPA, SNUPA y Fundación CRODA para facilitar las intervenciones y promover la sostenibilidad local.

Resultados:

Cuantitativos:

- 395 personas con albinismo atendidas en 9 distritos.
- 1.609 unidades de UMOZI MAX distribuidas.
- 27 clínicas dermatológicas realizadas.
- 20 cirugías de cáncer de piel realizadas.
- 90 profesionales sanitarios involucrados y formados.
- 4 programas de sensibilización emitidos en la radio comunitaria.
- 49% de las personas atendidas son mujeres.
- 62% de las personas atendidas son menores.

Cualitativos:

- Reducción del 42,3% en quemaduras solares y aumento del 24,4% en casos con piel sana desde el inicio del programa.
- Mayor identificación de lesiones precancerosas gracias al aumento del conocimiento técnico.
- Mejora en la autoestima y la percepción de cuidado entre las personas beneficiarias.
- Empoderamiento de las organizaciones locales (EFPA y SNUPA) para liderar iniciativas futuras.
- Consolidación de un modelo de atención sostenible e inclusivo, adaptado al contexto local.



395

Personas con albinismo atendidas en 9 distritos



20

Cirugías realizadas a personas con cáncer de piel



62%

de las personas beneficiarias son menores de edad



90

Profesionales sanitarios con formación continua



49%

De las personas beneficiarias del programa son mujeres



4

Programas de sensibilización emitidos por radio comunitaria



1.609

unidades de UMOZI MAX distribuidas



27

Clinicas dermatológicas realizadas

Implementación:

El proyecto fue coordinado por Beyond Suncare en colaboración con EFPA y SNUPA, contando con seis personas contratadas a nivel local, dos técnicos con contrato de servicios y dos personas voluntarias. La estrategia combinó atención médica, distribución de fotoprotectores, formación técnica y actividades de sensibilización masiva.

El trabajo en terreno fue liderado por equipos locales, capacitados y comprometidos, lo que garantizó la pertinencia cultural y la apropiación comunitaria del programa. La alianza con Fundación CRODA y el respaldo de la delegación de Beyond Suncare en EE.UU. fueron clave para lograr las cirugías más urgentes

Impacto:

La intervención en la subregión de Bugisu ha contribuido de forma significativa a mejorar la calidad de vida y la salud de las personas con albinismo, especialmente en contextos rurales donde el acceso a servicios es limitado o inexistente. La reducción de quemaduras solares, el incremento de diagnósticos tempranos y la posibilidad de recibir cirugías oportunas han marcado una diferencia real en la esperanza y calidad de vida del colectivo. Además, el fortalecimiento del personal sanitario local, sumado al protagonismo de las asociaciones de personas con albinismo, asegura la continuidad del modelo incluso más allá del proyecto. La sensibilización a través de la radio ha sido clave para combatir mitos y promover la inclusión social en un contexto de discriminación persistente.

4.- PROYECTO “PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE CÁNCER DE PIEL EN LA REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO.”

Tipo de actividad:

Formación médico-sanitaria; acceso a medicamentos de protección dermatológica especializados; atención y tratamiento del cáncer de piel en personas con albinismo.

Lugar de desarrollo:

República Democrática del Congo, en dos zonas específicas: Kinshasa (capital del país) y Tshikapa (provincia de Kasai).

Resumen:

La población con albinismo en la República Democrática del Congo (RDC) enfrenta un contexto crítico de abandono sanitario, falta de acceso a fotoprotección, diagnóstico tardío de lesiones cutáneas y ausencia de políticas públicas que garanticen su derecho a la salud.

En 2024, Beyond Suncare, en alianza con la Fundación Corbetta RDC, realizó una intervención centrada en la prevención, el tratamiento y la educación sanitaria para personas con albinismo en Kinshasa y Tshikapa. Se atendió a 432 personas con albinismo, se distribuyeron 480 unidades de fotoprotección, se realizaron 35 cirugías menores, y se trataron 124 casos de queratosis actínica.

La actividad no solo cubrió necesidades clínicas urgentes, sino que además brindó orientación educativa a pacientes y familiares, reforzando la autoestima, la inclusión y el conocimiento sobre autocuidado en estas comunidades marginadas.

Objetivos:

- Prevenir el cáncer de piel en personas con albinismo mediante acceso a protección solar especializada.
- Mejorar el diagnóstico temprano y tratamiento de lesiones cutáneas en dos zonas de alta vulnerabilidad.
- Formar y acompañar al personal sanitario local en protocolos básicos de dermatología y albinismo.
- Sensibilizar a personas con albinismo y sus familias en hábitos de protección y autocuidado.
- Fortalecer el trabajo de organizaciones locales como Corbetta RDC para garantizar atención continua.

Beneficiarios:

Número total de beneficiarios/as:

- 432 personas con albinismo y sus familiares (beneficiarios directos)

Clases de beneficiarios/as:

(a) Beneficiarios directos:

- Personas con albinismo de Kinshasa y Tshikapa.
- Sus cuidadores y familiares, que participaron en las clínicas y sesiones educativas.
- Personal sanitario y representantes de la asociación Corbetta RDC que participaron en la organización, atención y formación.

Requisitos para ostentar la condición de beneficiario/a:

- Tener albinismo y vivir en Kinshasa o Tshikapa.
- No se aplica ningún criterio de selección restrictivo: se atiende a todas las personas con albinismo, independientemente del grado de afectación, edad o urgencia, ya que se busca una respuesta integral tanto preventiva como curativa.

Actividades:

- Organización de 6 jornadas clínicas dermatológicas en Kinshasa y Tshikapa.
- Evaluación médica y seguimiento de lesiones cutáneas en 432 personas.
- Distribución de 480 unidades de UMOZI MAX (fotoprotector adaptado).
- 124 queratosis actínicas tratadas mediante crioterapia.
- 48 tratamientos adicionales para otros tipos de afecciones dermatológicas.

- 35 cirugías menores realizadas por sospechas de cáncer de piel.
- 4 derivaciones a cirugía mayor en casos de cáncer avanzado.
- Actividades de educación y orientación durante todas las clínicas, con entrega de materiales informativos y evaluación de impacto mediante cuestionarios.

Resultados:

Cuantitativos:

- 432 personas con albinismo atendidas en Kinshasa y Tshikapa.
- 480 unidades de fotoprotector UMOZI MAX distribuidas.
- 124 casos de queratosis actínica tratados.
- 35 cirugías menores realizadas.
- 48 tratamientos dermatológicos adicionales.
- 4 derivaciones a cirugía mayor por cáncer de piel avanzado.
- 2 regiones geográficas cubiertas (con impacto replicable en el futuro).

Cualitativos:

- Fortalecimiento del trabajo de Corbetta RDC como organización referente en atención al albinismo.
- Mejora de la autoestima de los beneficiarios y mayor cohesión entre familias afectadas.
- Mayor conocimiento entre las personas con albinismo sobre el autocuidado y la importancia de la detección precoz.
- Evaluación positiva por parte de los asistentes sobre la utilidad de las clínicas y la información recibida.
- Creación de redes comunitarias entre personas con albinismo para apoyo mutuo.

432 
Personas asistidas

480 
Unidades de
UMOZI MAX distribuidas

100% 
Personas atendidas recibieron educación

4 
Derivaciones a cirugías mayores
por casos avanzados de cáncer cutáneo.

172 
Tratamientos realizados

35 
Cirugías practicadas ante sospechosa de cáncer de piel

Implementación:

La actividad fue coordinada en terreno por Corbetta RDC, con apoyo técnico de Beyond Suncare.

La implementación contó con 2 personas voluntarias dedicadas al proyecto. No se empleó personal asalariado ni con contrato de servicios formal, lo que resalta la implicación y compromiso de las organizaciones locales en condiciones de alta escasez de recursos.

Las clínicas fueron realizadas en colaboración con personal sanitario local, en centros de salud públicos y con materiales proporcionados por Beyond Suncare, incluyendo fotoprotectores, materiales educativos y equipamiento para crioterapia.

Impacto:

Esta intervención ha tenido un impacto tangible en la prevención y el tratamiento de lesiones cutáneas en un colectivo marginado y olvidado por el sistema de salud. A pesar de las limitaciones de recursos y de personal, se logró atender de forma digna y eficaz a 432 personas, realizando intervenciones que en muchos casos salvaron vidas. La iniciativa también generó un cambio social: mayor autoestima, reducción del estigma

Se sientan así las bases para futuras intervenciones más amplias, con la mirada puesta en extender el modelo a otras regiones del país, y en seguir sensibilizando a autoridades y comunidades sobre la necesidad de políticas públicas específicas para personas con albinismo en la RDC.

BLOQUE IV: INFORMACIÓN ECONÓMICA PRESUPUESTARIA Y ESTADÍSTICA

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.

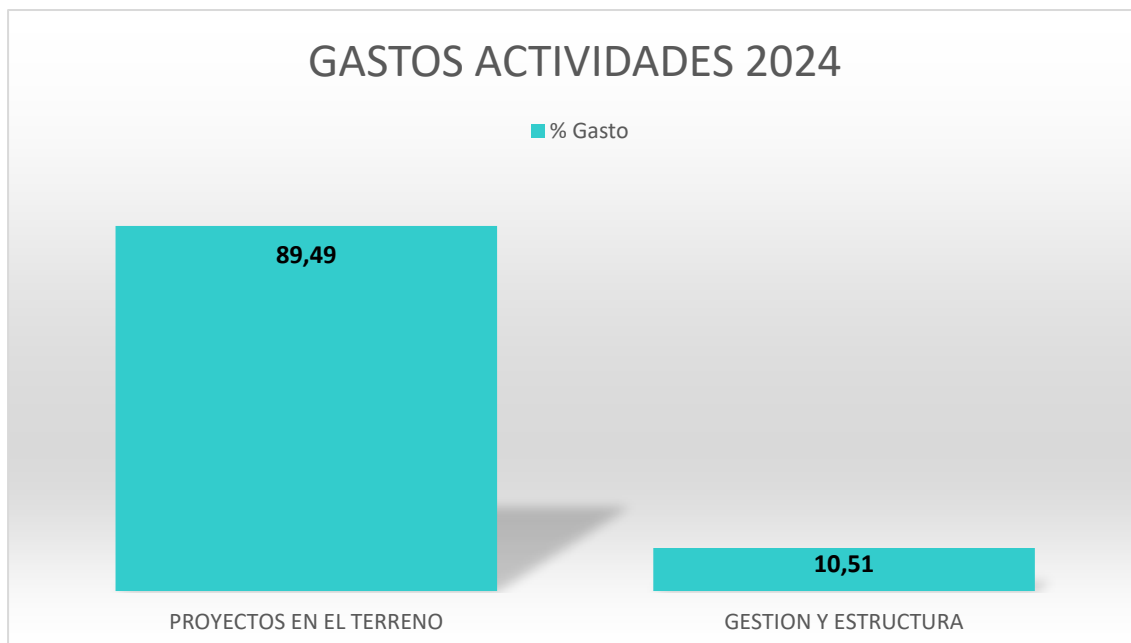
Nuestras fuentes de ingresos son:

INGRESOS	IMPORTE
CUOTAS SOCIOS	13.934,00€
DONACIONES PRIVADAS	183.594,15€
SUBVENCIONES	195.192,67€
TOTAL	392.720,82€

GASTOS	IMPORTE	%
ESTRUCTURA	39.415,49€	10,51%
GASTO ACTIVIDAD	335.594,03€	89,49%
TOTAL GASTOS AÑO	375.009,52€	100%

GASTO ACTIVIDAD	IMPORTE	%
ACTIVIDADES ESTRUCTURA	39.303,61€	11,71%
ACTIVIDADES	296.290,42€	88,29%
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	335.594,03€	100%

GASTOS ACTIVIDADES 2024



Contratos: Contratos con el sector público: No procede.

Convenios y Encomiendas de Gestión: Convenios con la administración: No procede.

Ayudas y Subvenciones: Relación de subvenciones y donaciones recibidas afectas a los proyectos:

AÑO CONCESION	PROYECTO SUBVENIONADO	ORGANISMO	IMPORTE CONCEDIDO	PERIODO EJECUCIÓN	EJECUTADO 2024	PENDIENTE EJECUTAR
2023	Programa de ayudas a proyectos de iniciativas sociales	FUNDACION LA CAIXA	34.936,30	2024-2025	27.948,80	6.987,50
2023	Fortalecimiento de los derechos sociosanitarios de las personas con albinismo de Malawi	AFRICA DIRECTO	34.968,76	2023-2024	2.930,94	
2023	Protección de las personas con albinismo en UGANDA	CRODA FOUNDATION	100.800,00	2023-2025	41.139,16	33.004,90
2023	Defensa y promoción de los derechos sociosanitarios de las personas con albinismo en Bugisu, Malawi	EUROPEAN COMISSION	50.927,27	2023-2024	24.954,27	
2024	Ponte en su piel: lucha contra el cáncer de	AFRICA DIRECTO	48.486,74	2024-2025	37.419,50	11.067,24

	piel en personas con albinismo Malawi.					
2024	Prevención de cáncer de las personas con albinismo en Uganda.	AFRICA DIRECTO	15.800,00	2024	15.800,00	
2024	Farmasol Albinos en Uganda	FUNDACION BARCELO	15.000,00	2024	15.000,00	
2024	Defensa de los derechos humanos de las personas con albinismo en Malawi, mediante el acceso a atención sanitaria especializada y la promoción de su inclusión social	FUNDACION ADEY	30.000,00	2024	30.000,00	
2024	Prevención del cáncer de piel en personas con albinismo en Ruanda	INTERNATIONAL LEAGUE OF DERT.	4.541,74	2024-2025	3.821,74	720,00
2024	Prevención de cáncer en personas con albinismo en Uganda	LABORATORIOS FARMA ROVI	27.518,40	2025		27.518,40
2024	Prevención y tratamiento del cáncer de piel en personas con albinismo de la región norte de Malawi	ACADEMIA ESPÑ. DE DERMATOLOGIA	12.000,00	2024-2025	11.384,00	616,00
2024	Donaciones y ayudas directamente para el desarrollo de la actividad.	OTRAS DONACIONES Y PREMIOS	179.772,41	2024	179.772,41	
TOTALES			554.751,62		378.786,82	79.914,04

BLOQUE V: COMUNICACIÓN Y PUBLICIDAD ACTIVA

Nuestra entidad convoca todos los años Asamblea General Ordinaria para aprobación de cuentas.

Tiene distintos medios de comunicación: web, mailing y redes sociales, y se usa la web para comunicar y actualizar datos de los cargos junta, actividades que se realizan y datos económicos.

La entidad cuenta con un correo electrónico institucional (info@beyondsuncare.org) y una página web propia (<https://beyondsuncare.org/>) actualizada y en funcionamiento y realiza comunicaciones informáticas a través de diferentes medios como: web, mailing, redes sociales, LinkedIn, etc.

El fin social de la asociación es de fácil acceso al público, ya que se encuentra disponible en la página web de la asociación, en sus perfiles en redes sociales, en la memoria de actividades y en los materiales de comunicación de la Asociación.

En cumplimiento del principio de planificación y seguimiento de la actividad, existirá un marco estratégico y un plan anual con su correspondiente presupuesto y objetivos cuantificables que engloben toda la Asociación.

El uso de su web permite visualizar la información de los datos actualizados sobre la composición de la Junta Directiva y otros órganos, misión, fines, actividades que se realizan y datos económicos, política de protección de datos y cumplimiento de otras obligaciones legales de la organización, así como cualquiera otra información que la entidad considere relevante.

Para la Asociación BEYOND SUNCARE es importante la protección de todos los datos de las personas beneficiarias, colaboradoras y socios y socias y, en general de todas aquellas personas que, de un modo u otro, entran en relación con la misma.

Cumplimos con la normativa vigente de protección de datos, acogiéndonos al Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) europeo que entró en vigor en mayo de 2016, y es aplicable desde mayo de 2018, con sus posteriores respectivas revisiones.

La Asociación como responsable y encargada del tratamiento de datos, ha adoptado las medidas necesarias para estar en condiciones de cumplir con las previsiones del RGPD, la cual no solamente involucra a personas residentes en países miembros de la Unión Europea, sino en todo el mundo.

En términos prácticos, mediante una actitud consciente, diligente y proactiva, analizamos cuidadosamente los datos tratados junto con las finalidades y determinamos, de forma explícita, la manera en la que llevamos a cabo las medidas de protección, acceso y tratamiento de todos ellos, garantizando el cumplimiento del RGPD.

Nos comprometemos a dar respuesta a las solicitudes de protección, acceso, cancelación y rectificación poniendo a disposición de todos los interesados o interesadas la cuenta de correo electrónico institucional.

Todos los miembros que formamos parte de la Asociación BEYOND SUNCARE estamos adheridos al código de conducta previsto por el RGPD.

BLOQUE VI: OTROS DATOS Y CUESTIONES JURIDICOS

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

Cumple con la Ley de protección de datos (Reglamento UE 2016 /679).

- Nuestra contabilidad está elaborada por una empresa especializada en entidades del tercer Sector y aplicando en PCG de ENL.
- Se aprueban todos los años cuentas en Asamblea.
- Comprometida con la calidad y sostenibilidad.
- Misión clara y pública.

- Planificación, seguimiento y análisis del impacto.
- Órgano de gobierno independiente, activo y público.
- Financiación diversificada y transparente.
- Control de uso de los fondos.
- Sostenibilidad financiera.
- Comunicación transparente, publicación periódica y actualizada que facilita la accesibilidad, la interoperabilidad, la calidad y la reutilización de la información, así como la identificación y localización.
- Voluntariado formado y participativo

NUESTRA ONG TIENE COMPROMISO CON NUESTROS SOCIOS, COLABORADORES Y
DONANTES DE CUMPLIR CON LA TRANSPARENCIA



Informe elaborado con datos del ejercicio 2024 y validado por Asesoría Debe Haber Asociaciones SL, empresa especializada en el Tercer Sector, y concedora de las obligaciones a cumplir para mostrar TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO.

Informe elaborado el 08/10/2025

