

INFORME TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

OC CONTRA EL CANCER

EJERCICIO 2024

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

El presente informe pretende medir el grado de transparencia de la fundación y acredita firmemente que la transparencia es una de las practicas más importantes del buen gobierno y un activo imprescindible para fortalecer y aumentar la confianza de la sociedad en el tercer sector.

En la **Fundación OC CONTRA EL CANCER** cumplimos con la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno y 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, que establece los sujetos obligados a la normativa en transparencia.




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, responsabilidad y sostenibilidad.

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.

A efecto de dar cumplimiento a lo dispuesto en la normativa vigente en materia de transparencia, realizamos una publicidad activa, poniendo los medios adecuados para facilitar el acceso a la información divulgada, mediante distintos medios de comunicación como: web y distintas redes sociales como: Mailing, Twitter, Facebook, Instagram, LinkedIn, Youtube.

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 ECONOMICA, PRESUPUESTARÍA Y ESTADÍSTICA	TRANSPARENTE 
BLOQUE V PUBLICIDAD ACTIVA Y COMUNICACIÓN TRANSPARENTE	TRANSPARENTE 
BLOQUE VI OTROS DATOS Y CUESTIONES JURIDICAS	TRANSPARENTE 

BLOQUE I.- IDENTIDAD

- **DATOS GENERALES:**

Fecha de constitución: 15/11/2022

Registro: Registro de Fundaciones de competencia estatal

Número de registro: 3012

Presidente actual: Dña. Valérie Catherine Marthe Joly

Dirección: Calle Andorra, 35, 10C, 28043, Madrid

Teléfono: +34 655 41 58 38

Web: <https://www.fundacionoc.org/>

RRSS: Twitter, Facebook, Instagram, LinkedIn, Youtube.

E-mail: info@fundacionoc.org

- **ORIGEN:**

La Fundación OC fue creada en la primavera de 2023 por Valérie Joly y Martín Segado, padres de Óscar, un niño que falleció el 26 de julio de 2022 tras casi seis años de lucha contra un meduloblastoma, un tipo de cáncer infantil. La fundación surge como una iniciativa personal de sus fundadores, motivada por la experiencia vivida durante la enfermedad de su hijo, con el objetivo de apoyar y continuar la lucha contra el cáncer infantil. Así, Fundación OC se establece como un proyecto comprometido con brindar ayuda, concienciación y recursos en memoria de Óscar y en favor de otros niños y familias afectados por esta enfermedad.

Es una organización sin ánimo de lucro legalmente constituida según la **Ley 50 /2002, de 22 de diciembre, de fundaciones**, que tiene por objeto desarrollar el derecho de fundación, reconocido en el **artículo 34 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 y del resto de ordenamiento jurídico.

Su organización interna y el funcionamiento está regulado en sus propios estatutos de la fundación, aprobados democráticamente, siempre que no se opongan a las normas de la Ley 50/2002, de 22 de diciembre, y a las disposiciones complementarias que se dicten para la aplicación de la misma, ni contraigan los principios configuradores de la fundación. Los estatutos están inscritos en el registro Nacional de Fundaciones, a efectos de publicidad y como garantía tanto para los terceros, como para sus propios promotores y miembros.

La Fundación tiene su sede en Madrid, Calle Andorra, 35, 10C, 28043 y desarrolla su actividad en el ámbito estatal.

BLOQUE II. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y DE PLANIFICACIÓN

- **ÓRGANO SUPREMO DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN:** El Patronato
- **ORGANIGRAMA:**

└─ PATRONATO

- └─ **Presidenta:** Dña. Valérie Catherine Marthe Joly
- └─ **Vicepresidente:** Dña. Alicia Gómez Gómez
- └─ **Secretario:** D. Martín Segado Jiménez

BLOQUE III. MISIÓN Y ACTIVIDAD

- **MISIÓN**

El cáncer infantil es la principal causa de mortalidad por enfermedad en la población infantil. La Fundación OC considera que únicamente mediante el avance en la investigación científica será posible alcanzar la cura para todos los tipos de cáncer en niños. Por esta razón, la investigación constituye el pilar fundamental de su misión, la cual se resume en su lema: “**¡Investigar para curar!**”.

- **VALORES**

La Fundación OC se sustenta en los principios de independencia, responsabilidad e integridad, los cuales orientan todas sus acciones y decisiones institucionales.

- **COMPROMISO**

La organización asume el compromiso de publicar de manera transparente sus objetivos y resultados, garantizando la rendición de cuentas ante sus colaboradores y la sociedad.

- **CREATIVIDAD Y EFICACIA**

La Fundación promueve la innovación mediante proyectos interdisciplinarios que, con rigor científico y creatividad, buscan impulsar avances significativos en la investigación contra el cáncer infantil.

- **TRANSPARENCIA ECONÓMICA**

Se gestiona con estricto rigor la administración de los recursos recibidos, provenientes de la generosidad de sus donantes, con el fin de asegurar su óptimo destino en la promoción de la investigación científica.

- **FINES**

Según sus estatutos, la Fundación OC tiene como fines principales:

- Impulsar la investigación sobre las causas, el tratamiento y la prevención del cáncer, así como la formación de investigadores y personal especializado en esta área.
- Apoyar el estudio, análisis e investigación biomédica, básica y clínica relacionada con los procesos tumorales.
- Promocionar, financiar, subvencionar y fomentar al personal científico dedicado a la investigación de las causas y tratamientos del cáncer.
- Promover la transferencia de tecnología desarrollada por investigadores en institutos, centros de investigación y universidades hacia los hospitales.
- Impulsar una red de canales de cooperación para el intercambio de información y documentación entre organismos, entidades profesionales, empresas públicas y privadas, personal de investigación, centros hospitalarios y universidades, así como cualquier entidad vinculada a la investigación oncológica.
- Fomentar el interés de científicos de reconocido prestigio para que desarrollen su actividad científica en instituciones de investigación.
- Divulgar y promover el conocimiento sobre las causas, prevención y tratamientos del cáncer.

- **BENEFICIARIOS DE LA FUNDACIÓN:**

Los principales beneficiarios de la Fundación OC son los niños y adolescentes afectados por el cáncer infantil. La fundación dirige sus esfuerzos a financiar proyectos de investigación que buscan mejorar el conocimiento sobre las causas de esta enfermedad y desarrollar tratamientos más efectivos, con el fin último de aumentar las tasas de supervivencia y calidad de vida de los pacientes pediátricos.

Asimismo, las familias de estos pacientes también constituyen un grupo prioritario, ya que la fundación impulsa iniciativas que contribuyen a aliviar las cargas emocionales y económicas que enfrentan durante el proceso de tratamiento y recuperación.

Además, la Fundación OC apoya directamente a investigadores y profesionales del ámbito científico y médico, promoviendo la formación especializada y el desarrollo de estudios biomédicos y clínicos relacionados con el cáncer infantil. Este apoyo resulta clave para fomentar avances científicos que permitan mejorar las terapias y la atención a los pacientes.

Finalmente, la comunidad en general también se beneficia de las actividades de divulgación y sensibilización que la fundación lleva a cabo, generando mayor conciencia social sobre la importancia de la investigación y la prevención del cáncer infantil.

- **PROYECTOS Y ACTIVIDADES:**

Para conseguir sus fines, la Fundación ha llevado a cabo en el ejercicio 2024 los siguientes proyectos y actividades:

ACTIVIDAD 1: EVENTOS SOLIDARIOS Y DE DIFUSIÓN

- ✓ **Tipo actividad:** Complementaria
- ✓ **Sector:** Sanidad
- ✓ **Lugar de desarrollo de la actividad:** Comunidad de Madrid, Castilla La Mancha

✓ **Descripción detallada de la actividad:**

Durante 2024 se han hecho numerosos eventos solidarios:

- Concierto solidario el 15 de febrero, Día internacional contra el cáncer infantil.
- Día solidario de las Olimpiadas Quer (Castilla la Mancha)
- Carrera Niños sin cáncer City
- Pequeños mercadillos solidarios por diversos puntos de la Comunidad de Madrid
- Carrera Niños sin Cáncer
- Musicales benéficos

ACTIVIDAD 2: Financiar un ensayo clínico y un proyecto de medicina personalizada para niños con tumores en recaída

- ✓ **Tipo:** Propia
- ✓ **Sector:** Investigación y Desarrollo
- ✓ **Lugar de desarrollo de la actividad:** Comunidad de Madrid

✓ **Descripción detallada de la actividad:**

Se ha firmado un convenio de colaboración con la Fundación de Investigación de HM Hospitales para nuestro apoyo en la financiación del ensayo clínico LuParPed. El ensayo se abrió oficialmente el 28 de agosto de 2024, fecha en la que comenzó el recluta-miento de pacientes para el mismo.

ACTIVIDAD 3: Realización de un corto animado para promoción de la fundación

- ✓ **Tipo:** Propia
- ✓ **Sector:** Comunicación
- ✓ **Función:** Comunicación y Difusión
- ✓ **Lugar de desarrollo de la actividad:** España

✓ **Descripción detallada de la actividad:**

Se ha firmado un convenio de colaboración con UDIT, Universidad de Diseño y Tecnología de Madrid, para la realización de un corto animado basado en el cuento El Principito Oscar. Este cuento ha sido escrito por la presidenta de la fundación para dar a conocer la historia de Oscar y el nacimiento de la Fundación OC Contra el Cáncer. Una historia pedagógica que servirá tanto para promocionar la fundación como para dar charlas en colegios para que los alumnos se conciencien sobre la necesidad de seguir investigando contra el cáncer infantil.

BLOQUE IV. INFORMACIÓN ECONÓMICA PRESUPUESTARIA Y ESTADÍSTICA

Nuestras cuentas anuales son elaboradas por una asesoría especializada según la norma aplicable, Plan General Contable para entidades sin fines lucrativos, (Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre, por el que se aprueban las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos y el modelo de plan de actuación de las entidades sin fines lucrativos en el tercer sector son aprobadas en el patronato todos los años según establece la ley 50/2002.)

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

➤ INGRESOS

	EJERCICIO 2024	%
INGRESOS DE PROMOCIONES, PATROCINIO Y COLABORACIONES	48.521,76€	20,07%
SUBVENCIONES PUBLICAS	3.500,00€	1,45%
DONACIONES PRIVADAS	189.769,50€	78,48%
TOTAL	241.791,26€	100%

➤ GASTOS:

Los gastos realizados en este ejercicio podemos dividirlos en dos bloques principales:

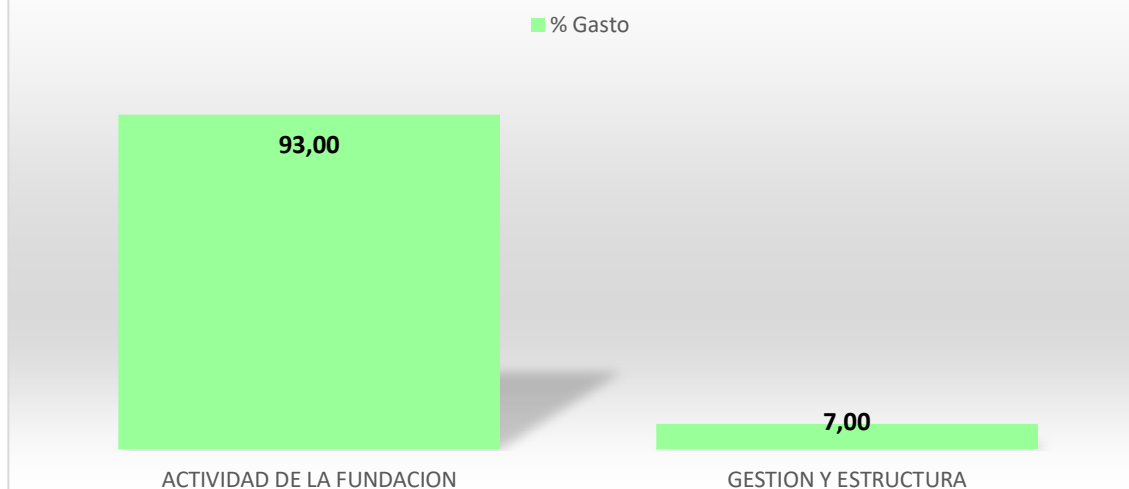
1. **Gastos en financiación de ensayos clínicos**
2. **Gastos de estructura**
3. **Gastos de actividad**

	EJERCICIO 2024	%
GASTOS ESTRUCTURA	16.674,90€	7%
FINANCIACION ENSAYOS CLINICOS	183.220,69€	76.92%
GASTOS ACTIVIDAD	38.301,99€	16,08%
TOTAL	238.197,58€	100%

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

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ACTIVIDAD Y ENSAYOS CLINICOS	221.522,68€	93%

GASTOS ACTIVIDADES 2024



BLOQUE V: COMUNICACIÓN Y PUBLICIDAD ACTIVA

✓ COMUNICACIÓN Y PUBLICIDAD:

Nuestra entidad convoca todos los años reunión del Patronato, como mínimo en dos ocasiones con carácter general para:

- Aprobación de las cuentas anuales
- Aprobación del Plan de Actuación

Existiendo la posibilidad de realizar las convocatorias extraordinarias del Patronato, si fuera necesario, según lo establecido en la norma legal aplicable y en el Estatuto de la entidad.

Realizando la rendición y presentación de las mismas ante el órgano competente (Protectorado de Fundaciones de ámbito estatal) que, tras realizar las pertinentes comprobaciones, procede a depositar las Cuentas Anuales, dando cumplimiento a la obligación legal en el ámbito contable-económico.

La entidad cuenta con un correo electrónico institucional (info@fundacionoc.org) y una página web propia (<https://www.fundacionoc.org/>) actualizada y en funcionamiento y realiza comunicaciones informáticas a través de diferentes medios como: Whatsapp, Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn, Youtube.

El fin social de la fundación es de fácil acceso al público, ya que se encuentra disponible en la página web de la Fundación, en la memoria de actividades y en los materiales de comunicación de la Fundación.

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 Fundación.

El uso de su web permite visualizar la información de los datos actualizados sobre la composición del Patronato 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.

BLOQUE VI: OTROS DATOS Y CUESTIONES JURÍDICOS

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

- **La fundación está inscrita en el Registro de Nacional de Fundaciones**
- **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.**
- **Realiza la rendición de cuentas anuales ante el Protectorado, previa aprobación por el Patronato**
- **Se encuentra al corriente de sus obligaciones tanto ante la Agencia Tributaria como con la Seguridad Social.**
- **Cuenta con un plan de prevención de riesgos laborales adaptado a su actividad.**
- **Cumple con la normativa laboral y convenio que aplica: Acción e intervención social.**
- **Se someten las Cuentas Anuales a aprobación y ratificación, todos los años, dentro del período legal establecido por el Patronato.**
- **Comprometida con la calidad y sostenibilidad.**
- **Misión clara y pública de la actividad de la entidad**
- **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.**
- **El Patronato desempeña su labor de forma gratuita.**

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 conocedora de las obligaciones a cumplir para mostrar **TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO**.*

Informe elaborado el 20/10/2025