ACTA2 y MSMDS

Guía para recaudar fondos

Formas prácticas de ayudar a las familias e impulsar la investigación



01 / EMPIEZA AQUÍ

Formas prácticas de apoyar a las familias

Las circunstancias de cada familia son diferentes. Algunas necesitan ayuda con los gastos del día a día. Otras quieren dar visibilidad a la enfermedad, unir a las familias o contribuir a financiar la investigación. Tú eliges la opción que mejor se adapte a tus necesidades, al tiempo del que dispones y a tu realidad local.

Diferentes objetivos. Diferentes formas de recaudar fondos. Una misma comunidad.

Si necesitas apoyo económico para ti o tu familia, una campaña de **crowdfunding** personal es una forma práctica de recaudar fondos para gastos médicos, desplazamientos, alojamiento y otros gastos relacionados con los cuidados.

Si quieres apoyar la investigación o beneficiar a toda la comunidad ACTA2/MSMDS, te animamos a recaudar fondos a través de una **asociación de pacientes**, una entidad sin ánimo de lucro o una fundación ya existente, o a valorar la creación de una organización local si todavía no existe.

Ambos objetivos son igualmente válidos e importantes, pero requieren distintas vías de financiación y responsabilidades. Desde Qué Pupilas Más Grandes Tienes podemos ayudarte a explorar las opciones disponibles en tu país y orientarte hacia la más adecuada.

Parte 1 / Actúa en beneficio de toda la comunidad

Crea una asociación local de pacientes. Construye una estructura a largo plazo. *Visita la página 3*.

Recauda fondos para investigación a través de una organización existente. Colabora con una entidad sin ánimo de lucro, fundación o fondo filantrópico. *Visita la página 4*.

Parte 2 / Busca apoyo para tu familia

Inicia una campaña de crowdfunding personal. Solicita ayuda para gastos concretos de tu familia y explica con claridad qué cubrirán las donaciones. *Visita la página 5.*

Elijas el camino que elijas

Recaudar fondos implica una responsabilidad que va mucho más allá de tu propia campaña. **La forma en que recaudamos, comunicamos nuestras necesidades y gestionamos las donaciones puede afectar a la credibilidad de toda nuestra comunidad** ACTA2/MSMDS.

Deja claro quién se beneficiará, adónde irá el dinero y cómo mantendrás informadas a las personas que te apoyan. **La honestidad, la transparencia y la rendición de cuentas son esenciales para construir y proteger la confianza que nos permite avanzar juntos.** En la *página 7* encontrarás una lista de comprobación para recaudar fondos y comunicar de forma responsable.

› Conoce nuestra comunidad internacional de organizaciones e iniciativas

Crea una organización en tu país

Una asociación local de pacientes puede responder a las necesidades de su entorno y, al mismo tiempo, contribuir al progreso internacional.

Aprende de las familias que ya lo han hecho

España | Qué Pupilas Más Grandes Tienes. Asociación sin ánimo de lucro registrada en España que trabaja para dar visibilidad, ofrecer información fiable en español e impulsar la investigación sobre el MSMDS y las enfermedades relacionadas con ACTA2.

› Qué Pupilas Más Grandes Tienes — quepupilas.org

Reino Unido | ACTA2 Alliance UK. Entidad benéfica registrada en el Reino Unido que apoya la sensibilización, la comunidad local y la investigación.

› ACTA2 Alliance UK — acta2alliance.co.uk

Antes de registrar la organización

01 **Comprueba qué existe ya.** Ponte en contacto con familias y organizaciones locales antes de crear una nueva.

02 **Define vuestro propósito.** Acordad las prioridades, el equipo, las responsabilidades y cómo se tomarán las decisiones.

03 **Consulta los requisitos locales.** Busca orientación sobre registro, gestión y gobierno de la organización, trámites bancarios, captación de fondos, información financiera y protección de datos.

Una vez constituida la organización

Crea la infraestructura. Empieza con una web sencilla o una página informativa, un correo oficial y perfiles en redes sociales. Establece un sistema transparente de donaciones, reúne recursos fiables y planifica una primera actividad que sea asumible. Construye un equipo sostenible en lugar de intentar hacerlo todo a la vez.

PODEMOS AYUDARTE · Actúa a nivel local, colabora a nivel global

Desde Qué Pupilas Más Grandes Tienes y ACTA2 Alliance podemos compartir recursos, ayudarte a explorar posibilidades de colaboración y conectarte con otras iniciativas impulsadas por familias. Si quieres explorar una colaboración formal con ACTA2 Alliance, utiliza su formulario de solicitud de colaboración internacional. Cada organización mantiene la responsabilidad sobre su propia gobernanza, sus finanzas y sus actividades.

› Formulario de solicitud de colaboración internacional de ACTA2 Alliance

Contribuye sin crear una asociación

Para apoyar de forma significativa la investigación sobre ACTA2/MSMDS no es necesario crear tu propia organización. Hay distintas formas de participar:

• **Recauda fondos para una organización ACTA2/MSMDS existente.** Si en tu país ya hay una organización, puedes apoyar su labor de diversas maneras. Ponte en contacto con ella.

• **Recauda fondos a través de una entidad de apoyo o fundación.** Puedes colaborar con una organización establecida que facilite la recaudación y distribución de fondos a proyectos de investigación, como en los siguientes ejemplos:

Canadá | Fondation Famille Larry Bélanger pour Victoria. La familia Bélanger creó un fondo filantrópico gestionado por Fondation Québec Philanthrope. Gracias a esta fórmula, ha apoyado la investigación a lo largo de los años.

› Conoce el fondo familiar y sus actividades (informe de 2024, en francés)

Bélgica | Go 4 Victor. Iniciativa impulsada por la familia Mattys en apoyo a la investigación a través del fondo Go 4 Victor, acogido por la Fondation Roi Baudouin.

› Fondo Go 4 Victor — Fondation Roi Baudouin

Cómo empezar

01 **Encuentra una organización adecuada.** Explora entidades sin ánimo de lucro, fundaciones comunitarias o fundaciones hospitalarias que puedan recibir y administrar donaciones para el fin que persigues.

02 **Acuerda a qué se destinará el dinero.** Confirma el proyecto de investigación o fondo, la vía de donación, las posibles comisiones y cómo se transferirán los fondos y se informará sobre su gestión.

03 **Pon en marcha tu actividad.** Organiza un evento, reto o campaña utilizando la vía de donación acordada. Indica a quienes te apoyan qué entidad recibirá los fondos.

Haz que tu esfuerzo local forme parte de algo más grande

Ponte en contacto con Qué Pupilas Más Grandes Tienes o ACTA2 Alliance para conocer las prioridades de investigación y explorar posibles colaboraciones. Coordinar la recaudación, compartir recursos e intercambiar información sobre los avances puede ayudar a nuestra pequeña comunidad a aprovechar al máximo su esfuerzo colectivo.

Recauda fondos para necesidades personales

Vivir con una enfermedad rara puede suponer importantes dificultades económicas. Una campaña de recaudación personal puede ayudar a las personas y familias a afrontar parte de estos gastos y acceder al apoyo que necesitan.

No necesitas constituir una asociación de pacientes ni otra entidad sin ánimo de lucro para recaudar fondos destinados a tus necesidades personales o familiares. Una campaña de crowdfunding personal puede ser una vía práctica y transparente para solicitar apoyo económico.

Encuentra la plataforma de crowdfunding adecuada

Existen distintas plataformas en línea que permiten a personas y familias recaudar fondos para necesidades personales. Algunas opciones son:

- GoFundMe — Disponible en diversos países para campañas personales y gastos médicos.
- JustGiving — Una opción para personas y familias residentes en el Reino Unido que cumplan sus requisitos.
- WhyDonate — Plataforma internacional de crowdfunding que permite recaudar fondos personales en numerosos países.
- **Plataformas locales de crowdfunding.** Según dónde vivas, puede haber alternativas nacionales o regionales que se ajusten mejor a tus necesidades.

La disponibilidad y los requisitos varían de un país a otro. Es importante encontrar la opción más adecuada para tus circunstancias.

Explica tu campaña con claridad

01 **Indica quién se beneficia.** Explica que la campaña apoya a una persona o familia e identifica quién recibirá las donaciones.

02 **Explica qué gastos se cubrirán.** Detalla los costes previstos, como facturas médicas, viajes, alojamiento, equipamiento u otros gastos de cuidados. Utiliza estimaciones cuando sea necesario.

03 **Elige una plataforma adecuada.** Ten en cuenta su disponibilidad en tu país, los requisitos de acceso, las comisiones, las modalidades de pago y la normativa legal o fiscal local aplicable.

04 **Explica qué ocurrirá si cambian los planes.** Informa a los donantes de cómo se gestionarán los fondos no utilizados, las cancelaciones o los cambios, de acuerdo con las normas de la plataforma y la legislación aplicable.

Transparencia y apoyo a las familias

La recaudación personal y la destinada a investigación deben mantenerse separadas

Al recaudar fondos, deja siempre claro quién se beneficiará y cómo se utilizará el dinero. La recaudación personal atiende las necesidades de una persona o familia. La recaudación para investigación o iniciativas en beneficio de toda la comunidad debe canalizarse a través de una organización o fundación adecuada, con una gestión financiera transparente y rendición de cuentas.

Los fondos recaudados para investigación no deben destinarse a gastos personales.

Si quieres recaudar fondos para ambos fines, mantén claramente separadas las campañas, las vías de donación y los registros financieros. La transparencia protege a los donantes, a las familias, a las organizaciones y la confianza de toda nuestra comunidad.

Ejemplo de texto para una campaña de recaudación personal

«Vivir con ACTA2/MSMDS conlleva retos que van más allá de la atención médica. Estamos recaudando fondos para ayudar a nuestra familia a cubrir gastos médicos, viajes, alojamiento y otros costes relacionados con esta enfermedad rara.

Cada aportación, por pequeña que sea, nos ayudará a aliviar parte de la presión económica de nuestra familia y a centrarnos en lo que más importa.

Todas las donaciones se destinarán a los gastos personales y de cuidados de nuestra familia. Esta campaña no está destinada a financiar la investigación sobre ACTA2/MSMDS».

Mantén informadas a las personas que te apoyan

Comparte novedades cuando sea oportuno, explica los cambios importantes y agradece el apoyo recibido. No necesitas divulgar todos los detalles de tu vida privada para explicar las necesidades de tu familia.

Estamos aquí para ayudarte

No tienes que afrontar este proceso en soledad. En Qué Pupilas Más Grandes Tienes sabemos que poner en marcha una campaña de recaudación personal puede resultar abrumador, especialmente cuando ya estás afrontando los retos de vivir con una enfermedad rara.

Según dónde vivas, podemos ayudarte a explorar las plataformas de crowdfunding más adecuadas, guiarte en la creación de tu página de recaudación y ofrecerte consejos prácticos sobre cómo contar tu historia y difundir tu campaña.

Si necesitas ayuda para empezar, ponte en contacto con nosotros: hola@quepupilas.org

05 / CONFIANZA Y RIGOR

Cuenta tu historia. Protege a nuestra comunidad.

Nuestras historias pueden dar visibilidad, unir a las personas e inspirar solidaridad. Una comunicación clara y respetuosa ayuda a generar confianza.

Comparte experiencias, no recomendaciones universales

Otras familias pueden tomar tu experiencia como referencia. Deja claro que las decisiones médicas de tu familia responden a circunstancias individuales y no constituyen una recomendación para todos. Describe con rigor el apoyo y la información disponibles y evita exagerar necesidades o hacer promesas sobre los resultados de la investigación para fomentar las donaciones.

Antes de empezar: lista rápida de comprobación

- ☐ La campaña indica claramente si su objetivo es apoyar a la investigación, las necesidades de la comunidad o los gastos personales.
- ☐ La vía de recaudación es adecuada a su finalidad: crowdfunding para necesidades personales o recaudación a través de una organización o fundación adecuada, para apoyar la investigación.
- ☐ Quedan claros el beneficiario, el destino de los fondos y la organización o persona que los recibe.
- ☐ La recaudación personal se mantiene separada de la destinada a investigación o a iniciativas en beneficio de la comunidad.
- ☐ Se explica cómo se gestionarán las comisiones, los cambios de planes y las donaciones no utilizadas, cuando proceda.
- ☐ Las afirmaciones sobre la enfermedad, los cuidados y la investigación son rigurosas.
- ☐ Las fotografías y la información sensible se comparten con el consentimiento adecuado.
- ☐ No se da a entender que existe respaldo de Qué Pupilas Más Grandes Tienes, ACTA2 Alliance o sus colaboradores médicos sin autorización.

Cada aportación cuenta

Hay quienes crean organizaciones, quienes recaudan fondos o aportan su tiempo, sus capacidades y su experiencia. Otras personas necesitan apoyo. Todas forman parte de nuestra comunidad. No hay una única manera de marcar la diferencia.

› Contacta con Qué Pupilas Más Grandes Tienes — hola@quepupilas.org
› Qué Pupilas Más Grandes Tienes — información y recursos
› ACTA2 Alliance — recursos y comunidad internacional

Esta guía ofrece información educativa general y no constituye asesoramiento médico, jurídico, financiero ni fiscal.

Qué pupilas más grandes tienes

Siempre a tu lado



Si tienes dudas, necesitas orientación o quieres saber cómo podemos ayudarte,

Mándanos un email

hola@quepupilas.org

quepupilas.org