

# Three Stars and Prouder than Ever

by [Tim Freeman](#) | January 17, 2019

## ***Tres estrellas y más orgullosos que nunca***

por [Tim Freeman](#) | 17 de enero de 2019

Estoy orgulloso de poder decir que RSRT ha recibido una vez más una calificación de tres estrellas por parte de Charity Navigator, la organización que evalúa la transparencia, salud financiera y eficiencia de las organizaciones sin ánimo de lucro. La máxima calificación es cuatro estrellas. Me podréis decir: ¿Tim, estás seguro de que debes estar tan orgulloso de tener tres estrellas de cuatro? Mi respuesta firme: créeme que sí estoy orgulloso; dados los parámetros que utiliza la calificación, no querría que fuera de ninguna otra manera. Os explico por qué.

Uno de los parámetros de Charity Navigator se llama Pasivos sobre Activos. A grandes rasgos, serían los fondos que RSRT dedica a investigación dividido por los fondos que guardamos en el banco. RSRT ha obtenido un cero en este parámetro, y por eso tenemos tres estrellas en vez de cuatro. En otros aspectos RSRT obtiene las mejores calificaciones, incluyendo: gastos administrativos, eficiencia en la recaudación de fondos, crecimiento de los gastos de programa, y todas las medidas de rendición de cuentas y transparencia.

Entonces, ¿por qué tenemos tan poca nota en Pasivos sobre Activos? Porque el modelo financiero de RSRT está diseñado para dedicar el máximo número de fondos en investigación, no para hacernos sostenibles en el largo plazo. Para tener mayor calificación deberíamos dedicar MENOS dinero a investigación y guardar MÁS en el banco. Si hiciéramos eso para conseguir cuatro estrellas de Charity Navigator, no podría mirar a los ojos de nuestros donantes y familias que recaudan fondos para nosotros. Nunca hemos trabajado este tipo de modelo financiero ni lo vamos a hacer. Quiero que cada uno de los dólares que llega a RSRT financie investigación y ataque a esta horrible condición. Quiero que cada uno de los dólares luche para cambiar la vida de mi hija y las vidas de cada una de las valientes niñas y adultas devastadas por el Rett. Esto no pasará si ponemos un montón de dinero en un banco. Y seguro que no pasará si dedicamos menos dinero a investigación. Así que incluso si significa que tengamos una menor calificación, no podría estar más orgulloso de cómo RSRT establece su modelo financiero para hacernos avanzar lo más rápidamente posible para conseguir nuestro objetivo: una cura. **Por mi parte, que se queden sus cuatro estrellas** (en la versión original Tim utiliza la expresión "kiss my grits" en referencia al programa de tv Alice).

El indicador Pasivos sobre Activos no es una mala medida para una organización sin ánimo de lucro como un museo o una universidad que pretenda seguir activa dentro de 20, 30 o 100 años. Si acumulas activos buscas ser sostenible (existir en perpetuidad) y tiene sentido que parte de la medida de tu éxito se base en lo bien que estás haciéndolo. Pero en RSRT no nos interesa. Nuestro objetivo es curar el Síndrome de Rett, no ser una organización sostenible. De

hecho, mi gran esperanza es que algún día RSRT deje de existir y que yo esté en el paro. Porque cuando eso pase, significará que nuestra investigación ha corregido esta condición y que ha cambiado radicalmente 35.000 vidas.

Habréis adivinado por mi tono que este tema se me atraganta un poco. Estáis en lo cierto. He escrito antes sobre esto: [Tres estrellas y orgulloso](#). El análisis por parte de un tercero sobre la efectividad y eficiencia es algo bueno, y le doy la bienvenida en cualquier momento a RSRT. Pero es importante ser consciente de que estas evaluaciones son incompletas. Para tener una imagen fiel y completa, los indicadores debería separar entre organizaciones que tienen como objetivo una cura y organizaciones que recaudan fondos, en parte, para financiarse a sí mismo y así poder proveer de sus servicios durante muchos años. Sin esta diferenciación, las calificaciones comparan peras con manzanas.

Más allá de esto, las calificaciones no contemplan la medida más importante de todas: **¿La ciencia que financiamos tiene la mayor calidad y nos está llevando lo más rápidamente posible hacia la erradicación del Síndrome de Rett?** A este respecto, RSRT me hace estar más orgullosos que mil estrellas de cualquier calificación. Mi orgullo viene de la tenacidad y profesionalidad de mis compañeros Monica Coenraads, Randy Carpenter, Tim Riley y Jana Von Hehn, y en mi más completa confianza que la investigación que financiamos es de la mejor calidad y que se lleva a cabo de manera estratégica, transparente y siempre en una dirección: moverse lo más rápidamente posible hacia una cura.

(NB: estoy hablando con Charity Navigator y parecen abiertos a seguir estudiando la posibilidad de hacer su sistema de calificación más preciso y completo).