

# PLAN ESTRATÉGICO 2016-2017



31 AÑOS.....de esfuerzo compartido

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER  
DE LA  
COMUNIDAD VALENCIANA

Aprobado en Junta Directiva el 11 de enero de 2016

## ÍNDICE

1. Presentación del Plan Estratégico.....	3
2. Justificación del Plan Estratégico.....	4
3. Glosario de términos.....	5
4. Presentación de la Entidad.....	9
Finalidad y objetivos	
Destinatarios	
Servicios y acciones	
Ámbito Geográfico	
Estructura organizativa	
5. Misión, Visión y Valores Estratégicos.....	13
6. Análisis interno .....	14
Tendencias	
Necesidades	
Recursos	
Trayectoria y situación actual	
7. Análisis DAFO.....	19
8. Formulación de estrategias .....	23
9. Bibliografía.....	23

## 1. PRESENTACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO (P.E.)

Este Plan Estratégico (PE) que cubrirá de 2.016 a 2.017 es fruto del trabajo de todas las personas que componen ASPANION.

ASPANION lleva 31 años trabajando para cumplir los objetivos que se marcaron como prioritarios en sus comienzos. 31 años de esfuerzo compartido cuyo lema recoge el trabajo que a diario y a través de los años se ha realizado por los padres, la junta directiva, los profesionales y los voluntarios de la Asociación.

La evolución ha sido progresiva, siempre con el ánimo de que nuestros niños sean felices todos los días de su vida. Es cierto que algunos se han quedado por el camino, pero todos ellos han dejado una huella difícil de borrar. Todos han tenido y tienen nombre, cara, y sentimientos que tenemos que resguardar, cuidar, querer...Por ellos seguimos trabajando.

Queremos darle continuidad al segundo Plan Estratégico, ya que nuestra filosofía de mejora se ha visto reconocida por las diferentes certificaciones de calidad y reconocimientos obtenidos.

Este tipo de planificación nos hace reflexionar sobre la importancia de tener plasmada tanto la filosofía de trabajo como las líneas estratégicas que nos marquemos en la misma.

Nuestro compromiso es hacer un seguimiento exhaustivo de este Plan con el fin de rectificar aquellas desviaciones que ajenas a la Asociación pudieran surgir. Es un compromiso común a otras organizaciones ligadas a nuestro colectivo, con la creación de este tipo de redes lograremos mejoras asociativas

## 2. JUSTIFICACIÓN

La Planificación Estratégica es la herramienta de gestión que nos permite conocer mejor nuestra historia y nuestro presente y mejora la manera de relacionarse con el entorno con el fin de lograr sobrevivir, crecer y dar viabilidad a nuestros proyectos. Es, por tanto, una herramienta que facilita el hecho de que ASPANION alcance la situación adecuada para cumplir su misión y alcanzar el futuro deseado.

En los últimos años las Entidades No Lucrativas de Acción Social están inmersas en procesos de transformación dirigidos, en última instancia, a mejorar la calidad de sus actividades, así como a la adquisición de mayor rigor y transparencia en su gestión. De otra parte, la limitación de recursos y la dependencia financiera que, a menudo, afrontan las Entidades, el entorno dinámico y cada vez más competitivo en el que operan y la necesidad de satisfacer las demandas y expectativas de sus grupos de interés (usuarios, entidades financiadoras, administraciones, profesionales, voluntariado, etc.) obligan a las Entidades a realizar una reflexión estratégica para decidir adónde quieren ir con el fin de asegurarse su supervivencia, la viabilidad de su misión y su crecimiento ahora y en el medio plazo.

Como interlocutores válidos de los niños y adolescentes con cáncer de la Comunidad Valenciana, nos planteamos este reto como una meta a conseguir después de nuestra larga trayectoria como Asociación de afectados.

El resultado de nuestra reflexión se ha realizado "Entre Todos", todos los que componemos la gran familia de ASPANION.

### 3. GLOSARIO

**Actividad**, es una suma de tareas. Pueden agruparse en un procedimiento para facilitar su gestión. La secuencia ordenada de actividades da como resultado un subproceso o un proceso. Normalmente se desarrolla en un departamento o función.

**Buena práctica**, toda práctica que se orienta a la mejora de la calidad de vida, ya sea de forma directa en la relación con los usuarios, o de manera indirecta en la creación de las condiciones y del ambiente adecuado para que se puedan dar una fructífera relación y los apoyos directos que precisen cada uno de ellos.

**Calidad**, conjunto de acciones o normas que facilitan el funcionamiento y garantizan por sus auditorías externas su cumplimiento.

**Cáncer**, término genérico que incluye cerca de cien enfermedades que se caracterizan por un crecimiento anormal y descontrolado de las células.

**Calidez**, acción de transmitir los procesos de calidad sin excesivo protocolo.

**Código ético**, declaración de los compromisos, valores y principios que rigen una organización. Acción de responsabilidad social.

**Colectivo o usuario**, al que va dirigido el servicio y por el cual se justifica la existencia de la organización.

**Coordinar**, establecer y mantener la armonía entre los proyectos, los medios y las personas empleadas para alcanzar los objetivos, en medio de unas condiciones permanentemente cambiantes

**Cultura**, conjunto de ideas, creencias, valores, conductas que por su regularidad, consistencia y carácter compartido conforman la identidad de un colectivo, organización o sociedad.

**Dirigir**, es el proceso que consiste en llevar a la organización a avanzar hacia la visión de futuro y cumplir la misión, asegurando que todas las partes actúen integrada y coordinadamente, optimizando las capacidades y recursos.

**Eficacia**, es la extensión en la que se realizan las actividades planificadas y se alcanzan los resultados objetivados.

**Eficiencia**, es la relación existente entre el resultado alcanzado y los recursos utilizados.

**Enfermedad crónica**, describe una enfermedad de larga duración o que es lentamente progresiva.

**Entidad**, es un Sistema, o sea el conjunto de los elementos, mutuamente relacionados: conceptos, principios, recursos, información, personas y procesos requeridos para lograr, en unas actividades definidas y planificadas, los resultados objetivados.

**Entorno**, conjunto de variables físicas, sociales, políticas, económicas, etc., que rodean, interrelacionan y afectan a una persona u organización.

**Estrategia**, conjunto de decisiones y acciones de diferente naturaleza que permite a la organización o sus servicios cumplir con la misión y alcanzar los objetivos marcados.

**Estructura**, red que actúa en el mismo espacio y que tiene recursos e instrumentos compartidos.

**Ética**, leyes morales, de carácter universal, que adopta la organización y por las que se guía.

**Evaluación**, valorar el cumplimiento de los objetivos, las desviaciones que se han producido y las medidas a adoptar para mejorar o cambiar los procesos de trabajo.

**Expectativas**, características o prestaciones que los usuarios esperan que tengan los servicios que son demandados al Servicio o Unidad.

**Función**, ejercicio de un cargo o puesto de trabajo.

**Gestión**, gestionar una Entidad es movilizar todos sus posibles recursos y energías para que consiga cumplir su misión.

**Grupo**, estructura forma o informal que agrupa organizaciones no lucrativas

**Impulsar**, promover, estimular y apoyar la elaboración de un proyecto/acción.

**Indicador**, registro para evaluar las acciones previstas.

**Información**, conjunto de datos interpretados y organizados que facilitan la toma de decisiones.

**Maligno**, tendencia a ser progresivamente peor. Capacidad de invadir, extenderse a distancia y destruir el tejido normal

**Mapa de procesos**, representación gráfica de las actividades que se desarrollan en la misma y de las interrelaciones entre estas y con el exterior, en función de la misión, objetivos, entradas (input) y salidas/servicios (output) de la organización.

**Meta**, resultado alcanzado dentro de un indicador concreto.

**Misión**, refleja la razón de ser de la entidad, lo que somos.

**Necesidad**, se aplica a las cosas de las que no se puede prescindir.

**Objetivos**, las metas que se pretenden alcanzar.

**Oncología**, estudio de las propiedades y características físicas, químicas y biológicas de los cánceres.

**Organización**, conjunto de personas que comparten alcanzar unos objetivos marcados por una cultura, necesidad, ideales.

**Organización sin ánimo de lucro**, organización cuyos beneficios obtenidos por el valor creado en sus actividades revierten en los fines y actividades de la misma.

**Plan Estratégico**, reconocimiento de la misión y visión, así como los objetivos y actuaciones temporalizadas que se quieren alcanzar por la organización. Se utiliza para dar la orientación de la organización en un periodo de tiempo.

**Planificación**, es el proceso mediante el cual determinamos en dónde estamos y a dónde queremos llegar.

**Plataforma**, agrupa a distintas entidades, denominándolas como plataformas de segundo nivel.

**Principios**, selección de actitudes que identifican y forman la cultura de la organización.

**Procedimiento**, forma específica de llevar a cabo una actividad o un proceso. Protocolos o herramientas que ayudan a simplificar y ordenar partes y/o elementos de un proceso.

**Proceso**, secuencia de actividades que añaden valor a un producto o varias entradas para producir una salida deseada. En cualquier organización, existe una red de procesos que precisan gestionarse y mejorarse.

**Programación**, proceso de determinación de las actividades que se han de realizar en cada una de las áreas afectadas por un plan.

**Pronóstico**, una predicción a cerca del desarrollo de la enfermedad.

**Propuestas de mejora**, acciones que afianzan los puntos fuertes e intentan solucionar los puntos débiles o problemas detectados.

**Protocolos**, conjunto de cuestiones a plantear y tablas de datos (información de base) que forman parte de la guía de autoevaluación de la organización.

**Quimioterapia**, tratamiento con drogas anticancerosas

**Radiación**, tipo de tratamiento que utiliza una máquina externa para proporcionar radiaciones de alta energía a las células cancerosas

**Registro**, documento que proporciona información sobre resultados conseguidos por la evidencia de actividades realizadas.

**Remisión**, la disminución o desaparición de la sintomatología cancerosa. También se entiende por el período que esto ocurre.

**Rendimiento**, medida de lo alcanzado por un individuo, grupo, equipo, organización o proceso.

**Riesgo**, expresión de la probabilidad de que ocurra un acontecimiento peligroso específico y la severidad de las consecuencias de este acontecimiento.

**Satisfacción del usuario**, percepción positiva del usuario al comparar el servicio recibido con el servicio esperado.

**Servicio**, según la norma ISO 8402 de vocabulario de calidad, es el resultado generado por las interacciones entre el profesional o voluntario con el usuario, así como aquellas actividades internas que realizan profesionales y voluntarios para gestionar las necesidades de los usuarios.

**Solidaridad**, valor que condiciona nuestro comportamiento y nos orienta hacia la mejora de la calidad de vida de nuestro entorno y siempre orientado a reducir las desigualdades.

**Temporalización**, previsión de la meta a alcanzar en un tiempo establecido.

**Tercer Sector**, complemento del Primer y Segundo, cuya mayor característica es su fin no lucrativo y el poder beneficiarse de trabajo voluntario.

**Tratamiento**, proceso terapéutico que tiene como objeto la mejora o recuperación, y/o paliación del paciente.

**Valores**, pilares de los que emanan los principios de la entidad. Aquellos elementos que conforman la conducta básica de las personas de la organización y lo que se espera de ellas. La base de toda la gestión de la organización.

**Visión**, refleja lo que aspira a llegar a ser la entidad. Se entiende como la declaración que describe el tipo de organización deseada con vistas al futuro

**Voluntario/a**, persona que ofrece ayuda altruista con un sentido solidario y responsable, a través de una estructura organizada al efecto que le da apoyo y le dirige.

#### 4.- PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD: EVOLUCIÓN HISTÓRICA; MOMENTO ACTUAL Y ESTRATEGIA ORGANIZATIVA.

El cáncer infantil es un hecho, una realidad, y cuando un niño y/o adolescente enferma, afecta muy especialmente a su entorno familiar, pero también se ve afectado su entorno social.

ASPANION se creó en el año 1984 y su objetivo prioritario ha sido desde entonces aumentar las garantías de supervivencia de los niños enfermos de cáncer y la calidad de vida de éstos y sus familias.

La función básica de la Asociación es la detección de problemas y necesidades, realizar actividades de coordinación con otras Instituciones y colaborar en todos los planes que tiendan a ejecutar labores compensatorias, arbitrando los mecanismos necesarios para su resolución.

La participación de todos resulta imprescindible, porque aparecen problemas que afectan a áreas sanitarias, laborales, educativas, familiares, y en definitiva, a todo el entramado social, de ahí la necesaria conexión y potenciación de la voluntad social.

Los valores que nosotros contemplamos como punto de partida son la solidaridad y el altruismo. La enfermedad de nuestros hijos nos obliga moralmente a formar parte activa de las Organizaciones Sociales Públicas y Privadas, aceptando con especial fuerza un alto índice de compromiso con ellas.

El hecho de VIVIR y la idea de VIDA DIGNA, hacen que ASPANION incremente sus programas para mejorar la atención integral de los niños, cubriendo aquellas necesidades que se quedan sin solucionar.

##### Principales Fines y Objetivos (Según Estatutos)

Los Estatutos contemplan como fines de la Asociación "contribuir al mejor estado, tanto médico como asistencial, psicológico y social de los niños y sus padres, trabajando para que su desarrollo emocional, afectivo y educativo sea el más adecuado a sus especiales circunstancias".

La Asociación tiene como objetivos fundamentales, por tanto:

1. Contribuir al mejor estado, tanto médico como asistencial y psicológico de los niños y sus padres, trabajando para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familias sea el más adecuado a sus especiales circunstancias.
2. Contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niños enfermos de cáncer, y conseguir niveles dignos de calidad de vida para ellos y sus familias.
3. Potenciar y mejorar la Atención y Asistencia Sanitaria de los niños y adolescentes con cáncer.
4. Informar, orientar y asesorar a todo el colectivo.
5. Crear y fomentar grupos de apoyo psicosocial.
6. Fomentar la integración social y comunitaria durante y tras el tratamiento.
7. Apoyar económicamente a aquellas familias que más lo necesitan.
8. Articular los mecanismos, para la necesaria participación en los Planes y Programas de los Servicios Públicos, como portavoces reconocidos de los intereses y necesidades de los niños enfermos de cáncer y sus familias.
9. Promover y coordinar la participación de las Instituciones Privadas y Públicas en los planes y Programas que elabore la Asociación.
10. Desarrollar todas las actividades necesarias para el logro de los fines de la Asociación.
11. Arbitrar y administrar los recursos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Asociación.
12. Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Asociación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos por la misma.

#### Destinatarios de la Entidad

Todas las familias a las que se les ha diagnosticado cáncer a uno de sus hijos.

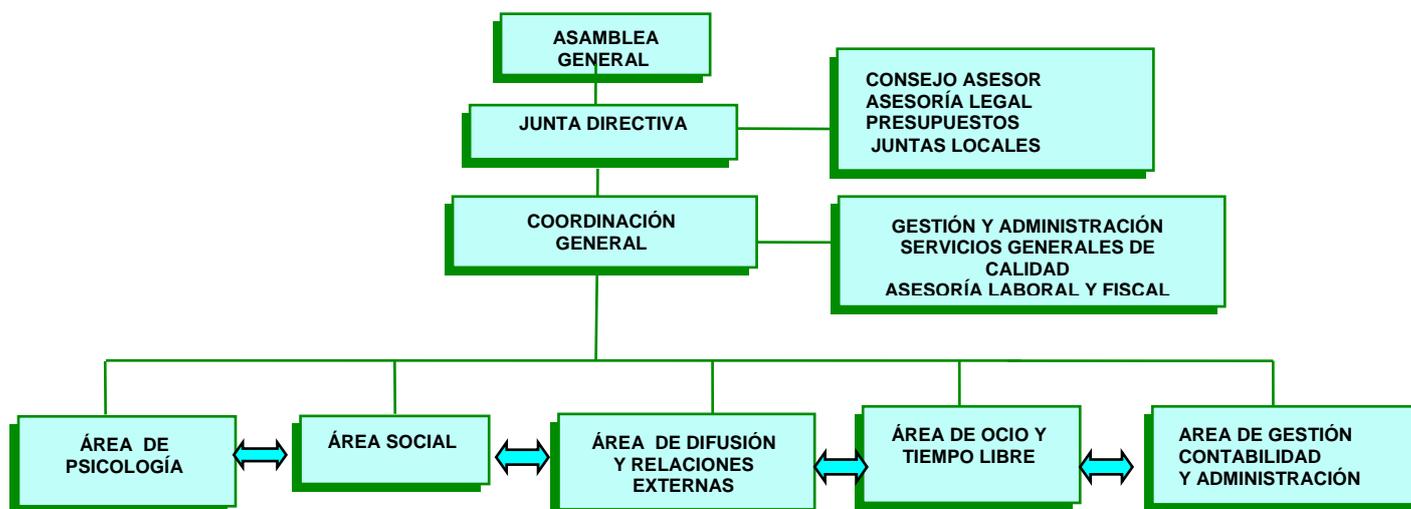
### Servicios que ofrece la Entidad

- .Alojamiento gratuito en pisos acogida (Valencia y Alicante)
- .Atención psicológica
- .Atención social
- .Ayuda económica
- .Apoyo domiciliario
- .Atención integral a niños y jóvenes en situación de enfermedad avanzada
- .Información, orientación y asesoramiento de los recursos existentes
- .Voluntariado hospitalario y extra-hospitalario
- .Información y difusión
- .Acogida y primera información
- .Seguimientos familiares
- .Intervención psico-social
- .Apoyo emocional
- .Visitas Hospitalarias
- .Valoraciones de recursos propios y externos
- .Gestión recursos y tramitación de los mismos
- .Grupos terapéuticos (Psicomotricidad; Adolescentes; Auto ayuda y relajación;
- .Auto ayuda hospitalaria; Pre-adolescentes
- .Grupos de ocio y tiempo libre
- .Coordinación con otras entidades e instituciones
- .Actividades de convivencia (niños y padres)
- .Actividades lúdicas en hospitales (mantenimiento videotecas; fiestas y espectáculos)
- .Campamentos de verano; excursiones
- .Cursos formación voluntarios
- .Difusión en la web
- .Difusión Día Internacional del Niño con Cáncer; Día Mundial del Donante de Sangre y Hemoderivados
- .Actos benéficos

### Ámbito geográfico de actuación

ASPANION cubrirá sus actividades en la Comunidad Valenciana.

## Estructura Organizativa



## Distribución de los Recursos Humanos

La coordinación es una constante de nuestra asociación, no podríamos llevar a cabo nuestro trabajo sin dedicarle un trato especial a esta parcela.

### *Asamblea General*

La asamblea General de miembros es el órgano supremo de gobierno y expresión de la voluntad de ASPANION. Está integrada por todos los miembros con derecho a voto, (madre y padre que tenga o haya tenido un hijo afectado de alguna patología oncológica).

### *Junta Directiva*

La junta directiva es el órgano de gobierno ordinario de la Asociación, elegida en asamblea general mediante votación.

### *Consejo Asesor*

Integrado por un mínimo de tres miembros y un máximo de diez, designados por junta directiva y refrendado en asamblea, que atenderá a su idoneidad personal, para la función atribuida.

### *Juntas Locales*

Están integradas por miembros de la asociación designados por la junta directiva en determinados municipios que por sus características se observe la necesidad de su actividad.

### *Coordinación General*

Persona que coordina y gestiona los recursos humanos, materiales y técnicos existentes, siempre en una determinada dirección conjuntamente marcada por los miembros de la junta directiva; manteniendo canales de comunicación coherentes y acordes con todos y cada uno de los miembros de la junta directiva.

### *Área de Psicología*

Esta integrada por profesionales de la psicología que desde el momento del diagnóstico apoyan y ayudan a los menores y a las familias a adaptarse y afrontar de la mejor manera la nueva situación y orientarles durante todo el proceso de la enfermedad, intentando mitigar en la medida de lo posible el sufrimiento psicológico y las secuelas que suelen padecer las familias que componen nuestro colectivo.

### *Área Social*

En el área social están integradas profesionales del trabajo social y una auxiliar de servicios generales que se acercan a la realidad concreta, al día a día que tienen que afrontar las familias tras un diagnóstico de cáncer en uno de sus componentes. Desde esta área se da respuesta a las diferentes necesidades que las familias tienen, manifiestan y se van detectando.

Desde esta área se lleva la coordinación de todo el personal voluntario que participa en la asociación.

### *Área de Difusión y Relaciones Externas*

Desde esta área se pretende sensibilizar y dar a conocer la problemática del cáncer infantil a través de todos los medios de comunicación disponibles. Tanto dirigido hacia las familias afectadas como hacia la población en general.

### *Área de Ocio, Tiempo Libre y Cultura*

En esta área se pretende ofertar a los niños afectados de cáncer y a sus hermanos un recurso para facilitar el acceso y la participación en actividades de ocio, tiempo libre y cultura.

Ofreciendo los apoyos necesarios para promover la libre participación, realización y disfrute del tiempo libre y de la cultura. Propiciando a través de las distintas actividades, la posibilidad de descanso, diversión, relación, desarrollo y formación, aumentando sus relaciones interpersonales y fomentando su integración social.

#### *Área de Gestión y Administración*

Integra las parcelas de informática, contabilidad y administración. Es la puerta de entrada a la asociación. Responsables del funcionamiento del despacho.

#### *Servicios Subcontratados*

Es el caso de una empresa de asesoramiento laboral y fiscal. También se tiene en subcontrata una empresa de limpieza.

## 5.-MISIÓN, VISIÓN Y VALORES ESTRATÉGICOS

### Misión

Nuestra misión es la acogida y atención integral durante todo el proceso de la enfermedad y tras ella de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias.

### Visión

El cáncer va a seguir existiendo, y las necesidades de las familias se tendrán que cubrir a través de nuestra asociación.

Los recursos específicos pueden variar según los convenios de colaboración que se tengan en ese momento, pero lo que nunca va a cambiar es la necesidad de pertenecer a un grupo, del apoyo que se recibe de este grupo, por lo que la organización tendrá que seguir garantizando calidad de vida en este colectivo.

La asociación de padres de la Comunidad Valenciana (ASPANION) se creó con un objetivo prioritario, "aumentar las garantías de supervivencia de los niños enfermos de cáncer y la calidad de vida de éstos y sus familias". Esta sigue siendo su meta además de velar por el cumplimiento de los fines de la asociación.

## Valores Estratégicos

Para ASPANION los valores y/o principios son la base de nuestra gestión, nos llevan a que el comportamiento y las relaciones de las personas que la componen, contemplen los conceptos que relacionamos como prioritarios:

- .Carácter no lucrativo.
- .Siempre se actuará en beneficio del menor con cáncer y su familia.
- .Somos una Entidad de Voluntariado.
- .Nuestra Junta Directiva está formada únicamente por madres y padres de niños con cáncer. Las decisiones y directrices se marcan siempre por la Asamblea General a través la Junta Directiva.
- .La solidaridad.
- .Altruismo.
- .Ayuda-mutua, éstas últimas son premisas constantes de la asociación.

## **6.-ANÁLISIS INTERNO; EVOLUCIÓN DEL ENTORNO Y DEL SECTOR ESPECÍFICO .TRAYECTORIA Y SITUACIÓN ACTUAL**

Se da continuidad a la atención psicosocial, ASPANION puso en marcha hace cinco años el programa de atención domiciliaria, destinado sobretudo a adolescentes con cáncer que son tratados en unidades de adultos de hospitales de diversas poblaciones de la Comunidad, pero también a aquellos niños con problemáticas sociales especialmente relevantes o en situación paliativa.

Debido a los retrasos de pago de las subvenciones públicas y momentos difíciles a nivel general con respecto a los ingresos económicos de la asociación, hemos tenido que realizar un ajuste de personal y horario de los mismos.

No obstante se procura que nuestras familias reciban la atención necesaria para sobrellevar la enfermedad de sus hijos. Las profesionales se acercan al día a día de la realidad concreta de las familias, dando respuesta a las necesidades que las familias tienen, manifiestan o se van detectando.

Así mismo se da continuidad al programa de atención integral a los menores con enfermedad avanzada y sus familias.

La gestión y coordinación del programa de Voluntariado es otra de las tareas importantes del área social.

Desde hace años se cuenta con un programa de voluntariado consolidado que permite que los niños del Hospital General de Alicante tengan un acompañamiento lúdico que haga más llevaderas las estancias hospitalarias y suponga un descanso para los padres.

Los voluntarios son también imprescindibles para apoyar tareas administrativas, benéficas o lúdicas. Estos tres últimos años una media de 150 voluntarios ha pasado por nuestra asociación y han sido cientos de niños los que se han beneficiado.

El 75 % de los niños superan la enfermedad. Durante estos 31 años el trabajo de ASPANION se ha centrado en atender tanto a los que pasan con éxito los duros tratamientos, como al importante 25 % que no lo hace y fallecen. Del mismo modo son objeto de especial atención aquellos niños con secuelas que cronifican la enfermedad (secuelas psíquicas, físicas y sensoriales) y que según un reciente estudio realizado por ASPANION son el 33% del total de casos.

En la actualidad, nuestro trabajo se dirige a que se cumplan los estándares y recomendaciones de calidad y seguridad dentro de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud en colaboración con la Comunidad Valenciana, sociedades científicas y ASPANION y cubran las necesidades y expectativas que como afectados nos marcamos como prioritarias.

### Tendencias

.Que una vez reconocida la edad pediátrica hasta los 18 años, se formalice en los hospitales de referencia y existan unidades de adolescentes con cáncer.

.Que se reconozca el ingreso madre-hijo como unidad terapéutica.

.Que los recortes económicos en Sanidad no afecten los cuidados en nuestro colectivo.

### Necesidades

A.- Políticas de administración en este sector?(legislación, planes)

.Directrices de OMS en materia de Cáncer Infantil.

.Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia

.Decreto 18/2011, de la Comunidad Valenciana, de 25 de febrero, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el derecho a las prestaciones del sistema valenciano para las personas en situación de dependencia

.Ley de Voluntariado ley 45/2015 de 14 de octubre.

.Decreto 40/2009, de 13 marzo, del Consell, por el que se aprueba el reglamento que desarrolla la Ley 4/2001, de 19 de junio, de la Generalitat, del Voluntariado.

.Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad.

.Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

.Ley de Asociaciones 1/2002 reguladora del derecho de Asociación

.Plan Oncológico de la Comunidad Valenciana 2011-2014

.Ley 5/1997, de 25 de junio, de la Generalitat Valenciana, por la que se regula el Sistema de Servicios Sociales en el Ámbito de la Comunidad Valenciana.

.Orden 26 abril de 2002 que regula ayudas transporte y manutención.

.Resolución de 10 de septiembre de 2013, de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, por la que se procede a modificar las condiciones de financiación de medicamentos incluidos en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud mediante la asignación de aportación del usuario.

.Orden 21 de noviembre de 2006 de la Conselleria de Cultura, Educación y Deporte, donde establece los criterios y procedimientos para la atención hospitalaria y domiciliaria del alumnado que requiera compensación educativa.

#### B.- Demandas que reciben de los y las destinatarias

.Información

.Apoyo social

.Atención psicológica

.Ayuda económica

.Utilización pisos de acogida

.Gestión ayudas y recursos

C.- Proyecto o servicio significativo del que sea interesante incorporar al menos algún aspecto

Orientación e integración socio-laboral a los jóvenes con secuelas

#### D.- Servicios más utilizados por los y las usuarias

La información sobre los recursos existentes,

El apoyo emocional y social por parte de las profesionales

Gestión y tramitación de recursos y ayudas

Ayuda económica a familias

Apoyo psicológico.

Piso (estancias y servicios)

E.- ¿Los servicios actuales dan respuesta a todas ellas?

Si

## Recursos

### A.- Recursos Humanos.

Para el desarrollo de nuestras actividades contamos con las siguientes personas con contratación laboral

- 1 Coordinadora General
- 6 Trabajadoras Sociales (3 Alicante y 4 Valencia)
- 6 Psicólogos (4 en Valencia y 2 en Alicante).
- 1 Relaciones Externas (Valencia)
- 1 Técnico en Animación Socio-cultural (Valencia)
- 1 Auxiliar de servicios sociales (Valencia)
- 3 Administrativas (Valencia )

Servicios externos:

- Asesoría jurídica
- Asesoría laboral
- Mantenimiento informático
- Mantenimiento limpieza

Colaborando voluntariamente:

Los miembros de la Junta Directiva en Valencia, Alicante, Alzira y Catarroja.  
Padres y madres de la Asociación, sobre todo en La Vall d'Uixó, Castellón, Ontinyent, Elche, Petrer, Elda, Picanya, Vila-real, Alicante y Valencia.

Grupos de voluntarios en Alicante y Valencia.

### B.-Recursos Económicos

Los ingresos se obtienen por los siguientes conceptos:

#### POR CUOTAS

Cuotas anuales de socios de número.

Cuotas anuales de socios colaboradores.

#### POR SUBVENCIONES

Entidades públicas

Entidades privadas

#### ACTIVIDADES BENÉFICAS DIVERSAS

#### DONATIVOS

### Trayectoria y situación actual

En la Comunidad Valenciana, nadie responde a las mismas necesidades que nosotros de forma integral.

En la Federación Española de Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer (Nivel estatal), se realiza un trabajo conjunto de las diferentes comisiones de sanidad, educación, trabajo social, psicología y voluntariado.

En algunos aspectos, también trabaja la AECC (Psicóloga, voluntariado (en Valencia)).

### Colaboraciones

Desde nuestra asociación se colabora en :

.Unidades de Referencia de Hospitales, convenios de colaboración con la Consellería de Sanidad. Se colabora con ellos mediante nuestros profesionales (Psicólogos y Trabajadores Sociales) y voluntariado hospitalario.

.Universidad de Valencia y Alicante -formación de futuros profesionales de Trabajo Social, Psicología y Educación Social.

.Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, se colabora entre otras, con la participación en Comisiones de T.S, Psicología, Educación, Sanidad y Voluntariado, así como con otras Asociaciones Federadas cuando una familia se desplaza a otra CCAA para tratamiento.

.Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (CCI), a través de un representante oficial de Federación en la misma. (intercambio de experiencias a nivel mundial)

.Plataforma de Voluntariado Social de la C.V. Formando parte activa de sus acciones.

.Alianza General de Pacientes.

## 7.-ANÁLISIS DAFO

### Fortalezas

- \*Las directrices las marcan los propios afectados.
- \*Experiencia asistencial en oncología pediátrica
- \*Profesionales integrados en el proyecto general de la asociación y en los equipos multidisciplinares de los Hospitales de Referencia
- \*Reconocimiento de las instituciones públicas y privadas como interlocutores válidos representando el cáncer infantil.
- \*Alto grado de satisfacción de las personas atendidas.

### Debilidades

- \*Carecer de financiación propia y continua para el desarrollo de los servicios y la gestión de la asociación.
- \*Instalaciones de la sede en Valencia, en régimen de alquiler por la nueva ubicación del Hospital La Fe.
- \*Sobrecarga de trabajo en algunas de las áreas ante la necesidad de reducción de horas del personal por los problemas de liquidez debido a la incertidumbre económica actual.

### Amenazas

- \*Situación económica en crisis, pagos atrasados de las subvenciones y recortes de las mismas.
- \*Dependencia de las instituciones públicas y privadas para el mantenimiento de los proyectos.
- \*Complejidad en las convocatorias, seguimientos y justificaciones de los proyectos.
- \*Exigencias cada vez mayores con un aumento de carga administrativa y técnica.

### Oportunidades

- \*Compromiso de continuidad de un sistema de gestión de calidad.
- \*Apertura a proyectos novedosos generados por las nuevas necesidades de los afectados.
- \*Previsión de compra de locales para la sede en Valencia.

## 8.-LINEAS ESTRATÉGICAS

\*Potenciar la comunicación interna y externa, logrando la exteriorización a la sociedad en general.

\*Mejora continua de nuestros servicios dando continuidad a nuestra política de calidad. Certificación por SGS como entidad de voluntariado, por FUNDAMED reconocimiento como entidad de interés sanitario y certificación por Fundación Lealtad.

\*Propiciar una continua comunicación y difusión de nuestro colectivo, difundiendo el cáncer infantil y sus necesidades.

\*Propiciar medidas de financiación alternativas que aumenten los ingresos económicos.

## 9.-BIBLIOGRAFÍA

-Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer 2015

-Ley de Voluntariado ley 45/15 de 14 de octubre.

-Plan Estratégico en Cáncer MSSSI 2009.

-Plan oncológico de la C.V. 2011-2014

-Código ético de las organizaciones de voluntariado. PVE.

-I Convenio colectivo para entidades de carácter social de la C.V. 2007

-Declaración de responsabilidades y deberes humanos. Ciudad de Valencia

-Ley orgánica de 22.02.2002 Reguladora del derecho de asociaciones.

-Guía para la elaboración e implementación del plan estratégico en entidades no lucrativas de acción social con voluntarios de la P.V.C.V. 2009. Revisión de la misma 2011.

-Estatutos de ASPANION.

-Memorias de ASPANION 2013/2014

*Vivir, su juego más divertido*

