

PLAN ESTRATÉGICO

2020-2021



ASOCIACIÓN DE FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER DE
CASTILLA-LA MANCHA

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	14
6. Análisis interno	15
Tendencias	
Necesidades	
Recursos	
Trayectoria y situación actual	
7. Análisis DAFO	22
8. Formulación de estrategias.....	23

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

Este Plan Estratégico (PE) que cubrirá de 2.020 a 2.021 es fruto del trabajo de todas las personas que componen AFANION.

AFANION lleva 25 años trabajando para cumplir los objetivos que se marcaron como prioritarios en sus comienzos. 25 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 mejorar las condiciones de vida de los niños y adolescentes enfermos de cáncer y de sus familias. Algunos se han quedado por el camino, pero todos ellos han dejado una huella imborrable. Todos han tenido y tienen nombre, cara, y sentimientos que tenemos que resguardar, cuidar, querer... Por ellos seguimos trabajando.

Queremos impulsar el primer Plan Estratégico, ya que queremos plasmar nuestra filosofía de mejora en un documento que sirva de base para seguir creciendo.

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 poder rectificar aquellas desviaciones que, ajenas a la Asociación, pudieran surgir. Es un compromiso común a otras asociaciones que trabajan por nuestro colectivo, cada una en su demarcación geográfica.

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 AFANION 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 a dónde 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 de Castilla-La Mancha, 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 analizando todos los departamentos y teniendo en cuenta opiniones de todos los que formamos la gran familia de AFANION.

3. GLOSARIO DE TÉRMINOS

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, es el nombre común que recibe un conjunto de enfermedades relacionadas en las que se observa un proceso descontrolado en la división de las células del cuerpo. Abarca más de 200 tipos de enfermedades.

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 asociación.

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 capacidad de realizar las actividades planificadas y que se alcancen los resultados previamente marcados.

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 toda colectividad que puede considerarse como una unidad. Conjunto de elementos, mutuamente relacionados: conceptos, principios, recursos, información, personas y procesos requeridos para lograr, en unas actividades definidas y planificadas, los resultados marcados como objetivo.

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 o desempeño 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 formal 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 asociación 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 asociación.

Quimioterapia, Es una técnica terapéutica que consiste en la administración de sustancias químicas para el tratamiento de distintas afecciones, siendo comúnmente asociada a la terapia contra el cáncer.

Radiación, La radiación es la emisión, propagación y transferencia de energía en cualquier medio en forma de ondas electromagnéticas o partículas. Es un tratamiento del cáncer en el que se usa altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir tumores.

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 ASOCIACIÓN: 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.

AFANION se creó en el año 1995 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 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 AFANION incremente sus programas para mejorar la atención integral de los niños, cubriendo aquellas necesidades que se quedan sin solucionar.

Principales Fines y Objetivos

Los Estatutos contemplan como fines de la Asociación los siguientes:

I. Contribuir al mejor estado, tanto médico como asistencial y psicológico de los niños y adolescentes y sus padres, trabajando para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y adolescentes y sus familias sea el más adecuado a sus especiales circunstancias.

- II.** Contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niños y adolescentes enfermos de cáncer y conseguir niveles dignos de calidad de vida para ellos y sus familias.
- III.** Potenciar y mejorar la Atención y Asistencia Sanitaria de los niños y adolescentes con cáncer.
- IV.** Crear y fomentar grupos de apoyo psicológico.
- V.** Fomentar el desarrollo educativo y apoyar en el proceso de aprendizaje del niño y adolescente oncológico.
- VI.** 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 y adolescentes enfermos de cáncer y sus familias.
- VII.** Promover y coordinar la participación de las Instituciones Privadas y Públicas en los planes y Programas que elabore la Asociación.
- VIII.** Desarrollar todas las actividades necesarias para el logro de los fines de la Asociación.
- IX.** Arbitrar y administrar los recursos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Asociación.
- X.** Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Asociación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos por la misma.
- XI.** La realización de actividades destinadas a la promoción y fomento del voluntariado en Castilla – La Mancha.

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

1. Alojamiento gratuito en pisos acogida (Albacete, Ciudad Real y Toledo).
2. Atención psicológica.
3. Atención social.
4. Ayuda económica.

5. Apoyo domiciliario.
6. Atención integral a niños y jóvenes en situación de enfermedad avanzada.
7. Información, orientación y asesoramiento de los recursos existentes.
8. Voluntariado hospitalario y extra-hospitalario.
9. Información y difusión.
10. Acogida y primera información.
11. Seguimientos familiares.
12. Apoyo emocional.
13. Visitas Hospitalarias.
14. Valoraciones de recursos propios y externos.
15. Gestión recursos y tramitación de los mismos.
16. Grupos terapéuticos.
17. Ocio y tiempo libre.
18. Actividades de convivencia.
19. Campamentos de verano; excursiones.
20. Actividades lúdicas en hospitales.
21. Coordinación con otras entidades e instituciones.
22. Cursos de formación para voluntarios.
23. Difusión en la página web y redes sociales.
24. Difusión Día Internacional del Niño con Cáncer, Día del Niño Hospitalizado y otros relacionados con nuestro ámbito de actuación.
25. Actos benéficos.

Ámbito geográfico de actuación

AFANION cubrirá sus actividades en la Comunidad de Castilla-La Mancha.

Estructura Organizativa.



Distribución de los Recursos Humanos.

La coordinación es fundamental en nuestra asociación, no podríamos llevar a cabo nuestro trabajo sin dedicarle un trato especial a esta área.

Asamblea General

La Asamblea General de miembros es el órgano supremo de gobierno y expresión de la voluntad de AFANON. Estará integrada de pleno derecho, por todos los miembros con capacidad de voto.

Junta Directiva

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

Consejo Asesor

El Consejo Asesor, estará integrado por un mínimo de tres miembros y un máximo de diez, designados por la Junta directiva y refrendado en Asamblea, que atenderá a su idoneidad personal, para la función atribuida.

Área de Psicología.

Está integrada por profesionales de la psicología. El servicio de apoyo psicológico de AFANION garantiza atención psicológica especializada desde el diagnóstico y durante todo el proceso de enfermedad.

Para ello, se realiza una evaluación del malestar emocional y las necesidades psicológicas del niño y la familia. Asimismo, se ofrece orientación sobre la información que se proporciona al niño, acogida y contención inicial, psicoterapia y valoración de la adaptación a las distintas fases de la enfermedad.

Para cada fase de la enfermedad se requiere de una intervención específica, en la que no sólo se abordan los problemas asociados a cada una de ellas, sino que se realizan tareas de prevención para evitar la aparición de complicaciones.

Las intervenciones podrán tener un formato individual o grupal.

Área Social.

En el área social están integrados profesionales del trabajo social 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. El servicio de Apoyo Social de AFANION, tiene por objeto reducir, en la medida de lo posible, las secuelas a nivel socio familiar, laboral y económico que suele generar el proceso de la enfermedad.

Para ello, se realiza un estudio de la situación socio familiar en cada una de las fases de la enfermedad, con el fin de conocer los cambios que se están produciendo en la rutina familiar e intervenir sobre aquellos aspectos que están influyendo de forma negativa, para facilitar el reajuste socio familiar.

Los trabajadores sociales de cada sede trabajan por conocer y potenciar la red de apoyo de la familia, así como los recursos propios con los que cuenta la familia.

Además, después de establecer un plan de trabajo para cada caso concreto, se informa y gestionan los recursos sociales necesarios conforme a su situación, tanto de la entidad como externos a ésta.

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

Área de Gestión y Administración.

El Área de Gestión y Administración tiene como función el correcto funcionamiento Financiero, Administrativo y de Gestión de la Asociación. Dentro de esta área se supervisará el estado general de la economía, asegurando el cumplimiento de los objetivos, los presupuestos marcados y el establecimiento de los procesos administrativos.

Área de Comunicación.

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.

Ocio y Tiempo Libre.

Mediante este departamento 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.

El departamento está interrelacionado con varias de las áreas descritas anteriormente.

5.-MISIÓN, VISIÓN Y VALORES ESTRATÉGICOS

Misión

Nuestra misión es la acogida y mejorar la calidad de vida de los niños y los adolescentes enfermos de cáncer y de sus familias a través de una atención integral.

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 familias de niños con cáncer de la Comunidad de Castilla-La Mancha (AFANION) 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.

Dentro de la misión, los principales ejes son:

- Apoyar y acompañar: paliar las múltiples dificultades que el menor y su familia encuentran ante un diagnóstico de cáncer pediátrico.
- Informar y sensibilizar: concienciar a la sociedad, con todas las medidas y mecanismos posibles, de la problemática del cáncer infantil.
- Promover la investigación: promover y apoyar la investigación oncológica pediátrica, sirviendo de nexo entre la sociedad y la comunidad científica.

Valores Estratégicos

Para AFANION 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.

-La Junta Directiva está formada por madres y padres de niños con cáncer. También pueden formar parte los afectados de cáncer infantil, que una vez cumplida la mayoría de edad, y soliciten, expresamente, ser miembro de número de la asociación. Como máximo sólo podrá haber, en este caso un representante por sede. Para poder ser elegido Presidente, Vicepresidente General, Vicepresidente Provincial, Secretario General o Tesorero, será condición indispensable tener o haber tenido un hijo o hija enfermo de cáncer. Las decisiones y directrices se marcan siempre por la Asamblea General a través la Junta Directiva.

-La solidaridad.

-Altruismo.

-Ayuda mutua, estas 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, que AFANION puso en marcha desde la fundación de la asociación.

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.

Apoyo psicológico

El servicio de apoyo psicológico de AFANION garantiza atención psicológica especializada desde el diagnóstico y durante todo el proceso de enfermedad.

Las intervenciones podrán tener un formato individual o grupal.

Apoyo social

El servicio de Apoyo Social de AFANION, tiene por objeto reducir, en la medida de lo posible, las secuelas a nivel socio familiar, laboral y económico que suele generar el proceso de la enfermedad.

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

Servicio de Atención a Secuelas

Es un servicio que ofrece atención interdisciplinar y seguimiento de las secuelas cognitivas, sociales, motrices, conductuales, etc., derivadas de la enfermedad y/o tratamientos. Los principales objetivos son:

- NEUROPSICOLOGÍA: Detectar precozmente el riesgo de presentar algún déficit en el desarrollo evolutivo del niño, y en su caso, intervenir de forma integral, mediante acciones optimizadoras compensadoras para el niño y su entorno próximo.
- LOGOPEDIA: Evaluar y corregir desajustes o retrasos en el lenguaje que puedan aparecer en los niños o adolescentes tras el diagnóstico y tratamiento del cáncer.
- FISIOTERAPIA: Detectar con la mayor premura posible las secuelas tanto en la fase aguda de la enfermedad como aquellas secundarias a la lesión de base o derivadas del tratamiento; y actuar

desde el inicio del proceso para lograr que la recuperación sea lo más óptima posible y favorecer la integración social.

- TERAPIA VISUAL: Detectar la disfunción visual y proporcionar una terapia adecuada, para mejorar la eficiencia y el procesamiento de la información visual, integrando el sistema visual con el sistema auditivo, propioceptivo y motor.

- ACTIVIDAD FÍSICA ADAPTADA: Facilitar el acceso de los niños y adolescentes con cáncer a realizar actividad física y deporte adaptado a sus necesidades, promoviendo en ellos hábitos de vida saludables y su inclusión social por medio de la actividad física.

Apoyo económico

Las ayudas económicas de AFANION tienen por objeto paliar las necesidades económicas derivadas o agravadas a partir del diagnóstico de cáncer en un hijo. Esta prestación complementaría las ayudas económicas a las que las familias tienen derecho a través de las Administraciones Públicas o ayudaría a cubrir necesidades que la administración no contempla.

Ofrecemos dos tipos de ayudas económicas para aquellas familias que la asociación valore que las necesita.

-Ayudas económicas por desplazamiento: en concepto de dietas, kilometraje y alojamiento.

-Ayudas económicas puntuales o extraordinarias: para sufragar gastos imprevistos y extraordinarios derivados de la enfermedad.

Apoyo educativo

El progreso en la investigación del cáncer ha significado vidas más largas y mayor supervivencia para los niños. Este éxito sólo puede tener realmente sentido si los niños pueden alcanzar su mejor potencial y tener unas expectativas de futuro iguales a las de los demás niños.

Para preparar a los niños para la vida, nunca debe descuidarse el enfoque de la educación, ni siquiera cuando interviene una enfermedad grave.

La intervención educativa debe integrarse al tratamiento que el niño está recibiendo, ya que permite continuar la educación del niño en lo social, cognoscitivo y académico, a la vez que transmite un mensaje de esperanza de vida. El hecho de que los padres, maestros y médicos esperen que continúe en el colegio le dice al niño que “tiene un futuro”.

Para proporcionar la atención educativa que necesitan los niños con cáncer, AFANION desarrolla un programa de Apoyo Educativo Domiciliario denominado “Tutorías”, para atender a aquellos niños que después de la incorporación al aula presenten dificultades derivadas de la enfermedad y su tratamiento. De esta forma, se trata de recuperar aquellas áreas básicas en los procesos de aprendizaje que se puedan ver afectadas, y favorecer la posterior integración, previniendo de este modo el fracaso escolar por absentismo.

Piso de acogida

Muchas familias se tienen que desplazar fuera de su lugar de origen a centros hospitalarios de referencia para que sus hijos reciban tratamiento, esto origina uno de los mayores trastornos durante el proceso de la enfermedad.

Por lo tanto, es necesaria una línea de apoyo específica para estas situaciones.

A lo largo de la fase de tratamiento, seguimiento y control, las familias pueden disponer de una habitación en los pisos de acogida de la asociación.

AFANION cuenta con siete espacios de acogida en Castilla-La Mancha, una casa en Albacete, cuatro en Toledo y dos casitas en Ciudad Real, se ofrece alojamiento gratuito a los niños enfermos derivados a los hospitales de estas ciudades y a sus padres, o en su defecto al cuidador principal.

Talleres psicosociales

Los talleres para padres se inscriben en el marco más general de los programas de prevención y promoción de la salud, y tienen un carácter informativo/educativo.

Los talleres para padres comprenden un conjunto de actividades destinadas a fomentar la adquisición de conocimientos y hábitos de salud por parte de los padres, para los cuidados de salud durante y después de la enfermedad de sus hijos, así como facilitar la adquisición de actitudes y comportamientos saludables por parte de los niños a medida que se completa su desarrollo.

Actividades de ocio y tiempo libre

Durante el tratamiento los niños pasan periodos hospitalizados y/o convalecientes en sus domicilios, por lo que durante un tiempo están aislados de su entorno habitual. En estos casos, pueden aparecer problemas de integración y socialización a la hora de normalizar las relaciones con otros niños.

Las actividades de ocio favorecen la readaptación del niño a su medio habitual, y la recuperación de habilidades sociales y de relación.

Para la familia, es también un elemento de normalización el permitir a sus hijos participar en actividades con otros niños y participar ellos mismos en actividades de ocio con otras familias, ya que es un elemento distractor y un importante agente de ayuda mutua.

Se realizan actividades tanto en el ámbito hospitalario, como el Proyecto “Tardes de Ocio” en el Hospital de Toledo, y Proyecto “Cuento de Teatro”, Talleres de Ocio Hospitalario en la Planta de Pediatría del Hospital General Universitario de Albacete, respiro familiar, y fiestas infantiles, así como en el ámbito extrahospitalario, campamentos, fiestas infantiles, salidas y convivencias.

Los voluntarios son también imprescindibles para apoyar en actividades benéficas o lúdicas.

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 Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.

AFANION forma parte de la Red de Expertos y Profesionales de Oncohematología Pediátrica. Entre sus funciones está el diseño de la Estrategia Regional de Oncohematología Pediátrica en Castilla-La Mancha, así como desarrollar un plan de actuación coordinada de la actividad asistencial en los hospitales del SESCAM.

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

1.- Políticas de administración en este sector.

- Directrices de OMS en materia de Cáncer Infantil.
- Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

2.- Demandas que reciben de los destinatarios:

- Información
- Apoyo social
- Atención psicológica
- Ayuda económica
- Utilización pisos de acogida
- Atención a secuelas.
- Gestión ayudas y recursos

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

- Orientación e integración socio-laboral a los jóvenes con secuelas

4.- Servicios más utilizados por los usuarios:

- 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.
- Servicio de atención a secuelas.
- Piso (estancias y servicios)

5.- ¿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

- 3 Trabajadores Sociales (1 en Albacete, 1 en Ciudad Real y 1 en Toledo).
- 3 Psicólogos (1 en Albacete, 1 en Ciudad Real y 1 en Toledo).
- 2 Neuropsicólogas (1 en Albacete y 1 para las sedes de Toledo y Ciudad Real).
- 1 Técnico en Ocio y Voluntariado (Toledo).
- 1 Auxiliar administrativo (Albacete).
- 1 Responsable de administración y finanzas (Albacete).
- 1 Responsable departamento de comunicación (Albacete).

Servicios externos:

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

Colaborando voluntariamente:

Los miembros de la Junta Directiva de las sedes de Albacete, Ciudad Real y Toledo.

Grupos de voluntarios en Albacete, Ciudad Real y Toledo.

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 de Castilla-La Mancha, nadie responde a las mismas necesidades que nosotros de forma integral, ante el cáncer infanto-juvenil.

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.

Colaboraciones

Desde nuestra asociación se colabora en:

-Unidades de Referencia de Hospitales, convenios de colaboración con el SESCAM y Hospital de Albacete. Se colabora con ellos mediante nuestros profesionales (Psicólogos y Trabajadores Sociales) y voluntariado hospitalario.

-Universidad de Castilla-La Mancha:

Charlas específicas en las facultades de enfermería y educación.

Convenio de colaboración mediante el cual cubrimos un contrato en prácticas, de 3 meses para un proyecto de investigación que se desarrolla en la Facultad de Farmacia de Albacete.

-Instituto de Salud Carlos III:

Convenio de colaboración en la financiación en el proyecto denominado “Estudio en tumores sólidos pediátricos” bajo la forma jurídica de donación al Instituto de Salud Carlos III.

-Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, se colabora entre otras, con la participación en Comisiones de Trabajo Social, 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 Movilízate de Voluntariado de Castilla-La Mancha.

-Cocemfe-Albacete. Somos una de las asociaciones integradas.

-CLM Inclusiva. Somos una de las asociaciones integradas.

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 con buena relación con los profesionales sanitarios.

*Reconocimiento de las instituciones públicas y privadas como interlocutores válidos representando el cáncer infantil en Castilla-La Mancha.

*Alto grado de satisfacción de las personas atendidas.

*Asociación consolidada entre la población y muy bien valorada tanto por instituciones como por la sociedad en general.

*Estabilidad económica.

Debilidades

*Carecer de financiación propia y continua para el desarrollo de los servicios y la gestión de la asociación. Dependemos de prácticamente un 28% de subvenciones y el 72% restante, aunque, en gran parte es de iniciativas promovidas por la asociación, dependemos de la colaboración de la población para el desarrollo de las mismas, así como de otras de iniciativa privada y de donaciones.

Amenazas

*Incertidumbre en la situación económica general del país, por la crisis derivada del COVID-19.

*Dependencia futura, en parte, 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.

*Impulso de la Responsabilidad Social Corporativa en las empresas.

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.

*Conseguir la certificación, por parte de Fundación Lealtad, de entidad que cumple con los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas en su gestión.

*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.