

## PLAN ESTRATÉGICO ASOCIACIÓN GALBÁN 2022-2023

### ¿Qué es Galbán?

Desde su nacimiento en 2001, la Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias, Galbán, (Registro N° 6732 de Asociaciones del Principado de Asturias), trabaja para **mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes afectados por el cáncer infantil** y el de su entorno familiar. Desde ese día a nuestro presente hemos ido creciendo y apoyando a más y más familias que requieren nuestra ayuda. Contamos con 247 familias miembro y 223 socios colaboradores que componen nuestra masa social. Como hito hemos conseguido ser declarados de **Utilidad Pública** en el año 2021 coincidiendo en nuestro 20 aniversario.

Para llevar a cabo nuestra labor **trabajamos en equipo**, formando parte de la **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)**, integrada por 22 asociaciones que trabajan en la misma dirección; de **Childhood Cancer International**, formada por 176 asociaciones de padres de niños con cáncer en 93 países; y de **COCEMFE**, compuesta a su vez por 91 entidades de las cuales 16 son autonómicas, 37 de ámbito estatal y 38 de carácter provincial. Y tenemos Convenios de colaboración con ISPA/FINBA, AECC de Asturias, Fundación Alimerka, Fundación Inocente-Inocente, Fundación de Transporte sanitario de Asturias, Fundavi, Fundación CajaAstur y con la Universidad de Oviedo, entre otros.

### Análisis de la situación actual

Cada año, se diagnostican en España 1.500 nuevos casos de cáncer infantil y adolescente (1.100 nuevos casos de 0 a 14 años, y 400 en adolescentes), resultando esta enfermedad la primera causa de muerte en niños de 0 a 14 años. En Asturias tenemos alrededor de 24 nuevos casos al año.

El cáncer infantil no se puede prevenir, por lo que tenemos que lograr un diagnóstico temprano y conseguir los mejores tratamientos, independientemente del lugar de residencia.

Según los datos facilitados por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), en los últimos años el riesgo de muerte en menores con cáncer **ha disminuido considerablemente, situándose actualmente en torno al 81% de supervivencia a 5 años**. Los tumores más frecuentes entre niños y adolescentes son las leucemias, con una incidencia del 30%, los tumores que afectan al sistema nervioso central con un 22% y los linfomas con un 13%.

Sin embargo, a los diez años desciende al 75 % debido a las recaídas que sufren algunos niños o a enfermedades crónicas que desarrollan tras los tratamientos oncológicos y el 60% de los pacientes supervivientes de cáncer infantil tienen alguna secuela a largo plazo. Por ello tenemos que estar pendientes de los efectos tardíos que pueden estar relacionados con tipos particulares de cáncer y/o tratamientos.



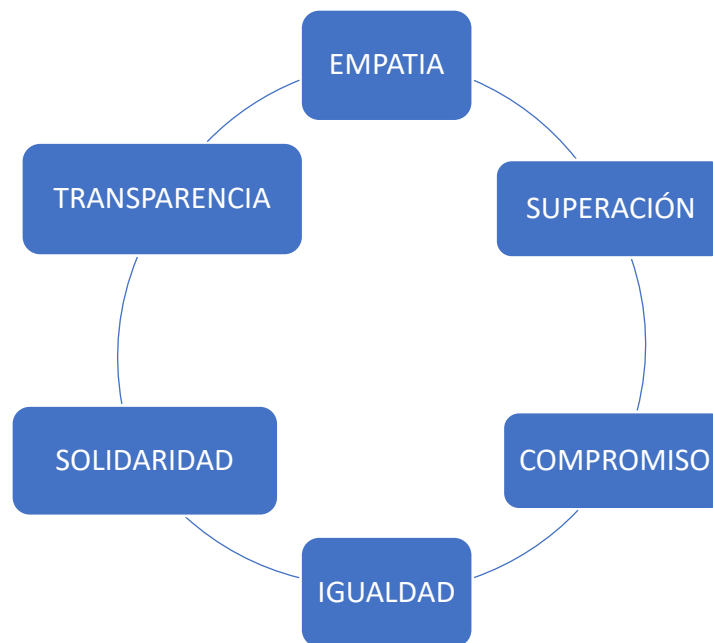
## MISIÓN

**ATENDER A LOS NIÑOS CON CÁNCER DE FORMA INTEGRAL**, en todas las fases de la enfermedad, para mejorar la calidad de vida, reducir el impacto y apoyar a sus familias mediante nuestros programas asistenciales.

## VISIÓN

- **Concienciar y sensibilizar a la sociedad.**
- **Promover y apoyar la investigación.**
- **Contribuir a la humanización.**
- **Afianzar la sostenibilidad de la asociación y gestionar la asociación con estándares de calidad, excelencia y transparencia.**
- **Impulsar el voluntariado social.**

## VALORES



**Empatía:** En Galbán consideramos primordial el ponerse en la piel de otras personas para entender su emociones y sentimientos. Sabemos lo que se siente durante la enfermedad de nuestros hijos. Somos padres que ayudamos a otros padres; estamos a vuestro lado y queremos acompañaros durante todo el proceso.

**Superación:** Los retos nos inyectan energía y savia nueva para avanzar siempre hacia adelante, acompañados por nuestras familias. Queremos avanzar para mejorar nuestro día a día, aprendiendo de nuestra experiencia a lo largo de todos estos años.

**Transparencia:** Galbán se mantiene gracias a subvenciones públicas y privadas, por recursos económicos y aportaciones de donaciones que nos impulsan y apoyan para que podamos seguir avanzando hacia un futuro mejor, por ello auditamos nuestras cuentas a través de la empresa EUDITA.

**Compromiso:** En defender los derechos y necesidades de los pacientes y sus familias para conseguir día a día una mejor atención.

**Igualdad:** Galbán se compromete a fomentar y mantener políticas de igualdad ofreciendo un trato justo y equitativo a todas las personas.

**Solidaridad:** Para minimizar las desigualdades y contribuir a la colaboración entre todos los grupos sociales.

### Estrategia con los objetivos de desarrollo sostenible

El 25 de septiembre de 2015, los líderes mundiales adoptaron un conjunto de objetivos globales para erradicar la pobreza, proteger el planeta y asegurar la prosperidad para todos como parte de una nueva agenda de desarrollo sostenible.

La Agenda de Desarrollo Sostenible 2030, adoptada por 193 países, establece 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) que la comunidad internacional tiene que alcanzar para todas las personas, haciéndolo de una forma sostenible y con equidad.



Nuestra asociación quiere integrar la implantación de los objetivos de desarrollo sostenible y los tendremos en cuenta en nuestro plan estratégico.

Objetivo 3- Salud y Bienestar.

Objetivo 4-Educación de calidad

Objetivo 5- Igualdad de género

Objetivo 8-Trabajo decente y crecimiento económico

Objetivo 10-Reducción de las desigualdades

Objetivo 16-Paz, Justicia e instituciones sólidas

Objetivo 17-Alianzas para lograr los objetivos

Nuestra **MISION** es mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes con cáncer, y lo hacemos atendiendo de forma integral, en todas y cada una de las fases de la enfermedad, para paliar su impacto y apoyar a las familias mediante nuestros programas asistenciales (programa de apoyo psicológico, apoyo social y piso de acogida, apoyo educativo, ocio inclusivo, programa de voluntario y eventos, programa de difusión y sensibilización, programa de apoyo a la investigación).

Nuestros **VALORES** fundamentales que abarcan la solidaridad, empatía, superación, compromiso, igualdad y transparencia hacen que nuestro día a día sea cada vez mejor. Para llevar a cabo nuestra **MISIÓN** contamos con un plan estratégico que establece nuestras líneas de trabajo. Ha sido necesario involucrar a la familia Galbán en la realización de este plan. Entre todos, junta directiva, el equipo de trabajadores y, lo más importante, las familias que forman parte de la asociación hemos marcado los siguientes **retos**:

### **SENSIBILIZAR Y DAR VISIBILIDAD AL CÁNCER INFANTIL**

#### **Objetivo estratégico:**

Concienciar y sensibilizar a la sociedad de la realidad del cáncer infantil y su problemática.

#### **Objetivo específico 1:**

Fortalecer nuestra comunicación externa.

#### **Líneas de acción:**

Actualizar página web, desarrollar un plan de comunicación y difusión (medios de comunicación, redes sociales...), actualizar nuestro blog, desarrollar espacios de encuentro entre las distintas entidades sociales.

#### **Indicadores:**

Número de visitas en página web

Número de seguidores e interacciones en RRSS

Número de entrevistas, artículos publicados

Número de visitas al blog

Número de charlas a empresas, colegios y desarrollo de eventos

#### **Objetivo específico 2:**

Fortalecer nuestro sistema de comunicación interno.

#### **Líneas de acción:**

Desarrollar espacios de encuentro entre personal, familias y voluntariado.

Potenciar el desarrollo de la red de apoyo que compone a familias, voluntariado y personal.

Emitir boletines de forma periódica dirigidos a socios, voluntariado y personal.

#### **Indicadores:**

Número de encuentros

Número de grupos de trabajo creados

Número de documentos realizados

## **APOYAR E IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN (I+D+i)**

### **Objetivo estratégico:**

La investigación es imprescindible para hacer realidad la curación del cáncer infantil. No solamente tratamos de que se curen, queremos que sea con las menores secuelas posibles. Por ello es muy importante apostar por la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos y técnicas menos invasivas.

### **Objetivo específico 1:**

Consolidar las líneas de investigación que se llevan a cabo a través del programa de apoyo a la investigación de Galbán.

### **Líneas de acción:**

Mantener los convenios de colaboración en investigación con el FINBA/ISPA y HUCA.

### **Indicadores:**

Resumen de los resultados de los proyectos  
Indicadores de impacto social de los proyectos  
Impacto mediático de los proyectos

### **Objetivo específico 2:**

Apoyar la creación de nuevas líneas de investigación.

### **Líneas de acción:**

El comité científico de Galbán, tiene como misión asesorar a la junta directiva en cuanto asuntos le sean solicitado, además de supervisar las líneas de investigación existentes, estará al tanto de la realidad científica y, en base a ella, propondrá nuevas líneas de investigación

### **Indicadores:**

Reuniones y encuentros con el comité científico de Galbán

### **Objetivo específico 3:**

Fomentar la formación entorno a la investigación del cáncer infanto-juvenil.

### **Líneas de acción:**

Mediante consenso con los integrantes del comité científico de Galbán organizar actividades y acciones formativas para mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes con cáncer.

### **Indicadores:**

Número de actividades y acciones formativas

## CONTRIBUIR A LA HUMANIZACIÓN

### **Objetivo estratégico:**

Galbán seguirá apostando por una sanidad más amable y centrada en las personas trabajando en la atención y cuidados a los niños, niñas y jóvenes con cáncer de manera solidaria, digna, con respeto y empatía, teniendo en cuenta sus necesidades.

### **Objetivo específico 1:**

Crear y desarrollar un nuevo programa de atención dirigido a prevenir y minimizar las secuelas derivadas de la enfermedad en todas sus fases.

### **Líneas de acción:**

Rehabilitación neurocognitiva  
Prevención, alivio y tratamiento fisioterapéutico  
Terapia e intervención nutricional  
Intervención logopédica  
Terapia Ocupacional  
Musicoterapia

### **Indicadores:**

Número de usuarios  
Número de sesiones  
Informes de evolución  
Encuestas de satisfacción

### **Objetivo específico 2:**

Apoyar la unidad de Cuidados paliativos pediátricos (de reciente creación).

### **Líneas de acción:**

Dotar a la unidad de recursos tanto materiales como formativos.

### **Indicadores:**

Número de recursos aportados  
Número de acciones formativas desarrolladas

### **Objetivo específico 3:**

Fomentar y apoyar la creación de espacios amigables adecuándolos a preservar la intimidad de la persona y la confortabilidad durante todos los procesos, tanto de atención como de hospitalización.

### **Líneas de acción:**

Dotar a los diferentes espacios hospitalarios de una red Wifi eficaz  
Comidas adaptadas a las necesidades de los niños  
Cerrar espacio oncopediatría  
Mejorar la atención y humanización en Urgencias y Hospital de Día

### **Indicadores:**

Encuestas a los usuarios  
Encuestas a los profesionales

### **Objetivo específico 4:**

Financiar la formación de los profesionales del equipo pediátrico (becas, cursos...)

### **Líneas de acción:**

Crear una partida presupuestaria para ayudas formativas a los profesionales sanitarios de la rama de oncopediatría.

### **Indicadores:**

Número de formaciones

## AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD FINANCIERA, TRANSPARENCIA Y BUENAS PRACTICAS

### **Objetivo estratégico:**

Para que Galbán pueda seguir cumpliendo sus objetivos necesitamos asegurar nuestra estructura, teniendo que ser eficiente, viable y cohesionada mediante un fortalecimiento del sistema de gestión y calidad.

### **Objetivo específico 1:**

Garantizar la sostenibilidad de la organización, su eficiencia y cohesión.

### **Líneas de acción:**

Utilización de estrategias que potencien el desarrollo de mecanismos de financiación innovadores.

Impulsar el desarrollo de nuevos proyectos.

Gestionar la asociación con estándares de calidad, excelencia y transparencia.

### **Indicadores:**

Sello de calidad

Auditoría

## EMPODERAMIENTO DEL VOLUNTARIADO

### **Objetivo estratégico:**

Uno de nuestros objetivos estratégicos es potenciar el voluntariado. La acción voluntaria será realmente efectiva y transformadora cuando todo el potencial de las personas se comprometa a cooperar un poco más allá, de manera más cohesionada y menos fragmentada. Lo que no se comparte se pierde. Necesitamos reactivar las conexiones con personas y proyectos para llevar a cabo más acciones con dichas personas y no sólo hacia ellas, fomentando su implicación y compromiso en el diseño y ejecución de nuestras distintas líneas de actuación.

### **Objetivo específico 1:**

Reactivar las conexiones de voluntarios y proyectos mediante el fomento de la implicación y compromiso en el diseño y ejecución de las distintas líneas de actuación.

### **Líneas de acción:**

Formación adecuada mediante cursos y/o encuentros que les capacite para el desarrollo de sus funciones

Establecer grupos de apoyo entre trabajadores y voluntarios

### **Indicadores:**

Número de cursos

Número de encuentros

Número de grupos de apoyo creados

Encuesta de satisfacción

### **Objetivo específico 2:**

Fortalecer el sistema de comunicación con el voluntariado.

### **Líneas de acción:**

Comunicación frecuente con los voluntarios para asegurarse de forma personal de que están satisfechos con la labor que realizan

### **Indicadores:**

Encuesta de satisfacción



## Sistema de seguimiento y evaluación del Plan Estratégico 2022/2023

Este Plan Estratégico se evaluará al finalizar el año en lo que respecta al grado de consecución de los objetivos y resultados esperados en el plan estratégico. Durante la vigencia del Plan se llevará cabo una evaluación intermedia y final de este, que tendrá como finalidad servir para la identificación de futuras estrategias, o el ajuste y revisión de las que se hayan puesto en marcha.

Para el adecuado seguimiento del Plan se llevarán a cabo revisiones periódicas dos veces al año mediante la composición de una comisión que deberá dar cabida a los diferentes miembros de la base social de la asociación: 1 socio, 1 voluntario, 1 profesional (por sorteo) y 2 directivos. Dicha Comisión deberá emitir un informe de cada una de las reuniones que se lleven a cabo, en los cuales se deberá recoger el avance de la implementación del Plan. El seguimiento que lleve a cabo dicha Comisión servirá de base para la evaluación intermedia y final.

Para la creación del Plan Estratégico del siguiente año (2024) nos serviremos del análisis DAFO que nos ayudará plantear las líneas de actuación que queremos poner en marcha valorando las debilidades y amenazas a la par que poniendo en valor nuestras fortalezas y oportunidades. Esto se llevará a cabo mediante una encuesta mandada a nuestro grupo de interés, que se debatirá en la Comisión de Seguimiento.