

RSA - Entidades no lucrativas

Empresa evaluada

**ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS
ONCOLÓGICOS DE ARAGÓN - ASPANOA**

CIF:G50315357

C/Duquesa Villahermosa 159

50009 - Zaragoza

Zaragoza

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Denominación de la organización

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (Aspanoa)

Forma jurídica

Asociación

Número de socios (en caso de asociaciones)

Actualmente tenemos 3.355 socios.

Número de miembros Junta/Patronato

Componen la Junta Directiva doce personas, aunque el mínimo exigido en los Estatutos es de siete. En la actualidad se compone de:

- Presidente.
- 2 Vicepresidentes.
- Secretario.
- Vicesecretario.
- Tesorero.
- Vicetesorero.
- 5 Vocales.

Dirección - CP - Población

Calle Duquesa Villahermosa 159, local. 50.009 Zaragoza

Sector/Ámbito de actuación.

Sociosanitario / Comunidad Autónoma de Aragón

Actividad principal

Aspanoa fue fundada en 1988 y dirigida por padres afectados cuyo hijo padecía cáncer.

Tal y como se indica en nuestros Estatutos, nuestro fin es conseguir el mejor estado de salud de los niños y adolescentes afectados por enfermedad oncohematológica y el de sus padres y familiares, tanto desde el aspecto médico como psicológico, asistencial etc., y trabajando para que el desarrollo afectivo, sanitario y educativo de los niños y adolescentes y sus familiares sea el más adecuado a sus especiales circunstancias y, en general, cualquier actuación que tienda a mejorar su calidad de vida.

Además, buscamos colaborar al mejor conocimiento de estas enfermedades, sus tratamientos y a acometer investigación biomédica. Y, para poder llevar a cabo nuestros fines, Aspanoa podrá organizar conferencias, sesiones de trabajo, cursillos y campañas de sensibilización y divulgación, proyecciones, concursos y actos de carácter análogo, sometiéndose, en cualquier caso, a lo que disponga la legislación vigente.

Independientemente de lo anterior, los fines específicos estatutarios serán de carácter asistencial, sanitario, educativo, cultural (incluido ocio y tiempo libre), de promoción del voluntariado social o cualesquiera otros que tiendan a promover el interés general. Además, la Asociación desarrollará sus actividades en las provincias de Zaragoza, Huesca y Teruel.

Nuestra visión es convertir a Aragón en un referente en el tratamiento y la investigación del cáncer infantil, cooperando para ello con entidades públicas y privadas, y gestionando la Asociación con los más altos estándares de calidad y excelencia.

Por último, para llevar a cabo nuestra actividad y cumplir nuestros fines, apostamos por unos valores que nos ayudarán a lograrlo, como son la empatía, superación, participación y excelencia.

Nuestra sede principal se encuentra en Zaragoza, y disponemos de una casa en Almudévar para nuestras familias y niños.

Colectivo principal atendido

Familias con un hijo diagnosticado con cáncer durante la infancia o adolescencia.

Año comienzo actividad.

En 1988, en Zaragoza. A partir del año 2012, se comenzó a realizar actividades en nuestra casa de Almudévar

Número de personas empleadas - media anual

11

Número de personas empleadas estables (contrato indefinido)

11

Número de voluntarios

El grupo de voluntarios lo forman 108 personas, con 3.711 horas en 2023.

Persona contacto

El presidente es Gabriel Tirado Inglés.

E-mail contacto

aspanoa@aspanoa.org

Página web

www.aspanoa.org/

GENERAL

Tendencias Globales

1- Considera que su organización tiene en cuenta o se ve afectada, directa o indirectamente, por temas globales y generales como, por ejemplo:

- Económicos (por ejemplo, creación de empleo, generación de riqueza, cumplimiento de la legalidad)**
- Políticos (por ejemplo, cambios de gobierno, alianzas con Administraciones Públicas)**
- Medioambientales (cambio climático, consumo de recursos: agua, energía eléctrica, etc.)**
- Tecnológicos (por ejemplo, comunicaciones, redes sociales)**
- Sociales (igualdad de género, conciliación de la vida personal y profesional, educación, formación, etc.)**

1.1 Información adicional

Aspanoa es una asociación que está en constante evolución, escuchando los cambios que se dan en nuestra sociedad y, principalmente, aquellos que nos afectan de forma directa. La vida cambia por la evolución de la sociedad y, con ello, las necesidades de cada una de las personas que tenemos a nuestro alrededor. Si a estos cambios, ante los cuales a veces no se está preparado, le añadimos cuidar de un hijo enfermo de cáncer infantil, la situación se vuelve más difícil e implica un esfuerzo todavía mayor. Conscientes de lo que esto supone para nuestras familias, el trato directo y cercano de nuestros profesionales son una gran bandera para escuchar sus necesidades.

Por ejemplo, las ayudas económicas aprobadas el año pasado surgieron como consecuencia de la escucha a nuestras familias, las cuales nos han transmitido su agradecimiento por el apoyo que esto supone para afrontar la enfermedad, ya difícil por sí sola. Éstas, se suman al conjunto de ayudas que ya ofrecíamos anteriormente de forma generalizada, como eran el parking para las familias en tratamiento activo que acudían al hospital, el piso de acogida para familias desplazadas a Zaragoza consecuencia de un diagnóstico de cáncer infantil, y todas las comidas para el acompañante del niño durante su hospitalización. Todas estas medidas son acordadas consecuencia de nuestra visión y adaptación ante el mundo cambiante.

Con respecto a la parte interna, se ha elaborado un Plan de Igualdad de forma voluntaria, ya que nuestra Asociación está compuesta por menos de 50 empleados, y que fue aprobado en 2022. Toda la Junta está muy implicada en la necesidad de adaptarse a la legislación actual y en ir un paso por delante, no quedándonos únicamente en lo que tenemos que hacer, sino adoptando medidas de forma voluntaria que implican un avance hacia la mejora interna y la igualdad dentro de Aspanoa.

A ello, podemos sumar las mejoras que se van a realizar una vez aprobado el Plan de Calidad que estamos elaborando actualmente, que abarca tanto la parte interna como

externa de la Asociación.

Si tenemos en cuenta medidas relacionadas con temas políticos, podemos afirmar que año tras año se mantienen convenios con el Salud de Zaragoza, IIS Aragón, Sanidad y Educación del Gobierno de Aragón, con independencia del gobierno que se encuentre en ese periodo. En el 2023, firmamos un convenio con la Universidad de Zaragoza lanzando la Cátedra Aspanoa.

Desde 2017, se ha apostado por una apertura hacia la sociedad aragonesa. A pesar de que siempre hemos estado muy presentes en ella con un gran apoyo, en dicho año se decidió por parte de la Junta Directiva contratar un periodista que diese visibilidad a nuestra labor y los servicios que ofrecíamos, como el apoyo a las familias cuyo hijo tenía cáncer o allá donde la Sanidad aragonesa no podía llegar. Desde entonces, hemos podido ver cómo muchas personas nos han conocido y nos han apoyado a través de donaciones o haciéndose socias. En los últimos años, se incorporó al equipo una diseñadora gráfica para impulsar y mejorar nuestra visibilidad. Somos conscientes de que las actividades y eventos, además de ser una fuente importante de financiación para nosotros, también exigen un mínimo de calidad. No todo vale, las personas que participan de nuestras actividades tienen que disfrutar y sentirse parte de nuestra misión, a la vez que se sensibilizan con esta enfermedad cada vez más presente en nuestra sociedad.

Otra consecuencia de apostar por los medios de comunicación es la creciente cantidad de donaciones que recibimos. Creemos que es fundamental la transparencia y que todos los que nos apoyan, de una manera u otra, conozcan a qué proyectos y servicios destinamos nuestros ingresos. Todos los años enviamos una revista anual con todo lo realizado el año anterior, y que incluye un resumen de nuestras cuentas. También tenemos publicadas en nuestra página web (<https://www.aspanoa.org/calidad-y-transparencia/>) la memoria económica y de actividades, la auditoría externa que todos los años nos realizan (CGM), subvenciones, y el presupuesto anual.

Todo ello nos permitió en 2020 lograr el Sello Dona con Confianza, que otorga la Fundación Lealtad y que actualmente estamos renovando.

En relación con los compromisos ambientales, desde hace varios años, fomentamos entre nuestros socios el uso del correo electrónico o teléfono como el medio principal para contactar con nosotros, reduciendo de este modo el envío de notificaciones a través de cartas físicas. Además, para evitar el envío de cartas devueltas repetidamente, estamos suprimiéndolas de los envíos por correo ordinario y poniendo al día la base de datos.

Por último, el apoyo a la investigación y humanización. Podemos enorgullecernos de ser la asociación de padres de niños con cáncer de España que más dinero invierte en investigación. A través de becas, con un proceso de selección de los proyectos realizado por la AIE (Agencia Española de Investigación), facilitamos a los investigadores aragoneses que puedan poner todo su talento al servicio de encontrar nuevos tratamientos que mejoren la vida de los niños y adolescentes con cáncer, y aumente la tasa de supervivencia.

2.- ¿Cree que las organizaciones pequeñas o medianas pueden enfrentarse de forma individual a temas como los anteriores?

2.1. Información adicional

Es muy difícil enfrentarse de forma individual a temas como los que nos indican. Al formar parte de la sociedad y vivir en un mundo globalizado, cada vez se hace más patente la necesidad de ayudarnos unos a otros. En caso de ser una asociación de este tamaño, todavía es más necesario. En Aspanoa somos unos grandes defensores del trabajo en red. Muchas veces se hace necesario trabajar de la mano, ya que en nuestro colectivo influyen muchas otras áreas complementarias a la nuestra: médicos, asociaciones hermanas de otras Comunidades Autónomas, organismos públicos, etc. Al final, lo que buscamos es que nuestras familias reciban la mejor atención posible, sin ser consecuencia únicamente de nuestro trabajo individual, sino el resultado de un buen trabajo en equipo.

Por este motivo nuestra entidad es miembro de:

- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Coordinadora Aragonesa de Voluntariado.
- COCEMFE Aragón.

Integración en la estrategia de los retos económicos, sociales y ambientales

3.- Al planificar la actividad de su organización, ¿se diferencian los planes a corto y a largo plazo?

3.1. Información adicional

Cada cuatro o cinco años se elabora y acuerda un plan estratégico donde se acuerdan las principales líneas de trabajo de la Asociación para esos años. De forma anual también se acuerdan metas individuales con cada uno de los trabajadores.

El pasado año fue aprobado en la Asamblea el nuevo plan estratégico 2023-2027. En él, se recogen las líneas a seguir durante los próximos años y los compromisos que debemos llevar a cabo.

Además, desde el 2022, se ha comenzado a realizar de forma anual junto al presidente, representante de la Junta Directiva, con los trabajadores, una reunión para concretar los objetivos individuales de cada año. Al finalizarlo, se volverá a reunir con cada uno para revisar las metas conseguidas y conocer las limitaciones con las que se han encontrado, y a su vez, fijar los objetivos para el nuevo año.

Con independencia de estas reuniones con los trabajadores, dos veces al mes, la Comisión Ejecutiva se reúne para tratar los temas del día a día de la Asociación y dar soluciones a los problemas que vayan surgiendo más inmediatos, y una vez al mes, la Junta Directiva se reúne para aprobar todo aquello que se requiera y revisar el trabajo de la Comisión.

Ante cualquier necesidad que pueda tener un trabajador o hecho que requiera de una decisión, puede dirigirse al gerente para que pueda dar respuesta a lo sucedido.

4.- La organización se preocupa de ser rentable (económica- y socialmente) y optimizar

los recursos de los que dispone

4.1 Información adicional

Aspanoa fija un presupuesto anual en base a los resultados del año anterior, al cual nos ceñimos. Siempre con una mirada austera en nuestros gastos y siendo responsables en la distribución de nuestras partidas, de forma que nuestras prioridades se concretan en las familias con niños y adolescentes diagnosticados de cáncer, e impulsar proyectos de investigación.

De forma periódica a lo largo del año se revisan las cuentas y se hace un análisis para evaluar los resultados hasta ese momento. De esta forma, podemos conocer las desviaciones que se estén produciendo y llevar a cabo medidas correctoras, a través de la búsqueda de nuevas vías de financiación o aumentando la visibilidad con nuevas actividades.

Con respecto a la optimización de recursos, buscamos ofrecer servicios de calidad, de modo que las familias tengan cubierto cualquier tipo de situación que se pueda producir consecuencia del diagnóstico de su hijo, y que a su vez sea de calidad. Lo hacemos realizando encuestas anuales y a través de la escucha activa. Cualquier mejora de un servicio que se pueda llevar a cabo, se realiza; de la misma forma que se incorpora un nuevo servicio a los ya existentes si así se considera necesario.

5. En caso de ser positivo el resultado del año ¿cómo se define el destino de estos fondos?

5.1. Información adicional

La liquidación del resultado del ejercicio anterior se decide en el máximo órgano de la Asociación, que es la Asamblea anual de socios.

La finalidad de estos ingresos se acuerda en Junta Directiva, teniendo en cuenta las aportaciones de las propias familias realizadas a lo largo del año a nuestros profesionales y de cualquier otro miembro de la Junta, siempre que repercuta en el bien y mejora de nuestros niños, y este de acuerdo con los Estatutos.

Esta sugerencia es propuesta a la Asamblea anual, quien decide finalmente si se aprueba o rechaza. Normalmente, suele destinarse a la partida de ?Remanente? para futuros imprevistos o proyectos que estén pendientes y requieran de una gran inversión.

Impulso del diálogo con los grupos de interés/stakeholders

6.- Tiene identificados su organización los grupos de interés/colectivos con los que se relaciona: empleados, cliente/usuarios, familias, voluntarios, proveedores, financiadores y donantes, aliados y colaboradores públicos y privados, medios de comunicación, otros.

6.1. Información adicional

Tenemos identificados los grupos de interés de la Asociación y, actualmente, estamos redactándolos y añadiendo aquellos que se han vuelto relevantes en los últimos años. Con la elaboración del Plan de Calidad a lo largo de este año, se están definiendo con más detalle y según la importancia que tienen dentro de la Asociación. En cualquier caso, para cada uno de ellos tenemos un plan de actuación diferente.

Conocer a los diferentes grupos de interés de nuestra Asociación nos ha permitido darnos cuenta de sus necesidades y qué esperan de nosotros. Pero esto implica llevar a cabo un plan de actuación diferente con cada uno de ellos.

En Aspanoa disponemos de un Código Ético y un documento que define los criterios de selección de proveedores. También tenemos un canal de denuncias para cualquier incidencia o sugerencia que cualquier persona nos quiera comunicar, de forma anónima.

Por ejemplo, los voluntarios (aproximadamente 108) se rigen por el Plan de Voluntariado creado por la Asociación. Las trabajadoras sociales siguen el Código Deontológico de Trabajo Social y llevan a cabo un plan de intervención interno. Los psicólogos, por su parte, también se rigen por un plan de intervención interno diferente para cada servicio.

Además de pertenecer a otras entidades que ya hemos nombrado anteriormente, distinguimos las donaciones de entidades privadas de las públicas, actividades externas de las internas, código interno para los proveedores, etc.

7.- ¿Ha identificado las necesidades y/o expectativas de sus grupos de interés?

7.1. Información adicional

Disponemos de herramientas formales, como pueden ser las encuestas, para evaluar nuestros servicios y conocer las necesidades de nuestros grupos de interés.

Cada año, realizamos una encuesta a las familias para evaluar nuestros servicios y conocer sus opiniones y necesidades. Además, tenemos un canal de denuncias en nuestra página web, para todas aquellas personas que quieran realizar una queja o sugerencia formal, con independencia del grupo de interés y de las encuestas realizadas. Actualmente, estamos mejorando esta vía de forma que cualquier persona que quiera realizar una sugerencia o queja pueda realizarla de manera más sencilla.

También pueden plantearlas a través del correo general de Aspanoa o por teléfono, hablando directamente con el responsable de la Asociación.

Transparencia, rendición de cuentas y buen gobierno de la organización

8.- En cuanto a los miembros del órgano de gobierno, con independencia de si ejercen su cargo a nivel particular o en calidad de representantes jurídicos de otros organismos/organizaciones públicas o privadas, ¿cómo desempeñan de su cargo?

8.1. Información adicional.

Los miembros de la Junta Directiva y de la Comisión Ejecutiva desempeñan su cargo de manera altruista, como voluntarios de la Asociación. Lo llevan a cabo de forma responsable y fijando siempre sus objetivos de acuerdo a nuestra misión.

La Junta Directiva, órgano ejecutivo y rector de la Asociación, es designada mediante la elección en la Asamblea Extraordinaria, y sus miembros son personas físicas.

Entre sus atribuciones están las siguientes: representar a la Asociación, conocer y cumplir los Estatutos, regir la vida económica y administrativa, adoptar acuerdos y firmar convenios, convocar la Asamblea anual de socios, y dar cuentas a la Asamblea de la memoria anual, balances y presupuestos generales de ingresos y gastos.

Además, todos los datos de las personas que la integran son públicos (nombre, profesión, cargo y relación con Aspanoa) y están incluidos en nuestra página web.

Para hacer seguimiento de la actividad diaria de la Asociación se reúnen una vez al mes, aunque realizan un seguimiento más detallado a través de las reuniones semanales de la Comisión Ejecutiva, ya que todos los componentes forman parte de la Junta.

En caso de que algún miembro esté relacionado con algún contrato activo de proveedores, se regula por el Código Ético y la política de conflictos de interés, y que se aprueba por la Junta Directiva. Todo se recoge en las revisiones del sello de la fundación Lealtad ?Dona con confianza?.

9.-Respecto a la rendición de cuentas, ¿cómo actúa la organización?

9.1.- Información adicional.

Aspanoa, cada año, cumple sus obligaciones legales y la legislación vigente. Además, en temas como la transparencia y la rendición de cuentas, se somete voluntariamente a una auditoría externa con CGM Auditores S.L.

La Junta Directiva, en todo momento, conoce las cuentas y la evolución económica de la Asociación. Esto permite, en caso de tener que rectificar, modificar las actividades o gastos en relación a las cuentas del momento. Además, una vez al año, se rinde cuentas a la Asamblea de socios, la cual se encarga de aprobarlas.

Como hemos indicado anteriormente, de forma voluntaria, también se realiza cada año una auditoría externa encargada a CGM Auditores, instrumento que nos confirma la buena evolución que estamos logrando en los últimos años, así como la transparencia por parte de nuestra entidad a los socios y a toda la sociedad aragonesa.

Nuestras cuentas, la memoria económica y de actividades, y los Estatutos se encuentran en nuestra página web en el apartado de ?Calidad y transparencia? (<https://www.aspanoa.org/calidad-y-transparencia/>).

En el ámbito legal, cumplimos con nuestros compromisos con las autoridades competentes. Presentamos toda la documentación necesaria en la DGA y en el Registro de Asociaciones de Zaragoza, al igual que lo hacemos de forma voluntaria en el Registro Mercantil.

De forma anual, enviamos la revista con la información y actividades del año anterior a todos los socios y colaboradores de Aspanoa. Además, todo aquel socio que desee ver las cuentas o cualquier información acerca de la Asociación nos la puede solicitar en todo momento.

10.- ¿Se proporciona información clara, honesta y fiel sobre la propia organización, su composición, estrategia y funcionamiento, sus redes y acuerdos y sus fuentes de financiación y obtención de recursos?

10.1. Información adicional

Aspanoa es transparente en relación a toda su identidad, desde lo económico a la composición de la Junta y toma de decisiones.

Todas las actividades que realiza la Asociación, así como sus cuentas, miembros del equipo, voluntarios y composición de la Junta, así como todas las noticias de especial relevancia se comunican a través de nuestras redes sociales (página web, Instagram, Facebook y Twitter) y del correo electrónico, y en su defecto, a través de carta.

No obstante, cada año se realiza la Asamblea de socios en la que se da toda la información de lo realizado durante el año, al igual que se notifican todas las decisiones relevantes adoptadas durante ese tiempo. Cualquier persona que desee preguntar, sugerir o realizar algún comentario, lo puede hacer en ese momento o a lo largo de todo el año, a través del apartado destinado a este fin en nuestra página web, por teléfono o a través del correo electrónico.

11.- En cuanto a normas de actuación, ¿conocen los gestores de la organización y los responsables de personas las pautas o normas de actuación de la organización?

11.1.- Información adicional

La forma de trabajo es conocida por toda la plantilla y por los responsables de la Asociación.

Estas normas de actuación se recogen, principalmente, en los Estatutos y el Código Ético. De ellos derivan las pautas para la selección de proyectos y proveedores, la política de conflicto de interés, etc.

Disponemos de un Plan de Igualdad que inscribimos de forma voluntaria en REGCON. Las decisiones tomadas están en consonancia con el plan estratégico vigente y los Estatutos, plan de voluntariado, selección de proveedores, etc. En relación a la forma de realizar las

actividades internas, toda la plantilla conoce cómo funcionan y su línea temporal, pero no están escritas.

12.- ¿Conocen las personas que trabajan y las que colaboran como voluntarias la misión, la cultura (razón de ser de la organización, valores,...) y los objetivos propios y distintivos de la organización?

12.1. Información adicional

Todos los miembros conocen estos datos, que están incluidos en los Estatutos de la Asociación y en su Código Ético.

La misión, visión y valores se dan a conocer al llegar a la Asociación. En relación a los objetivos más específicos y relacionados con el desarrollo de la actividad diaria, se van transmitiendo a los empleados y personas relacionadas con ellos conforme se aprueban.

Plan de Responsabilidad Social

13.- Respecto a la Responsabilidad Social ¿En qué situación se encuentra su organización en este momento?

13.1. Información adicional

Al tener naturaleza social, nuestro trabajo consiste precisamente en conseguir algunos objetivos de desarrollo sostenible en nuestra Comunidad.

Conscientes del gran valor que supone, estamos comprometidos con dichos objetivos. Es por ello que desde el 2019 comenzamos a trabajar con Fundación Lealtad, sello de transparencia que conseguimos un año después y que mantenemos tras su renovación. En 2022, elaboramos voluntariamente y firmamos el Plan de Igualdad y, actualmente, estamos trabajando en la elaboración del Plan de Calidad. Junto a ello, existe un compromiso de mantenimiento y desarrollo de los programas de acuerdo con los objetivos de desarrollo sostenible ODS siguientes:

- ODS N° 3: Salud y bienestar.
- ODS N° 4: Educación de calidad.
- ODS N° 7: Energía asequible y no contaminante.
- ODS N° 10: Reducción de las desigualdades.
- ODS N° 13: Acción por el clima.

Estos últimos se recogen en el Plan Estratégico de la Asociación aprobado en la Asamblea de socios del pasado mes de mayo de 2023.

14.- En caso de existir un plan de Responsabilidad Social o acciones concretas, ¿se establecieron los objetivos e indicadores de seguimiento?

14.1. Información adicional

De momento no tenemos nada definido, pero estamos trabajando de forma más exhaustiva en:

- ODS Nº 5: Igualdad de género.
- ODS Nº 7: Energía asequible y no contaminante.
- ODS Nº 13: Acción por el clima.

Los llevamos a cabo a través de la eficiencia energética, reciclaje, igualdad de género, etc.

Este año, se ha solicitado una ayuda para cambiar las calderas de nuestra casa de Almudévar y de esta manera poder reducir el consumo.

CLIENTES

Satisfacción de cliente

15.- ¿Tienen mecanismos para conocer la satisfacción de sus clientes/usuarios/beneficiarios?

15.1. Información adicional

Esta información se recoge a través de la comunicación fluida y cercana que existe entre nuestros profesionales y las familias afectadas. Además, una vez al año se realiza una encuesta para conocer su satisfacción por servicios y escuchar las sugerencias que nos quieren hacer.

También disponemos de un canal de denuncias que estamos mejorando actualmente, para que nos puedan hacer llegar las sugerencias o puntos de mejora de forma totalmente anónima.

16. ¿Disponen de mecanismos para conocer la satisfacción de sus organismos financiadores y donantes?

16.1. Información adicional

La satisfacción de financiadores y donantes se conoce, no a través de un mecanismo formal como son las encuestas, sino por la cercanía que tenemos con ellos. No obstante, la mayoría eligen colaborar con nosotros ya que tienen un familiar afectado o una situación cercana similar. Otras veces, por amigos que ya nos conocen.

Uno de los mejores indicadores de su satisfacción es que las personas que nos conocen en las actividades se hacen socios, y los colaboradores repiten su actividad año tras año. No obstante, a partir de este año vamos a enviar una encuesta a nuestros principales financiadores para conocer su opinión.

17.- ¿Cómo identifica las posibles mejoras de servicio a sus clientes y las introduce en los procesos de la organización?

17.1. Información adicional

Como el trato con nuestros grupos de interés es cercano y, en la mayoría de los casos, continuo, ellos mismos nos transmiten las sugerencias de mejora o nuevos servicios que se podrían implantar. Además, nos transmiten la opinión de los asistentes a las actividades realizadas.

También a través de las encuestas realizadas a familias.

Por otro lado, cuando se refiere a temas internos de la Asociación relacionados con los trabajadores, se comentan en las reuniones anuales o se transmiten al gerente.

Dentro del proceso de elaboración del Plan de Calidad, se prepararán diferentes planes de actuación y escucha para cada grupo de interés.

Innovación en los productos y servicios

18.- ¿Se llevan a cabo labores de investigación e innovación para ajustar los productos y servicios a las expectativas y necesidades de los diferentes clientes/usuarios/beneficiarios y el sector de la actividad?

18.1. Información adicional

Intentamos que siempre exista innovación para desarrollar los servicios que ofrecemos y encontrar nuevas fórmulas para desarrollarlos.

Nuestro equipo directivo y de profesionales está pendiente de cualquier novedad e innovación que aparezca en la sociedad, al igual que sucede con la detección de nuevas actividades atractivas en la actualidad.

Para tomar estas decisiones, se tienen en cuenta las mejoras que va a suponer su implantación y su eficacia, así como el gasto o inversión que puede suponer.

También trabajamos en red con la Federación de Padres de Niños con Cáncer y con asociaciones hermanas, compartiendo casos de éxito que puedan ayudarnos a crecer u ofrecer un mejor servicio a nuestras familias.

Calidad de los productos y servicios

19.- ¿Cómo realiza su entidad la puesta a disposición del producto o servicio?

19.1. Información adicional

Detectando el grupo de interés, nombrando a un responsable, transmitiéndolo por correo a los socios, y publicándolo en la página web y en redes.

Cada servicio tiene un responsable, encargado de guiar y resolver dudas a otras personas implicadas. Una vez en marcha, se encarga de ofrecerlo e informar al grupo de interés al que se dirige. También se añade a nuestra página web y se suele publicar en nuestras redes sociales.

20.- ¿Cuáles son las características del sistema de evaluación y seguimiento de los servicios/productos de su organización?

20.1. Información adicional

El seguimiento se realiza al finalizar un evento o actividad y, en el caso de los servicios, se realiza siguiendo el documento interno: ¿Sistema de seguimiento interno de la actividad y beneficiarios?.

En el caso de los servicios ofrecidos a familias, este seguimiento y evaluación se realiza también a través de encuestas anuales. Además, todos los usuarios disponen de varios canales para comunicar incidencias, propuestas y opiniones; como, por ejemplo, el buzón de sugerencias de nuestra página web o el correo electrónico de la Asociación.

El documento ¿Sistemas de seguimiento interno? anteriormente nombrado, recoge pautas para realizar un análisis cuantitativo y cualitativo para cada servicio.

El sistema de análisis cuantitativo se realiza registrando las atenciones de los profesionales a las familias en Velneo, nuestra base de datos principal. De esta forma, en cualquier momento, podemos obtener los datos que nos soliciten o que podamos necesitar.

Para el análisis cualitativo se dispone de un protocolo de intervención escrito para cada uno de los servicios. Dichos protocolos se van actualizando según las necesidades detectadas. A su vez, también realizamos una encuesta anual a las familias para cada servicio utilizado.

Transparencia informativa sobre el producto o servicio

21.- ¿Se proporciona información sobre los productos y/o servicios ofertados?

21.1. Información adicional

Toda la información se comparte a través de nuestros canales de comunicación, tanto externos como internos.

Todos nuestros servicios están publicados en la página web y cada uno de ellos dispone de un apartado propio. Ahí podemos encontrar una breve descripción general del servicio, ayudas detalladas que se ofrecen dentro de él y el profesional que les va a ayudar. También, ofrece un breve resumen de su currículum, mostrando su cercanía y haciendo posible que nuestras familias se familiaricen con el profesional incluso antes de establecer la relación con él.

PERSONAS EMPLEADAS

Satisfacción de las personas empleadas

22.- ¿Existen mecanismos para evaluar la satisfacción de sus personas empleadas y voluntarias?

22.1. Información adicional

Como se trata de un equipo pequeño, actualmente somos 11 en plantilla fija, la comunicación es bastante informal. No obstante, desde el año pasado, se ha establecido una reunión anual del presidente, en representación de la Junta Directiva, junto al gerente y cada empleado para evaluar su satisfacción, la consecución de metas, etc.

En cualquier momento que pueda surgir cualquier necesidad o descontento, se puede hablar con el gerente y comentarle la situación.

Dentro de la elaboración del Plan de Calidad que se está elaborando actualmente, se están preparando diferentes mecanismos de escucha y evaluación para los diferentes grupos de interés, incluidos los profesionales.

Igualdad de oportunidades y no discriminación

23.- ¿Cómo se garantiza en su organización el Principio de Igualdad de Oportunidades (acceso a los puestos de trabajo, la formación, el desarrollo profesional y la retribución) y la no discriminación (circunstancias de género, origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, cultura...)?

23.1. Información adicional.

Se dispone de herramientas específicas para regular todos estos temas.

Existe un Plan de Igualdad vigente en Aspanoa, firmado de forma voluntaria en el año 2022, y que regula los puntos principales en materia de trabajo: formación, retribución, etc. En él también se incluye el protocolo de abusos sexuales.

Como consecuencia de su aprobación, toda la plantilla ha recibido formación en materia de abusos sexuales.

Corresponsabilidad en los cuidados y conciliación de la vida personal, familiar y laboral

24.- En cuanto la conciliación entre vida personal, familiar y laboral, ¿cuenta su organización con medidas que faciliten su equilibrio?

24.1. En el caso de existir actuaciones específicas en materia de conciliación personal, familiar y laboral especificarlas.

Uno de los principales cambios fue la modificación del horario de trabajo, adelantando el

horario de salida para cerrar la sede a una hora más temprana. También se propuso hacer dos equipos para poder descansar tres tardes semanales. Entre ellas, el viernes, previo al fin de semana, nadie del equipo trabaja por la tarde.

En algunos casos, se ha facilitado puntualmente el teletrabajo por las tardes o cambios de horario por necesidades personales.

En los casos de eventos y actividades los fines de semana, se abonan mediante un complemento por representación o se cambian por días libres.

Formación y desarrollo profesional

25.- ¿Cómo gestiona su organización las necesidades de formación de las personas empleadas y voluntarias?

25.1. Información adicional.

Para los profesionales, generalmente, se realiza a través de cursos de FUNDAE. En el caso de los voluntarios se ocupa de su formación nuestra coordinadora de Voluntariado y Tiempo Libre.

En la mayoría de los casos, nos llega a través de correos electrónicos información sobre diferentes cursos que ofrecen empresas de formación, registradas para ofrecer cursos bonificados de FUNDAE. Estos correos se envían a toda la plantilla o, si son específicos, a las personas a las que puedan ser de su interés. Se les da un plazo de confirmación por su parte y se solicita la inscripción o consultas que puedan tener. En caso de estar finalmente interesadas en realizarlo, presentan un escrito formal al gerente, quién decide su aprobación o rechazo. Una vez decidido, se comunica al empleado y, si procede, se tramita la inscripción en el curso.

También puede ocurrir que un empleado esté interesado en una formación específica que suponga una mejora para desarrollar su puesto de trabajo. Ésta, la presentará al gerente quién aceptará o no su solicitud. Prevalecerá ser reglada y de FUNDAE, dependiendo de los casos, valorando si es imprescindible esta formación para el buen desarrollo de su trabajo.

Por otra parte, puede suceder que, por parte de la entidad, se pida a un empleado realizar formación en una materia específica para aumentar los servicios o mejorarlos. En este caso, el empleado valora la formación en diferentes sitios y los presenta a la Junta Directiva, encargada de valorar las propuestas y de dar la respuesta definitiva para la inscripción. La persona interesada realiza la inscripción y envían la factura a la Asociación para realizar dicho pago.

Si se trata de competencias generales, los cursos son realizados por toda la plantilla.

26.- ¿Cómo se gestiona el desarrollo de las personas en su organización?

26.1. Información adicional.

Los encargados de la gestión del desarrollo de las personas son la Junta Directiva y el gerente.

Todas las decisiones relacionadas con el desarrollo de las personas se deciden en Junta Directiva, según las necesidades del equipo y la Asociación. Aquellas que afectan a las retribuciones se revisaron hace dos años por medio de una auditoría salarial externa, y el año pasado se realizaron mejoras económicas puntuales.

Seguridad y Salud

27. ¿Tiene implantado en su organización mecanismos de salud y seguridad laboral?

27.1. Información adicional.

Seguimos el sistema de prevención de riesgos laborales a través de la empresa externa MAZ.

Se realizan cursos de formación en seguridad laboral para toda la plantilla. Asimismo, dos profesionales de la sede han realizado el "Curso de emergencias y primeros auxilios".

Se realiza una revisión anual de prevención de riesgos laborales y, en el caso de habilitar un nuevo puesto, se solicita una revisión adicional. Si se realizan modificaciones legales a lo largo del año, la MAZ nos lo notifica y, en caso de ser necesario algún tipo de formación, nos lo indica.

PROVEEDORES

Compras responsables

28.- ¿Se han definido criterios de compra responsable para los productos, bienes y servicios?

28.1. Información adicional.

Éstos criterios quedan definidos en el documento denominado "Criterios de selección de proveedores".

En esta guía quedan registrados los cuatro criterios que se tendrán en cuenta para la selección de los proveedores: técnicos, económicos, por importe y por contratación.

Clasificación y evaluación de proveedores

29.- ¿Existen criterios de clasificación y evaluación de los proveedores que integren aspectos sociales, ambientales y de proximidad?

29.1. Información adicional.

En nuestro documento, están incluidos criterios en los cuales se priorizan aquellos establecimientos donde los servicios y productos sean respetuosos con el medio ambiente, sostenibles, de comercio justo, etcétera.

También, a igualdad de precios, se tendrá en cuenta el grado de acercamiento y colaboración con la Asociación en actividades o financiación que hayan realizado o puedan realizar.

Se procurará, de entre las ofertas existentes en el mercado, elegir los servicios y productos de entidades sociales.

Por último, se tendrá en cuenta principalmente la calidad, atención posventa, servicios adicionales y valor social que aportan.

Todos estos criterios quedan recogidos en el documento ¿Criterios de selección de proveedores? indicado anteriormente.

SOCIAL

Acción Social, evaluación y seguimiento de impactos

30.- En cuanto a la implicación en la comunidad en la que desarrolla la actividad su organización, ¿en qué tipo de proyectos sociales colabora?

30.1. Información adicional.

Dada nuestra naturaleza social, nuestros servicios están abiertos a toda la sociedad. Los únicos requisitos son que sean familias cuyo hijo/a haya sido diagnosticado/a de cáncer infantil y estén siendo atendidos en el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, sean o no socios de Aspanoa, y sin exclusión de raza, nivel económico, etc.

Entre nuestros servicios para estas familias podemos encontrar la atención social y psicológica, ayudas económicas como el parking gratuito durante el tratamiento activo, las comidas al acompañante en la misma habitación del niño hospitalizado, el piso de acogida para familias de Aragón desplazadas a Zaragoza a causa del diagnóstico o compra de medicamentos. También ofrecemos los servicios de ocio hospitalario, musicoterapia y fisioterapia.

Además, todas nuestras actividades solidarias están dirigidas a cualquier persona que nos quiera conocer o desee participar en ellas, principalmente, dentro de Aragón. Todas ellas nos permiten dar a conocer el cáncer infantil en la sociedad aragonesa, con el objetivo de eliminar tabúes y falsos mitos sobre la enfermedad. Nuestras principales actividades anuales son la Exposición de arte contemporáneo en el museo Pablo Serrano y el partido de fútbol celebrado en La Romareda, con gran participación de toda la sociedad aragonesa. En Almudévar, municipio de la Hoya de Huesca, se celebra todos los años la BTT para todos los aficionados al ciclismo.

También, realizamos actividades de sensibilización en colegios, universidades, participamos en determinados congresos y talleres, etc, Por ejemplo, en noviembre del 2022 fuimos parte organizadora del congreso de Cirujanos Oncológicos Pediátricos celebrado en Zaragoza. Además, trabajamos en colaboración con el personal médico de la planta de Oncopediatría.

Por último, Aspanoa lanza anualmente convocatorias para apoyar proyectos de investigación, formación de profesionales sanitarios y humanización. Estas ayudas han permitido iniciar las primeras investigaciones contra el cáncer infantil de la historia de Aragón. En total, llevamos invertidos casi 520.000 euros desde que comenzamos a ofrecerlas en 2018, siendo la asociación de padres de niños con cáncer de España con mayor inversión en la investigación de cáncer infantil. Toda ella se ha canalizado a través del Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS Aragón), el Instituto de Carboquímica del CSIC (con sede en Zaragoza) y el Hospital Miguel Servet. Además, en becas y proyectos de investigación, hemos invertido 49.680 euros.

Alineación de los proyectos sociales con la estrategia de negocio

31.- ¿Considera que los proyectos sociales desarrollados están integrados con los fines y la estrategia de su organización?

31.1. Información adicional.

Todos nuestros proyectos sociales están en total consonancia con los fines y la estrategia de la Asociación, desarrollados como consecuencia de la escucha y la petición de las propias familias afectadas. Se desarrollan en nuestra Comunidad Autónoma y tienen como fines la atención a las familias, la investigación del cáncer infantil y la visibilidad de esta realidad. Los proyectos se desarrollan anualmente y son evaluados interna y/o externamente.

Transparencia con el entorno social de la organización

32.- En el caso de desarrollar actuaciones en materia social ¿en qué medida se comparten con las personas empleadas, voluntarias y otros grupos de interés, fomentando su participación e implicación activa?

32.1. Información adicional

Todos los servicios y actividades solidarias, al igual que las convocatorias de investigación, son publicadas en nuestras redes sociales, web, newsletter, carta, revista anual, etc. para la participación de todos los que lo deseen. También aparecen publicadas en la página web y la revista el importe recaudado en las actividades solidarias y el importe invertido cada uno de los servicios destinados a las familias afectadas.

En actividades importantes para nosotros, como el partido solidario, la lotería o la BTT, se anuncia de forma específica a los voluntarios a través de un mensaje o carta.

Comunicación y fomento de buenas prácticas

33.- ¿En el caso de desarrollar actuaciones en materia social ¿en qué medida se realiza una comunicación proactiva en la Comunidad Local?

33.1. Información adicional

Aspanoa cuenta con un departamento de comunicación y marketing, compuesto por un periodista -responsable del área- y una técnica de diseño y redes sociales. Este departamento se encarga de comunicar, tanto interna como externamente, la labor que realiza la Asociación, así como todas aquellas actividades que se organizan con el fin de visibilizar la enfermedad.

Aspanoa cuenta con un Plan de comunicación propio, actualizado este 2024 con el fin de adaptarse mejor a los cambios sociales y necesidades de la Asociación. Tiene objetivos cuantificables y medibles tanto en comunicación interna como externa. Este departamento existe desde 2017 con el fin de impulsar la visibilidad en medios de comunicación y redes sociales. En la actualidad, Aspanoa tiene presencia en Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn y YouTube, siendo una de las entidades sociales con más seguidores en nuestra Comunidad Autónoma. Esto nos permite movilizar a la sociedad y, sobre todo, sensibilizarla en aspectos tan importantes como el diagnóstico precoz de la enfermedad, la donación de sangre y médula, o la importancia de investigar esta enfermedad, que afecta anualmente a 1.000 niños en España.

AMBIENTAL

Impacto ambiental

34.- Respecto a los temas medioambientales, ¿cómo tiene en cuenta su organización el impacto ambiental en el desarrollo de la actividad?

34.1. Información adicional.

Se tiene en cuenta a través de pequeñas decisiones que se toman en la Asociación. A pesar de no tener establecido un plan medioambiental, tratamos de reducir el impacto generado por nuestra actividad.

Por ejemplo, entre las medidas que llevamos a cabo podemos destacar la insistencia en reducir el envío de cartas físicas y aumentar la información a través del correo electrónico. También cuidamos el reciclaje y el aprovechamiento de bienes que todavía se encuentran en buen estado. En caso de que ya no puedan ser útiles para nuestra Asociación, se donan a otras asociaciones de las que formamos parte o con las que tenemos una buena relación, como pueden ser juguetes a la obra social El Carmen o artículos de ortopedia a otras asociaciones.

Cada día, desconectamos todos los equipos y aparatos eléctricos, como son las impresoras y ordenadores, y revisamos que la calefacción o el aire acondicionado permanezcan apagados cuando cerramos la sede. En primavera y verano favorecemos la

ventilación natural durante las máximas horas posibles.

Compromiso frente al cambio climático

35.- ¿Se participa o se ponen en marcha acciones que evidencien el compromiso público de la organización para prevenir la contaminación?

35.1. Información adicional.

Hemos llevado a cabo diferentes iniciativas.

En los últimos años hemos buscado el ahorro energético a través de diferentes iniciativas, como sustituir las bombillas de la sede por bombillas LED. También hemos renovado las ventanas del piso de acogida en Zaragoza para poder conservar mejor la temperatura sin necesidad de invertir tanto en calefacción o aire acondicionado.

Además, en nuestra casa de Almudévar, hemos solicitado una ayuda (todavía pendiente de resolución) para el cambio de la caldera, de forma que se reduciría la contaminación y el consumo.

También llevamos a cabo medidas de ahorro de papel, como reducir el envío por carta física y sustituirlo por correo electrónico.

Economía circular

36.- ¿Hasta qué nivel se ha desarrollado en su organización el modelo de economía circular?

36.1. Información adicional

Intentamos reutilizar y aprovechar todo aquello que nos donan y está en buen estado y que, a su vez, sea útil para nosotros.

Prueba de ello es la utilización de todos aquellos juguetes, materiales de oficina, muebles, sillas de ruedas, etc. que nos donan particulares u otras entidades. En caso de no poder darles uso o que ya no sean útiles para nosotros, las donamos a otras obras sociales que las puedan necesitar, favoreciendo darles otra vida y ayudando a otras asociaciones que las necesiten y no puedan disponer de ellas.

Comunicación ambiental

37.- En el caso de desarrollar actuaciones en materia ambiental ¿en qué medida se comunica a los diferentes grupos de interés?

37.1. Información adicional

Se comunica a todos los socios la importancia de reducir el papel y enviar la información a

través del correo electrónico. El resto de las medidas se comunican a los profesionales que nos encontramos en la sede para que conozcan la importancia de estas medidas y lograr que se lleven a cabo. Este año hemos revisado la base de datos apuntando aquellos socios en los que tenemos erróneamente su dirección y de forma repetida nos devuelven las cartas enviadas, y de esta manera no volverlas a enviar.

VALORACIÓN GLOBAL DE LA GESTIÓN SOCIALMENTE RESPONSABLE

Priorización de temas

38.- Priorice la importancia que le otorga a los siguientes aspectos para lograr el éxito en la gestión socialmente responsable. (1 más importante - 10 menos importante)

-

Valoración Global

39.- ¿En qué nivel de 1 a 10 siendo 10 muy alto valora su satisfacción con la gestión socialmente responsable que actualmente realiza?

Puntos fuertes y áreas de Mejora

40.- ¿Podría enunciar un punto fuerte?

Compromiso del equipo de trabajo, voluntarios y Junta Directiva por la mejora y la repercusión social de nuestra actividad. También la escucha activa de nuestros asociados para tener en cuenta sus propuestas de mejora.

41.- ¿Podría enunciar un area de mejora?

Estamos trabajando en definir mejor los indicadores e instrumentos de evaluación y seguimiento de nuestra actividad, con el fin de que nuestra prestación de servicio esté en un proceso de continua mejora y buscando siempre la excelencia. Hemos detectado que algunos de los indicadores se deben modificar para obtener datos que nos aporten una información más valiosa y completa.

Agenda 2030 y Objetivos de Desarrollo Sostenible

¿Conoce su organización la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)?

En caso afirmativo, ¿su organización tiene identificados los ODS prioritarios sobre los que más impacta?

Si la respuesta a la anterior pregunta es afirmativa, ¿Cuales son?