

# **Programa de la candidatura encabezada por Ramon Reyes**



## **Contenido**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Introducción. Reflexiones para una crisis.....</b>                           | <b>4</b>  |
| <b>Principios .....</b>   | <b>6</b>  |
| <b>Contexto.....</b>  | <b>8</b>  |
| <b>El paciente en el centro .....</b>   | <b>9</b>  |
| <b>Atención al paciente y familiares.....</b>                                   | <b>10</b> |
| <b>Prevención .....</b>   | <b>11</b> |
| <b>Prevención primaria .....</b>  | <b>12</b> |
| <b>Prevención secundaria .....</b>  | <b>12</b> |
| <b>Investigación.....</b>   | <b>13</b> |
| <b>Programa de imbricación con Atención Primaria.....</b>                       | <b>14</b> |
| <b>Modelo económico. Sostenibilidad y equidad para el paciente.....</b>         | <b>15</b> |
| <b>Captación de fondos .....</b>  | <b>15</b> |
| <b>Distribución territorial de fondos .....</b>                                 | <b>17</b> |
| <b>Modelo de gobierno. Una organización más eficiente para el paciente.....</b> | <b>17</b> |
| <b>La capilaridad territorial, nuestra esencia .....</b>                        | <b>18</b> |
| <b>Una estructura ágil y alineada en torno a nuestra Misión .....</b>           | <b>18</b> |
| <b>Cultura corporativa .....</b>  | <b>19</b> |
| <b>Voluntariado: Nuestra palanca social .....</b>                               | <b>20</b> |
| <b>Tecnología/Digitalización al servicio del paciente. ....</b>                 | <b>21</b> |
| <b>Comunicación. Empoderamiento, Trasparencia y Rendición de Cuentas .....</b>  | <b>22</b> |
| <b>NUESTROS COMPROMISOS .....</b>   | <b>22</b> |

## Introducción. Reflexiones para una crisis

*“Cuando creíamos que teníamos todas las respuestas  
cambiaron todas las preguntas”*

MARIO BENEDETTI

Hoy al escribir esta introducción, en el cuadragésimo segundo día de confinamiento, prácticamente nada de lo que nos rodea es igual a como era en los momentos en los que empezamos a trabajar en la preparación de este Programa de Candidatura.

Vivimos circunstancias excepcionales con un enorme grado de incertidumbre, en una realidad insólita sin ningún tipo de referencias en el pasado reciente. Todo es nuevo, inesperado y cambiante de un día para otro, sin embargo, hay algo que no ha cambiado y es la realidad del cáncer. El cáncer seguirá golpeando a nuestra sociedad y originando el mismo o mayor sufrimiento en las personas en esta nueva realidad socioeconómica y sanitaria a la que vamos a tener que enfrentarnos.

Cuando pase la crisis del COVID19, el cáncer seguirá siendo uno de los mayores problemas social y sanitario del país. Los pacientes con cáncer y sus familiares, a los que en este momento tenemos que ayudar con soluciones de emergencia, seguirán teniendo que hacer frente a los mismos problemas, posiblemente mucho mayores por el impacto económico y sanitario de esta crisis, y en ese momento tendremos que dar las respuestas a largo plazo que requiere hacer frente al cáncer y que son las que proponemos en este Programa.

Por esta razón, no hemos querido modificar sustancialmente el enfoque del Programa y solamente hemos hecho pequeñas adaptaciones, fundamentalmente respecto a la nueva realidad a la que tendremos que ajustar nuestra actuación, sobre todo en los primeros meses de mandato del nuevo consejo.

En estos primeros meses, tendremos que ser flexibles y pragmáticos para reaccionar sobre el terreno, en todas nuestras sedes, con todos los medios telemáticos, personales y económicos a nuestro alcance, para dar el apoyo que necesitan los pacientes con cáncer y sus familiares, el colectivo de sanitarios y la sociedad en general

Vamos a enfrentarnos a situaciones y problemas nuevos que requerirán que tomemos sobre la marcha decisiones audaces con serenidad y coordinadamente, así como potenciar y difundir en la organización las mejores iniciativas y acciones que se pongan en marcha en cualquiera de nuestras sedes.

El arranque de un nuevo programa de gobierno en medio de esta crisis, requerirá más que nunca unidad y solidaridad en la organización para dar respuestas flexibles y enfocadas en nuestra

misión, a las enormes diferencias y desigualdades socioeconómicas que se van a producir en unas sedes respecto a otras. El enfermo de cáncer será el mismo esté donde esté y en estas circunstancias insólitas tendremos que hacer frente a la desigualdad en el acceso al diagnóstico y los tratamientos en cualquier lugar, para asegurar la equidad del paciente.

Este programa es un marco de actuación para los próximos cuatro años; una declaración programática, en la que por razones obvias no hemos querido fijar objetivos cuantitativos, que establece el horizonte y los objetivos de la AECC para cuando las aguas vuelvan a su cauce. Mientras tanto con la firmeza y determinación que requiere pensar y poner siempre al Paciente en el Centro de nuestra actuación, ahora toca achicar agua y adaptarnos a la realidad cambiante en la que estamos.

En estos días, los profesionales y los voluntarios de la AECC están reaccionando de forma excepcional para seguir dando servicio a los pacientes y devolver así a la sociedad los medios que pone en nuestras manos para luchar contra el cáncer. La tecnología y el entusiasmo de todos están siendo clave para conseguirlo y lo serán en el futuro que vamos a construir juntos día a día.

En AECC que somos expertos en carreras, nos han cambiado el circuito y nos han movido la meta, pero la meta existe, adaptémonos al nuevo terreno y a por ella.

RR 24 abril 2020

## **Principios**

1. Entendemos la Misión de la AECC como: **Aliviar y evitar, en la medida que sea posible, el sufrimiento en las personas producido por el cáncer**, tanto de quienes padecen la enfermedad y sus familias, como de quienes podrían evitarla en el futuro, sin distinción de destinatarios, cualquiera que sea su lugar de residencia y sus circunstancias personales. Lo que significa reducir el sufrimiento físico y psicológico, así como el impacto económico y social de la enfermedad.
2. Nos comprometemos a gestionar eficientemente los recursos que pone en nuestras manos la sociedad; Socios, Voluntarios y Donantes; para conseguir devolverlos multiplicados, a través de nuestra actuación en los principales frentes de la lucha contra el cáncer: Prevención y Detección Precoz de la enfermedad, Acompañamiento y asistencia a los enfermos y sus familias, e Impulso y Financiación de la Investigación.
3. Maximizar este proceso de creación de valor y retorno a la Sociedad, requiere una organización cada vez más eficiente y profesionalizada. Con este objetivo, para dar un mayor apoyo a las Juntas Provinciales que constituyen nuestra columna vertebral, impulsaremos la mejora continua de los procesos y de los servicios centrales para optimizar el cumplimiento de nuestra Misión y agilizar el funcionamiento de la organización, asegurando el alineamiento de toda la organización y potenciando su unidad. Para ello impulsaremos el empoderamiento de los profesionales para la toma de decisiones, la digitalización, la simplificación y agilización de los procesos de gestión y administración para la eliminación de trabas burocráticas.
4. Nuestra propuesta se basa en los logros conseguidos gracias al esfuerzo de quienes nos han precedido y trata de alinear una visión a largo plazo con resultados a corto, estableciendo objetivos y metas claras y bien definidas para los próximos cuatro años, en el contexto de la estrategia y planes de acción a largo plazo necesarios para hacer frente al cáncer.
5. El Programa que proponemos ha tenido en cuenta las deliberaciones del Plan Estratégico 2021-24 en desarrollo, las conclusiones de los estudios e informes sobre la situación y coste del cáncer en España y nuestro posicionamiento comparativo con otros países. Recoge también y está alineado con los Objetivos de Desarrollo Sostenible las directrices del Programa de la Unión Europea frente al cáncer, que establece conseguir en 2030 una disminución del 20% en la incidencia de cáncer y una supervivencia del 70%, objetivos que refuerzan dos de nuestros ejes de Misión: Prevención y Detección Precoz e Investigación que ha permitido duplicar la tasa de supervivencia.
6. Para alcanzar nuestra Misión, estas dos áreas tienen que estar complementadas con la Atención y Cuidado de las personas con cáncer y sus familias, que es la razón de ser de este programa centrado en las personas, donde desempeñan un papel crucial nuestra estructura capilar

territorial y el voluntariado para el que desarrollaremos programas específicos de captación, capacitación y fidelización.

7. Respecto a los objetivos de Investigación, además de incrementar la tasa de supervivencia, deberá aumentar la capacitación de los profesionales que tratan el cáncer, para beneficio y equidad de los pacientes. Para ello, se potenciarán proyectos de investigación con un criterio territorial cada vez más participativo e inclusivo, fundamentalmente en Investigación clínica para llevar los resultados del laboratorio a la cama del paciente.
8. Queremos incrementar la involucración de la sociedad civil a través del voluntariado que tiene que estar presente en todas nuestras actividades. Para ello, proponemos abordar un innovador proyecto transversal fundamentalmente a través de un voluntariado específico, dirigido a Atención Primaria, Enfermería y Oncólogos Clínicos que nos permitirá estar más cerca de los pacientes y facilitar la integración e involucración coordinada de estos profesionales en nuestras actividades de Prevención y Detección Precoz; Atención al Paciente e Investigación; en el que la digitalización y las redes sociales desempeñarán un papel esencial para intercomunicar estos colectivos
9. En el ámbito público, potenciaremos al máximo la defensa de la Agenda Social y Sanitaria en cuanto a visibilidad, interlocución e incidencia política, puesto que los cambios en la regulación es lo que en última instancia aseguran el beneficio, la atención y el cuidado del paciente.
10. En materia de Gobierno Corporativo y de modelo económico, vamos a seguir avanzando en la consolidación y el desarrollo de los actuales modelos, para alcanzar una definición más clara entre funciones de Gobierno y Ejecutivas, una mejor delimitación de competencias entre servicios centrales y territoriales y asegurar la equidad económica. Asimismo, estableceremos un cauce de comunicación específico entre los presidentes de las Juntas Provinciales y el Consejo Nacional.

## Contexto

Una vez superada la crisis COVID19, el cáncer seguirá siendo uno de los problemas sociosanitarios más importantes de nuestro país:

- ✓ Cada año se diagnostican en España en torno a 275.000 casos nuevos y la prevalencia del cáncer en la población crece incesantemente. La Organización Mundial de la Salud prevé que la incidencia de las enfermedades oncológicas aumente un 75% en el año 2030.
- ✓ Los avances en el diagnóstico y tratamiento del cáncer han llevado a una mejora y un aumento sustancial en la supervivencia, lo cual supone la existencia de cada vez más personas (y sus familiares) conviviendo con el cáncer en distintas formas. Se estima que actualmente puede haber hasta 1,5 millones de personas en España afectadas por la enfermedad, entre pacientes y familiares.
- ✓ La implantación de la medicina personalizada, la aparición de nuevos tratamientos y la atención integral están aumentando tanto los gastos sanitarios como la complejidad de la asistencia clínica, requiriendo más coordinación y personal especializado.
- ✓ El acceso a estos avances terapéuticos no es homogéneo ni geográfica ni económicamente para toda la población, lo que añade un importante problema de equidad en el tratamiento de la enfermedad.

Sin lugar a duda, todos estos factores han sido determinantes para que la lucha contra el Cáncer se haya convertido en estos momentos en una prioridad para la Unión Europea. La Comisión Europea ha incluido en sus directrices políticas para este mandato, la presentación de un Plan Europeo contra el Cáncer para apoyar a los Estados miembros en el control y la atención del cáncer. En el ámbito de la investigación, el Programa Marco de Investigación e Innovación de la Unión Europea para el período 2021-2027 ha incluido una Misión destinada específicamente al Cáncer.

En este contexto, en los últimos años hemos vivido en la AECC un periodo de transformación profunda que hace que ahora estemos preparados para dar una respuesta efectiva a todos estos retos, porque hemos conseguido:

1. Triplicar el número de beneficiarios atendidos y el porcentaje de penetración en la población, así como duplicar la financiación destinada a investigación, lo que ha permitido a la AECC conseguir un tamaño crítico y convertirse en un actor importante en la lucha contra el cáncer.
2. Una sólida solvencia económica y recurrencia financiera gracias a la base creciente de socios que nos permitirá seguir creciendo en Misión.

3. Unos cimientos reforzados en el ámbito de gobierno y de gestión que nos permitirán crear una estructura más ágil y eficiente para asegurar la coordinación y la unidad, en su diversidad, del territorio, necesarias para garantizar la equidad del paciente.

El planteamiento de esta candidatura se basa en los logros conseguidos gracias al esfuerzo de quienes nos han precedido y trata de alinear una visión a largo plazo, con resultados a corto. Para ello establece objetivos y metas claras y bien definidas para los próximos cuatro años, en el contexto de la estrategia y planes de acción a largo plazo necesarios para dar las respuestas sostenidas en el tiempo que requiere la complejidad del cáncer.

El Programa que proponemos ha tenido en cuenta las deliberaciones y consultas que se han llevado a cabo en toda la organización para la elaboración del Plan Estratégico 2021-24. Incorpora también las conclusiones de los estudios e informes que se han realizado sobre la situación y coste del cáncer en España y nuestro posicionamiento comparativo con otros países.

Estamos trabajando ya, para establecer las premisas del nuevo Plan Estratégico, que deberá ser el marco de referencia que nos permita actuar con flexibilidad y pragmatismo en el territorio, la creatividad y audacia que va a requerir hacer frente a la nueva realidad socioeconómica derivada de la crisis COVID19.

Recoge también y está alineado con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas y con las directrices del Programa de la Unión Europea frente al cáncer, que establece conseguir en 2030 una disminución del 20% en la incidencia del cáncer y una supervivencia del 70%.

El desarrollo e implantación de este programa deberá dar respuesta a los problemas y las sugerencias que han hecho los presidentes de las sedes provinciales en las reuniones territoriales que hemos mantenido en la semana de 11 al 15 de mayo. En ellas han expuesto de manera franca, transparente y abierta la situación y los retos a los que se enfrentan en cada sede provincial, así como diferentes iniciativas y actuaciones de gran impacto que nos comprometemos a trasladar a la totalidad de las sedes. Mantener este clima de diálogo continuo y compartir las mejores prácticas del territorio será un objetivo prioritario para el nuevo Consejo.

## **El paciente en el centro**

Todas las propuestas de este programa parten del principio fundamental de nuestra Misión que tiene como objetivo único poner siempre al paciente en el centro de toda nuestra actuación: el paciente por encima de todo, **el paciente en el centro**.

Este planteamiento básico tiene tres implicaciones fundamentales para la AECC:

- A. **Nuestra Misión: Aliviar y evitar, en la medida que sea posible, el sufrimiento en las personas producido por el cáncer**, tanto de quienes padecen la enfermedad y sus

familias, como de quienes podrían evitarla en el futuro, sin distinción de destinatarios, cualquiera que sea su lugar de residencia y sus circunstancias personales. Lo que significa reducir el sufrimiento físico y psicológico, así como el impacto económico y social de la enfermedad, garantizando la equidad del paciente

- B. **Nuestro compromiso:** Gestionar eficientemente los recursos que pone en nuestras manos la sociedad; Socios, Voluntarios y Donantes; para conseguir devolverlos multiplicados, a través de nuestra actuación en los principales frentes de la lucha contra el cáncer: Prevención y Detección Precoz de la enfermedad; Acompañamiento y asistencia a los enfermos y sus familias; e Impulso y Financiación de la Investigación.
- C. **Nuestra base social:** los socios, que, a través de los voluntarios de gobierno, tienen encomendado el gobierno, la estrategia y la supervisión de la gestión de la AECC. Los socios no son solo nuestra principal fuente de financiación, garantía de nuestra independencia, sino también una fuente de voluntarios, posiblemente la mayor agrupación de pacientes de nuestro país, y sin ninguna duda, son el futuro de la AECC.

## Atención al paciente y familiares

La atención al paciente es el objetivo y el foco central de toda nuestra actividad. Debemos atender al máximo posible todas sus necesidades y las de su entorno y continuar con el desarrollo de soluciones que nos permitan prestar nuevos servicios, llegar a más personas y mejorar la equidad en el acceso, diagnóstico y tratamiento.

Dado que el Sistema Nacional de Salud es el único órgano capaz de prestar atención sanitaria de forma integral y equitativa, el objetivo de la AECC debería ser conseguir que el SNS asuma su prestación a través de las siguientes acciones:

- La elaboración de protocolos que permitan **identificar nuevas necesidades clínicas** de atención a pacientes no cubiertas por el sistema público de salud y los criterios para coordinar los servicios a ofrecer en nuestras sedes provinciales, donde se hace frente, junto a nuestro voluntariado, a la realidad del día a día de los pacientes de cáncer y sus familiares.
- **La defensa de nuestra agenda política social y sanitaria** para conseguir que las necesidades clínicas ya identificadas en las estrategias actuales de lucha contra el cáncer de las administraciones públicas, y que de facto no están cubiertas, sean una realidad para asegurar el acceso, la continuidad en la atención y la equidad de toda la población.

Respecto al resto de necesidades asistenciales del paciente más allá del tratamiento, pero que impactan en su bienestar global y en el de su entorno, la AECC debe asumir un papel de liderazgo,

apalancado en sus capacidades y en el reconocimiento de la atención que se da a los pacientes en nuestras sedes, a través de las siguientes acciones:

- La **continuidad en la prestación de servicios** de atención a necesidades no clínicas y la incorporación de colectivos con necesidades especiales, adaptándolas a las necesidades específicas de cada territorio.
- La elaboración de protocolos que permitan identificar **nuevas necesidades** no clínicas de atención a pacientes y los criterios para coordinar los servicios a ofrecer en nuestras sedes provinciales y difundir las mejores prácticas que se desarrollen en el territorio.
- El planteamiento, desde el observatorio de la AECC, de un proyecto para obtener un conocimiento más exhaustivo de lo que significa **el superviviente a largo plazo** y cuáles son sus necesidades.
- El posicionamiento de la AECC como **entidad que integra entre sus socios a pacientes y voluntarios**, reforzando el papel del comité de pacientes como un órgano consultivo.
- La **incorporación de la tecnología**, que durante la crisis del COVID19 está demostrando ser un elemento clave ya insustituible en la gestión y el desarrollo de la Misión de la AECC y que va a ser fundamental de nuestra actuación en el futuro.

## Prevención

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible de NNUU y el Programa de la Unión Europea frente al cáncer establecen entre sus objetivos la reducción en un tercio de la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles y la disminución del 20% de la incidencia de cáncer.

Estos objetivos refuerzan la prevención y la detección precoz como uno de los ejes de nuestra Misión.

El papel de la AECC en este ámbito se centrará en la definición, difusión y defensa de una agenda política social y sanitaria en hábitos de vida saludable. Uno de nuestros objetivos clave será conseguir la involucración y colaboración del colectivo de profesionales de asistencia primaria y enfermería, por su proximidad y el conocimiento de las necesidades de los pacientes oncológicos en el día a día. Para ello pondremos en marcha un programa de imbricación con atención primaria contando con los profesionales y voluntarios de nuestras sedes provinciales.

Además, será necesario reforzar la investigación epidemiológica y social previa, como base del conocimiento necesario para definir los programas de prevención que tendremos que llevar a cabo tanto en el ámbito global como en el ámbito local.

## Prevención primaria

Tiene como objetivo prevenir la enfermedad antes de que se produzca, mediante la adquisición de hábitos de vida saludables y la actuación frente a los factores medioambientales.

Para este fin proponemos desarrollar las siguientes acciones:

- **La defensa de una agenda política social y sanitaria en hábitos de vida saludable.** En el plano nacional e internacional se desarrollará con la plataforma que hemos constituido con algunas de las entidades que representan a otras enfermedades no transmisibles (REDET). En el plano autonómico y local se desarrollará tanto a través de nuestros representantes autonómicos como también, y muy especialmente, reforzando la colaboración de cada una de las sedes con las administraciones locales.
- La orientación de nuestra actividad y programas de **deshabituación tabáquica** hacia la colaboración con las instituciones públicas y con las entidades empresariales.
- Un **voluntariado específico** en toda nuestra estructura provincial y local, que permita plantear y desarrollar acciones puntuales y concretas en cada localidad para aumentar la concienciación de la población y facilitar la adopción de hábitos de vida saludable. La actuación de este colectivo de voluntarios tendrá entre sus objetivos la involucración y colaboración, en todos los territorios, con los profesionales de asistencia primaria y enfermería, muy importantes por su proximidad a los pacientes oncológicos y el conocimiento de sus necesidades.
- Un mayor papel del **observatorio de la AECC** en la identificación y difusión de la información sobre factores de riesgo y percepción social, así como de su cumplimiento legislativo.

## Prevención secundaria

Tiene como objetivo reducir el impacto del cáncer mediante la detección, el diagnóstico precoz y el tratamiento de la enfermedad para detener o retrasar su progreso. Implica la definición y el desarrollo de programas específicos para prevenir la reincidencia y evitar problemas a largo plazo.

En este ámbito proponemos desarrollar las siguientes acciones:

- Defensa de nuestra agenda política social y sanitaria, tanto en el plano nacional como autonómico, en **mama, colon y cérvix**.
- Involucración directa de los profesionales de atención primaria y enfermería en los programas de **cribados en centros de salud y atención primaria**, a través del programa de imbricación con atención primaria.

- Acercamiento a través de proyectos piloto al desarrollo de programas de cribado en pulmón.
- Mayor papel del **observatorio de la AECC** en la información acerca de la epidemiología, cobertura y participación en cribados, con especial énfasis en las situaciones de las distintas Comunidades Autónomas para que nuestros presidentes puedan establecer programas de actuación local.

## Investigación

Como consecuencia de la crisis del COVID 19, la investigación en todos sus ámbitos junto con los temas sanitarios y de la salud, van a tener una importancia y protagonismo mayor tanto en la sociedad como en las prioridades de actuación e inversión de los gobiernos en todos los países.

En la AECC debemos tener muy en cuenta esta nueva situación para potenciar e impulsar la investigación, que sabemos ya que es un elemento muy poderoso, y va por tanto a serlo todavía más, para sensibilizar y movilizar a la sociedad civil para que nos dé su apoyo en todos los frentes de la lucha contra el cáncer.

Los objetivos de investigación van a estar alineados con las directrices del Programa de la Unión Europea frente al cáncer, que establece conseguir en 2030 una disminución del 20% en la incidencia de cáncer y una supervivencia del 70%.

Además de incrementar la tasa de supervivencia, nuestra actuación en investigación estará también orientada en aumentar la capacitación de los profesionales que tratan el cáncer, para conseguir una mayor equidad para los pacientes.

Para ello proponemos:

- Potenciar proyectos de investigación con un criterio territorial cada vez más participativo e inclusivo, fundamentalmente en **Investigación clínica**, para **acercar los resultados, del laboratorio al paciente**, que es en último término el objetivo de cualquier investigación: En investigación, siempre también **EL PACIENTE EN EL CENTRO**.
- Facilitar la **capacitación de los profesionales que tratan el cáncer**, para beneficio y equidad de los pacientes en todo el territorio
- Incentivar la **innovación** para facilitar la transformación de las ideas en productos viables que redunden en beneficio del paciente.
- Continuar con la **internacionalización** y coordinación de la investigación con otros países

para coordinar esfuerzos y aprovechar el camino de ida y vuelta de los avances que se produzcan en cualquier país.

- Traducir los resultados de la investigación en avances que permitan mostrar el impacto de la inversión y **rendir cuentas a la sociedad** de como devolvemos los recursos que ponen en nuestras manos, para avanzar en la investigación del cáncer y dar a conocer los logros que se vayan consiguiendo

## **Programa de imbricación con Atención Primaria**

Queremos incrementar la colaboración de la sociedad civil a través del voluntariado en todas nuestras actividades, que estarán siempre orientadas y centradas en el paciente. Esto implica conocer de cerca sus necesidades para poder darles respuesta y los servicios que necesiten.

Para ello, proponemos abordar un proyecto transversal a través de un voluntariado específico apoyado por nuestros profesionales, dirigido inicialmente a Atención Primaria y Enfermería y posteriormente a Oncólogos Clínicos. El proyecto permitirá conocer mejor las necesidades sociales, sanitarias y personales de los pacientes y, al mismo tiempo, facilitar la integración e involucración coordinada de estos profesionales en nuestras actividades.

Este proyecto, va a requerir un grado eficiente de coordinación y una dedicación especial por parte de los presidente y gerentes de cada una de las sedes provinciales. Se va a sustentar en la actuación de nuestros profesionales y voluntarios de las sedes provinciales y locales, que son la interfase y punto de contacto de la AECC con la realidad de los pacientes de cáncer en nuestro país, y quienes pueden acceder con facilidad a los profesionales sanitarios en cada localidad.

El proyecto incide directamente en los siguientes aspectos de nuestra Misión:

**Voluntariado:** Responde a la necesidad de **reforzar el voluntariado** qué junto con los profesionales de nuestra estructura territorial son la cara visible de la Asociación y los que interaccionan directamente con los pacientes. El proyecto implica el refuerzo del voluntariado con perfiles que puedan llevar a cabo los programas de información y eventualmente de orientación de los profesionales de Atención primaria, en prevención y atención a las necesidades no clínicas del paciente.

**Prevención:** Pretende conseguir la **involucración de los médicos y personal de enfermería** en Prevención Primaria y en nuestras campañas de Prevención Secundaria para la detección precoz del cáncer.

**Atención al Paciente:** Permitirá **conocer mejor las necesidades** de los pacientes con cáncer, a través de los profesionales sanitarios que llevan a cabo su atención en el día a día, tanto para mejorar los servicios que ya tenemos como para desarrollar otros nuevos. Puesto que este programa esperamos que pueda suponer un aumento considerable en el número de

beneficiarios, impulsaremos el desarrollo de servicios de atención no presencial a través de soluciones tecnológicas/digitalización que ya hoy nos han demostrado su utilidad y alcance en la crisis COVID19, para dar mayor cobertura en otras áreas como por ejemplo la atención psico oncológica no presencial

**Sostenibilidad:** Permitirá potenciar el número de socios y la captación de nuevos voluntarios cualificados entre los colectivos de profesionales de la salud en los que vamos a incidir.

**Investigación /Alineamiento con Europa;** Facilitaremos, tanto con recursos tecnológicos como personales, intercomunicar los colectivos de Atención Primaria con los Oncólogos, que es uno de nuestros objetivos en investigación y una recomendación de la UE para incrementar su capacitación.

### **Modelo económico. Sostenibilidad y equidad para el paciente.**

En este ámbito, la crisis COVID19 y sus previsibles consecuencias económicas nos van a exigir un alto grado de austeridad y prudencia. Nadie conoce con certeza el grado de profundidad de la crisis económica que vamos a tener que afrontar, pero tenemos claro que va a impactar en el nivel de ingresos de la asociación y que tendremos que adaptarnos a nuevos escenarios para seguir manteniendo el mismo, o incluso mayor, nivel de actividad en nuestra Misión.

Los principios y propuestas recogidas en este programa, formulados antes de la crisis COVID19, que tendrán que ser revisados en el día a día para adaptarnos a las necesidades y retos que nos plantea este nuevo contexto, entendemos que continúan siendo válidos como modelo de referencia.

En el ámbito económico identificamos dos grandes objetivos:

1. Seguir fortaleciendo la sostenibilidad de nuestro modelo de ingresos.
2. Reforzar los mecanismos que nos permitan disponer de un modelo económico que sitúe al paciente en el centro y garantice a través de la solidaridad de toda nuestra organización la equidad en la atención en cada rincón de todo el territorio.

### **Captación de fondos**

El incremento y la diversificación de los ingresos en los últimos cuatro años ha permitido establecer un modelo económico sostenible que tenemos que seguir desarrollando para asegurar su fortaleza y garantizar más medios para invertir en nuestra Misión.

Proponemos trabajar en tres prioridades:

## **1. Mayor atención a nuestros socios que son nuestra principal fortaleza.**

Los socios, además de integrar a pacientes, familiares y voluntarios, son nuestra principal fuente de financiación, representan más del 50% de nuestros ingresos, llegando a alcanzar el 70% en algunas de nuestras sedes provinciales. Este modelo de ingresos es una de nuestras principales fortalezas, por la atomización de nuestra principal fuente de financiación con casi 500.000 socios y porque nos sitúa como una de las entidades sociales más independientes de nuestro país.

Para ello, proponemos las siguientes acciones:

- Establecer **un plan de fidelización** que nos permita incrementar el conocimiento que tenemos de nuestros socios y sus necesidades para abordarlos de forma proactiva.
- Crear **un programa específico de atención a los socios** para que participen activamente en todas las actividades de la AECC teniendo en cuenta además que es un colectivo que integra posiblemente la mayor asociación de pacientes del país y que puede ser una fuente importante de voluntarios.
- Identificar los objetivos todavía alcanzables en captación de socios a través de diferentes canales centrado en **geografías con baja penetración**.

## **2. Potenciar el Plan de Empresas**

Las empresas apuestan cada vez más por valores y atributos diferenciales no tangibles de su marca y eso implica, en muchas ocasiones, la necesidad de establecer alianzas con entidades sociales. La crisis del COVID19 ha demostrado como las grandes empresas buscan argumentos y actuaciones de fuerte impacto social. En la AECC estamos en una posición ideal para ofrecer y establecer alianzas con ellas.

Proponemos **reforzar el modelo de abordaje y la propuesta de valor** proactivamente, con propuestas claras de servicios y actuaciones, para fortalecer nuestro modelo de alianzas con empresas con especial involucración de toda nuestra estructura geográfica para desarrollar y aterrizar acuerdos específicos con empresas locales.

## **3. Diversificar nuevas fuentes de ingresos**

Debemos continuar diversificando las nuevas fuentes de ingresos para garantizar la sostenibilidad de nuestro modelo económico. En este sentido proponemos:

- Fomentar las ventas de productos
- Impulsar las líneas de ingresos de marketing digital

- Analizar las oportunidades que ofrecen las subvenciones internacionales

## Distribución territorial de fondos

El modelo de distribución territorial de fondos es el vehículo y la pieza clave para dotarnos de un mecanismo que, basado en los principios de unidad y solidaridad de toda la estructura territorial, garantice la **equidad de los pacientes y sus familiares en todo el territorio**.

Para ello debe tener como principios esenciales los siguientes:

- **Transparencia**, que implica la participación solidaria de las sedes provinciales, la comunicación y coordinación constante de toda la organización y la rendición de cuentas tanto entre sedes provinciales entre sí; entre sedes provinciales y servicios corporativos; como de toda la organización con la sociedad.
- **Eficacia**, que significa maximizar resultados y medirlos de forma ágil minimizando los riesgos y buscando siempre la mayor eficiencia para el paciente.
- **Sostenibilidad**, que garantiza la disponibilidad de fondos para seguir invirtiendo en nuestra Misión con el paciente y la sociedad.

Partiendo de este objetivo y de estos principios, consideramos necesario:

- Visualizar el **Canon** como el instrumento de financiación de los servicios que como organización tenemos que dotarnos para facilitar la eficiencia de la AECC en su conjunto. Así como para difundir las mejores prácticas de las diversas iniciativas que se desarrollan local y centralizadamente para garantizar la equidad del paciente en todo el territorio.
- Establecer una vía de financiación específica para financiar los **proyectos estratégicos**, que como organización global debemos dotarnos para seguir desarrollando iniciativas que mejoren la equidad de atención al paciente y sus familiares en todo el territorio (balance en la actuación global y local).
- Replantear el **Fondo de solidaridad** para que no sea percibido como un subsidio a sedes con dificultades financieras y que constituya un mecanismo para garantizar la equidad en la atención al paciente en todo el territorio.
- Revisar la dotación del **Fondo de reserva** y analizar la oportunidad de movilizar fondos para incrementar nuestras actividades de Misión.

## Modelo de gobierno. Una organización más eficiente para el paciente.

Uno de nuestros compromisos clave es el de gestionar eficientemente los recursos que pone en nuestras manos la sociedad para devolverlos multiplicados, a través de nuestra actuación en los

diferentes frentes de la lucha contra el cáncer: Prevención y Detección Precoz de la enfermedad, Acompañamiento y Asistencia a los enfermos y sus familias, e Impulso y Financiación de la Investigación).

Para maximizar este proceso de creación de valor y retorno a la sociedad, consideramos imprescindibles los siguientes objetivos:

1. Dar **máximo apoyo a la capilaridad territorial de nuestra estructura** que constituye la esencia de la AECC y el punto de contacto con la realidad del cáncer en el territorio.
2. Consolidar una **estructura de gestión ágil y alineada** para optimizar nuestra Misión.

## **La capilaridad territorial, nuestra esencia**

El objetivo programático de situar al paciente en el centro exige colocar el foco de atención en el territorio y reforzar el papel de las sedes provinciales.

Para ello proponemos:

- Reforzar el papel de los presidentes y consejos provinciales en el Consejo Nacional con la creación de una Vicepresidencia territorial y el establecimiento de un modelo de coordinación territorial en el que cuatro consejeros facilitarán la comunicación y coordinación de los presidentes y consejos provinciales de la misma zona geográfica de los Directores Territoriales; en una estructura espejo Gobierno corporativo/Estructura de gestión.
- **Estimular la participación** del máximo número de presidentes de las sedes provinciales en el gobierno corporativo mediante su integración **en los Comités del Consejo Nacional**.
- Establecer un mecanismo eficiente de inter-relación de los consejos provinciales entre sí y la comunicación directa de los Presidentes provinciales con el Consejo Nacional con el refuerzo del Gabinete Técnico del Consejo, **un Órgano específico de apoyo a los órganos de gobierno** integrado en el Consejo Nacional.

## **Una estructura ágil y alineada en torno a nuestra Misión**

Para atender de forma eficaz al paciente y ser eficiente en el proceso de creación de valor para la sociedad y el paciente, es indispensable poner foco en la necesidad de tener una organización ágil y totalmente alineada en torno a nuestra Misión.

Para ello proponemos trabajaren los siguientes aspectos:

- **Delimitación clara y precisa entre las funciones de gobierno y la estructura de gestión** (profesionales) para optimizar el valor que aporta cada uno de ellos, asegurando su alineamiento en el cumplimiento de nuestra Misión.
- Los órganos de gobierno tienen que **asumir con plenitud las competencias de gobierno** que tiene encomendadas en los Estatutos que son: establecimiento de las directrices de gobierno, definición de la estrategia y supervisión de la gestión. Para ello proponemos una mayor asunción de responsabilidades por parte de los consejeros nacionales, en la estructura espejo **gobierno corporativo/estructura de gestión** expuesta anteriormente. Se facilitará el desarrollo de estas funciones mediante el Gabinete Técnico del Consejo como **órgano de apoyo a los órganos de gobierno**, tanto corporativo como a los territoriales.
- Establecimiento de un **canal de comunicación directa entre los presidentes y consejos provinciales y el Consejo Nacional**, a través del órgano de apoyo.
- Establecimiento de funciones y responsabilidades ejecutivas claras y bien definidas, para el **empoderamiento de los profesionales en la toma de decisiones**.
- Mejora continua de los procesos y de la estructura de gestión. Simplificación, digitalización y optimización para la **eliminación de trabas burocráticas**
- Implantación de las **Direcciones territoriales**; espejo de la estructura territorial del Consejo Nacional.

## Cultura corporativa

Para conseguir estos objetivos, consideramos importante consolidar una cultura propia y ampliamente compartida por todos, que nos permita alinear a toda la organización en torno a nuestra misión y con los siguientes valores y objetivos:

**Responsabilidad:** Empoderar a todos los profesionales de la organización a través de la definición clara de sus funciones, áreas de responsabilidad, establecimiento de objetivos alcanzables tanto de gestión como de desarrollo personal

**Trasparencia:** Mantener canales de comunicación continua sobre los objetivos y resultados de la organización; hacia dónde vamos y cuál es la contribución de cada uno desde su área de responsabilidad

**Desarrollo de Personas:** Potenciar el desarrollo personal, alineado con el propósito individual y de la organización. Políticas de desarrollo profesional y retención del talento.

**Transversalidad:** Desarrollar proyectos transversales que potencien la colaboración en torno a criterios de liderazgo y capacidades, pero no jerárquicos.

**Gestión de Procesos:** Optimizar la gestión de procesos como herramienta básica de integración y alineamiento de toda la organización.

## **Voluntariado: Nuestra palanca social**

Los voluntarios desempeñan un papel crucial en la organización para alcanzar nuestra Misión y son la interfase de la AECC con la sociedad civil, a la que representan. Son un activo consustancial en nuestra organización, resaltan nuestra labor social y son un soporte esencial para alcanzar nuestra actual capilaridad territorial y social.

Los voluntarios son:

1. **Recursos clave en órganos de gobierno y de gestión.**
2. **Nuestra cara, nuestros ojos y nuestras manos para el paciente en el territorio.**  
El gran aliado de los profesionales de la AECC para llevar a cabo nuestra Misión.
3. **Nuestra palanca social.**  
Somos una asociación de personas que se unen voluntariamente para ayudar a las personas con cáncer y que integra a:
  - Socios
  - Voluntarios de Misión
  - Voluntarios de gobierno
  - Voluntarios de soporte
4. **El mayor recurso inmaterial** que la sociedad pone en nuestras manos y que debemos potenciar, optimizar y cuidar para que nos ayuden en nuestra Misión de devolver multiplicado a la sociedad lo que nos aporta.
5. **El elemento de base** junto con nuestros profesionales en el territorio para llegar al paciente en una estructura voluntario/paciente/territorio que es la piedra angular de nuestra actuación.

Ante una sociedad cada vez más sensibilizada en actividades altruistas y de voluntariado, tenemos la oportunidad y el reto de incrementar nuestra base de voluntarios sobre una propuesta de valor diferencial que tendremos que ser capaces de construir.

Para ello proponemos:

- Analizar las actividades y el perfil de los voluntarios que tenemos y los que necesitaremos,

para dar respuesta a las nuevas necesidades del paciente.

- Adaptar los canales de captación de voluntarios a los perfiles de voluntarios que necesitamos.
- Incrementar la capacitación de los voluntarios de acuerdo con las funciones a realizar mediante su apoyo y formación continuada.
- Revisar y optimizar los procedimientos y las herramientas de gestión del voluntariado para adaptarla a las nuevas necesidades de la sociedad y de los pacientes
- Definir itinerarios ajustados a cada perfil de voluntario.
- Poner foco, mayor relevancia y visibilidad al voluntariado en todas nuestras actividades.

## **Tecnología/Digitalización al servicio del paciente.**

La tecnología que está ya totalmente integrada en nuestra vida, primero con los móviles y a raíz del COVID19 también en nuestro trabajo, va a protagonizar cada vez más la prestación de servicios y nos va a permitir abordar nuevas prestaciones para ser más eficientes en nuestra Misión con el paciente.

Por tanto, es imprescindible profundizar en el proceso de transformación digital de nuestra organización, tanto para impulsar nuevos modelos disruptivos en nuestra Misión como para hacer frente a las nuevas necesidades que surjan derivadas de la actual crisis.

Para ello proponemos avanzar a través de la tecnología en:

- La optimización de procesos de gestión.
- La intercomunicación para empoderar a nuestros profesionales y alinear a toda la organización
- La integración en un todo de nuestra estructura capilar territorial con pacientes, voluntarios, donantes, socios y profesionales sanitarios
- El impulso de nuevos servicios y modelos diferentes en prevención y acompañamiento que nos permitan llegar a más personas y satisfacer nuevas necesidades. Establecimiento de una alianza de interés mutuo con una compañía líder del sector tecnológico.
- La optimización de procesos de obtención de fondos (captación) y fidelización (socios y voluntarios)
- El uso intensivo de canales digitales y de redes sociales

## **Comunicación. Empoderamiento, Trasparencia y Rendición de Cuentas**

Para lograr un mayor apoyo social a nuestra labor y llegar a más beneficiarios en cumplimiento de la Misión AECC, tenemos que continuar avanzando en la mejora de nuestra comunicación externa y posicionamiento de marca.

Para este fin consideramos que debemos:

- Incorporar la **rendición de cuentas** y la **evaluación de impacto social** en nuestra comunicación corporativa
- Consolidar una **nueva imagen** que refleje mejor los atributos de la organización tal como es hoy y que dé respuesta a las necesidades actuales de la sociedad en la lucha contra el cáncer
- Conseguir un **posicionamiento** bien definido para atraer a socios, donantes y voluntarios en beneficio de nuestros pacientes.
- Establecer canales de comunicación específicos para cada uno de nuestros **grupos de interés**
- Utilizar de forma intensiva los **canales digitales y las redes sociales**

## **Nuestros compromisos**

Situar al paciente, real o potencial y a su entorno, como referencia fundamental y centro de nuestra Misión.

Avanzar en la creación de un clima de **unidad, colaboración y transparencia**, lo que implica una actitud reforzada de trabajo en equipo y receptividad a la crítica entendida como un instrumento indispensable para mejorar.

Tomar conciencia de que cuando actuamos juntos y coordinados obtenemos mejores resultados y por esa razón consideramos una obligación formar una candidatura de **integración** y proponer un programa participativo.

Aprovechar la gran oportunidad que se nos ofrece gracias al trabajo de quienes nos precedieron para afrontar con **entusiasmo** los nuevos retos que se plantean.

Combinar la visión a largo plazo de la Misión, inscrita en el **marco europeo e internacional**, con la definición de objetivos a corto plazo.

Reconocer la figura del **socio** como miembro fundamental de la asociación, favorecer la  **implicación de la sociedad** y potenciar la función de los **voluntarios**.

Cumplir con **eficacia** nuestra Misión de modo que nos permita devolver a la sociedad

incrementados los recursos que nos aporta y justificarlo mediante un riguroso proceso de **rendición de cuentas**.

Potenciar la función de los **voluntarios** como elemento clave en el gobierno y la gestión de la AECC y de interacción con el **paciente en el territorio**.

Delimitar con mayor precisión las funciones del Gobierno y la estructura de gestión, mediante una clarificación de **competencias y responsabilidades**, en aras a una mayor eficacia.

Reforzar el papel del **territorio** en lógica consecuencia con la decisión de situar al paciente en el centro de nuestra Misión y garantizar la **equidad**.

Definir con mayor precisión las **relaciones entre la estructura central y territorial** y mejorar en todo el territorio la **organización de la estructura de gestión**.

Potenciar al máximo la **tecnología** para mejorar el **servicio a los pacientes**, mayor **eficiencia** en la organización y **reducción de costes** de funcionamiento.