



**PLAN**



**DE  
ACTIVIDADES**

**2021**



ENERO FEBRERO MARZO ABRIL MAYO JUNIO JULIO AGOSTO SEPTIEMBRE OCTUBRE NOVIEMBRE DICIEMBRE

Telemedicina

Asamblea FEFQ

Día del Trasplante

Plataforma gestión

Día Nacional FQ

Sensibilización  
educativa y laboral

Revista FQ

Día del Donante

Acciones ambientales

Día Mundial FQ y  
campaña RENFE

Guía de indicadores

Semana Europea FQ

20

24

28

2

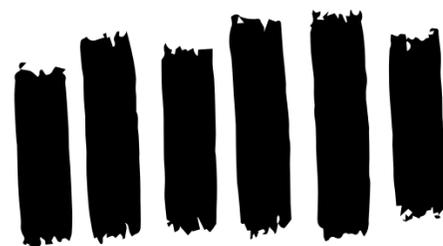
8

15-21

Es  
PUNTO DE  
INFORMACIÓN



# COVID-19



La FEFQ ofrece información, asesoramiento y apoyo al colectivo FQ, tanto de manera individual como a través de las asociaciones, durante toda la pandemia de COVID-19.

# EJES ESTRATÉGICOS



DE NUESTRO  
PLAN 2018-2021

---

- 1 AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL COLECTIVO FQ
- 2 INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO
- 3 REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN: EJERCICIO DE DERECHOS
- 4 POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL
- 5 UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. EXCELENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

# AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL COLECTIVO

EJE 1

Este eje surge a raíz de la amenaza de inestabilidad económica como una de nuestras debilidades principales: dependencia de otros organismos. Queremos aprovechar las oportunidades que nos ofrece el entorno, con alianzas con otras entidades y nuestra buena imagen en el exterior.



Además, no solo queremos afianzar la sostenibilidad económica, sino también reglamentar la sostenibilidad social y medioambiental de los proyectos que llevamos a cabo, tanto desde la FEFQ como desde nuestras asociaciones miembro.



# OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

- Estabilizar una financiación adecuada para el desarrollo de las actividades fundamentales.
- Diversificar las fuentes de financiación de la FEFQ para promover nuestra independencia.
- Diseño de un plan de sostenibilidad financiera, ambiental y de responsabilidad social.



- \* Búsqueda de nuevas alianzas y financiadores.
- \* Aplicación de medidas medioambientales de reducción de plásticos y acciones formativas.
- \* Tienda on-line: impulso de los productos solidarios: Pulmonitos, tazas, bolsas, agendas escolares, ropa deportiva.
- \* Seguimiento mensual de la contabilidad analítica y el presupuesto económico. Comunicación de resultados semestral.
- \* Ejecutar el plan de financiación anual. Comunicación de resultados.



# INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

EJE 2

Planteamos este eje dirigiendo acciones innovadoras orientadas a responder a necesidades. Para ello prestamos atención a las acciones que además de generar bienestar pueden generar nuevos conocimientos replicables en todo el territorio de actuación a través de la formación y la información.



# OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

- Consolidar una cartera de servicios y proyectos de calidad centrada en las necesidades de las personas.
- Promover la formación e información de calidad sobre FQ para personas con FQ, familiares y profesionales.
- Colaborar activamente en investigaciones científicas sobre la FQ.



\* Pilotar una línea de telemedicina como herramienta para solucionar situaciones donde la presencialidad no es aconsejable (Covid-19, trasplante, infecciones cruzadas...).

\* "Autoimagen y FQ": Recursos para favorecer una autoimagen positiva de las personas con FQ, lejos de los cánones.



\* Impulso de los grupos profesionales de psicología, trabajo social, fisioterapia, nutrición y ejercicio físico. Herramientas para que generen conocimientos y mejoren la práctica profesional en FQ.

\* Concesión de becas de investigación para proyectos científicos relacionados con la Fibrosis Quística.

# REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN: EJERCICIO DE DERECHOS

EJE 3

Partimos de la premisa que cuanto mayor sea nuestra presencia en los grupos de influencia, más posibilidades tendremos de ser escuchados y de conseguir nuestras reivindicaciones. La principal reivindicación de este año continúa siendo el acceso a los medicamentos, sin olvidar la mejora de las unidades de referencia y el ejercicio de derechos.



# OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

- Consolidar el reconocimiento de la FEFQ como interlocutor y referente de las personas con FQ.
- Que todos los pacientes puedan acceder a los últimos medicamentos en Europa.
- Actuar con eficacia ante la vulneración de cualquier derecho.

fo



- \* Representación de la FEFQ ante organismos susceptibles de interés para nuestro colectivo.
- \* Coordinar la interlocución con las Comunidades Autónomas y fomentar la igualdad y equidad sanitaria.
- \* Reivindicación de Kaftrio y medicamentos de nueva generación.
- \* Reivindicación para que se consideren la cronicidad y la carga del tratamiento en los baremos del Certificado de Calificación de Discapacidad.

# POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

EJE 4

La FQ es una enfermedad minoritaria. Uno de nuestros principales objetivos es visibilizar la enfermedad y a su colectivo buscando la mejora continua que ofrecemos al exterior.

...

En cualquier sector que no tiene las mismas oportunidades, la sensibilización es fundamental. Para nosotros es muy importante la sensibilización social de nuestras características. Además partimos de la premisa que a mayor sensibilización, mayor concienciación, lo que repercute en que se vuelvan más accesibles los sectores sociales.

...

# OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

- Mejorar nuestra transparencia a través de los canales de comunicación externa.
- Ser una sola voz en todo el colectivo FQ a través de un mensaje común.
- Incorporar formas de comunicación innovadoras para sensibilizar a la población.



- \* Creación de una nueva página web transparente y en continua actualización, en sinergia con nuestras redes sociales.
- \* Renovación de la Revista FQ para su transformación en formato online con nuevo diseño y contenidos de carácter psicosocial y científico-sanitario.
- \* Campaña de sensibilización comunitaria para la inserción educativa y laboral de las personas con FQ, mediante la realización de webinars con participación de agentes clave.
- \* Campaña para la visibilización de la FQ con la colaboración de RENFE en sus trenes y estaciones.



# UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO, EXCELENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

EJE 5

Las asociaciones que componen el movimiento asociativo son nuestra razón de ser. Este eje se basa en estrategias que protejan y ayuden al talento de las personas, la estabilidad de los mecanismos de coordinación y la unión del colectivo.



Para ello vamos a plantear actividades que favorezcan la formación de personal y juntas directivas de las asociaciones, que promuevan la calidad de los servicios que se ofrecen a las personas con FQ y sobre todo el trabajo en red y el compartir buenas prácticas.



# OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

- Avanzar en la gestión de calidad y fortalecimiento en todas las asociaciones de la Federación.
- Desarrollar competencias personales y profesionales.
- Atender la satisfacción del personal del colectivo FQ.



- \* Servicio de asesoramiento permanente sobre gestión de calidad.
- \* Creación de una guía de indicadores para las asociaciones FQ.
- \* Talleres de formación para juntas directivas: liderazgo en organizaciones sociales.



- \* Fortalecimiento de comunicación externa: dotación de una web para cada asociación y asesoramiento personalizado de uso.
- \* Fortalecimiento de comunicación interna: dotación de una licencia de plataforma de comunicación Zoom y puesta en marcha de una plataforma de gestión del conocimiento colaborativa.

# RESUMEN PRESUPUESTO ECONÓMICO



## INGRESOS

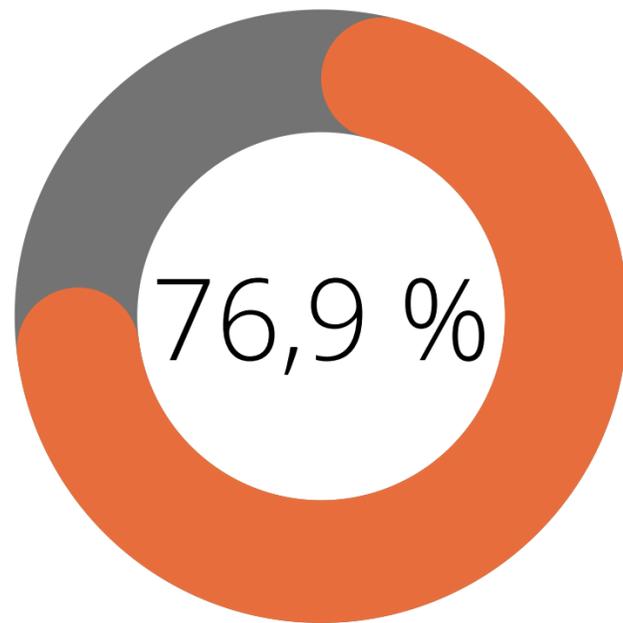
APORT/CUOTAS	→	16.605,94 €
SUBV- IRPF	→	93.200,00 €
SUBV- I. SOCIEDADES	→	79.800,00 €
SUBV - FEDER	→	25.000,00 €
SUBV - F. ONCE	→	20.820,00 €
SUBV- SS	→	420,00 €
DONACIONES	→	22.314,20 €
<b>Total INGRESOS</b>	→	<b>258.160,14 €</b>

## GASTOS

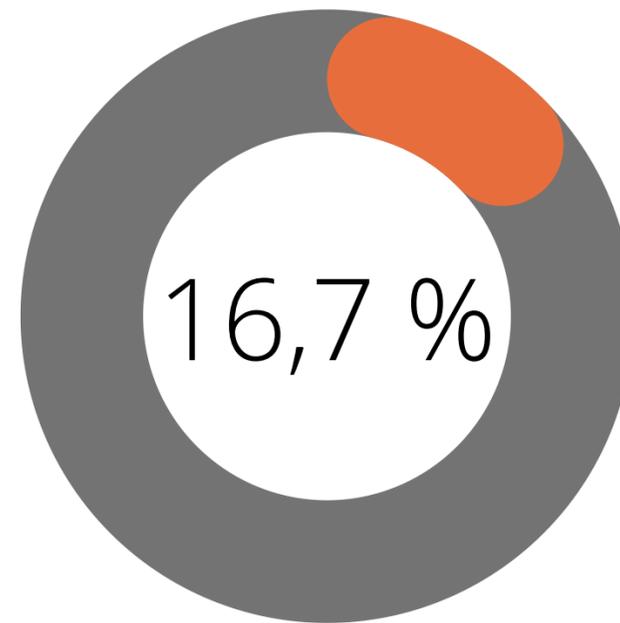
COMPRAS	→	5.255,21 €
CUOTAS	→	795,00 €
G. ENTIDAD	→	27.604,28 €
G. REPRESENTACIÓN	→	4.745,01 €
G. PERSONAL	→	102.338,74 €
PROYECTOS	→	108.421,90 €
BECAS INVESTIG.	→	9.000,00 €
<b>Total GASTOS</b>	→	<b>258.160,14 €</b>

# DIVERSIFICACIÓN DE FONDOS

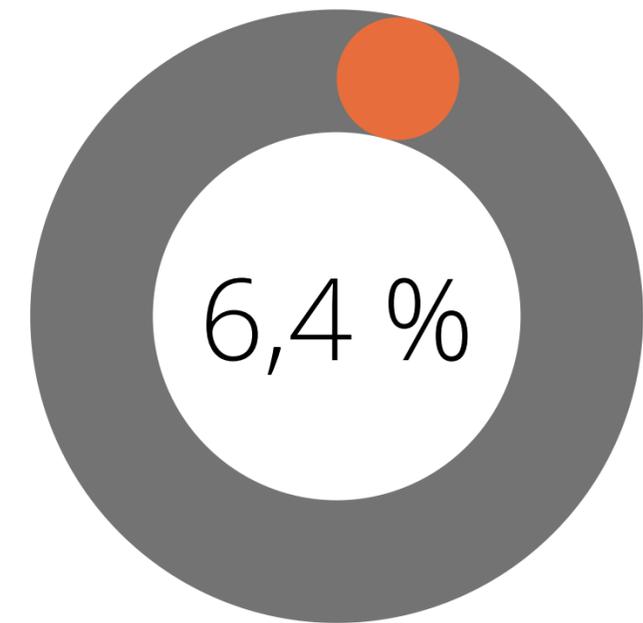
Porcentajes de diversificación de fondos en la previsión de ingresos económicos para 2021.



Subvenciones públicas  
198.420€



Donaciones privadas  
43.134€



Fondos propios  
16.605€

# FEDERACIÓN ESPANOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

+ 30 años ayudando a las  
familias con Fibrosis Quística

## MISIÓN



Agrupar a las asociaciones de FQ para trabajar juntos en la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias.

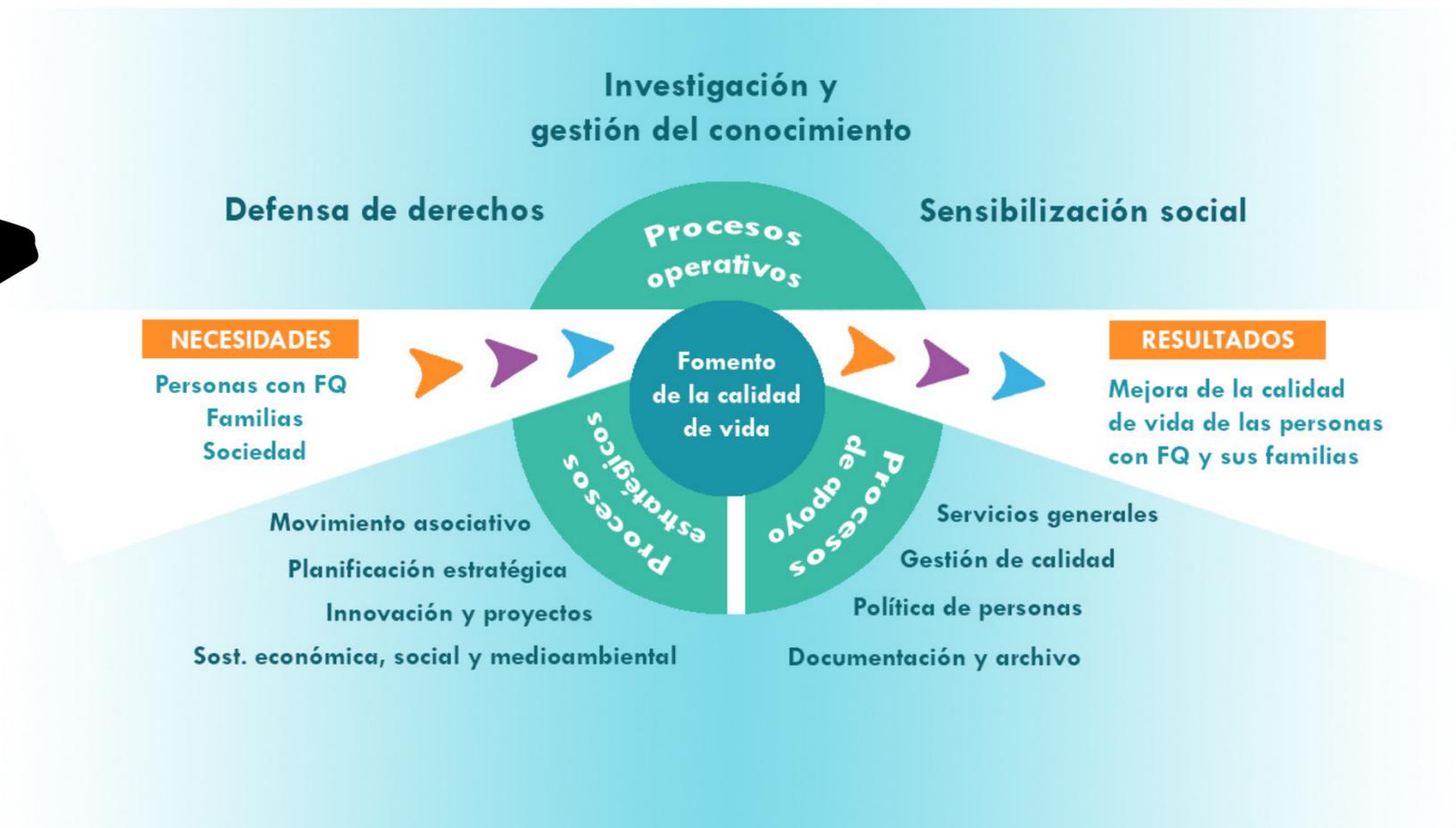
## VISION



Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y liderada por una Federación fuertemente unida, representando a toda las asociaciones y siendo su principal apoyo.



# MAPA DE PROCESOS



## Certificado de calidad – 3 estrellas

Reconocimiento a la gestión y el compromiso social: 3 estrellas de la Fundación Develop. Certificado por Bureau Veritas. Sometemos todas las actividades que realizamos a gestión por procesos y a la medición de la satisfacción de los usuarios de forma objetiva.



# CONTACTO



## Proyectos:

[proyectos@fibrosisquistica.org](mailto:proyectos@fibrosisquistica.org)

## Comunicación:

[comunicacion@fibrosisquistica.org](mailto:comunicacion@fibrosisquistica.org)

## Administración:

[admon@fibrosisquistica.org](mailto:admon@fibrosisquistica.org)

## Soporte:

[soporte@fibrosisquistica.org](mailto:soporte@fibrosisquistica.org)

## Recursos humanos:

[rrhh@fibrosisquistica.org](mailto:rrhh@fibrosisquistica.org)

## Telemedicina:

[telemedicina@fibrosisquistica.org](mailto:telemedicina@fibrosisquistica.org)

C/ José María de Haro, 14-1º C

46022 - Valencia

Telf.: 96 331 82 00

[info@fibrosisquistica.org](mailto:info@fibrosisquistica.org)

[www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org)

