



Plan Estratégico 2018 - 2021

**Federación Española
de Fibrosis Quística**





Plan Estratégico 2018 - 2021

Federación Española
de Fibrosis Quística



Edita:



Federación Española de Fibrosis Quística
C/ José María Haro, 14, 1º C. 46022 - Valencia

Federación asociada a Cystic Fibrosis Worldwide y COCEMFE

Colabora:



PRESENTACIÓN

La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) cumple sus 30 años de existencia manteniendo la misión de unir a las asociaciones y los profesionales en la búsqueda de la calidad de vida para las personas con Fibrosis Quística (FQ), mientras se avanza en la mejora de los tratamientos y en la investigación, hasta que llegue el ansiado día en que la curación sea una realidad.

Durante este periodo hemos realizado multitud de debates para definir año a año nuestros objetivos y planificar las actividades. Pero fue en 2009 cuando la Asamblea definió el primer plan estratégico de la Federación para tres años. Dábamos con ello un salto enorme en el diseño de nuestra planificación, definiendo la misión, la visión, los objetivos a largo plazo y los valores que caracterizaban nuestro movimiento por las personas con FQ.

Un plan estratégico es una guía de trabajo consensuada por el conjunto de la Federación, para que todos caminemos juntos compartiendo objetivos y empujando en la misma dirección.

Tras la experiencia tan positiva de desarrollo del primer plan estratégico, emprendimos nuestro segundo plan, y hoy tenemos la inmensa satisfacción de poder decir que ya vamos a por el tercero.

Este tercer plan lo hemos planificado con la participación de la totalidad de las asociaciones, analizando las dificultades externas e internas y también las oportunidades que se nos ofrecen para avanzar, y como novedad, recogiendo el análisis de cada comunidad para poder establecer aspectos comunes, para ir de lo particular a lo general, para pasar del proyecto individual al proyecto colectivo.

Es precisamente esta amplia participación, y esta nueva mirada, la mejor garantía de que el plan estratégico será la hoja de ruta para todos.

Además, estamos viviendo un momento muy especial para nosotros: el relevo generacional. Aquellos niños de hace 30 años por los que luchaban sus padres se han convertido en adultos que quieren ser el motor de su propio desarrollo y dirigir su propia lucha.

Podemos decir que ya se ha hecho realidad el liderazgo estratégico de mano de las personas con FQ.

Blanca Ruiz Pérez
Presidenta

Índice

1. INTRODUCCIÓN	9
2. PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA	13
2.1. Metodología	14
2.2. Diagnóstico estratégico	15
2.3. Ejes y líneas estratégicas de actuación	17
2.4. Formulación estratégica	19
2.5. Seguimiento y evaluación	27
2.6. Organigrama	28
2.7. Calidad	28
2.8. Mapa de procesos	29
3. RECURSOS	30
3.1. Recursos humanos y centros	30
3.2. Asociaciones que la componen	31

1. INTRODUCCIÓN

La **Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ)** es el organismo que en la actualidad agrupa 15 asociaciones de Fibrosis Quística de las diferentes comunidades autónomas, a las cuales representa y apoya.

Forma parte junto a la Sociedad Española de FQ, de la Fundación Española de FQ. Además pertenece a COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). También está relacionada con otras organizaciones internacionales de lucha contra la Fibrosis Quística y pertenece a la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFW), a la Asociación Europea de FQ (CF-Europe) y a EURORDIS (Asociación Internacional de Enfermedades Raras).

La FEFQ se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 24 de noviembre de 1988. Además, fue declarada “Entidad de Utilidad Pública” por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sociosanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por su fomento de la investigación.

Entre sus **reconocimientos** destacan:

- 2011. Premio Farmaindustria por su compromiso con la investigación.
- 2015 y 2017. Premio Fundación Albert Jovell a la mejor formación dirigida a pacientes y familiares desarrollada por una asociación.
- 2016. Primer premio en la I Edición de los Premios Cruz Roja a la innovación tecnológica aplicada a fines humanitarios en la categoría “Salud constante”.

Los **finés** de la Federación recogidos en sus estatutos son:

- Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la Fibrosis Quística, también llamada mucoviscidosis.
- Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial, de las personas con Fibrosis Quística.
- Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con Fibrosis Quística.
- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con FQ como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- Dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con FQ.

La Federación Española de Fibrosis Quística, las asociaciones que forman parte de ella y un gran número de asociaciones internacionales están luchando para que la Fibrosis Quística deje de ser esa gran desconocida y se planteen las bases para que todas las personas con FQ reciban el mejor tratamiento posible, hasta que llegue a descubrirse la cura para esta enfermedad genética.

En este camino hemos consensuado nuestra **MISIÓN** y **VISIÓN**

MISIÓN

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

VISIÓN

Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y que la Federación Española de Fibrosis Quística lidere y represente a todas las asociaciones siendo su principal apoyo

Y trabajamos siguiendo nuestros **valores**:

- TRABAJO EN EQUIPO para alcanzar las metas propuestas, favoreciendo la mayor implicación y satisfacción de las personas.
- Búsqueda de CONSENSO como método imprescindible para avanzar juntos.
- COMPROMISO con la defensa y mejora de los derechos de las personas con Fibrosis Quística.
- Espíritu de SUPERACIÓN Y MEJORA CONTINUA como método de lograr avanzar en las soluciones para las personas con FQ.
- PREVENCIÓN. Sumar esfuerzos en actuaciones dirigidas a las causas que generan los obstáculos en las personas con FQ, para minimizarlos o eliminarlos.
- Será RESPONSABILIDAD de la FEFQ dar respuesta a las necesidades del colectivo de FQ mediante la aportación de los recursos necesarios de conformidad con los objetivos de la entidad.
- Sentimiento de PERTENENCIA a un colectivo común con una causa común.
- Respeto a la DIGNIDAD de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- Búsqueda de la CUALIFICACIÓN Y LA COMPETENCIA PROFESIONAL que permite avanzar en la innovación, la investigación y en una gestión activa del conocimiento.
- TRANSPARENCIA en la gestión.

2. PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

La finalidad de elaborar un plan estratégico es aunar ideas de todas las personas que forman parte de la Federación Española de FQ para que ésta avance teniendo en cuenta, lo máximo posible, el entorno en el que desarrolla sus actividades.

Este Plan Estratégico es el resultado del trabajo y las aportaciones de un numeroso grupo de personas directamente vinculadas a las asociaciones y a la Federación Española de FQ, todas ellas pertenecientes a los órganos de participación de la entidad: familiares, personas con FQ y profesionales. Los grupos de trabajo han estado formados, no sólo por responsables y personal de la Federación y de las asociaciones que la componen, sino también por personas con FQ y familiares con opiniones diferentes sobre las necesidades existentes y las estrategias para afrontarlas.

Se trata de un plan ajustado a la realidad, a las posibilidades actuales de la Federación y a las personas que la componen. En consecuencia, este plan se ha elaborado con el deseo de ser un documento de trabajo que sirva de guía para orientar la actuación de la Federación Española de FQ durante los próximos cuatro años.

Los **objetivos** que enmarcan este Plan Estratégico son:

1. Realizar un análisis del entorno y la situación social en que vivimos en el territorio nacional para poder dar respuesta a dicha realidad y a los cambios que se produzcan a corto, medio y largo plazo.
2. Analizar las fortalezas y debilidades de la Federación Española y las asociaciones que la componen a la hora de hacer frente a las acciones planteadas.
3. Definir criterios de trabajo, huyendo de la improvisación y teniendo analizadas las posibles respuestas ante las crisis que se presenten.

4. Establecer criterios que permitan optimizar los recursos humanos, económicos y materiales de que se dispone, logrando una eficacia y eficiencia de los mismos.
5. Identificar y profundizar la relación en cooperación institucional, tanto en la actualidad como en el futuro.
6. Desarrollar un plan en el que se definan, según todos los criterios antes mencionados, los ejes, las líneas estratégicas, los objetivos, los indicadores y los recursos humanos y materiales asignados.

2.1. METODOLOGÍA

En la definición del plan estratégico se ha seguido un enfoque participativo coordinado desde el equipo técnico de la Federación. Han participado las juntas directivas de las asociaciones que componen la FEFQ, los trabajadores de la Federación y de las asociaciones y las familias y personas con FQ que las componen.

Se realizó una primera reunión de la Comisión Ejecutiva con el equipo técnico de la Federación donde se definieron los grupos de interés (personas con FQ y sus familias, asociaciones de FQ, profesionales de la FEFQ, profesionales de las asociaciones, voluntarios, grupos profesionales de FQ, Administración pública, empresas privadas, ONG y ENL, sociedades médicas, medios de comunicación, empresa de suministros, colaboradores, servicios profesionales, obras sociales, particulares, laboratorios, fundaciones).

Se decidió que el DAFO se realizase entre personas con Fibrosis Quística y sus familias, asociaciones de FQ, profesionales de la FEFQ, profesionales de las asociaciones, voluntarios y grupos profesionales de FQ. Además, se ha creado una sección en la web, FQ-PARTCIPA, que actuará como plataforma de participación en la que cada grupo de interés podrá opinar y votar sobre las prioridades en la estrategia.

Cada asociación reunió a los grupos de interés de su zona, elaboró su propio diagnóstico DAFO y lo envió a la Federación.

1. La Federación, una vez recopilada la información de sus asociaciones, la agrupó por contenidos y frecuencia para hacer un diagnóstico general, el cual se llevó a la Asamblea Anual para su conocimiento y visto bueno. A esta Asamblea, celebrada en Madrid, acudieron miembros de junta directiva, trabajadores y personas con FQ pertenecientes al 86% de asociaciones FQ que componen la Federación.

2. En la Asamblea general se expuso el DAFO agrupado del colectivo y se extrajeron los primeros ejes y las primeras líneas estratégicas que dieron forma a un primer documento de trabajo que sería la base fundamental y consensuada para este Plan Estratégico. También se revisó la Misión y Visión y se ratificaron los valores.

2.2. DIAGNÓSTICO ESTRATÉGICO

DAFO

Tras el análisis realizado por las asociaciones miembros de la Federación Española de FQ, en el cual se expresó en qué momento se encontraba cada entidad y hacia dónde podía ir, se elaboró un diagnóstico de la situación del colectivo asociativo de Fibrosis Quística, en el cual se habían establecido las oportunidades y amenazas del entorno y las fortalezas y debilidades internas más comunes y regulares.

Fortalezas

91% Tener profesionales implicados

83% Buena imagen corporativa gracias a los servicios consolidados y a proyectos de calidad

82% Experiencia en organización de actividades y eventos

73% Junta directiva implicada y estable

64% Tener utilidad pública y transparencia en la gestión

47% Buenas relaciones con las administraciones, tejido empresarial, médicos y unidades FQ

36% Utilización de las nuevas tecnologías

35% Estar federadas

27% Renovación de ideas, apertura de miras

Amenazas

- 93% Inestabilidad económica, dependencia de subvenciones, pocos recursos
- 91% Unidades de FQ poco dotadas y la percepción de poco interés para reforzarlas
- 91% Sector poco visible, enfermedad minoritaria
- 54% Retrasos en la administración de los nuevos medicamentos
- 53% Falta de recursos para investigación, recortes en sanidad, financiación nuevos medicamentos
- 36% Sobrecarga de trabajo
- 27% Competencia con otras entidades
- 18% Falta de conocimiento y sensibilización por parte de la sociedad
- 18% Legislación cada vez más estricta
- 15% No reconocimiento de discapacidad orgánica y desigualdad territorial
- 15% Falta de coordinación asociación/médico/persona con FQ
- 9% Confusión entre entidades, asociación, fundación, federación
- 9% Desmotivación de equipo y junta directiva

Oportunidades

- 73% Colaboración con otras entidades
- 55% Mayor difusión gracias a las nuevas tecnologías
- 46% Avance en la investigación y nuevos medicamentos
- 43% Tener unidad pediátrica, cribado neonatal
- 27% Buena imagen de la entidad y reconocimiento ante otras entidades
- 25% Sensibilización de la sociedad
- 20% Retos comunes bien definidos: nuevos medicamentos
- 17% Inclusión de la actividad deportiva como nuevo tratamiento
- 9% Tener un plan europeo de enfermedades raras que se pueda implantar en todas las comunidades
- 5% Más profesionales implicados de otras disciplinas

Debilidades

- 90% Falta de participación e implicación por parte de los asociados
- 72% Infraestructura particular de cada asociación
- 64% Recursos presupuestarios insuficientes
- 54% Falta de planificación a corto y medio plazo
- 37% Pocos socios, falta de nuevas incorporaciones y planes de fidelización
- 36% Profesionales en precario, falta de personal

- 35% Falta de clarificación de funciones, personal y junta directiva
- 28% Falta de coordinación y trabajo en red con otras entidades
- 27% Falta de formación, juntas directivas sobrecargadas
- 26% Colectivo minoritario, se diluye entre los grandes, imagen infravalorada
- 26% Falta de investigaciones psicosociales
- 10% Falta de protocolos de consenso a nivel nacional
- 9% Falta de comunicación externa de proyectos y actividades
- 7% Poca capacidad de movilización

Tras el análisis del DAFO y, como resultado en una reunión asamblearia de consenso, se establecieron los siguientes ejes y líneas estratégicas de actuación para el desarrollo de nuestra actividad durante los próximos cuatro años.

2.3. EJES Y LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ACTUACIÓN

Eje 1: Afianzar la sostenibilidad del colectivo FQ

Este eje surge a raíz de la amenaza constante de inestabilidad económica y de una de nuestras principales debilidades: dependencia de financiación de otros organismos. Queremos aprovechar las oportunidades que nos ofrece el entorno al tener establecidas alianzas con otras entidades y nuestra fortaleza de la experiencia y buena imagen de todos estos años, junto con el equipo buenos profesionales con el que contamos.

Además, queremos ir un paso más allá y no solo afianzar la sostenibilidad económica, sino también reglamentar la sostenibilidad social y medioambiental de los proyectos que llevamos a cabo tanto nosotros en la FEFQ como nuestras asociaciones miembro.

Eje 2: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento

Planteamos como eje estratégico empoderar al colectivo FQ dirigiendo acciones innovadoras orientadas a responder necesidades. Para ello prestaremos atención a la investigación, tanto apoyando la investigación médica y básica, como generando nosotros mismos estudios sociales para mejorar la participación en las áreas del bienestar. Estas acciones además de generar bienestar pueden generar nuevos conocimientos replicables en todo el territorio de actuación a través de la formación y la información.

Eje 3: Reivindicación y representación: Ejercicio de derechos

Partimos de una de nuestras principales debilidades: el ser un colectivo minoritario. Existe la amenaza de que nuestra voz se vea diluida entre otros colectivos más grandes. Así, nos planteamos la estrategia de que cuanto mayor representación tengamos en grupos de influencia, más alta se oirá nuestra voz. Será prioritario tener una estrategia común de reivindicaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias. Y, por supuesto, estos próximos años el centro de nuestras reivindicaciones versará sobre el acceso a nuevos medicamentos, la mejora de las unidades de referencia y ejercicio real de nuestros derechos.

Eje 4: Posicionamiento exterior y sensibilización social

Atendiendo a la debilidad de que la Fibrosis Quística es una enfermedad minoritaria y aprovechando nuestra transparencia y buen hacer, nos marcamos como eje visibilizar la enfermedad y a su colectivo y buscar la mejora continua en la imagen que ofrecemos al exterior. A mayor sensibilización, mayor concienciación y más accesibles se vuelven los sectores sociales. La imagen exterior será un factor clave para la sensibilización. Campañas de sensibilización, nuevas formas de comunicación y una transparencia total marcarán el desarrollo de este eje en los próximos años.

Eje 5: Unidad de movimiento asociativo. Excelencia y buenas prácticas

Nuestras asociaciones miembro y las personas que las componen forman parte de nuestra razón de ser. En nuestro análisis estratégico hemos observado que se reconocen como debilidades la falta de participación e implicación de las personas asociadas, carencias en coordinación y planificación, precariado, sobrecarga de trabajo, etc., pero, aún así, se reconoce como una fortaleza a las personas, tanto las juntas directivas implicadas como los profesionales que trabajan en las asociaciones con un alto nivel de implicación y capacitación. En este eje desarrollaremos estrategias para proteger y ayudar al talento de las personas, la estabilidad de los mecanismos de coordinación y la unión del colectivo a través de proyectos que favorezcan la formación de personal y juntas directivas de las asociaciones, promuevan la gestión de la calidad en todos los servicios que se ofrecen a todas las personas con FQ a nivel nacional y el trabajo en RED.

2.4. FORMULACIÓN ESTRATÉGICA

Ejes, líneas y objetivos prioritarios

1. EJE ESTRATÉGICO: Afianzar la sostenibilidad del colectivo FQ			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
1.1. Implantar una estrategia de sostenibilidad económica, social y medioambiental de la FEFQ y de sus proyectos	1.1.1. Estabilizar una financiación propia adecuada para el desarrollo de las actividades fundamentales	<p>% anual de fondos propios en el presupuesto</p> <p>Nº de actividades de recaudación de fondos propios</p>	<p>20% en 2018 25% en 2019 30% en 2020 35% en 2021</p> <p>4, 5, 6 y 6 en cada año</p>
	1.1.2. Incorporar la responsabilidad social corporativa en nuestra estrategia	Nº acciones de responsabilidad social corporativa incorporadas en el plan de actividades	<p>1 en 2018 2 en 2019 3 en 2020 3 en 2021</p>
	1.1.3. Incorporar políticas medioambientales en nuestra estrategia	Nº de medidas implementadas en materia medioambiental	<p>2018 - Diseño 2019 - 25% 2020 - 50% 2021 - 100%</p>

<p>2018 - 2021 35% por subvenciones</p>	<p>2018 - 2021 35% por colaboraciones privadas</p>	<p>Mínimo 3 al año</p>
<p>% anual de ingresos por subvenciones con respecto al presupuesto anual</p>	<p>% de ingresos de fondos privados respecto al presupuesto anual</p>	<p>Nº de convenios firmados</p>
<p>1.2.1. Diversificar las fuentes de financiación de la Federación para promover nuestra independencia</p>		
<p>1.2. Establecer alianzas y convenios de colaboración alineados a nuestro código ético y estrategia financiera</p>		

2. EJE ESTRATÉGICO: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
<p>2.1. Mantener una línea innovadora en el diseño y ejecución de proyectos sociales atendiendo especialmente a los colaboradores</p>	<p>2.1.1. Consolidar una cartera de servicios y proyectos de calidad centrada en las necesidades de las personas con FQ replicables en todo el territorio</p>	<p>Media anual de personas atendidas en los servicios / N° de plazas ofertadas x 100</p> <p>N° de proyectos colaborativos al año</p> <p>% de usuarios bastante o muy satisfechos</p>	<p>90%</p> <p>Mínimo 1</p> <p>85%</p>
	<p>2.1.2. Promover la formación e información de calidad sobre FQ para personas con FQ, familiares y profesionales</p>	<p>N° de actos de formación: congresos FQ, jornadas, seminarios</p> <p>% de usuarios bastante o muy satisfechos con las actividades formativas</p>	<p>1 al año</p> <p>85%</p>

<p>2.2. Favorecer la investigación y estudios con fines de mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias</p>	<p>2.2.1. Crear una línea propia de investigación sobre la FQ en aspectos de la calidad de vida</p>	<p>N^a de proyectos que generen conocimiento sobre aspectos sociales en FQ</p>	<p>Mínimo 1 al año</p>
	<p>2.2.2. Colaborar activamente en investigaciones científicas sobre FQ</p>	<p>Nº de investigaciones en las que se colabora</p>	<p>Mínimo 1 al año</p>

3. EJE ESTRATÉGICO: Reivindicación y representación: Ejercicio de derechos			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
3.1. Ser un agente activo en nuestra sociedad	3.1.1. Consolidar el reconocimiento de la Federación como interlocutor y referente de las personas con FQ en España	Nº de organismos, foros y redes en materia social y sanitaria en los que la FEFQ participa anualmente en la toma de decisiones	4 en 2018-2019 5 en 2020-2021
	3.1.2. Actuar con eficacia ante la vulneración de cualquier derecho de las personas con FQ	Nº de documentos reivindicativos	Mínimo 4 al año
3.2. Conseguir que a cada persona con FQ le llegue el mejor tratamiento disponible	3.2.1. Reivindicar que todas las unidades de FQ cumplan el consenso europeo de normas asistenciales para pacientes FQ	Nº de reuniones con estamentos de interés	Mínimo 4 al año
	3.2.2. Que todos los pacientes puedan acceder a todos los últimos medicamentos de Europa		

4. EJE ESTRATÉGICO: Posicionamiento exterior y sensibilización social			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
4.1. Visibilizar una imagen exterior transparente y positiva que refleje nuestros valores	4.1.1. Mejorar nuestra transparencia a través de los canales de comunicación externa	Documentación referente a planificación, rendición de cuentas y órganos de gobierno accesible externamente	Web actualizada y accesible
	4.2.1. Ser una sola voz en todo el colectivo FQ a través de un mensaje común	4.2.2. Incorporar formas de comunicación innovadoras para sensibilizar a la población	Mínimo 80%
4.2. Aumentar la visibilidad y sensibilización hacia las personas con FQ	% de consenso de las entidades miembro en los mensajes emitidos desde la Federación		Mínimo 1 al año
		Nº de innovaciones comunicativas utilizadas anualmente	2018 - 260 2019 - 270 2020 - 280 2021 - 290
		Apariciones en medios de comunicación	

5. EJE ESTRATÉGICO: Unidad del movimiento asociativo. Excelencia y buenas prácticas			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
5.1. Empoderar al movimiento asociativo de FQ en todos los territorios	5.1.1. Avanzar en la gestión de calidad en todas las asociaciones que componen la Federación	Nº de asociaciones con sello de calidad	2019 - 8 asociaciones 2020 - 11 2021 - 14
	5.1.2. Fomentar la implicación, participación y compromiso de todas las personas que componen la entidad	% de acciones realizadas al año / % de acciones previstas al año x 100	2018 - 50% 2019 - 60% 2020 - 75% 2021 - 90%
5.2. Mejorar la gestión y satisfacción de los profesionales del movimiento asociativo	5.2.1. Atender a la satisfacción del personal del colectivo FQ	% de asistentes a las actividades que puntúen muy satisfecho	80%
		Nº mejoras incorporadas al año	1
	5.2.2. Desarrollar competencias personales y profesionales	% de acciones del plan de personal cumplidas	75%

2.5. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

El cumplimiento de los objetivos estratégicos en este plan será evaluado a través de la realización de los planes operativos anuales, que incluirán los objetivos correspondientes a cada año del plan, de acuerdo con el cronograma. Estos planes operativos anuales serán revisados a su vez trimestralmente. Además, los planes operativos anuales incorporarán también las responsabilidades en cada objetivo.

El seguimiento del plan estratégico se realizará al menos semestralmente y al final del periodo, junto con la evaluación de los planes operativos anuales, y se basará en el análisis de las diferencias entre los objetivos planteados y los resultados de los indicadores que se han identificado para el seguimiento. Este tipo de control del plan estratégico requerirá que se implanten los documentos necesarios para revisar los indicadores.

En los planes operativos anuales se podrán adecuar los objetivos correspondientes a ese año, adaptándolo a las situaciones de cada momento y justificando dichas adaptaciones.

Se realizará una evaluación final de la ejecución del plan estratégico antes de la aprobación del siguiente. En esta evaluación se establecerá el porcentaje de objetivos cumplidos y las razones por las que no se han podido alcanzar los demás.

La responsabilidad del seguimiento y evaluación final de este plan estratégico corresponderá al presidente de la Federación Española de FQ que deberá aprobar el informe de seguimiento y evaluación en el que indicará el grado de cumplimiento del plan estratégico en cada momento y las acciones correctoras o de mejora necesarias para asegurar su cumplimiento, si fuesen necesarias, así como las nuevas responsabilidades que de ello se deriven. El presidente podrá delegar la preparación de los trabajos necesarios para elaborar el informe de seguimiento y evaluación.

2.6. ORGANIGRAMA



2.7. CALIDAD

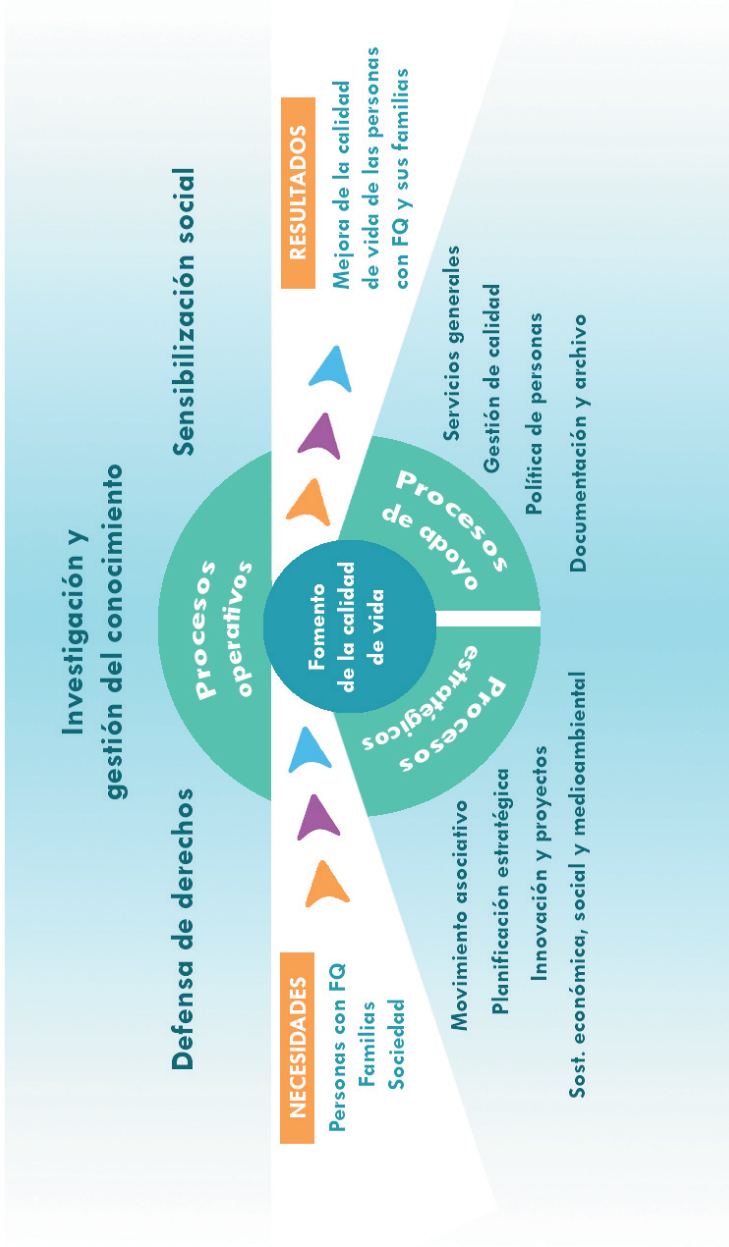
Tenemos el sello de calidad “Reconocimiento a la gestión y el compromiso social: 3 estrellas”. Este sello nos certifica como una entidad que trabaja en la mejora continua y la incorporación de aprendizajes. Tenemos identificados los procesos clave y basamos la transversalidad en:

- 1.- Sostenibilidad medioambiental y económica
- 2.- Comunicación y participación de los grupos de interés
- 3.- Fomento del talento y las capacidades de las personas
- 4.- Principios éticos y coherencia con los valores
- 5.- Multiculturalidad, género e igualdad

SEDE SOCIAL

Sede c/ Jose M^a Haro 14-1^oC, 46022. Valencia

2.8. MAPA DE PROCESOS



3. RECURSOS

3.1. RECURSOS HUMANOS Y CENTROS (a junio de 2018)

Centros	RRHH
Sede central	<p>Trabajadora social. Innovación y proyectos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Detección y análisis de necesidades - Diseño e impulso de programas de intervención - Gestión de subvenciones públicas y colaboraciones privadas - Coordinación y mediación entidades - Gestión de recursos humanos - Impulso y desarrollo de la gestión del conocimiento en el movimiento asociativo FQ <p>Periodista: Responsable de comunicación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestión redes sociales - Edición medios propios: página web, revista, boletín - Divulgación y sensibilización: Campañas de sensibilización y relaciones con los medios - Acciones relacionadas con el patrocinio/mecenazgo - Reivindicación: comunicados de prensa y relaciones con las administraciones públicas - Impulso y desarrollo de la gestión del conocimiento en el movimiento asociativo FQ <p>Técnico: Administración y servicios auxiliares</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoyo a la contabilidad - Gestión de proveedores - Logística interna - Archivo y documentación
CCAA	19 fisioterapeutas a domicilio
Total	22

3.2. ASOCIACIONES QUE LA COMPONEN

- Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (www.fqandalucia.org)
- Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística (www.fibrosisquistica.org/aragonesa)
- Asociación Asturiana para la lucha contra la Fibrosis Quística (www.fqasturias.org)
- Asociación Balear de Fibrosis Quística (www.respiralia.org)
- Asociación Cántabra de Fibrosis Quística (www.fqcantabria.org)
- Asociación Castellano-Leonesa de Fibrosis Quística (www.fqcastillayleon.org)
- Asociación Castellano-Manchega de Fibrosis Quística (www.fibrosisquistica.org/castellano-manchega)
- Associació Catalana de Fibrosi Quística (www.fibrosiquistica.org)
- Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana (www.fqvalenciana.com)
- Asociación de Fibrosis Quística de Euskadi (www.fqeuskadi.org)
- Asociación Extremeña de Fibrosis Quística (www.fibrosisquistica.org/extremenya)
- Asociación Gallega de Fibrosis Quística (www.fqgalicia.org)
- Asociación Madrileña de Fibrosis Quística (www.fqmadrid.org)
- Asociación Murciana de Fibrosis Quística (www.fibrosisquisticamurcia.org)
- Asociación Navarra contra la Fibrosis Quística (www.fqnavarra.org)

NOTAS

Federación Española de Fibrosis Quística

C/ José María Haro, 14, 1º C. 46022 - Valencia
Telf.: 96 331 82 00 - fqfederacion@fibrosis.org
www.fibrosisquistica.org

