

# PLAN DE ACTIVIDADES 2017

## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA



## ÍNDICE:

Carta de la Comisión Ejecutiva _____	pag.
Eje 1 Gestión del conocimiento e investigación _____	pág.
Eje 2 Gestión Federativa, representación y reivindicación ____	pág.
Eje 3 Gestión financiera y sostenibilidad _____	pág.
Eje 4 Comunicación _____	pág.
Eje 5 Búsqueda de la calidad de vida y ejercicio de derechos __	pág.
Impacto: Resultados esperados e indicadores _____	pág.
Calendario de eventos y servicios 2017 _____	pág.
Recursos _____	pág.
Calidad _____	pág.

## Eje 1: Gestión del conocimiento e investigación

Este eje está dentro de nuestras prioridades, por un lado pretendemos fomentar la investigación y por otro promover la formación. Para ello nos hemos marcado dos objetivos prioritarios

- + Promover la formación de calidad y difusión del conocimiento en Fibrosis Quística.
- + Apoyar las investigaciones en curso e impulsar nuevas.

### Actividades

- Participación en el proyecto de investigación “**Saca la lengua**”. Proyecto que está basado en el estudio del **microbioma**.
- Apoyo e impulso a la actividad recaudatoria de fondos para investigación con el reto “Revuélcate 2017. El Camino”.
- Participación en la mesa redonda del instituto de investigación CIBERES para poner en común y proponer necesidades y líneas de investigación de patologías como la nuestra.
- Curso de **reciclaje profesional enfocado al ejercicio físico dirigido en Fibrosis Quística** para fisioterapeutas. Este curso será teórico-práctico y dotará de herramientas a los profesionales para que puedan incluir y fomentar el 4º pilar del tratamiento: Ejercicio físico dirigido.
- **Formación on-line para asociaciones**. Dentro de la página web de la FEFQ hemos alojado un apartado exclusivo de formación on-line con los siguientes apartados:
  - **Conociéndote**, apartado dirigido a todas las personas que quieran conocerse más, identificar puntos fuertes, capacidades, intereses y sacarles el máximo partido en su vida educativa y laboral.
  - **Itinerario formativo**, espacio de herramientas de orientación académica y profesional
  - **Discapacidad**, Aquí encontrarás toda la información referente al certificado de discapacidad y sus utilidades dentro del ámbito formativo y laboral.
  - **Herramientas para la búsqueda de empleo**, herramientas útiles en la búsqueda y la entrada al mercado laboral. Se puede descargar desde un currículum tipo hasta hacer un simulacro de entrevista por Skype.
  - **Nuevas tecnologías**, apartado para mejorar conocimientos generales en materia de nuevas tecnologías.
  - **NOVEDAD: Gestión asociativa**, este apartado se centrará en facilitar la información y herramientas necesarias para que la gestión de las

*asociaciones y los grupos de autoayuda sea eficaz y esté sujeta al marco normativo vigente. Este año repasaremos los temas de : 1.- Cómo hacer una memoria atractiva y 2.- Cómo presentar proyectos de calidad*

### ✿ **Manuales FQ**

En este momento la Federación cuenta con 17 manuales que se pueden obtener en formato papel o descargar gratuitamente de la página web:

1. Fibrosis Quística cada día... y en el cole también.
  2. Inserción laboral de las personas afectadas de FQ. Guía de buenas prácticas.
  3. Investigación sobre la situación psicosocial de las personas afectadas de Fibrosis Quística.
  4. La inserción social de las personas con FQ. En los ámbitos educativo, laboral y trasplante.
  5. Libro Blanco de atención a la FQ
  6. Guía de apoyo y cuidados para enfermos y familiares FQ
  7. El trasplante en Fibrosis Quística. Pautas, consejos y recomendaciones desde un enfoque biopsicosocial.
  8. Cuidarme bien para cuidar mejor. Manual de medidas de protección para familiares de personas con fibrosis quística.
  9. Los tres pilares del tratamiento en Fibrosis Quística.
  10. DVD de Nutrición para personas con FQ
  11. Lo que debes saber sobre la Diabetes Relacionada con la Fibrosis Quística (DRFQ)
  12. Hablemos de Sexo. Salud sexual, Anticonceptiva y Reproductiva en los jóvenes con Fibrosis Quística
  13. 101 preguntas sobre Fibrosis Quística
  14. Investigación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística. Comparativa 1999-2011.
  15. Manual de urgencias médicas en Fibrosis Quística.
  16. DVD de fisioterapia y aerosolterapia en FQ
  17. Ejercicio físico y Fibrosis Quística
  18. NOVEDAD. Ejercicio físico y Fibrosis Quística en inglés.
- ✿ **Congresos:** Participaremos en el Congreso Europeo de FQ en Sevilla con el día Family Day.

## **Eje 2: Gestión federativa, representación y reivindicación**

Este eje está directamente relacionado con nuestra Visión de que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y liderada por una Federación fuertemente unida representando a todas las asociaciones y siendo su principal apoyo. Para ello daremos especial relevancia a las siguientes **actividades**:

- ✿ **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 Orkambi y medicamentos de nueva generación
- ✿ **Participación** en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- ✿ **Celebración de la Asamblea anual de la FEFQ**
- ✿ Impulsar el **plan estratégico 2018-2021**
- ✿ Asesoría a las asociaciones en: gestión del movimiento asociativo, elaboración de proyectos, gestión de redes sociales.
- ✿ Colaboración con la Fundación Española de FQ

## **Eje 3: Gestión financiera – sostenibilidad**

Una de nuestras principales metas de este año es conseguir una gestión financiera y una sostenibilidad regular en el tiempo. Pretendemos abandonar el paradigma de “donativos” y construir relaciones con nuestros aliados de “corresponsabilidad social”. Para ello nos marcamos como objetivos ampliar y diversificar nuestras alianzas y recursos y crear nuevas relaciones más sólidas con un beneficio recíproco y estable.

### **Actividades:**

- ✿ Búsqueda de nuevas alianzas y financiadores
- ✿ Impulso de los productos solidarios: Pulmonitos, tazas, bolsas y agendas escolares solidarias a favor de la Fibrosis Quística.
- ✿ Seguimiento mensual de la contabilidad analítica y el presupuesto económico. Comunicación de resultados semestral
- ✿ Ejecutar el plan de financiación anual. Comunicación de resultados
- ✿ Auditoría Económica de 2016, comunicación de resultados

## Eje 4: Comunicación

Nuestro principal objetivo en este eje es mantener una línea innovadora de comunicación para difundir la Fibrosis Quística e incorporar los aprendizajes necesarios para tener un impacto de nuestras acciones divulgativas significativo en la sociedad

- **Campaña nacional de divulgación y sensibilización** sobre la Fibrosis Quística y en contra del sedentarismo
- Enviar **comunicados y notas de prensa** sobre actividades de la FEFQ
- Actualización diaria de nuestra **página web** y boletín electrónico mensual
- **Revista FQ** cuatrimestral
- Gestión de **redes sociales** propias: Facebook, Youtube, Instagram, Twitter
- Celebración de **días significativos**: Día Nacional de FQ, Día Mundial de FQ, Semana Europea, Día Nacional del Trasplante, Día Nacional del Donante de Órganos, Día Internacional de la Discapacidad, Día Mundial de Enfermedades Raras.

## Eje 5: Búsqueda de la calidad de vida. Ejercicio de derechos.

Este eje aspira a diseñar y ejecutar programas de máxima calidad y mejora continua centrados en la atención a las necesidades de personas con FQ y sus familias. Para ello implantamos cuatro grandes programas en todo el territorio nacional.

- **Atención domiciliaria en fisioterapia y ejercicio físico dirigido**: este programa te ofrece la posibilidad de que un fisioterapeuta acuda al domicilio de la persona con FQ a enseñarle las técnicas más actuales del tratamiento fisioterapéutico. Además, revisa la efectividad del tratamiento y trata de fomentar la adherencia y hábitos de vida saludables. Este año como novedad el fisioterapeuta incorporará en el tratamiento la orientación en ejercicio físico dirigido como cuarto pilar del tratamiento.
- **Apoyo a la atención psicosocial y la gestión asociativa de nuestras entidades miembros**. La FEFQ subvenciona a las asociaciones un técnico psicólogo y/o trabajador social para mejorar su atención a las personas con FQ y familiares y la gestión asociativa y de grupos de autoayuda.
- **Aplicación para dispositivos móviles FQ-UP**. Esta innovadora aplicación está disponible de forma gratuita en Google Play y Apple Store y tiene por

objeto fomentar la adherencia al tratamiento y gestionar de manera más eficaz la aplicación del mismo. Durante 2017 se estudiarán los datos recogidos en el primer año de uso de la aplicación para comprobar las hipótesis que se plantearon al inicio.

- ✿ **Piso de acogida para personas en situación de trasplante.** Este piso ofrece alojamiento temporal y acompañamiento psicosocial a las familias desplazadas a Valencia por motivos derivados de la FQ.

## Impacto. Resultados esperados e indicadores

<b>Indicadores</b>	<b>Metas y resultados esperados</b>
Nº acciones de reivindicación conseguidas al año/ Nº de acciones previstas al año x 100	Conseguir incluir Orkambi en la cartera de medicamentos
Nº de organismos, foros y redes en materia social y sanitaria en los que la Federación participa anualmente en la toma de decisiones.	Participar activamente en al menos 5 foros relevantes para el colectivo
Grado de satisfacción de las asociaciones que solicitan servicios de asesoría	Resolver el 80% de las consultas asociaciones-Federación  El grado de cumplimiento de expectativas de las asociaciones sea de muy satisfactorio o satisfactorio en el 80%
Número de participaciones activas de la FEFQ en reivindicaciones sobre los derechos de la FQ en el territorio nacional (entendiendo por “participación activa” acciones como: generación de documentos unificados para apoyo de peticiones, participación en foros y alianzas de grupos de reivindicación, acciones directas de denuncia).	Realizar al menos el 90% de acciones reivindicativas previstas
Alcance en redes sociales (Facebook y Twitter)	Conseguir 100.000 personas de alcance en Facebook y 20.000 en Twitter
Nº de innovaciones comunicativas utilizadas anualmente	Incorporar 1 innovación anual
Nº de actualizaciones anuales de la página web de la FEFQ	140
Nº de apariciones en los medios de comunicación	280



<p>Porcentaje de profesionales bastante o muy satisfechos con las actividades formativas.</p> <p>Porcentaje de profesionales que podrán aplicar los conocimientos adquiridos en su quehacer profesional</p>	<p>Que al menos el 85% de los asistentes al curso de reciclaje profesional esté bastante o muy satisfecho</p> <p>Dotar de nuevas herramientas a un 80% de los profesionales a los que se oferta la formación</p>
<p>Porcentaje de usuarios bastante o muy satisfechos con el espacio formativo on-line de la página web</p>	<p>Nº de usuarios registrados y % de satisfacción</p>
<p>Nº de proyectos relacionados con la investigación en los que se participa</p>	<p>Mínimo 2 al año</p>
<p>Porcentaje del presupuesto cumplido anualmente.</p>	<p>Cumplir al menos el 95% del presupuesto planteado</p>
<p>Nuevas empresas colaboradoras</p>	<p>Añadir al menos 3 colaboradores nuevos a la FEFQ</p>
<p>Conseguir diversificación de ingresos</p>	<p>Privados 35% Subvenciones 35% Propios 30%</p>
<p>Nº de actividades de recaudación realizadas anualmente</p>	<p>3</p>
<p>Nº de productos solidarios distribuidos</p>	<p>Aumento del 10% con respecto al año anterior</p>
<p>Nº personas con FQ que participan en las actividades de la FEFQ al año / Nº de personas con FQ que podrían participar x 100.</p>	<p>Aumento de un 20% con respecto a años anteriores</p>
<p>Media anual de personas atendidas en los servicios / Nº de plazas ofertadas x 100.</p>	<p>Atender a un mínimo del 90% de solicitudes recibidas</p>
<p>Porcentaje de usuarios bastante o muy satisfechos con los servicios de la FEFQ</p>	<p>Que como mínimo el 80% de los usuarios perciban estar bastante o muy satisfechos</p>

**CALENDARIO de eventos y servicios 2017**

Actividad	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Programa de fisioterapia	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Programa de atención psicosocial	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Programa Piso de acogida	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Asesoría en movimiento asociativo, elaboración de proyectos, gestión de redes sociales y comunicación	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Formativo-laboral on line		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Día Mundial de Enfermedades Raras		29										
Asamblea Foro de Pacientes			1									
Día Nacional del Trasplante			29									
Curso de ejercicio físico dirigido						3-4 y 10-11						
Revista FQ				X				X				X
Asamblea Nacional FEFQ					6							
Día Nacional de FQ				26								
APP "UP-FQ"	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Día del Donante de Órganos						1						
Semana Europea											21 / 27	
Día internacional de la discapacidad												3

## Recursos de la FEFQ

La Federación Española de Fibrosis Quística cuenta para el desarrollo de sus actividades con los siguientes medios:

### Junta Directiva

- 1 Presidente
- 3 Vicepresidentes
- 1 Tesorero
- 1 Secretario
- 14 vocales (representantes de cada una de las asociaciones miembros de la Federación)

### Comisión ejecutiva

- Presidente
- Vicepresidentes
- 1 secretaria
- 1 tesorera

### Equipo técnico

- Equipo humano continuo
- 1 Directora Gerente - jornada completa
- 1 Trabajadora social – 35 horas semanales
- 1 Periodista – 25 horas semanales
- 7 fisioterapeutas
- Equipo humano discontinuo
- 9 fisioterapeutas
- 8 trabajadoras sociales
- 5 psicólogas

**Asociaciones Federadas:** La Federación Española de Fibrosis Quística cuenta con 14 entidades federadas.

**Sede Social** ubicada en la C/ Duque de Gaeta 56 – 14<sup>a</sup> de Valencia

Piso de acogida que comparte la instalación con la Sede Social de la Federación en Valencia, C/ Duque de Gaeta 56 – 14<sup>a</sup> y 17<sup>a</sup> y se divide en dos plantas independientes de 100 m. cuadrados cada una y está distribuido en 3 suites con cuarto de baño completo, 2 cocinas y 1 salón común.

La FEFQ está **adscrita** y trabaja en coordinación con:

- Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- COCEMFE
- FEDER
- Eurordis
- Alianza Aire
- CFE
- CFW

### Certificado de calidad

Estamos certificados en EFQM+200

Sometemos todas las actividades que realizamos a gestión por procesos y a la medición de la satisfacción de los usuarios de forma objetiva.

