

PLAN DE ACTIVIDADES 2018

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA



ÍNDICE:

Eje 1 Gestión del conocimiento e investigación _____	pág 3.
Eje 2 Gestión Federativa, representación y reivindicación ____	pág 4.
Eje 3 Gestión financiera y sostenibilidad _____	pág 5.
Eje 4 Comunicación _____	pág 6.
Eje 5 Búsqueda de la calidad de vida y ejercicio de derechos _	pág 7.
Impacto: Resultados esperados e indicadores _____	pág 8.
Calendario de eventos y servicios 2018 _____	pág 9.
Recursos _____	pág 11.
Calidad _____	pág 12.

Eje 1: Gestión del conocimiento y apoyo a la investigación

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

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

Actividades

- ✿ **VI Congreso Nacional de Fibrosis Quística**, que se celebrará en Zaragoza el fin de semana del 16-17 de junio. Este congreso va destinado a todas las personas con Fibrosis Quística sus familiares y cualquier profesional relacionado con la enfermedad. Los ejes transversales del congreso se centrarán en los nuevos tratamientos: el ejercicio físico y las nuevas medicaciones.

- ✿ **Programa sistematización de la práctica en Fibrosis Quística para fortalecer y equiparar el movimiento asociativo.** Este programa pretende descubrir nuevas formas de intervención en el tercer sector, generar nuevos conocimientos a partir de la experiencia y equiparar el movimiento asociativo en todo el territorio. Planteamos los siguientes estudios cuantitativos-cualitativos en colaboración con nuestras asociaciones:
 - Situación del Certificado de Calificación de Discapacidad y FQ en España. Actuaciones desde el colectivo.
 - Protocolos de acogida a recién diagnosticados
 - Demandas y ofertas de servicios en las asociaciones
 - Ejercicio de derechos y participación
 - Comunicación
 - Intersectorialidad. Formas de coordinación y participación con entidades públicas.

Con los resultados a finales de año editaremos una Guía de Buenas Prácticas.

- Participación en la **II Jornada sobre Fibrosis Quística de la Fundación Española de FQ**, que se celebrará el 16 de noviembre en Madrid. Y también en la I Jornada FQ de la Comunidad de Madrid el 25 de abril en el Hospital Carlos III.

- **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. Ejercicio físico y Fibrosis Quística (V. castellano, v. inglés)

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**:

- **“FQ participa”**: Creación de una Plataforma de participación abierta, dentro de la web de la FEFQ, en la que recogemos las expectativas de nuestros grupos de interés respecto al ejercicio de nuestra Misión y Visión y las prioridades respecto a nuestras reivindicaciones
- **Renovación del sello de calidad** certificado el compromiso a la excelencia
- **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** del Orkambi y medicamentos de nueva generación
- **Participación** en el Barómetro EsCrónicos de la Plataforma de organizaciones de pacientes
- **Celebración de la Asamblea anual de la FEFQ**
- Elaboración y consenso del **plan estratégico de la FEFQ 2018-2021**
- **Asesoría** a las asociaciones en: gestión del movimiento asociativo, elaboración de proyectos, gestión de redes sociales
- Formamos parte de la **Fundación Española de FQ** y colaboramos activamente con la Sociedad 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 y con un beneficio recíproco y estable. Además, todos nuestros productos solidarios cumplen la doble función de captar fondos y divulgar.

Actividades:

- Búsqueda de **nuevas alianzas y financiadores**
- Creación de **tienda online** para el impulso de los productos solidarios: Pulmonitos, tazas, bolsas de tela y agendas escolares solidarias a favor de la Fibrosis Quística.
- Creación de una **equipación deportiva** siguiendo la “marca” #donantes de ganas
- **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 2016-2017, 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. También prestaremos especial atención a las acciones que puedan mejorar la imagen y visibilidad del colectivo empoderando así a sus integrantes

- **Fortalecimiento** del departamento de **comunicación** a través de la creación de nuevo material divulgativo que se pueda compartir con las asociaciones:
Infografías y videos animados con información relevante de la enfermedad y del colectivo

- ✿ **Relanzamiento** de la campaña nacional **Fibrosis Quística contra del sedentarismo #Donantes de ganas.**
- ✿ Enviar **comunicados y notas de prensa** sobre actividades de la FEFQ
- ✿ Actualización constante de nuestra **página web** y certificación de información fidedigna
- ✿ **Revista FQ** cuatrimestral
- ✿ Gestión de **redes sociales** propias: Facebook, Youtube, Twitter, Instagram.
- ✿ Celebración de **días significativos**: Día Nacional de FQ, Día Mundial de FQ, Semana Europea, Día Nacional del trasplante, Día 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 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.
- ✿ **Aplicación para dispositivos móviles FQ-UP**. Esta innovadora aplicación disponible en Google Play y App Store, FQ-UP, tiene por objeto fomentar la adherencia al tratamiento y gestionar de manera más eficaz la aplicación del mismo.
- ✿ **Intervención – Estudio multicéntrico. Ejercicio físico dirigido en niños y jóvenes con Fibrosis Quística. Fomento de hábitos de vida saludables y adherencia al tratamiento**: Se trata de un proyecto de preparación física individualizada, para pacientes con FQ en los que el ejercicio físico esté especialmente indicado

La intervención se realizará en el entorno de la vida diaria de la persona con FQ; domicilio y/o inmediaciones. Será dirigida por un técnico especializado en educación física y deporte y un fisioterapeuta respiratorio. Constará de 3 fases claramente diferenciadas: evaluación e inicio del tutelaje, diseño de entrenamientos y aplicación y entrenamiento autónomo y evaluación de resultados.

Impacto. Resultados esperados e indicadores

Indicadores	Metas y resultados esperados
Nº acciones de reivindicación conseguidas al año/ Nº de acciones previstas al año x 100	Conseguir incluir en 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 satisfactorio o muy 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
Nº de innovaciones comunicativas incorporadas anualmente	Incorporar 5 infografías al departamento de comunicación y 5 videos animados divulgativos

Nº de actualizaciones anuales de la página web de la FEFQ	120
Nº de apariciones en los medios de comunicación	280
Porcentaje de asistentes al congreso bastante o muy satisfechos con la actividad	Que al menos el 85% de los asistentes al congreso esté bastante o muy satisfecho
Nº de asistentes al VI Congreso de la FEFQ	140
Nº de proyectos relacionados con la investigación en los que se participa	Mínimo 2 al año
Porcentaje del presupuesto cumplido anualmente.	Cumplir al menos el 95% del presupuesto planteado
Nuevas empresas colaboradoras	Añadir al menos 3 colaboradores nuevos a la FEFQ
Conseguir diversificación de ingresos	Privados 35% Subvenciones 35% Propios 30%
Nº de actividades de recaudación realizadas anualmente	3
Nº de productos solidarios distribuidos	Aumento del 10% con respecto al año anterior
Nº personas que participan en las actividades de la FEFQ al año / Nº de personas que podrían participar x 100.	Aumento de un 20% con respecto a años anteriores
Media anual de personas atendidas en los servicios / Nº de plazas ofertadas x 100.	Atender a un mínimo del 90% de solicitudes recibidas

CALENDARIO de eventos y servicios 2018

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
Intervención multicéntrico. Ejercicio físico y HVS				X	X	X	X	X	X	X	X	X
Estudios y guía de fortalecimiento	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Congreso Pacientes Crónicos de Semergen				19-20								
VI Congreso Nacional de FQ						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
Campaña sensibilización social	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Día Mundial de Enfermedades Raras		28										
Día Nacional del Trasplante			21									
VI Congreso nacional						16-17						
Revista FQ				x				x				x
Asamblea Nacional FEFQ				21								
Día Nacional de FQ				25								
APP "FQ-UP"	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Día del Donante de Órganos						5						
Semana Europea											19/25	
Día internacional de la discapacidad												3
41ª Conferencia Europea de FQ						6-9						
2ª Jornada de la Fundación Europea de FQ				25								
Renovación sello de calidad		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	X
Talleres calidad para asociaciones											x	x
Elaboración del plan estratégico consensuado	x	x	x	x	x	x						

Recursos de la FEFQ

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

Junta Directiva

Presidente

3 Vicepresidentes

1 Tesorera

1 Secretaria

14 vocales (representantes de cada una de las asociaciones miembros de la Federación)

Comisión ejecutiva

Presidente

3 Vicepresidentes

1 secretaria

1 tesorera

Equipo técnico

Equipo humano continuo

1 Trabajadora social

1 Periodista

5 fisioterapeutas

Equipo humano discontinuo

12 fisioterapeutas

1 Auxiliar de servicios. Administración

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

Sede Social ubicada en la C/ José María de Haro, 14, 1º C, de Valencia

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

- Plataforma de Pacientes
- COCEMFE
- FEDER
- Eurordis
- 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.