



Plan Estratégico 2012 - 2015

Federación Española
de Fibrosis Quística





Plan Estratégico 2012 - 2015

Federación Española
de Fibrosis Quística



Edita:



Federación Española de Fibrosis Quística
C/ Duque de Gaeta, 56 - 14^a. 46022 - Valencia

Federación asociada a Cystic Fibrosis Worldwide y COCEMFE

Colabora:



PRESENTACIÓN

La Federación Española de Fibrosis Quística cumple sus 25 años de existencia manteniendo la misión de unir a las asociaciones y los profesionales en la búsqueda de la calidad de vida, mientras se avanza en la mejora de los tratamientos y en la investigación, para la curación algún día de la enfermedad.

Durante este periodo hemos realizado multitud de debates para definir año a año nuestros objetivos, y planificado las actividades. Pero fue en 2009 cuando la Asamblea definió el primer plan estratégico de la Federación para tres años, hasta el 2011. 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. Cuando conducimos en la oscuridad, las luces cortas nos permiten ver la carretera, pero las largas nos dan una visión mucho más clara del conjunto, de la ruta y de sus peligros. Esto es precisamente lo que pretendemos conseguir con este plan: una perspectiva más definida del camino a seguir, conociendo los impedimentos.

Tras la experiencia tan positiva de desarrollo del primer plan estratégico, emprendimos la elaboración de éste, el segundo, 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. Se recogieron diversas propuestas de mejora de nuestro funcionamiento, que fueron expuestas y debatidas en la Asamblea. Es precisamente esta amplia participación la mejor garantía de que el plan estratégico será la hoja de ruta para todos.

Estamos viviendo una situación especialmente complicada que nos llena de preocupación, porque la salud de las personas con Fibrosis Quística depende del buen funcionamiento del sistema sanitario. Su sostenibilidad, como la de los servicios sociales, está en entredicho. Los recortes y ajustes pueden afectarnos mucho. Es preciso poner toda nuestra energía para que el derecho a la salud sea respetado, y especialmente protegido, para que no sea la economía el factor principal que determine las políticas sanitarias.

Este plan estratégico nace en un momento de turbulencias económicas y sociales, por lo que es aún más necesario tener ideas claras sobre nuestra actuación. Hay que profundizar en la unidad de acción para que hagamos comprender a la sociedad, a las autoridades, que nos jugamos la vida en ello, porque ésta es una enfermedad que se ha logrado controlar, en alguna medida, gracias a los avances en los tratamientos, pero sin ellos somos especialmente vulnerables.

Tenemos toda la fuerza moral para exigir que se mantengan los servicios sanitarios y sociales con la calidad lograda, que se continúe investigando para curar en un futuro cercano la enfermedad. Para conseguirlo es preciso agrupar si es posible a todo el colectivo, con los profesionales, en una misma dirección, teniendo bien definido el camino que vamos a seguir. Este es el papel que tendrá el plan estratégico que presentamos. Puede ser nuestro mejor instrumento para encontrar juntos las soluciones.

Tomás Castillo Arenal
Presidente

Índice

1. INTRODUCCIÓN	9
1.1. Metodología	10
1.2. Fundamentos	12
2. FINALIDAD Y ÁMBITO DE LA FEFQ	15
2.1. ¿Qué es la Federación Española de Fibrosis Quística?	15
2.2. Asociaciones que la componen	16
2.3. Misión	17
2.4. Visión	17
2.5. Valores	17
2.6. Fines de la Federación	18
2.7. Recursos	19
3. DIAGNÓSTICO ESTRATÉGICO	21
3.1. DAFO	21
3.2. Conclusiones	21
4. FORMULACIÓN ESTRATÉGICA. Ejes, líneas y objetivos prioritarios	29
ANEXO I: Recursos con los que cuenta	39

1. INTRODUCCIÓN

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 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, se ha elaborado con el deseo de ser un documento de trabajo que sirva de guía para orientar la actuación de toda 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 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 Federación Española de Fibrosis Quística a la hora de hacer frente a las acciones planteadas.
3. Definir criterios de trabajo, huyendo de la improvisación o de las respuestas ante crisis.

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.
7. Las actividades que se realizarán para lograr los objetivos propuestos serán definidas en el Plan Anual de Actividades de la Federación Española de Fibrosis Quística y serán dotadas de indicadores que nos permitan llevar a cabo un seguimiento y evaluación de las acciones planificadas.

1.1. Metodología

Para la elaboración del Plan Estratégico hemos realizado reuniones de trabajo en grupo buscando involucrar al máximo a cada participante (personas con FQ, familiares y profesionales), a través de la puesta en común de las ideas de todas las personas.

Se realizó una primera reunión 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) para proceder a la realización de la encuesta DAFO entre ellos.

El plan se ha elaborado llevando a cabo los siguientes pasos:

1. El análisis de la situación y del entorno general y el diagnóstico interno, el análisis estratégico propiamente dicho, para cuya realización se utiliza la metodología DAFO que expone y compara, sucesivamente, los puntos fuertes

y los débiles de la propia organización (situación interna), y las oportunidades del entorno que pueden ser aprovechadas y las amenazas y retos del mismo que deben ser afrontados (situación externa).

Se realizaron visitas presenciales a cada una de las asociaciones miembros de la Federación donde se hicieron reuniones con los socios de la Federación, animándoles a colaborar en la realización del documento. Por ello, todos trabajaron en la realización del DAFO, aportando su visión sobre el diagnóstico de la situación y propuestas de mejora de forma libre, escrita y anónima.

Una vez recopilada esta información, se agrupó por contenidos para dar forma a un primer documento de trabajo, del que surgieron los ejes, las líneas estratégicas y los objetivos más importantes a desarrollar a partir del cual se comenzó a redactar el Plan Estratégico.

Con este primer documento se convocó la Asamblea de la FEFQ que tuvo lugar en Madrid, a la cual podían asistir todos los miembros de las distintas asociaciones que lo desearan, con un mínimo de tres asistentes por asociación que debían contemplar a un miembro de junta directiva, una persona con FQ y un trabajador de la asociación.

2. Una vez establecidos los ejes, líneas estratégicas y objetivos se procedió a realizar una puesta en común sobre las actividades que se debían realizar para alcanzar los objetivos propuestos. Los participantes de la Asamblea fueron 46 personas, representantes de todas las asociaciones miembros de la Federación y la metodología de trabajo consistió en la distribución de los participantes en cinco grupos para que trabajaran en los distintos ejes proponiendo aquellas actividades que se podían realizar durante el periodo de este plan estratégico y que nos acercara a nuestra misión.

3. Y, por último, se seleccionaron aquellas actividades que se consideraron de mayor importancia y se procedió a su planificación y periodificación.

1.2. Fundamentos

El trabajo de diseño y redacción se ha fundamentado en los siguientes documentos de referencia:

- COM(2005) 224 final. Estrategia marco contra la discriminación y por la igualdad de oportunidades para todos.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada por Naciones Unidas. Diciembre 2006.
- CONSEJO DE EUROPA. COMITÉ DE MINISTROS. Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas discapacitadas en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas en Europa 2006-2015.
- LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Declaración Universal de Derechos Humanos (adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948).
- Recomendación 1592 (2003) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa "Hacia la plena integración social de las personas discapacitadas".
- OMS Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF-2001).
- Guía de Estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación - Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - Real Patronato sobre Discapacidad - 16/11/2006.
- OMS Informe de Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital (2005).

- WHO Bulletin OMS Vol. 75 (1997) Memorandum Implementation of cystic fibrosis services in developing countries, v.75.
- WHO Defines Priority Actions to Address Developments in Human Genetics, v.78(2000).

2. FINALIDAD Y ÁMBITO DE LA FEFQ

2.1. ¿Qué es la Federación Española de Fibrosis Quística?

La Federación Española de Fibrosis Quística es el organismo que en la actualidad agrupa 15 asociaciones de las diferentes comunidades autónomas, a las cuales representa y apoya. Forma parte de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), y de 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 (CFWW), a la Asociación Europea de FQ (CFE) y a EURORDIS (Asociación Internacional de Enfermedades Raras)

La Federación 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 sanitaria 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 fomentar la investigación. En el año 2011 la Federación fue premiada por Farmaindustria por su compromiso con la investigación. También trabaja con un sistema de calidad que proporciona la mejora continua y está reconocida por ello con el Sello de calidad EFQM +200.

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 los médicos, pioneros en esta lucha, puedan llegar a descubrir en un futuro una cura para esta enfermedad genética, y conseguir entre todos los fines que se persiguen: "Mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística".

2.2. 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)
- Associació Catalana de Fibrosi Quística
(www.fibrosisquistica.org/catalana)
- Asociación Castellano-Leonesa de Fibrosis Quística
(www.fibrosisquistica.org/leonesa)
- Asociación Castellano-Manchega de Fibrosis Quística
(www.fibrosisquistica.org/manchega)
- Asociación Cántabra de Fibrosis Quística
(www.fqcantabria.org)
- Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana
(www.fibrosisquistica.org/valenciana)
- Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística
(www.fqgalicia.org)
- Asociación Balear de Fibrosis Quística
(www.respiralia.org/ca/associacio-balear-de-fibrosi-quistica)
- Asociación Madrileña de Fibrosis Quística
(www.fqmadrid.org)
- Asociación Murciana de Fibrosis Quística
(www.fqmurcia.org)
- Asociación Navarra contra la Fibrosis Quística
(www.fqnavarra.es)

- Asociación Extremeña de Fibrosis Quística
(www.fibrosisquistica.org/extremadura)

2.3. Misión

Agrupar a las asociaciones de Fibrosis Quística para trabajar juntos en la mejora de la calidad de vida de las personas.

2.4. Visión

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.

2.5. Valores de la Federación Española de Fibrosis Quística

Los valores que defiende la Federación Española de Fibrosis Quística para lograr su misión son:

- **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.
- El 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.

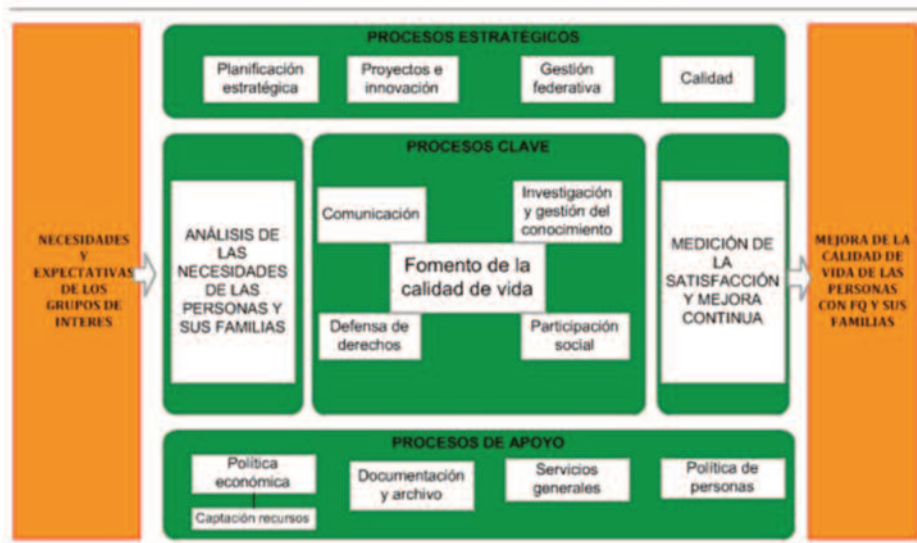
- Sentimiento de **PERTENENCIA** a un colectivo común con una causa común.
- Respeto a la **DIGNIDAD** de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- Búsqueda de la **CUALIFICACIÓN Y LA COMPETENCIA PROFESIONAL** que permite avanzar en la innovación, la investigación y en una gestión activa del conocimiento.
- **TRASPARENCIA** en la gestión.

2.6. Fines de la Federación

- **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.

2.7. Recursos

MAPA DE PROCESOS FEFQ



Para poder desarrollar toda su actividad, la Federación Española de FQ cuenta con la siguiente plantilla de profesionales:

Recursos humanos y centros a mayo de 2012

Centros	RRHH
Sede Central	Directora Gerente
	Trabajadora Social
	Psicóloga
	Periodista
Comunidades Autónomas	Auxiliar administrativa
	16 fisioterapeutas a domicilio + 1 trabajadora social

3. DIAGNÓSTICO ESTRATÉGICO

3.1. DAFO

Tras el análisis realizado por todas las personas asociadas de las asociaciones autonómicas miembros de la Federación Española de FQ, en el cual se expresó de manera individual y por grupos de trabajo en qué momento se encontraba la entidad y hacia dónde puede ir, se elaboró un diagnóstico de la situación de la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FQ, en el cual se han establecido algunas de las oportunidades y amenazas del entorno y las fortalezas y debilidades de la propia entidad. Este análisis nos ha permitido definir las líneas estratégicas a desarrollar en los próximos cuatro años.

3.2. Conclusiones

La Federación Española de FQ para el desarrollo de su actividad durante los próximos cuatro años se basará en cinco ejes estratégicos de acción en los cuales vemos cuáles son las oportunidades, amenazas, fortalezas y debilidades resultado del análisis de la entidad.

Eje 1: Búsqueda de calidad de vida. Ejercicio de derechos

Oportunidades

- Creación de una fundación para poder conseguir un único criterio de actuación a nivel nacional donde asociaciones, profesionales y personas con FQ trabajen para dar unos resultados comunes para el bien general, optimizando recursos personales y económicos.
- Promoción de eventos.
- Pisos acogida en ciudades grandes.
- Aprovechar la cesión de pisos para entidades de uso público.

- Convenio de fisioterapia respiratoria.
- Dar al paciente y la familia más formación e información, más capacidad de decisión sobre tratamientos, sobre opciones.
- Cribado neonatal en todas las CC.AA.
- Posibilidad de tener contactos y de participar e incidir en la puesta en marcha de leyes, etc. que puedan mejorar la situación de todo lo relacionado con la FQ.
- Generalizar a todos lo positivo que se consigue en cualquier CC.AA., Europa o resto del mundo. Cómo conseguirlo y aplicarlo. Unidades de referencia en todas las CC.AA. Equidad en los tratamientos.
- Estimular y mejorar la relación de confianza medico/paciente/familia en aras del tratamiento de la enfermedad.

Amenazas

- Recortes en sanidad. Restricción de medicamentos. Pérdida de derechos adquiridos.
- Unidades de referencia deficitarias o con falta de recursos.
- Situación política de España donde no hay un criterio nacional (CC.AA.).
- No hay cribado neonatal en toda España.

Fortalezas

- Programas y servicios consolidados de calidad.
- Programa de fisioterapia a domicilio.
- Piso de acogida de la Federación.

Debilidades

- Desigualdad de oportunidades y tratamientos en las distintas CC.AA.
- Falta de pisos de acogida en todo el territorio español.
- Falta de fisioterapia todo el año.
- Grado mínimo de discapacidad por tener FQ.

Propuestas de mejora

- Hacer una fundación para centralizar los programas o actividades que se desarrollan.
- Mejorar y potenciar las unidades FQ y en especial las de adultos.
- Igualdad de obtención de tratamientos en todo el territorio y unificación de criterios.

- Mejorar la comunicación entre paciente y médico.
- Recopilación de guía médica de los especialistas que mejor nos tratan en cada zona.
- Involucrar a médicos de diversas comunidades a colaborar entre ellos.
- Tratar de que todos los adelantos que puedan surgir a nivel mundial lleguen a España simultáneamente.
- Explicación por parte de los médicos de los posibles problemas que pudieran tener las personas con FQ.
- Falta de tiempo y de encuentro para poder hablar con nuestros especialistas.
- Tener a los médicos cerca de las provincias.
- Tener centro base más cerca para las personas con FQ y familiares sin tener que desplazarse 300 km. cada vez que hay algo serio (que con esta enfermedad es bastante habitual).
- Más contacto con sociedades científicas de otros países.
- Poder obtener los medicamentos en más sitios y no sólo en las grandes ciudades.
- Aprovechar la unión para las reivindicaciones (cribado, etc.).
- Apoyo a los problemas con la minusvalía.
- Que se cumplan las políticas de discapacidad y empleo en las empresas.
- Subvenciones de minusválida obligatorias para todo el que tenga FQ.
- Tener profesionales para resolver dudas.
- Realizar actividades comunes entre asociaciones para optimizar recursos y esfuerzos.
- Colaboración entre adultos y niños para aprender de experiencias.
- Pisos de acogida en todas las CCAA donde se realizan trasplantes.
- Aumentar y mejorar la fisioterapia a domicilio.
- Posibilidad de que la fisioterapia no sea a domicilio para atender a más pacientes.
- Fisioterapia en los centros de salud para poder ir con más frecuencia y no sólo en revisiones.
- Ejercicios para mejorar la capacidad pulmonar y promoción del deporte.
- Que las actividades de la Federación destinadas a los jóvenes estén adaptadas a las fechas (exámenes...).

Eje 2: Gestión Federativa

Amenazas

- No compararse con otras entidades para traducir o adaptar la nuestra.
- No buscar alianzas de colaboración sin perder la capacidad de acción autónoma.

Fortalezas

- Personal cualificado e implicado y buena comunicación con profesionales de las asociaciones (profesionales de la FEFQ y asociaciones).
 - Unión de la Federación y las asociaciones.
 - Apoyos externos, institucionales y personales (famosos, COCEMFE, FEDER, Eurordis, CFE, CFW).
 - Junta Directiva buena y motivada. Representación de todas las asociaciones en la JD de la Federación.
 - Referente en FQ y respaldo a las asociaciones.
- Buena organización de la Federación.

Debilidades

- Falta de participación e implicación. Pocas personas con FQ. Poca colaboración con las asociaciones.
- Individualismo de las asociaciones en sus territorios ya que las competencias sanitarias están transferidas a las comunidades autónomas que es donde se toman decisiones. Falta de unidad de criterios.
- Escaso sentimiento de pertenencia a la Federación.
- Falta de eficacia, eficiencia y transparencia.
- Falta de estimulación para la obtención de nuevos socios en las asociaciones. Cuantos más socios, más fuertes son las asociaciones.
- Falta de código ético de la entidad.
- Personal de la FEFQ sobrecargado (demasiadas actividades y proyectos iniciados) y falta de personal en asociaciones.

Propuestas de mejora

- Más cercanía, apoyo, información y coordinación de la Federación con las asociaciones.
- Capacidad de cambio/flexibilidad.
- Estrategias y realización de actividades para fomentar la participación de los

socios y adultos.

- Tener un código ético común y una hoja de ruta común.
- Es necesario tener un convenio de trabajo social por parte de la Federación.
- Guía simple y resumida de los servicios de la Federación y como acceder a ellos.
- Contar con una red de voluntariado.
- Realizar la toma de decisiones siempre basándose en el consenso y la escucha activa.
- Profesionalización de las asociaciones.
- Crear una agenda de actos en toda España.
- Divulgación en la asamblea de ejemplos de buenas prácticas para superación de momentos críticos.
- Mejorar comunicación entre asociaciones.
- Más implicación de los jóvenes en juntas directivas.
- Ampliar la interlocución con asociaciones, administraciones y empresas privadas.
- Actuar como lobby.
- Representarnos a todos, ser una sola voz.

Eje 3: Gestión financiera. Sostenibilidad

Oportunidades

- Apoyo de personajes famosos (Pablo Motos, etc.).
- Proyectos de captación de fondos tanto directos como en Internet.
- Aprovechar el voluntariado. Más tiempo libre debido al paro y, gracias a las asociaciones, pueden ser útiles.

Amenazas

- Crisis económica. Reducción de subvenciones públicas. Dependencia de subvenciones públicas.
- Competencia con otras enfermedades minoritarias. Muchas asociaciones.
- IRPF por comunidades autónomas.
- La Iglesia Católica quita protagonismo a los fines sociales.
- Nueva reforma laboral.

Debilidades

- Escasez de recursos económicos. Poca autosuficiencia económica.

Propuestas de mejora

- Buscar nuevas fuentes de financiación e informar sobre ellas a las asociaciones.
- Reducción del gasto (10%).
- Tener en cuenta en la realización de la planificación estratégica los RRHH y económicos con los que cuenta la Federación.
- Ayudar a las familias más necesitadas.

Eje 4: Investigación y gestión del conocimiento

Oportunidades

- Apoyo a la investigación. Búsqueda de fondos para investigación.
- Buenas perspectivas de nuevos medicamentos.
- Mayor formación a médicos. Especialización en adultos.

Amenazas

- Reducción en investigación. Falta de mecenazgo para conseguir fondos de investigación.
- Faltan más médicos especializados. Desconocimiento de la enfermedad por profesionales médicos.

Fortalezas

- Buena relación y comunicación con los médicos y unidades de FQ. Médicos muy preparados.
- Personal cualificado e implicado y buena comunicación con fisioterapeutas, médicos.

Debilidades

- Falta de recursos económicos para investigación.
- Escasez de información sobre avances en investigación.

Propuestas de mejora

- Mayor inversión en investigación
- Becas y formación psicosocial profesional.

- Apoyo a la investigación a través del apoyo en datos y participación de pacientes.
- Protocolo de actuación de información, orientación y asesoramiento con familias.
- Dar a conocer la FQ en centros de salud, pediatras, etc. Habitaciones individuales en todos los hospitales de España.
- Informar a la comunidad médica, desde los pediatras de familia hasta los especialistas, difundir libros, folletos...
- Cursos para profesionales y directivos de asociaciones en documentación, líneas de trabajo, fijación de objetivos (EFQM) e intercambio de experiencias.
- Más reuniones informativas / formativas para profesionales y familiares (fisioterapia, psicología, medicina, etc.).
- Realizar más congresos y jornadas.

Eje 5: Comunicación

Oportunidades

- Divulgación de la FQ entre la sociedad. Aprovechar Internet (redes sociales, etc.) para lograr una mayor difusión.

Amenazas

- Desconocimiento de la FQ entre la sociedad.

Fortalezas

- Difusión en medios de comunicación.
- Buenos medios de comunicación de la Federación (revista, web, foros, Facebook).
- Buena comunicación interna y más contacto entre las personas con FQ.

Debilidades

- Poco conocimiento de lo que es la Federación, de las asociaciones a sus socios y de las actividades de la Federación y de las asociaciones.
- Desconocimiento de la FQ entre la sociedad.

Propuestas de mejora

- Divulgación más intensa en radio, televisión y redes sociales para aumentar el conocimiento de la FQ, aprovechando las nuevas tecnologías y los recursos de bajo coste que ofrece Internet.
- Publicaciones específicas, novedosas, con experiencias y comparativas por hospitales o CCAA.
- Mayor información de las actividades de la Federación.
- Mayor difusión de noticias relacionadas con los avances en el tratamiento.
- Más comunicación entre socios, colaboradores, profesionales.
- Potenciar el foro de la página web de la FEFQ.
- Colgar más vídeos en Internet de los congresos y conferencias. Mejorar el uso de los audiovisuales.
- Más protagonismo de las asociaciones en la Revista FQ.
- Publicidad a nivel nacional en medios factibles a estudiar.
- Fomentar la donación de órganos dando las gracias.
- Quitar en los medios de comunicación la edad de muerte por FQ.

4. FORMULACIÓN ESTRATÉGICA

Ejes, líneas y objetivos prioritarios.

1. EJE ESTRATÉGICO: Búsqueda de calidad de vida. Ejercicio de derechos.			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
<p>1.1. Fortalecer la participación e implicación de las personas con FQ, sobre todo adultos, y las asociaciones de FQ.</p>	<p>1.1.1. Fomentar la participación e implicación de los adultos FQ en todas las actividades que realiza la Federación.</p>	<p>Nº personas con FQ que participan en las actividades de la FEFQ al año / Nª de personas con FQ que podrían participar *100.</p>	<p>5% en 2012, 10% en 2013, 15% en 2014, 20% en 2015.</p>
	<p>1.1.2. Actuar con eficacia ante la vulneración de los derechos de las personas con FQ.</p>	<p>Número de participaciones activas de la FEFQ en reivindicaciones sobre los derechos de la FQ en el territorio nacional (entendiéndose por "participación activa" acciones como: generación de documentos unificados para apoyo de peticiones, participación en foros y alianzas de grupos de reivindicación).</p>	<p>1 en 2012, 2 en 2013, 3 en 2014, 4 en 2015.</p>

<p>1.2. Proyecto integral para la gestión de la atención a las personas con FQ. Mejorar servicios y proyectos.</p>	<p>1.2.1. Consolidar una cartera de servicios y proyectos centrada en las necesidades de las personas con FQ.</p>	<p>- Media anual de personas atendidas en los servicios / N° de plazas ofertadas * 100</p> <p>- Porcentaje de usuarios bastante o muy satisfechos con los servicios.</p>	<p>- 60% en 2012, 70% en 2013, 80% en 2014, 90% en 2015.</p> <p>- 80%</p>
<p>1.2.2. Mejorar la identificación, seguimiento y evaluación de los proyectos y programas de manera que ello revierta en el aumento de la satisfacción de los usuarios.</p>	<p>1.2.2. Mejorar la identificación, seguimiento y evaluación de los proyectos y programas de manera que ello revierta en el aumento de la satisfacción de los usuarios.</p>	<p>Puntuación de "resultados en clientes" en la autoevaluación EFQM.</p>	<p>60 puntos</p>
<p>1.2.3. Asesoramiento, orientación y formación para que las personas con FQ puedan acceder al empleo en igualdad de oportunidades.</p>	<p>1.2.3. Asesoramiento, orientación y formación para que las personas con FQ puedan acceder al empleo en igualdad de oportunidades.</p>	<p>N° de personas con FQ > 16 años que participan en programas de acceso al empleo de la FEFG/personas con FQ > 16 años asociadas * 100.</p>	<p>5% en 2012, 10% en 2013, 15% en 2014, 20% en 2015.</p>

2. EJE ESTRATÉGICO: Gestión Federativa.			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
2.1. Ser referente de la Fibrosis Quística a nivel nacional.	2.1.1. Liderar una fundación que represente a todo el colectivo (médico y laico).	Nº acciones conseguidas al año / Nº de acciones previstas al año * 100	90%
	2.1.2. Avanzar hacia el reconocimiento de la Federación como referente y representante de la Fibrosis Quística.	<ul style="list-style-type: none"> - Nº de organismos, foros y redes en materia social y sanitaria en los que la Federación participa anualmente en la toma de decisiones. - Grado de satisfacción de las asociaciones con las actividades ofertadas e informadas. 	<ul style="list-style-type: none"> - 3 en 2013, 5 en 2015 - 3 sobre 4 anual

<p>2.2. Mejorar la gestión y satisfacción del personal de la Federación.</p>	<p>2.2.1. Lograr la satisfacción del personal de la Federación</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Porcentaje de personal empleado que está bastante o muy satisfecho. - Nº de acciones de mejora realizadas anualmente 	<ul style="list-style-type: none"> - 80% - 1 acción de mejora anual
	<p>2.2.2. Impulsar el voluntariado para apoyar las actividades de la Federación dirigidas a las personas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Número de personas voluntarias - Número de entidades contactadas para solicitar voluntariado 	<ul style="list-style-type: none"> - 8 en 2012, 10 en 2013, 15 en 2014, 20 en 2015 - 3 en 2012, 4 en 2013, 5 en 2014, 6 en 2015

3. EJE ESTRATÉGICO: Gestión financiera – Sostenibilidad.			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
3.1. Asegurar la sostenibilidad.	3.1.1. talecer la estrategia de captación de fondos en la Federación para lograr un nivel de financiación que permita garantizar la plena cobertura de las necesidades de la Federación.	<ul style="list-style-type: none"> - Porcentaje anual del presupuesto cumplido anualmente. - Número de nuevas empleadas colaboradoras anualmente. 	<ul style="list-style-type: none"> - 85% - 3 en 2012, 3 en 2013, 3 en 2014, 3 en 2015.
	3.1.2. Reducir el gasto de la Federación sin que afecte a las necesidades de las personas con FQ.	Porcentaje anual de reducción de gastos de infraestructura.	10%
3.2. Reforzar e incrementar las alianzas y/o colaboradores que permitan encontrar nuevas fuentes de financiación.	3.2.1. Diversificar las fuentes de financiación de la Federación para promover nuestra independencia.	Número de actividades de recaudación realizadas anualmente.	<ul style="list-style-type: none"> 2 en 2012, 3 en 2013, 3 en 2014, 3 en 2015
	3.2.2. Aumentar las alianzas.	Nº de alianzas o convenios conseguidos anualmente	<ul style="list-style-type: none"> 1 en 2012, 2 en 2013, 2 en 2014, 2 en 2015

4. EJE ESTRATÉGICO: Investigación y gestión del conocimiento.			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
4.1. Promover la investigación en Fibrosis Quística.	4.1.1. Buscar recursos específicos para investigación.	Número de becas concedidas al año	4
	4.1.2. Actualizar y transmitir de forma permanente los avances en investigación y tratamiento.	Nº de comunicaciones anuales	3
	4.1.3. Ser intermediario entre los organismos implicados en investigación y los posibles investigadores.	Número de investigaciones anuales	1
4.2. Promover la formación sobre Fibrosis Quística.	4.2.1. Asegurar la eficacia en el desarrollo de las acciones formativas.	Porcentaje de usuarios bastante o muy satisfechos con las actividades formativas e informativas.	80%

5. EJE ESTRATÉGICO: Comunicación			
LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
5.1. Mantener una línea innovadora de comunicación para difundir la FQ.	5.1.1. Aumentar la difusión de la Fibrosis Quística, incluyendo nuevas formas de comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> - Nº de apariciones en medios de comunicación y elementos publicitarios anuales. - Nº de actualizaciones anuales de la página web de la FEFQ. 	<ul style="list-style-type: none"> - 250 en 2012, 260 en 2013, 270 en 2014, 280 en 2015 - 80 en 2012, 100 en 2013, 120 en 2014, 140 en 2015
	5.1.2. Innovar en nuestras herramientas y canales comunicativos para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ.	Nº de innovaciones comunicativas utilizadas anualmente.	2
	5.1.3. Promover la difusión de información de calidad sobre Fibrosis Quística para personas con FQ, familiares y profesionales.	Nº de publicaciones sobre FQ editadas anualmente	1

ANEXO I: RECURSOS CON LOS QUE CUENTA

1. Sede Social

Está ubicada en la C/ Duque de Gaeta, Nº 56 – 14^a. (C.P.: 46022) de Valencia.

2. Piso de acogida

El piso comparte la instalación con la Sede Social de la Federación en Valencia, C/ Duque de Gaeta 56 – 14^a y 17^a y se divide en dos plantas de 100 mtrs. cuadrados cada una y está distribuido en 3 habitaciones con cuarto de baño, 2 cocinas y 1 salón comunes.

Servicios que se ofrecen:

- **Servicio de acogida:** Este servicio se encarga de acoger a las familias que acaban de llegar a Valencia en situación de emergencia. A estas familias se les realiza una entrevista en la que se exponen las dudas y las necesidades que presenta la situación.

- **Servicio de atención social:** Al frente de este servicio está la trabajadora social. En este servicio se da información y asesoramiento sobre los recursos sociales a los que tienen derecho. También se evalúan las áreas del bienestar de la familia, cómo se han visto afectadas y qué se puede hacer para normalizarlas mientras dura la situación.

- **Servicio de atención psicológica,** formación en habilidades: Al frente de este servicio está la psicóloga y se atiende a la familia principalmente en:

- > Habilidades sociales
- > Resolución de problemas
- > Toma de decisiones
- > Acompañamiento en duelo
- > Ansiedad, depresión, etc.
- > Adherencia al tratamiento

- **Servicio de acompañamiento hospitalario:** Al frente de este servicio está la psicóloga y consiste en visitar en los ingresos hospitalarios a las familias y a las personas con FQ. Estas visitas han sido de gran utilidad para los que están ingresados y para la familia ya que el acompañamiento hospitalario se ha demostrado como una herramienta de expresión de sentimientos ante los momentos críticos del proceso.

3. Asociaciones de las comunidades

Cuenta con 15 entidades federadas según relación pág. 16.

GESTIÓN POR PROCESOS

PROCESOS ESTRATÉGICOS

- **Gestión de calidad**

Su misión es garantizar la calidad en todas las actividades que ofrece la Federación, según el sello de Excelencia en Calidad EFQM y según la norma GCRP-25 de la Alianza General de Pacientes.

- **Gestión federativa**

Se encarga de fortalecer la cohesión y coordinación del colectivo FQ y ser referente de buenas prácticas en la gestión asociativa de la Fibrosis Quística.

- **Planificación estratégica**

Con este proceso se pretende alcanzar un futuro deseable a partir del análisis de la realidad existente, interna y externa y de las capacidades de la entidad, orientado a la acción y en la que participa toda la organización. Tiene por objeto trazar las líneas estratégicas y los planes de actuación consecuentes, que van a guiar las acciones de la Federación Española de FQ durante un periodo de cuatro años.

- **Proyectos e innovación**

Este proceso pretende crear desde la Federación Española de FQ los programas más óptimos e innovadores que respondan de manera eficaz a las necesidades del colectivo.

PROCESOS OPERATIVOS

● **Investigación y gestión del conocimiento**

Es un proceso primordial para el avance en las ideas, el crecimiento y la innovación continua tanto a nivel profesional como de la propia Federación. Diseña proyectos de la Federación que permitan avanzar en nuevas líneas de trabajo, cooperación con otras entidades, investigación, gestión del conocimiento, etc. todos ellos dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familiares.

● **Defensa de derechos**

Este proceso fomentará la igualdad en la calidad de atención sociosanitaria en todo el territorio nacional. Se marcarán unos objetivos mínimos deseables de atención sociosanitaria a las personas con FQ para que tanto los estamentos públicos como privados implicados colaboren para cumplirlos.

● **Fomento de la calidad de vida**

Su misión es aumentar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias a través de la gestión de las necesidades de las personas con FQ y familiares.

● **Participación social**

Su misión es lograr que la enfermedad sólo sea una parte dentro de la vida de las personas con FQ y que puedan disfrutar de los mismos derechos, deberes y obligaciones sin que la enfermedad sea un obstáculo para ello.

● **Comunicación**

Pretende lograr una mayor divulgación de la Fibrosis Quística y las necesidades del colectivo, y de forma interna, gestionar la información actualizada y de calidad que sea de interés para todos los agentes implicados en la FQ.

PROCESOS DE APOYO

- **Política económica y captación de recursos**

Tiene como misión garantizar la correcta ejecución del presupuesto anual asignado para la realización del Plan de Actividades anual de la entidad y conseguir los recursos económicos suficientes para ello.

- **Documentación y archivo**

Tiene como misión clasificar, custodiar y gestionar de manera efectiva toda la documentación de la Federación, de acuerdo a la Ley de Protección de Datos.

- **Política de personas**

Se encarga de la planificación, gestión y formación continua del personal.

- **Servicios generales**

Es responsable de la conservación y mejora de la sede y el piso tutelado y sus instalaciones para atender todo tipo de demandas o necesidades técnicas que se produzcan.

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 para revisar la ejecución de dichos planes. 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, adaptando a las situaciones de cada momento y justificando dichas adaptaciones.

Se realizará una evaluación final 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.

NOTAS

Federación Española de Fibrosis Quística

C/ Duque de Gaeta, 56 - 14ª. 46022 - Valencia

Telf.: 96 331 82 00. Fax: 96 331 82 08.

E-mail: fqfederacion@fibrosis.org

Web: www.fibrosisquistica.org

