

## PLAN DE ACTIVIDADES 2022

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
FIBROSIS QUÍSTICA



Este plan de actividades sigue la operativa diseñada en nuestro Plan Estratégico prorrogado 2018-2021.

Eje 1: Afianzar la sostenibilidad del colectivo FQ_____	pág. 3
Eje 2: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento_____	pág. 5
Eje 3: Reivindicación y representación: Ejercicio de derechos_____	pág. 7
Eje 4. Posicionamiento Exterior y sensibilización social_____	pág. 10
EJE 5: Unidad del movimiento asociativo. Excelencia y buenas prácticas_____	pág. 12
CALENDARIO de eventos y servicios 2022_____	pág.14
Recursos de la FEFQ_____	pág. 15

## Eje 1: Afianzar la sostenibilidad del colectivo FQ

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

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



Para ello, desarrollaremos el siguiente planteamiento alineado a nuestra estrategia:

ACTIVIDAD	OBJETIVO ESTRATÉGICO	INDICADOR ASOCIADO	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>Búsqueda de nuevas alianzas y financiadores</li> <li>Acciones de responsabilidad medioambiental: medición impacto medioambiental actividades FEFQ</li> </ul>	Estabilizar una financiación adecuada para el desarrollo de las actividades fundamentales	% anual de fondos propios en el presupuesto	Llegar al 35% de financiación propia con al menos 3 actividades de recaudación de fondos
		Nº de actividades de recaudación de fondos propio	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Tienda on-line: Consolidación productos solidarios: Pulmonitos, tazas, botellas, agendas escolares solidarias, ropa deportiva</li> </ul>	Diversificar las fuentes de financiación de la FEFQ para promover nuestra independencia	Nº de acciones de responsabilidad corporativa incorporadas en el plan de actividades	Diseñar un plan de sostenibilidad financiera, ambiental y de responsabilidad social que contemple: 3 acciones incorporadas de responsabilidad social y medioambiental y la diversificación de fondos (35% subvenciones, 35% privadas y 3 alianzas nuevas)
		Nº de medidas implantadas en materia medioambiental	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Seguimiento mensual de la contabilidad analítica y el presupuesto económico. Comunicación de resultados semestral</li> </ul>	Diseño de un plan de sostenibilidad financiera, ambiental y de responsabilidad social	% de ingresos por subvenciones con respecto al presupuesto anual	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Ejecutar el plan de financiación anual. Comunicación de resultados.</li> </ul>		% de fondos privados respecto al presupuesto anual	
		nº de convenios firmados	

## Eje 2: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento

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



ACTIVIDAD	OBJETIVO ESTRATÉGICO	INDICADOR ASOCIADO	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>Proyecto “Plan de inclusión educativo laboral”. Recursos para favorecer el apoyo educativo en menores y la orientación académico laboral en adolescentes</li> </ul>	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>Nº de proyectos colaborativos al año.</p> <p>% de usuarios bastante o muy satisfechos</p>	<p>Mínimo 1 proyecto</p> <p>80% satisfechos o muy satisfechos</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>VIII Congreso Nacional de Fibrosis Quística</li> <li>Impulso de los grupos profesionales: Relacionados con psicología, trabajo social, fisioterapia y ejercicio físico.</li> <li>Elaboración plan de igualdad para todas las asociaciones</li> </ul>	2,- Promover la formación e información de calidad sobre FQ para personas con FQ, familiares y profesionales	<p>Nº de actos de formación</p> <p>% de usuarios muy satisfechos o satisfechos</p>	<p>Mínimo 1 al año</p> <p>85% muy satisfechos</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Proyecto - “Aislamiento y caracterización de nuevos fagos contra Mycobacterium abscessus multirresistentes como terapia alternativa a los antibióticos”, de la Dra. Pilar Domingo.</li> <li>Plantear estudio sobre el impacto de las nuevas medicaciones en el colectivo</li> </ul>	3,- Colaborar activamente en investigaciones científicas sobre la FQ	Nº de investigaciones en las que se colabora	<p>Colaborar en al menos 1 investigación</p> <p>Publicar 1 artículo</p>

### Eje 3: Reivindicación y representación: Ejercicio de derechos

Partimos de la premisa que cuanto mayor sea nuestra presencia en los grupos de influencia, más posibilidades tendremos de ser escuchados y de conseguir nuestras reivindicaciones. La principal reivindicación de este año se basa en el acceso a los nuevos medicamentos, no sin olvidar la mejora de las unidades de referencia y el ejercicio de derechos. Para ello planteamos las siguientes actividades.



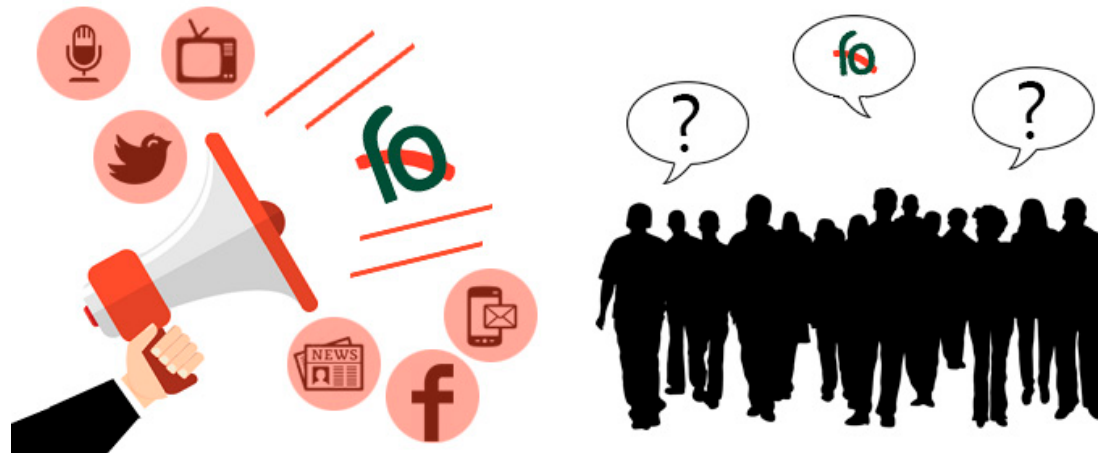
ACTIVIDAD	OBJETIVO ESTRATÉGICO	INDICADOR ASOCIADO	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Representación de la FEFQ</b> ante organismos susceptibles de interés para nuestro colectivo</li> </ul>	Consolidar el reconocimiento de la FEFQ como interlocutor y referente de las personas con FQ en España	nº de organismos y foros en los que participa	mínimo 5
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinar la interlocución con las Comunidades Autónomas y fomentar la igualdad y equidad sanitaria</li> </ul>		nº de reuniones con estamentos de interés	mínimo 5
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reivindicación de los medicamentos de nueva generación para menores de 12 años.</li> <li>• Reivindicación nuevos baremos del CCD</li> </ul>	Que todos los pacientes puedan acceder a los últimos medicamentos en Europa  Actuar con eficacia ante la vulneración de cualquier derecho	nº de reuniones con estamentos de interés + manifestaciones públicas compromisos adquiridos	1 compromiso adquirido



## Eje 4. Posicionamiento Exterior y sensibilización social

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

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



ACTIVIDAD	OBJETIVO ESTRATÉGICO	INDICADOR ASOCIADO	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Web transparente y en continua actualización</li> <li>• Gestión de redes sociales</li> </ul>	Mejorar nuestra transparencia a través de los canales de comunicación externa	Documentación de la FEFQ accesible Impacto de comunicación en redes sociales	Web actualizada
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edición de boletines de noticias mensuales</li> <li>• Notas de prensa y comunicados</li> <li>• Revista FQ</li> </ul>		Nº de boletines Apariciones en medios de comunicación externos	12 al año 290
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Campaña Día Nacional FQ</li> <li>• Campaña Día Mundial FQ</li> <li>• Campaña Semana Europea y RENFE</li> <li>• Colaboración Día Trasplante, Donante, Enf. Raras...</li> </ul>		Nº de revistas publicadas al año.	2 al año

## EJE 5: Unidad del movimiento asociativo. Excelencia y buenas prácticas

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

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



ACTIVIDAD	OBJETIVO ESTRATÉGICO	INDICADOR ASOCIADO	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>Asesoramiento permanente sobre calidad</li> </ul>	Avanzar en la gestión de calidad y fortalecimiento en todas las asociaciones que componen la Federación	Nº de asociaciones con sello de calidad	9 asociaciones con sello
<ul style="list-style-type: none"> <li>Transformación digital del colectivo FQ. Herramienta CRM</li> </ul>		Nº de asociaciones que incorporan herramientas Grado de satisfacción e impacto	Mínimo 10 85% satisfecho o muy satisfecho
<ul style="list-style-type: none"> <li>Talleres de fortalecimiento asociativo:               <ul style="list-style-type: none"> <li>Taller sobre Objetivos de Desarrollo Sostenible</li> <li>Taller sobre Gestión por procesos</li> </ul> </li> </ul>		Nº de asociaciones participantes Grado de satisfacción e impacto	Mínimo 10 asociaciones 90% de satisfacción e impacto positivo
<ul style="list-style-type: none"> <li>Incorporación de guía de indicadores para el colectivo asociativo de Fibrosis Quística</li> </ul>		Nº de indicadores consensuados	Aplicación de cuadro de mando

**AGENDA 2022**

Actividad	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Elaboración nuevo Plan estratégico 2023-2025												
Asesoramiento Sistemas de Gestión de Calidad												
Asesoría del movimiento asociativo, elaboración de proyectos, gestión de redes sociales, web y comunicación												
Día Mundial de Enfermedades Raras												
Día Nacional del Trasplante												
Día Nacional de FQ y campaña												
Asamblea Nacional FEFQ												
Revista FQ												
Taller Objetivos Desarrollo Sostenible												
Renovación Sello de calidad												
Día del Donante de Órganos												
Semana Europea FQ y RENFE												

VIII Congreso Nacional de Fibrosis Quística												
Apoyo a la inclusión educativa												
Herramientas de transformación digital												
Taller gestión por procesos												
Día Internacional de discapacidad												

## Recursos de la FEFQ

### PRESUPUESTO 2022

APORT/CUOTAS	19.578,47 €
SUBV- IRPF	65.301,79 €
SUBV - FEDER	25.000,00 €
SUBV - F. ONCE	31.300,00 €
DONACIONES	91.000,00 €
OTROS	420,00 €
<b>Total INGRESOS</b>	<b>232.600,26 €</b>

COMPRAS	7.046,21 €
CUOTAS	795,00 €
DONACIÓN UCRANIA	10.000,00 €
G. ENTIDAD	29.959,89 €
G. REPRESENTACIÓN	4.000,00 €
G. PERSONAL	104.667,46 €
PROYECTOS	64.131,70 €
BECAS INVESTIGACIÓN	12.000,00 €
<b>Total GASTOS</b>	<b>232.600,26 €</b>



### Junta Directiva

Presidente  
3 vicepresidentes  
1 tesorera  
1 secretaria  
15 vocales

### Comisión ejecutiva

Presidente  
3 vicepresidentes  
1 tesorera  
1 secretaria

### Equipo técnico

<i>Trabajadora social</i>	Responsable de área innovación y proyectos	Jornada completa.
<i>Periodista</i>	Responsable de sensibilización y reivindicación	Jornada completa
<i>Administrativa-contable</i>	Responsable de contabilidad y secretaría técnica	Jornada completa

**Asociaciones Federadas:** La Federación Española de Fibrosis Quística cuenta con 15 entidades federadas.

**Sede Social** ubicada en la C/ José María de Haro 14-1ºC

La FEFQ está **adscrita** y trabaja en coordinación con: Plataforma de Organizaciones de Pacientes, COCEMFE, FEDER, Eurordis, CERMI, CFE, CFW, UTxs.

### Certificado de calidad

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

