

PLAN DE ACTIVIDADES 2023

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
FIBROSIS QUÍSTICA



Este plan de actividades sigue la operativa diseñada en nuestro Plan Estratégico 2023-2025

Reto 1: Participación asociativa y buenas prácticas _____ pág.

Reto 2: Defensa de derechos y posicionamiento de la entidad _____ pág.

Reto 3: Sostenibilidad económica y desarrollo de alianzas _____ pág.

Reto 4. Innovación y gestión del conocimiento _____ pág.

Reto 1. Participación asociativa y buenas prácticas
Línea estratégica: Empoderar al movimiento asociativo en todos los territorios y dinamizar la participación

ACTIVIDAD	Objetivo prioritario asociado	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> Asesoramiento permanente sobre gestión con calidad y fondos europeos 	Avanzar en la gestión	10 asociaciones con sello de calidad
<ul style="list-style-type: none"> Talleres de fortalecimiento asociativo: <ul style="list-style-type: none"> Taller liderazgo juntas directivas Taller uso de herramienta de gestión Taller sobre igualdad de género Taller sobre gestión por procesos Taller gestión e intercambio de logros asociaciones 	<p>Aumentar la participación e implicación de personas asociadas y personas con FQ</p> <p>Fortalecer el liderazgo y la participación de juntas</p>	<p>Mínimo 10 asociaciones participantes por taller</p> <p>90% de satisfacción e impacto positivo</p>
<ul style="list-style-type: none"> Transformación digital del colectivo FQ. Herramienta de gestión 	Avanzar en la innovación de proyectos y servicios	<p>Mínimo 12 asociaciones que gestionen con la herramienta común</p> <p>90% satisfecho o muy satisfecho</p>

Retos 2. Defensa de derechos y posicionamiento de la entidad como catalizadora de cambio social

Línea estratégica: Conseguir que cada persona tenga el mejor tratamiento posible y mejorar/crear unidades de referencia

ACTIVIDAD	Objetivo prioritario asociado	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> Reivindicación común (mejora/creación de las unidades de referencia) 	Ser apoyo para as asociaciones y sus reivindicaciones	Conseguir mejoras en al menos 2 unidades de FQ
<ul style="list-style-type: none"> Representación de la FEFQ ante organismos susceptibles de interés para nuestro colectivo 	Consolidar el reconocimiento de la FEFQ como interlocutor y referente de las personas con FQ en España	Al menos 5 reuniones con estamentos de interés Formar parte de la Junta Directiva de al menos 3 entidades
<ul style="list-style-type: none"> Campaña informativa sobre orientación educativa para la inclusión laboral de las personas con FQ Campaña de sensibilización para el mercado laboral ordinario 	Impulsar los derechos de las personas con FQ en el acceso al empleo ordinario y promover la información de calidad sobre FQ	80% de usuarios bastante o muy satisfechos Impacto de la campaña en al menos 10 medios de comunicación y un alcance en redes sociales de 50.000 personas

Reto 3. Sostenibilidad económica y desarrollo de alianzas para la ampliación de los recursos económicos

Línea estratégica: Garantizar la sostenibilidad económica y afianzar y ampliar alianzas

ACTIVIDAD	Objetivo prioritario asociado	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> Búsqueda de nuevos distribuidores de nuestros productos solidarios ajenos al colectivo 	<p>Mantener una estructura de ingresos adecuada al cumplimiento de la estrategia de la entidad</p>	<p>Aumentar el nº de coles que utilizan la agenda solidaria</p> <p>Aumentar la venta de Pulmonitos y productos solidarios</p>
<ul style="list-style-type: none"> Apoyo para que todas las asociaciones de FQ sean de utilidad pública Realizar un mapeado de los grupos de interés, incluyendo estrategia europea 	<p>Aumentar alianzas con otras entidades</p>	<p>Al menos 1 asociación que consiga la utilidad pública</p> <p>Mapa de posibles donantes, colaboradores y aliados</p>

Reto 4. Innovación y gestión del conocimiento

Línea estratégica: Aumentar nuestra capacidad de transformar y desarrollar el talento de las personas

ACTIVIDAD	Objetivo prioritario asociado	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> Favorecer el consumo ético y responsable en nuestras compras y ventas Analizar la huella de carbono de las actividades: talleres, tienda online y proponer medidas de mejora anuales 	<p>Desarrollar una estrategia para la mejora de políticas de calidad, medioambientales y de sostenibilidad</p>	<p>Reducir un 20% anual el número de impresiones y copias en papel realizadas en la oficina de la FEFQ.</p> <p>Reducir un 10% el consumo energético anual de la oficina de la FEFQ, controlando el gasto en las facturas de luz.</p> <p>Medir la huella de carbono generada en desplazamientos por parte de la Comisión Ejecutiva y el equipo técnico.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Apoyar a la línea de investigación de fagoterapia • Abrir una línea de captación de fondos para la investigación en fagoterapia • Investigación psicosocial sobre el impacto de las nuevas medicaciones en la vida de las personas con FQ y en el movimiento asociativo 	<p>Potenciar la investigación</p>	<p>Recaudar 100.000 € al año</p> <p>Iniciar un ensayo clínico en fagoterapia</p> <p>Generar 1 publicación de conclusiones para futuras intervenciones</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Implantar planes de igualdad en la FEFQ y apoyar a las asociaciones en la implantación de los suyos en sus comunidades 	<p>Avanzar en políticas de igualdad y conciliación</p>	<p>Desplegar planes al menos en 8 asociaciones</p> <p>Jornada formación en igualdad: 1</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Publicación de Revista FQ divulgativa semestral y boletines de noticias mensuales • Impulsar la aparición de noticias sobre FQ y las actividades de la Federación en medios de comunicación 	<p>Potenciar la transferencia del conocimiento</p>	<p>Apariciones en medios de comunicación: 350</p> <p>Revistas publicadas: 2</p> <p>Boletines publicados: 12</p>

AGENDA 2023

Actividad	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Talleres liderazgo juntas directivas												
Asesoramiento Sistemas de Gestión de Calidad												
Asesoría del movimiento asociativo, elaboración de proyectos, fondos europeos, boletines de noticias, web y comunicación												
Acciones de sostenibilidad medioambiental												
Día Mundial de Enfermedades Raras												
Día Nacional del Trasplante												
Día Nacional de FQ y campaña												
Asamblea Nacional FEFQ												
Revista FQ												
Taller Intercambio de logros												
Campaña asesoramiento itinerarios formativos e inserción laboral												

Día del Donante de Órganos												
Día Mundial FQ												
Taller Grupos profesionales												
Taller igualdad de género												
Herramientas de transformación digital y formación continua												
Taller gestión por procesos												
Jornadas de la Fundación FQ												



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: 4 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.

