Fibrosis Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

fundación GRUPO DEVELOP
excelencia en el compromiso social

Diciembre 2021

Informe Plan Estratégico 2018-2021

Revisión de los objetivos estratégicos

N.º 1

Afianzar la sostenibilidad del colectivo

Estado: finalizado

N.º 2

Innovación, proyectos y gestión del conocimiento

Estado: finalizado

N.º 3

Reivindicación y representación

Estado: finalizado

N.º 4

Posicionamiento exterior y sensibilización social

Estado: finalizado

N.º 5

Unidad del movimiento asociativo

Estado: finalizado

Eje estratégico 1

Afianzar la sostenibilidad del colectivo FQ

Línea 1.1 Implantar una línea de sostenibilidad económica, social y medioambiental.

Línea 1.2 Establecer alianzas y convenido de colaboración alineados a nuestro código ético.

DESPLIEGUE

1 Tienda on line

2 Alianzas con otras entidades

3 Acceso a subvenciones públicas y privadas

4 Control presupuestario sistematizado

AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL COLECTIVO FQ

OBJETIVO 1.1.1 Y 1.2.1 ESTABILIZAR UNA FINANCIACIÓN PROPIA Y DIVERSIFICAR FUENTES DE FINANCIACIÓN

RESULTADOS

3 actv recaudatorias nuevas

Consecución Metas 35 %

Financiación propia < 20%

Logros

Estabilidad de 2 productos tienda on line: pulmonitos, agendas coles FQ

Factores críticos

- Los nuevos productos no funcionan en ventas.

- Las ventas de la tienda on line son sobre todo dentro del colectivo

-Dependencia elevada de subvenciones públicas

OBJETIVO 1.1.2 Y 1.1.3 INCORPOR RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA Y MEDIOAMBIENTAL

RESULTADOS

Consecución Metas 75 %

Meta: 80%de acciones previstas implantadas

Logros

2018-19 Ampliación Código ético

2020 Incorporación política medioambiental

2021 Implantación acciones medioambientales: Reciclar, reutilizar, proveedores sostenibles, vigilar impacto

Factores críticos

Aumento del gasto económico

Falta compromiso general

Eje estratégico 2

Innovación, proyectos y gestión del conocimiento

Línea 2.1 Mantener una línea innovadora en diseño y ejecución de proyectos sociales.

Línea 2.2 Favorecer la investigación y estudios con fines de mejora de la calidad de vida de personas FQ y familias.

DESPLIEGUE

1. Atención domiciliaria en fisioterapia respiratoria
2. Congresos y Jornadas
3. Manuales y otras publicaciones
4. Investigación aplicada
5. Piloto telemedicina

OBJETIVO 2.1.1 CONSOLIDAR CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS PARA FQ

Consecución Metas 34 %

RESULTADOS

% Personas atendidas / solicitantes 100%

Satisfacción 0 5

Logros

-Servicio de atención domiciliaria en 14 asociaciones.

- Actividades fomento deporte jóvenes FQ

-Piloto telemedicina.

Factores Críticos

2019 Riesgo infecciones cruzadas

2020 Cambia el sistema de criterios de financiación del IRPF y se anula esa linea para entidades nacionales.

2021 La FEFQ deja de ejecutar ese proyecto y lo traslada a las CC.AA.

2021 poca implicación, todavía, de los médicos

OBJETIVO 2.1.2: PROMOVER LA FORMACIÓN E INFORMACIÓN

Consecución Metas 100 %

RESULTADOS

Satisfacción

Logros

2018/20-VI y VII Congresos FEFQ

2020/21-Webinar Covid, webinar laboral y educativo

2019/21 - Talleres de reciclaje: fisio, TS y juntas directivas

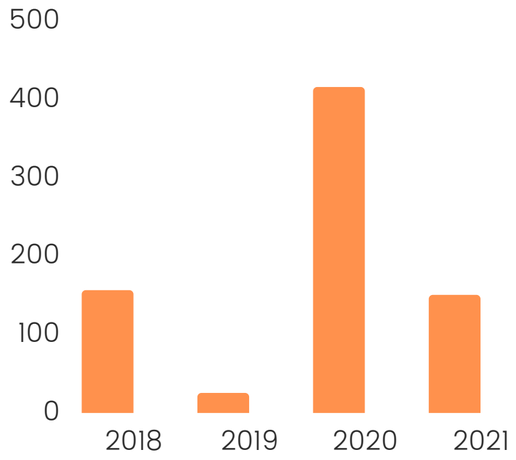
2018 - Guía de fortalecimiento asociativo

2019 - Guía del cole

2020 - Guía de inserción laboral

2021 - Guía de imagen corporal

participantes



Factores Críticos

Restricciones a la presencialidad por COVID-19

OBJETIVO 2.2.1 Y 2.2.2 INVESTIGACIÓN SOBRE ASPECTOS CALIDAD DE VIDA Y COLABORACIÓN EN INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS

RESULTADOS

Consecución Metas 100 %

Meta: 1 al año

Logros

2018-Multicéntrico ejercicio físico

2019-CCD y FQ.
Investigación "Saca la lengua"

2020/2021
- Escala validada Adherencia tratamiento.
- FQ e Inserción laboral
- Convenio IDIVAL y FEFQ

Factores Críticos

Falta de experiencia en ese tipo de investigaciones

Falta de muestra representativa

Eje estratégico 3

Reivindicación y representación

Línea 3.1 Ser un agente activo en nuestra sociedad.

Línea 3.2 Conseguir que a cada persona con FQ le llegue el mejor tratamiento posible

DESPLIEGUE

1. Participación en foros sociales y sanitarios
2. Reivindicaciones y ejercicio de derechos
3. Reuniones con estamentos de interés
4. Refuerzo de la imagen de la FEFQ

OBJETIVO 3.1.1. - CONSOLIDAR EL RECONOCIMIENTO DE LA FEDERACIÓN COMO INTERLOCUTOR Y REFERENTE DE LAS PERSONAS CON FQ EN ESPAÑA

Consecución Metas 100 %

RESULTADOS

Nº de organismos, foros y redes en materia social y sanitaria en los que la FEFQ participa anualmente en la toma de decisiones	8

Logros

- Alianzas con entidades del sector

- 2020: Declaración institucional FQ
- 2020: Infografía y vídeo sobre la FEFQ

- 2021: Exposición fotográfica sobre la FQ en el Congreso de los Diputados

Factores Críticos

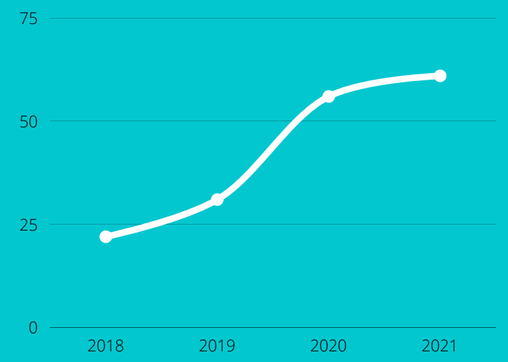
A valorar por la Junta

OBJETIVO 3.1.2. - ACTUAR CON EFICACIA ANTE LA VULNERACIÓN DE CUALQUIER DERECHO DE LAS PERSONAS CON FQ

Consecución Metas 100 %

RESULTADOS

Nº de reuniones con estamentos de interés



Logros

- Aumento de reuniones y actos de representación

- Vacuna COVID-19 para FQ

- Aprobación del nuevo baremo del certificado de discapacidad

Factores Críticos

- Diferencias territoriales en la interpretación del baremo de la discapacidad.

OBJETIVO 3.2.2. - QUE TODOS LOS PACIENTES PUEDAN ACCEDER A TODOS LOS ÚLTIMOS MEDICAMENTOS DE EUROPA

RESULTADOS

Consecución Metas 100 %

100%

Logros

- 2019: Aprobación de la financiación de Orkambi y Symkevi por el SNS.

- 2021: Aprobación de la financiación de Kaftrio por el SNS.

Factores Críticos

- El proceso de aprobación de financiación de medicamentos sigue siendo más lento de lo deseable.

- Todavía hay poblaciones sin tratamientos disponibles para su mutación o edad.

Eje estratégico 4

Posicionamiento exterior y sensibilización social

Línea 4.1 Visibilizar una imagen exterior transparente y positiva.

Línea 4.2 Aumentar la visibilidad y sensibilización hacia las personas con FQ

DESPLIEGUE

1 Fortalecimiento de la comunicación

2 Campañas de sensibilización social

3 Actualización de herramientas comunicativas

4 Repercusión en medios de comunicación

5 Estudio sobre el conocimiento de la FQ

OBJETIVO 4.1.1. - MEJORAR NUESTRA TRANSPARENCIA A TRAVÉS DE LOS CANALES DE COMUNICACIÓN EXTERNA

Consecución Metas 100 %

RESULTADOS

Documentación clave de la entidad accesible externamente **100%**

Logros

- Nueva web FEFQ con información transparente y actualizada.

- Nueva revista FQ online

- Información continua en boletín electrónico y redes sociales.

Factores Críticos

2020 - Con la pandemia se suspendieron numerosos eventos de asociaciones y FEFQ, por lo que se reformuló la revista con artículos profesionales y atemporales.

2021 - Se necesita suplir el espacio de difusión que se daba a las asociaciones en la revista, quizás con otro boletín online. Pero es necesario que todas las asociaciones suban mensualmente noticias propias a sus webs.

OBJETIVO 4.2.1. - SER UNA SOLA VOZ EN TODO EL COLECTIVO FQ A TRAVÉS DE UN MENSAJE COMÚN

Consecución Metas 100 %

RESULTADOS

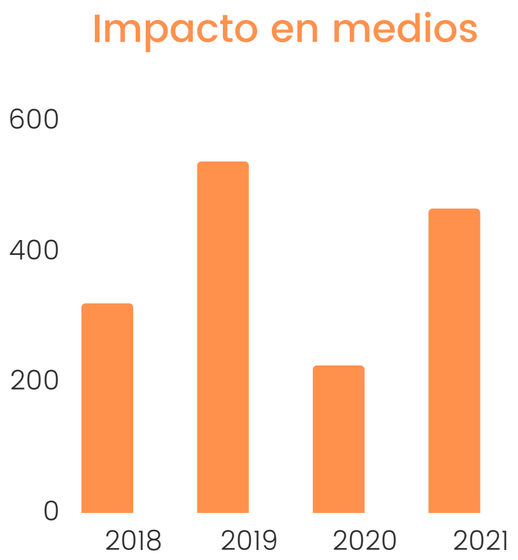
Consenso de las entidades miembro en los mensajes emitidos desde la Federación **100%**

Logros

- 2018/2019: Fortalecer la comunicación con materiales de calidad y actualizados: infografías y vídeos animados sobre la FQ.

- 2019: Estudio sobre el conocimiento de la FQ en España (Metroscopia) para el diagnóstico de los mensajes y canales.

- Relaciones con los medios de comunicación: notas de prensa, entrevistas...



Factores Críticos

- 2018/2019: Poco conocimiento social de lo que es exactamente la FQ.

- 2020: Descenso del impacto en medios debido al COVID-19.

OBJETIVO 4.2.2. - INCORPORAR FORMAS DE COMUNICACIÓN INNOVADORAS PARA SENSIBILIZAR A LA POBLACIÓN

RESULTADOS

Consecución Metas 100 %

Meta: 1 al año

Logros

- 2018/2021: Campañas de sensibilización:
  - Donantes de ganas
  - Expertos en cuidarse
  - El lado bueno de las cosas
  - 12 píldoras informativas sobre la FQ
  - Imagen corporal y Fibrosis Quística

- 2019: Spot en cines junto a película "A dos metros de ti"
- 2020/2021: Convenio con RENFE/ADIF para visibilizar
- 2021: Ciclo charlas "Conectados el cambio"

Factores Críticos

- Elevado precio de las campañas de sensibilización.

- 2021: Reducción de subvenciones para acciones de sensibilización.

Eje estratégico 5

Unidad del movimiento asociativo. Excelencia y buenas prácticas

Línea 5.1 Empoderar al movimiento asociativo en todos los territorios.

Línea 5.2 Mejorar la gestión y satisfacción de los profesionales del movimiento

DESPLIEGUE

1 Avance en la gestión de calidad del colectivo asociativo

2 Fomentar la implicación, celebración de asambleas y encuentros del colectivo

3 Sistematización de la práctica asociativa

4 Manuales y publicaciones

OBJETIVO 5.1.1. - AVANZAR EN LA GESTIÓN DE CALIDAD EN TODAS LAS ASOCIACIONES QUE COMPONEN LA FEFQ

Consecución Metas 60 %

RESULTADOS

9 asociaciones con Sistema de Gestión de calidad

Satisfacción

Logros

- Renovación e inicio de planes estratégicos en asociaciones FQ

- Formación en gestión de calidad

- Implicación en buenas prácticas comunes

Factores Críticos

Todavía quedan asociaciones sin certificarse y sin planes estratégicos

.

Diferentes velocidades de participación en las Juntas directivas

OBJETIVO 5.1.2. - FOMENTAR LA IMPLICACIÓN Y COMPROMISO DE TODAS LAS PERSONAS QUE COMPONEN LA ENTIDAD

Consecución Metas 63 %

RESULTADOS

Satisfacción

Logros

- Consolidación de Quorum en asambleas

- Aumento de la frecuencia de las reuniones de junta directiva

- Avances en unidad del movimiento en imagen (páginas webs) y estrategia

Factores Críticos

La pandemia reduce los "encuentros" presenciales de intercambios de buenas prácticas