

**PLAN DE ACTIVIDADES 2026**

**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. 3**

**Reto 2: Defensa de derechos y posicionamiento de la entidad**\_\_\_\_\_ **pág. 4**

**Reto 3: Sostenibilidad económica y desarrollo de alianzas**\_\_\_\_\_ **pág. 6**

**Reto 4. Innovación y gestión del conocimiento**\_\_\_\_\_ **pág. 7**

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

ACTIVIDAD	Objetivo prioritario asociado	META ANUAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>Asesoramiento permanente sobre gestión con calidad</li> </ul>	Avanzar en la gestión	9 asociaciones + FEFQ con sello de calidad
<ul style="list-style-type: none"> <li>Plan Estratégico 2026 – 2029</li> <li>Intercambio de buenas prácticas asociativas</li> <li>Encuentro de Grupos Profesionales: taller de autocuidado profesional</li> <li>Talleres de fortalecimiento asociativo:               <ul style="list-style-type: none"> <li>Taller sobre gestión eficaz</li> </ul> </li> </ul>	Aumentar la participación e implicación de personas asociadas y personas con FQ  Fortalecer el liderazgo y la participación de las Juntas Directivas	Al menos, 10 asociaciones participantes por actividad  80% de satisfacción e impacto positivo
<ul style="list-style-type: none"> <li>Transformación digital del colectivo FQ. Herramienta de gestión</li> </ul>	Avanzar en innovación de proyectos y servicios  Avanzar en la comunicación interna del colectivo	Mínimo 12 asociaciones que gestionen con la herramienta común  80% satisfecho o muy satisfecho

**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"> <li>Mejorar unidades de referencia de FQ (acreditaciones Fundación)</li> <li>Reivindicación común (ampliación/aprobación de tratamientos)</li> </ul>	<p>Ser apoyo para las asociaciones y sus reivindicaciones</p> <p>Asegurar la dispensación de todos los medicamentos que vayan llegando</p>	<p>Conseguir mejoras en, al menos, 2 unidades de FQ</p> <p>Que el 100 % de los tratamientos aprobados en Europa lleguen a los/as pacientes en España</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Representación de la FEFQ ante organismos susceptibles de interés para nuestro colectivo</li> </ul>	<p>Ser apoyo para las asociaciones y sus reivindicaciones</p>	<p>Al menos, 5 reuniones con estamentos de interés</p> <p>Formar parte de la Junta Directiva de, al menos, 3 entidades</p>

- Campaña para promover la investigación y la aprobación de tratamientos hasta conseguir tratamientos eficaces para todos/as

Asegurar la dispensación de todos los medicamentos que vayan llegando

Impacto de la campaña en, al menos, 5 medios de comunicación y un alcance en redes sociales de 5.000 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"> <li>Búsqueda de nuevos distribuidores de nuestros productos solidarios ajenos al colectivo</li> <li>Renovación del catálogo de pulmonitos</li> </ul>	<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"> <li>Apoyo para que todas las asociaciones de FQ sean de utilidad pública</li> <li>Mapeado exhaustivo de los grupos de interés</li> </ul>	<p>Aumentar alianzas con otras entidades</p>	<p>Al menos, 1 asociación que consiga la utilidad pública</p> <p>Base de datos de posibles donantes, colaboradores y aliados</p> <p>Contactar con más laboratorios</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"> <li>Desarrollar una guía de sostenibilidad para todos los eventos</li> </ul>	Desarrollar una estrategia para la mejora de políticas de calidad, medioambientales y de sostenibilidad	Cumplir, al menos, el 50% de los indicadores de la guía  Hacer revisión de los indicadores y resultados obtenidos después de cada evento
<ul style="list-style-type: none"> <li>Apoyar una línea de investigación en fagoterapia</li> <li>Abrir una línea de captación de fondos de RSC para la investigación en fagoterapia</li> <li>Investigación sobre el nivel de adherencia al tratamiento en personas con FQ</li> </ul>	Potenciar la investigación	Recaudar 12.000 € al año  Iniciar un ensayo clínico en fagoterapia  Generar 1 publicación de conclusiones para futuras intervenciones

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implantar planes de igualdad en la FEFQ y apoyar a las asociaciones en la implantación de los suyos en sus comunidades</li> </ul>	<p>Avanzar en políticas de igualdad y conciliación</p>	<p>Desplegar planes, al menos, en 8 asociaciones</p> <p>Elaborar el II Plan de Igualdad de la FEFQ</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impulsar la aparición de noticias sobre FQ y las actividades de la FEFQ en medios de comunicación</li> </ul>	<p>Potenciar la transferencia del conocimiento</p>	<p>Apariciones en medios de comunicación: 350</p> <p>Boletines publicados: 12</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Taller sobre emprendimiento laboral</li> <li>• Realizar vídeos con consejos para la inserción laboral</li> </ul>	<p>Potenciar la transferencia del conocimiento</p>	<p>80% satisfecho o muy satisfecho</p> <p>Alcance en redes sociales de 5.000 personas</p>

**AGENDA 2026**

Actividad	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Plan estratégico												
Asesoramiento Sistemas de Gestión de Calidad												
Asesoría del movimiento asociativo, elaboración de proyectos, boletines de noticias, web y comunicación												
Asesoramiento en igualdad												
Apoyo a investigación												
CRM												
Intercambio de buenas prácticas asociativas												
II Plan de Igualdad												
Taller DAFO FEFQ												
Día Mundial ER												
Día del Trasplante												
Día Nacional FQ												

Asamblea FEFQ												
Día del Donante												
Día Mundial FQ												
Semana Europea FQ												
Jornada FuEFQ												
Encuentro de Grupos Profesionales												
Proyecto laboral												



**Junta Directiva**

- Presidente
- 3 vicepresidentes
- 1 tesorera
- 1 secretaria
- 15 vocales

**Comisión ejecutiva**

- Presidente
- 3 vicepresidentes
- 1 tesorera
- 1 secretaria

**Equipo técnico**

<b>Trabajadora social</b>	Responsable de área innovación y proyectos	Jornada completa
<b>Periodista</b>	Responsable de sensibilización y reivindicación	Jornada completa
<b>Desarrollador Backend</b>	Responsable del desarrollo del CRM	Jornada parcial

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

**Sede Social** ubicada en la Pza. Francisco Javier Goerlich León, 15, 46022 – Valencia.

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 las personas usuarias de forma objetiva.

