

PLAN ESTRATÉGICO

2026-2029

*Federación Española
de Fibrosis Quística*



Índice

- 1. Presentación**
- 2. Planificación estratégica**
 - 2.1. Metodología
 - 2.2. Diagnóstico
 - 2.3. Retos y objetivos estratégicos
 - 2.4. Despliegue
- 3. Seguimiento y evaluación**
- 4. Organigrama y mapa de procesos**
 - 2.1. Organigrama
 - 2.2. Mapa de procesos
- 5. Calidad**
- 6. Entidades miembro**

1. Presentación

La Federación Española de Fibrosis Quística se constituyó en 1987 y, a lo largo de casi cuatro décadas, ha conseguido diferentes logros que han contribuido a su razón de ser, como la mejora de los tratamientos y en la investigación.

La llegada de los moduladores CFTR ha transformado el modelo de enfermedad. Hay mayor supervivencia y el centro de la actuación se desplaza de la supervivencia hacia la calidad de vida, abriendo nuevos ámbitos de intervención y también nuevos riesgos, como la percepción de que la FQ es ya una enfermedad “resuelta”.

Propósito

Agrupar a todas las asociaciones de Fibrosis Quística para trabajar juntas en la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias.

Visión

Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y que la FEFQ lidere y represente a todas las asociaciones, siendo su principal apoyo.

Valores

- **Trabajo en equipo** para alcanzar las metas propuestas y favorecer la mayor implicación y satisfacción de las personas.
- **Búsqueda de consenso** como método imprescindible para avanzar juntas.
- **Compromiso** con la defensa y mejora de los derechos de las personas con Fibrosis Quística.
- **Espíritu de superación y mejora continua** como método para 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.
- **Innovación y creatividad** para dar respuesta a las necesidades del colectivo mediante la aportación de los recursos necesarios de conformidad con los objetivos de la entidad.
- **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.
- **Transparencia** en la gestión y fomento de la participación.

2. Planificación estratégica

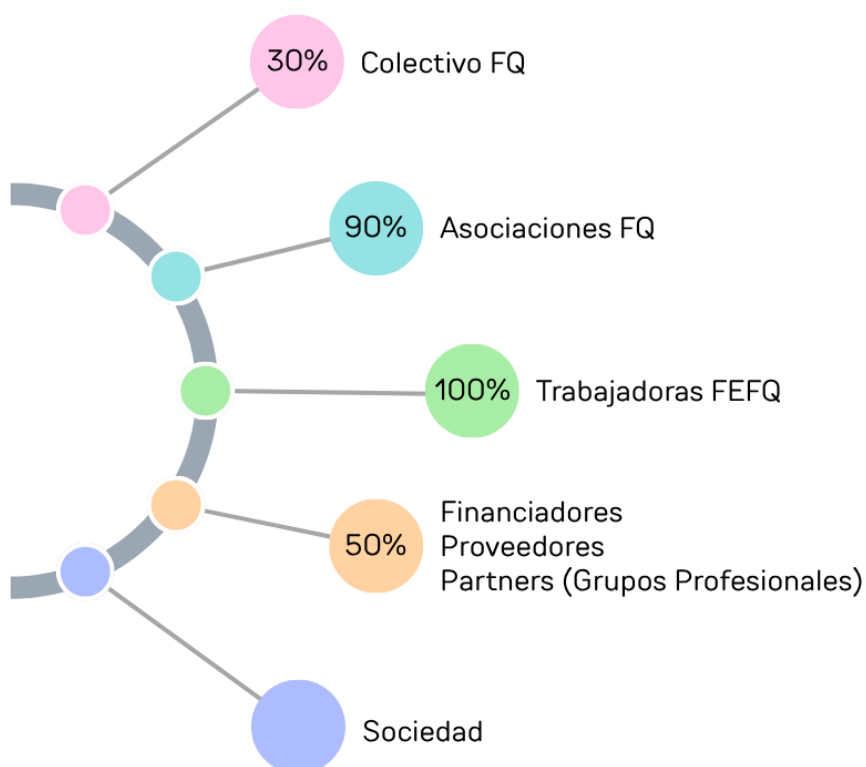
La planificación estratégica es una herramienta que va a permitir establecer el camino que se deber seguir para cumplir las metas de la FEFQ. Entre otras ventajas, nos va a permitir actuar de forma proactiva y no reactiva, y va a favorecer que todas las personas implicadas en el colectivo tengan conciencia del cumplimiento de metas y objetivos.

Este Plan Estratégico tendrá una duración prevista de 4 años. Marcará los retos que se nos plantean durante este tiempo. Además, ha definido las líneas y objetivos estratégicos que guiarán los planes operativos anuales.

2.1. Metodología

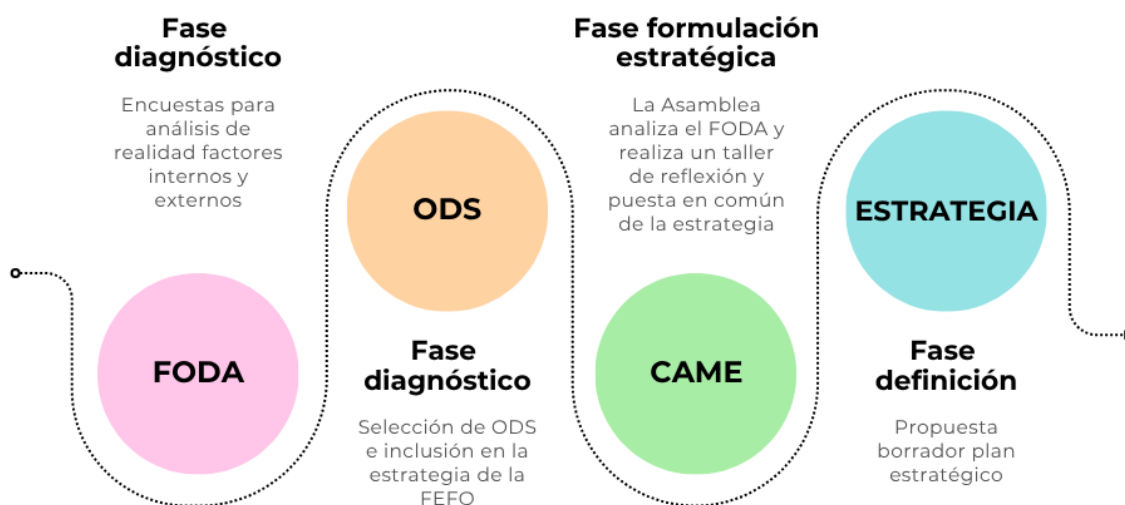
El Plan Estratégico 2026-2029 se ha elaborado mediante un proceso participativo coordinado por el equipo técnico de la FEFQ.

En febrero de 2026 se recogió un diagnóstico FODA en el que participaron nuestros Grupos de Interés para identificar fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas del colectivo.



Posteriormente, las juntas directivas trabajaron la matriz CAME (Corregir, Afrontar, Mantener y Explotar) para transformar ese diagnóstico en líneas de actuación concretas. De ese proceso surgen los retos, las líneas estratégicas, los objetivos prioritarios y los planes de actuación.

Las fases seguidas para realizar nuestro plan estratégico se pueden dividir en dos fases: diagnóstica y de planificación estratégica:



2.2. Diagnóstico

Para el análisis situacional en el diagnóstico se han tenido en cuenta, además de las percepciones de los grupos de interés, las megatendencias del ecosistema y la implicación con los ODS.

Megatendencias

- MT - Nuevo paradigma de la FQ: aumento de la supervivencia, foco en la calidad de vida y riesgo de invisibilización.
- MT - Transformación digital e innovación en el uso de datos.
- MT - Redefinición de la provisión de recursos: incertidumbre en la financiación pública y búsqueda de nuevas vías.

ODS



- ODS 3: Salud y bienestar. Garantizar una vida sana, la cobertura sanitaria universal, en particular el acceso a servicios sanitarios y medicamentos.
- ODS 4: Educación de calidad. Facilitar la igualdad de acceso a los diferentes niveles de educación.
- ODS 5: Igualdad de género. Lograr la igualdad de géneros y empoderar a las mujeres y niñas
- ODS 8: Trabajo decente y crecimiento económico. Acceder al mercado laboral en igualdad de oportunidades.
- ODS 10: Inclusión e igualdad de oportunidades. Asegurar que las necesidades del colectivo sean detectadas, analizadas y comprendidas para su plena inclusión.
- ODS 12: Producción y consumo responsables. Conseguir una gestión sostenible y un uso eficiente de los recursos.
- ODS 16: Paz, justicia e instituciones sólidas. Garantizar una política de decisiones inclusivas, participativas y representativas.
- ODS 17: Alianzas para lograr los ODS. Fomentar y promover alianzas eficaces en las esferas pública, privada y de la sociedad civil.

FODA

FORTALEZAS • Alta especialización técnica y red de profesionales cualificados/as. • Capacidad de incidencia política y de interlocución con las administraciones. • Red asociativa fuerte, cohesionada y con amplia presencia territorial. • Reconocimiento institucional y legitimidad en el ecosistema sociosanitario. • Capacidad de adaptación e innovación. • Compromiso y cultura centrada en la persona.	OPORTUNIDADES • Avances científicos y nuevos tratamientos. • Mayor sensibilización social e institucional. • Digitalización, teleasistencia y uso de datos para conocer y acompañar al colectivo. • Alianzas estratégicas y nuevas fuentes de financiación. • Nuevos ámbitos de intervención y calidad de vida. • Mayor activismo del colectivo.
DEBILIDADES • Alta dependencia financiera. • Baja participación del colectivo y escaso relevo generacional.	AMENAZAS • Riesgo de invisibilización de la FQ (percepción de enfermedad “resuelta”). • Incertidumbre económica y recortes.



- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Falta de recursos humanos y sobrecarga de profesionales. • Desigualdad territorial y falta de homogeneidad en los servicios. • Falta de coordinación y sistemas internos de información compartidos. • Ausencia de relevo generacional y adaptación a nuevos perfiles. | <ul style="list-style-type: none"> • Desigualdad territorial en el acceso a servicios. • Fatiga asociativa, individualismo y descenso de la participación. • Nuevos retos de la enfermedad. • Contexto social, sanitario y político cambiante e incierto. |
|---|---|

2.3. Retos y objetivos estratégicos

Para avanzar en los próximos 4 años se plantean 4 retos de actuación y su correspondiente despliegue en líneas estratégicas, objetivos prioritarios y planes de actuación.

RETO 1 Participación, relevo generacional y cohesión asociativa

La red asociativa fuerte y cohesionada es una de las principales fortalezas de la FEFQ, pero el diagnóstico alerta de una creciente fatiga asociativa, del descenso de la participación y de un escaso relevo generacional. Este reto busca sostener y renovar el movimiento asociativo a través de la reducción de la desigualdad territorial, la dotación de sistemas de información compartidos y la incorporación de nuevos perfiles y nuevas generaciones a las juntas directivas.

RETO 2 Defensa de derechos como respuesta a la invisibilización y la desigualdad territorial

La capacidad de incidencia y la legitimidad de la FEFQ conviven con un riesgo nuevo, que es la invisibilización de la FQ al ser percibida como una enfermedad “resuelta” gracias a los moduladores. Este reto refuerza la defensa de derechos poniendo el acento en la equidad, con especial atención a las personas sin acceso a moduladores, y en la reducción de la desigualdad territorial, a la vez que se mantiene la FQ como prioridad política, social e investigadora.

RETO 3 Sostenibilidad económica y desarrollo de alianzas para diversificar los recursos

La dependencia de la financiación pública y la escasa diversificación de ingresos siguen siendo la principal vulnerabilidad económica de la FEFQ, en un contexto de incertidumbre y mayor competencia por los recursos. Este reto persigue una financiación más diversificada e independiente y una ampliación de las alianzas que la haga posible.

RETO 4 Innovación, atención integral y gestión del conocimiento



El nuevo paradigma de la enfermedad abre un campo de actuación centrado en la calidad de vida. Este reto orienta la innovación hacia las nuevas necesidades post-moduladores y de todo el colectivo que no puede acceder a los moduladores, impulsa la transformación digital y la medición de impacto, y sigue apoyando la investigación y el desarrollo del talento de las personas.

2.4. Despliegue

Se recoge el despliegue de cada reto en sus líneas estratégicas, objetivos prioritarios y planes de actuación, que orientarán los planes de actividades anuales.

RETO 1 Participación, relevo generacional y cohesión asociativa

Línea estratégica	Objetivos prioritarios	Planes de actuación
1.1. Empoderar y cohesionar al movimiento asociativo en todos los territorios	- Avanzar de forma homogénea en la gestión de calidad y las buenas prácticas de toda la red. - Implantar un sistema de información compartido para el conjunto del colectivo.	- Servicios y talleres de asesoramiento asociativo personalizado (gestión, servicios y comunicación). - Implantación del CRM. - Sinergias y cesiones por proximidad; mentoría entre asociaciones. - Acompañamiento en la colaboración interasociativa.
1.2. Dinamizar la participación activa y el relevo generacional	- Aumentar la participación activa de personas con FQ y familias. - Impulsar el relevo generacional e incorporar nuevos perfiles (con y sin moduladores, trasplantados/as) y nuevas generaciones.	- Encuentros y talleres de juntas directivas. - Intercambio de logros entre asociaciones. - Grupos de trabajo por perfiles y por temas.

Línea estratégica	Objetivos prioritarios	Planes de actuación
-------------------	------------------------	---------------------

- Fortalecer a las juntas directivas y su liderazgo.

RETO 2 Defensa de derechos como respuesta a la invisibilización y la desigualdad territorial

Línea estratégica	Objetivos prioritarios	Planes de actuación
-------------------	------------------------	---------------------

2.1. Garantizar el acceso equitativo a los tratamientos y reducir la desigualdad territorial

- Asegurar la dispensación de los tratamientos que vayan llegando y anticiparse a las nuevas terapias.
- Velar por la equidad, con atención específica a las personas sin acceso a moduladores.
- Combatir la invisibilización de la FQ y mantener su prioridad política, social e investigadora.

- Planes de reivindicaciones comunes.
- Seguimiento de casos y perfiles sin acceso a tratamiento.
- Campañas de sensibilización que reflejen las realidades de todo el colectivo.

2.2. Reforzar las unidades de referencia y la incidencia política frente a la invisibilización

- Vigilar el cumplimiento y la dotación de las unidades de referencia en todas las comunidades autónomas.
- Promover la homogeneidad entre comunidades autónomas y los protocolos comunes.
- Apoyar a las asociaciones en sus reivindicaciones y

- Seguimiento del cumplimiento de las unidades de referencia.
- Apoyo a reivindicaciones autonómicas replicables.
- Incidencia en el desarrollo de políticas públicas.
- Reforzar la interlocución institucional y la presencia en espacios de decisión.

Línea estratégica	Objetivos prioritarios	Planes de actuación
	defender los derechos laborales, sociales y educativos.	

RETO 3 Sostenibilidad económica y desarrollo de alianzas para diversificar los recursos

Línea estratégica	Objetivos prioritarios	Planes de actuación
3.1. Garantizar la sostenibilidad económica y diversificar la financiación	- Diversificar las fuentes de financiación reduciendo la dependencia de subvenciones públicas. - Aumentar y estabilizar los fondos propios. - Reforzar la transparencia y la utilidad pública del movimiento asociativo.	- Explorar nuevos nichos: RSC, fondos europeos. - Campañas de captación de fondos propios y donaciones recurrentes. - Que todas las asociaciones sean transparentes y de utilidad pública.
3.2. Ampliar las alianzas estratégicas y alentar el fortalecimiento organizativo	- Ampliar y diversificar las alianzas multisectoriales. - Reforzar los perfiles técnicos. - Explorar alianzas europeas e internacionales. - Impulsar la sostenibilidad social y medioambiental para la colaboración.	- Nuevos convenios con laboratorios, empresas, universidades y hospitales. - Modelos de gestión eficientes y compartidos. - Trabajo en red con otras entidades de pacientes y de enfermedades raras. - Participación en redes nacionales e internacionales.

RETO 4 Innovación, atención integral y gestión del conocimiento

Línea estratégica	Objetivos prioritarios	Planes de actuación
4.1. Aumentar nuestra capacidad de transformar y responder a las nuevas necesidades	● Desarrollar nuevas líneas de intervención del nuevo paradigma (salud mental, envejecimiento, fertilidad, salud femenina, nutrición y adherencia). ● Potenciar la investigación: líneas concretas, investigación psicosocial y de realidad asociativa. ● Potenciar la transferencia de conocimiento.	● Diseño de programas estructurados por área de necesidad. ● Congresos, jornadas y publicaciones; grupos profesionales multidisciplinares. ● Formación con diferentes perfiles profesionales (farmacia, fisioterapia, trabajo social).
4.2. Impulsar la transformación digital y la medición del impacto	● Impulsar la transformación digital para llegar y conocer al colectivo. ● Cuidar y desarrollar el talento profesional. ● Avanzar en igualdad y conciliación. ● Medir el impacto de la actividad mediante un sistema común de indicadores. ● Avanzar en políticas de calidad, medioambientales y de sostenibilidad.	● Plataformas digitales. ● Planes de captación de fondos para líneas de investigación concretas. ● Sistema común de indicadores y medición de impacto. ● Consumo ético y responsable, y análisis de la huella de carbono. ● Planes de igualdad y medidas de conciliación.



3. Seguimiento y evaluación

El Plan Estratégico 2026-2029 se concreta cada año en un Plan Operativo. Cada objetivo se acompañará de indicadores y metas anuales que permitan valorar el grado de avance.

La persona responsable del proceso impulsará revisión del plan trimestralmente, así como elaborará un informe de seguimiento anual con valoraciones y propuestas de mejora o desviaciones, si fuese necesario, que elevará a la comisión ejecutiva y ésta lo trasladará a la Junta Directiva o Asamblea así lo considere.

4. Organigrama y mapa de procesos

4.1. Organigrama FEFQ



4.2. Mapa de procesos



5. Calidad

Tenemos el sello de calidad “Reconocimiento a la gestión y el compromiso social 3 estrellas”. Este sello nos certifica como una entidad que trabaja en la mejora continua y la incorporación de aprendizajes.





6. Entidades miembro

- Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
<https://fqandalucia.org/>
- Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística
<https://fqaragon.org/>
- Asociación Asturiana de Fibrosis Quística
<https://fgasturias.org/>
- Asociación Balear de Fibrosis Quística
<https://www.respiralia.org/>
- Asociación Cántabra de Fibrosis Quística
<https://fqcantabria.org/>
- Asociación Castellano Manchega de Fibrosis Quística
<https://fqcastillalamancha.org/>
- Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística
<https://www.fqcastillayleon.org/>
- Asociación Catalana de Fibrosis Quística
<https://fibrosiquistica.org/es/>
- Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana
<https://fqvalenciana.com/>
- Asociación Extremeña de Fibrosis Quística
<https://fqextremadura.org/>
- Asociación Gallega de Fibrosis Quística
<https://www.fqgalicia.org/>
- Asociación Madrileña de Fibrosis Quística
<https://fqmadrid.org/>



- Asociación Murciana de Fibrosis Quística
<https://fibrosisquisticamurcia.org/>
- Asociación Navarra contra la Fibrosis Quística
<https://fqnavarra.org/>
- Asociación de Fibrosis Quística de Euskadi
<https://www.fqeuskadi.org/>