

PLAN ESTRATÉGICO 2023-2025



Índice de contenidos:

1- Introducción

2- Metodología

3- Conclusiones análisis FODA

4- Planificación estratégica.

Ejes y líneas estratégicas de actuación.

Seguimiento y evaluación.

Organigrama.

Mapa de procesos.

Recursos humanos.

5- Datos AFQCV

1- Introducción.

En este documento presentamos nuestro nuevo Plan Estratégico 2023-2025 a través del cual se busca renovar las líneas de acción y actualizar las prioridades de nuestra organización, acorde a las necesidades del colectivo.

El resultado son 4 ejes de trabajo prioritarios y estratégicos que se traducirán en 24 indicadores de impacto, que medirán de manera anual la evolución y resultados desde una perspectiva flexible, entendiendo y adaptándonos al contexto social actual. Todo ello, bajo el paraguas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030.

Este Plan Estratégico es el resultado del trabajo y las aportaciones de personas con FQ, familiares, y profesionales de la Asociación con distintos enfoques sobre las necesidades existentes y las estrategias para afrontarlas.

Este plan se ha elaborado con el deseo de ser un documento de trabajo que sirva de guía para orientar la actuación de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana durante los próximos tres años.



Quienes somos.

La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana (AFQCV) es una Asociación sin ánimo de lucro dedicada a mejorar las condiciones de vida de las personas con FQ y sus familias en toda la Comunidad Valenciana.

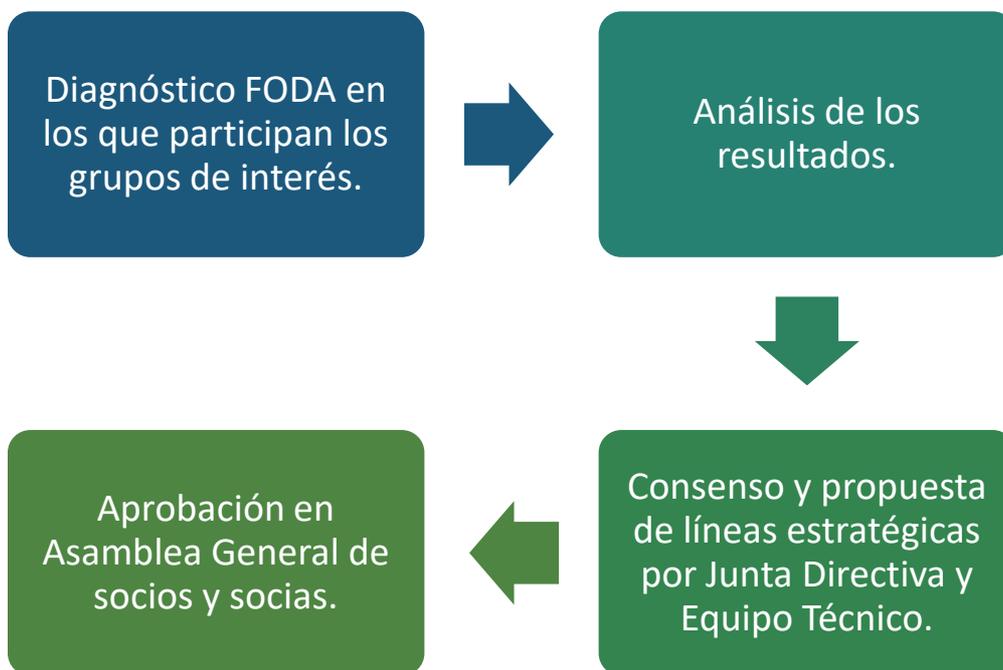
Actualmente está formada por más de 400 socios y socias, entre personas con FQ, familiares y amigos/as. Según datos del SIER-CV se contabilizan 571 casos de FQ en toda la Comunidad Valenciana, siendo la enfermedad rara más frecuente en Castellón con 75 casos, y la segunda más frecuente en Valencia, 300 casos y Alicante, 196 casos.

Desde que se constituyó en 1985, han cambiado muchas cosas. Los avances en el manejo de la enfermedad han sido espectaculares, especialmente con la llegada de la terapia con moduladores de la proteína CFTR, que han supuesto un avance crucial en la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ. Hoy en día nos preocupan nuevos retos que en nuestros comienzos eran impensables y compartimos la visión de que las nuevas generaciones tendrán una vida larga y plena.

2- Metodología.

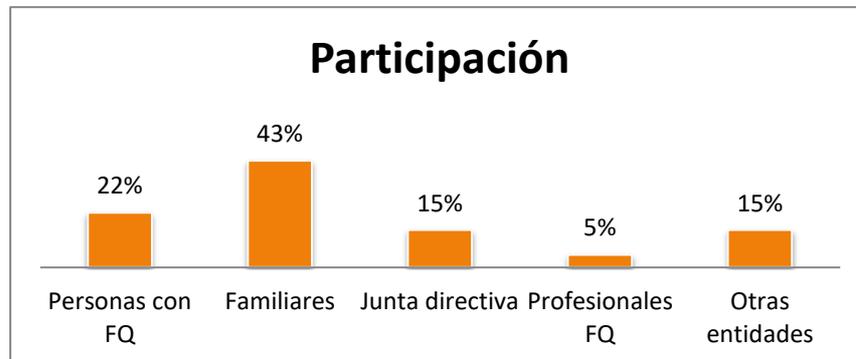
Hemos utilizado una metodología participativa que implicase al mayor número de personas dentro de la asociación, así como a otros agentes con las que nos relacionamos.

Para ello se estableció una primera fase de diagnóstico de la situación actual y una segunda fase de planificación estratégica que podemos describir en cuatro pasos:



1- Diagnóstico FODA.

Se definieron los grupos de interés que participaron en el análisis FODA: personas con FQ y sus familias, otras asociaciones de FQ, profesionales de la AFQCV, otros grupos profesionales de FQ, voluntarios/as, Administración pública, empresas privadas colaboradoras, FEFQ y otras entidades aliadas. A través de un documento on-line se presentó la metodología e instrucciones para la reflexión y diagnóstico FODA a nuestros grupos de interés.



2- Análisis resultados FODA

Una vez recopilada la información la agrupamos por contenidos y frecuencia para hacer un diagnóstico general, el cual se llevó a la Junta directiva para su análisis, conocimiento y visto bueno.

3- Consenso y propuestas de líneas estratégicas.

En enero de 2023 se realizó una reunión de Junta Directiva y equipo técnico en la que participaron personas con FQ y familiares para establecer los primeros ejes y líneas estratégicas, derivadas del análisis. A partir del consenso se dio forma a un primer documento de trabajo que sería la base fundamental y consensuada para este Plan Estratégico.

4- Aprobación en Asamblea General.

En la Asamblea General de socios y socias, en la que participó la junta directiva, el equipo de profesionales, las familias y personas con FQ que componen la Asociación, se presentó el primer documento para acabar de definir y aprobar el nuevo plan estratégico 2023-2025

3- Conclusiones análisis FODA.

Con los datos recogidos se elaboró un diagnóstico de la situación del colectivo asociativo de Fibrosis Quística en la Comunidad Valenciana, en el cual se establecieron las oportunidades y amenazas del entorno y las fortalezas y debilidades internas más comunes y regulares.

	FORTALEZAS Y OPORTUNIDADES: análisis y necesidades satisfechas, recursos	DEBILIDADES Y AMENAZAS: vulnerabilidad y riesgos.
Análisis interno	<p>26% Buena gestión de la entidad y sus recursos: transparencia, disponibilidad, buena gestión de fondos, sistema de calidad.</p> <p>17% Equipo humano: experiencia, profesional, comprometido, coordinado.</p> <p>18% Calidad de los servicios ofrecidos</p> <p>13% Imagen proyectada: profesional, confiable, cercana.</p> <p>13% Trabajo reivindicativo: lucha constante, apoyo, perseverancia</p> <p>11% Participación y propuestas activas: propuestas frecuentes, abiertos a colaborar con otros.</p>	<p>33% Poca implicación de los socios/as en reivindicaciones y otras acciones.</p> <p>28% Poca visibilidad del colectivo y la entidad: falta de visibilidad y poco contacto con MDC</p> <p>22% Déficit en servicios ofrecidos: aumentar sesiones fisio, atención nutricional</p> <p>11% Representación y reivindicaciones históricas que no se han alcanzado.</p>
Análisis Externo	<p>37% Posibles alianzas y colaboraciones con entidades privadas: RSC, nuestros socios/as como fuente de contacto con empresas Y/o personajes públicos.</p> <p>30% Alianzas y colaboraciones con otras entidades u organizaciones con objetivos compartidos</p> <p>15% Nuevas tecnologías como herramienta divulgativa de gran alcance.</p> <p>11%- Conexiones directas con el equipo médico de las unidades de FQ, gestores médicos. Posibilidad de acciones en común con las unidades FQ</p>	<p>32% Contexto socio-político: distancia entre provincias, inestabilidad política</p> <p>26% Poca cooperación o carencias de las unidades de FQ : poca implicación del hospital en actividades de la asociación, falta de unidad adultos</p> <p>21% Dependencia de entidades públicas.</p> <p>11% Poco interés de otras entidades u organizaciones: MDC que no se interesan.</p> <p>11% Nuevas necesidades y momento de cambio que requiere adaptaciones tras los nuevos tratamientos con moduladores CFTR</p>

4- Planificación estratégica

Ejes y líneas estratégicas

Tras el análisis FODA y, como resultado de varias reuniones de consenso con junta directiva y equipo técnico, se establecieron 4 ejes principales con diferentes líneas estratégicas de actuación, para el desarrollo de nuestra actividad durante los próximos tres años.

▪ Eje 1 Afianzar la sostenibilidad de la AFQCV

- 1.1. **Implantar una estrategia de sostenibilidad económica.**
- 1.2. **Afianzar y promover la implicación de socios y socias en la ejecución de actividades y en la toma de decisiones**

Este eje surge a raíz de la amenaza constante de inestabilidad económica y de una de nuestras principales debilidades: la baja financiación propia y dependencia económica de otros organismos.

En el plan 2019-2022 conseguimos aumentar el porcentaje de fondos propios pero no hemos llegado a afianzar nuestro objetivo de alcanzar un 33%. En este nuevo plan nos proponemos crear una comisión de trabajo para la búsqueda activa de financiadores y nuevas alianzas, promoviendo la participación de los socios como impulsores y enlaces con recursos u otras organizaciones.

Queremos aprovechar las oportunidades que nos ofrece el entorno, al tener establecidas alianzas con otras entidades y la tendencia de las empresas privadas con RSC, junto a nuestra fortaleza de la experiencia y buena imagen de todos estos años, y la fortaleza que suponen nuestros socios y socias que confían en la AFQCV.

▪ Eje 2 Innovación, proyectos y gestión del conocimiento.

2.1 Mantener una línea innovadora y mejora continua en el diseño y ejecución de proyectos: servicio asesoramiento nutricional como innovación.

2.2 Favorecer el acceso de las familias tras el diagnóstico de FQ a los servicios de la AFQCV

2.3. Desarrollar acciones que permitan sistematizar el conocimiento adquirido con la experiencia.

Planteamos como eje estratégico mantener una línea innovadora de servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias. Este eje se basa en una de nuestras fortalezas: contar con un equipo técnico experto y la experiencia de desarrollar programas asistenciales desde hace más de una década.

En el plan anterior nos planteamos incorporar el programa de Ejercicio Físico para atender nuevas necesidades del colectivo. En este nuevo plan, el programa de Ejercicio Físico, ya consolidado, pasa a formar parte de nuestra cartera estable de programas asistenciales, junto a la Fisioterapia respiratoria y al servicio de atención psicológica y social.

Para los próximos años queremos incorporar un nuevo servicio que surge de las propuestas de nuestros socios y socias en las valoraciones anuales: servicio de atención nutricional para personas con FQ.

Además, en el desarrollo de este eje tendremos que tener presente especialmente el momento de transición y cambio que supone para nuestro colectivo la implantación de los nuevos moduladores. Detectar y atender las nuevas necesidades tanto en personas que toman moduladores CFTR como en aquellas mutaciones atípicas que no optan a este tratamiento, será una prioridad.

También queremos generar nuestro propio conocimiento a través de la experiencia de nuestro equipo técnico que puede quedar reflejado en la formulación de protocolos de actuación, estudios de investigación o publicaciones que favorezcan la consecución de nuestra misión.

▪ **Eje 3 Reivindicación y representación.**

3.1 Conseguir que cada persona con FQ sea atendida por una unidad de FQ de calidad y pueda acceder al mejor tratamiento disponible.

3.2 Favorecer la equidad para obtener el certificado de discapacidad en la Comunidad Valenciana

3.3. Aumentar la visibilidad de nuestro colectivo en la Comunidad Valenciana.

3.4. Aumentar las alianzas con otras entidades y/o organizaciones

En este plan estratégico continúa siendo una prioridad la creación de una Unidad de FQ de adultos en la CV, como base para la atención de calidad necesaria para cualquier persona adulta con FQ. Se establecerá una comisión para trazar una estrategia reivindicativa que incluya a los medios de comunicación e impulse la implicación de los socios y socias en esta reivindicación. La creación de una estrategia reivindicativa nos permitirá ser más proactivos y menos reactivos frente a esta importante cuestión.

PLAN ESTRATÉGICO 2023-2025

En la línea de conseguir el mejor tratamiento posible para las personas con FQ, y teniendo en cuenta la fortaleza que supone el contacto directo con gestores médicos y personal de las unidades, continuaremos implicándonos en casos particulares que necesiten el apoyo de la AFQCV para resolver incidencias y defender una atención multidisciplinar de calidad.

Continuaremos trabajando para defender la equidad frente a la obtención del CCDD y realizaremos un seguimiento del nuevo baremo.

También queremos aprovechar la oportunidad que nos ofrece el entorno de contar con organizaciones con objetivos similares a los nuestros para crear nuevas alianzas que nos fortalezcan frente a las administraciones y la sociedad en general, compensando la debilidad que supone ser un colectivo minoritario poco influyente.

▪ Eje 4 Excelencia y buenas prácticas.

4.1. Conseguir la excelencia y el ejercicio de buenas prácticas.

La implantación del sistema de gestión de calidad ha supuesto una mejora significativa en nuestra organización que nos ha ayudado a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ. En este nuevo plan estratégico queremos continuar nuestro camino para conseguir la excelencia y el ejercicio de buenas prácticas.

En la siguiente tabla se detallan las líneas estratégicas con el objetivo que persiguen y la actuación que se desarrollará para conseguirlo.

LÍNEA ESTRATÉGICA.	OBJETIVO	ACTUACIÓN
EJE 1 SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA		
LÍNEA ESTRATÉGICA 1.1: Implantar una estrategia de sostenibilidad económica	Estabilizar una financiación propia sostenible para el desarrollo de las actividades fundamentales	Actividades de recaudación de fondos
	Estabilizar una financiación pública	Búsqueda de subvenciones públicas. Presentación de proyectos.
	Aumentar la financiación privada	Crear una comisión de trabajo para la Búsqueda de nuevas alianzas y financiadores RSC
LÍNEA ESTRATÉGICA 1.2: Promover la implicación de los socios y socias en la ejecución de actividades y en la toma de decisiones.	Aumentar el número de personas implicadas en ejecución de actividades divulgativas y recaudación de fondos.	Propuestas de participaciones concretas, RRSS para involucrar a jóvenes FQ, invitar nuevos miembros a reunión junta, actos de reconocimiento a la colaboración de personas u organizaciones implicadas.

EJE 2 INNOVACIÓN Y PROYECTOS		
LÍNEA ESTRATÉGICA 2.1 Mantener una línea innovadora y mejora continua en el diseño y ejecución de proyectos.	Consolidar una cartera de servicios/proyectos de calidad centradas en las necesidades de las personas con FQ y sus familias.	Desarrollo de servicios para mejorar la calidad de vida: FE, SAS, SAP, EF.
	Implantar un nuevo servicio de asesoramiento nutricional	Coordinación y desarrollo del proyecto
	Atender el momento de transición y cambio con la implantación de los nuevos moduladores	Detectar y atender las nuevas necesidades en personas con y sin moduladores
LÍNEA ESTRATÉGICA 2.2: Favorecer el acceso de las familias tras el diagnóstico de FQ a los servicios de la Asociación.	Aumentar el número de familias que contactan con la AFQCV durante el primer año tras el diagnóstico.	Atención y seguimiento según protocolo de actuación
LÍNEA ESTRATÉGICA 2.3. Desarrollar acciones para sistematizar el conocimiento.	Sistematizar el conocimiento y experiencia para formular acciones eficientes dirigidas a las personas con FQ.	Desarrollo de publicaciones: estudios de investigación, manuales o material formativo.

EJE 3 REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN		
LÍNEA ESTRATÉGICA 3.1: Conseguir que cada persona con FQ sea atendida por una unidad de FQ de calidad y pueda acceder al mejor tratamiento disponible.	Reivindicar la creación y reconocimiento de la unidad de referencia de FQ de adultos en el Hospital La Fe de Valencia.	Elaborar plan anual de acciones y estrategia para la creación de la unidad FQ.
	Apoyar a las personas socias y a las Unidades de FQ en sus necesidades.	Acciones de observación y reivindicación para la mejora de la unidad de FQ
LÍNEA ESTRATÉGICA 3.2 Favorecer la equidad para obtener el certificado de discapacidad en la Comunidad Valenciana	Reivindicar la obtención del CCDD de manera equitativa.	Recoger necesidades del colectivo. Acciones de reivindicación a través de MDC y RRSS o acuerdos con EVO
	Seguimiento del nuevo baremo para la valoración de la discapacidad	Registro y seguimiento de casos para valorar la aplicación del nuevo
LÍNEA ESTRATÉGICA 3.3. Aumentar la visibilidad de nuestro colectivo en la C V	Favorecer la sensibilización de la sociedad con las necesidades de nuestro colectivo.	Acciones divulgativas en redes sociales, web y medios de comunicación.
LÍNEA ESTRATÉGICA 3.4. Aumentar las alianzas con otras entidades y/o organizaciones	Favorecer el alcance de nuestra entidad frente a administraciones y la sociedad	Acciones en colaboración con otras entidades u organizaciones
	Favorecer la relación de cooperación con unidades FQ para el bienestar de las personas con FQ	Acciones en colaboración con las unidades de FQ

EJE 4 EXCELENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS		
LÍNEA ESTRATÉGICA 4.1: Conseguir la excelencia y el ejercicio de buenas prácticas.	Mejora continua en la gestión de la entidad	Implantar un plan de calidad según el sello de Excelencia a la Gestión y al compromiso social verificado por Bureau Veritas

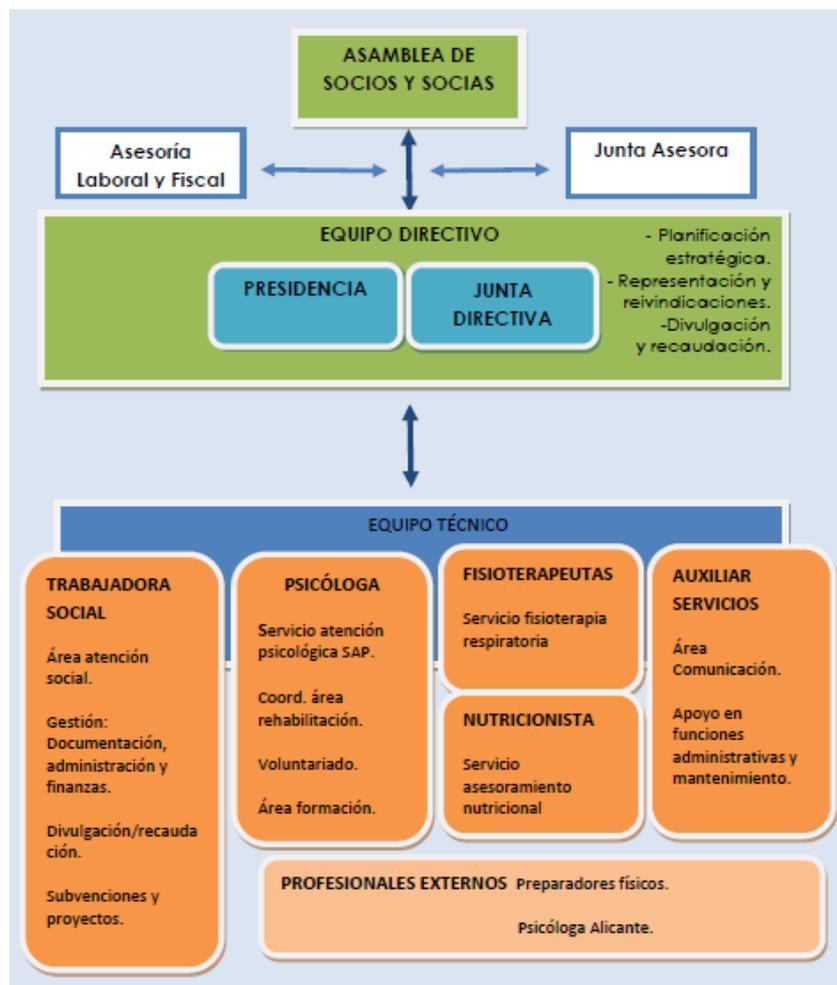
SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

El seguimiento del plan estratégico se realizará al menos anualmente y al final del periodo, junto con la evaluación de los planes operativos anuales, y se basará en el análisis de las diferencias entre los objetivos planteados y los resultados de los indicadores que se han identificado para el seguimiento.

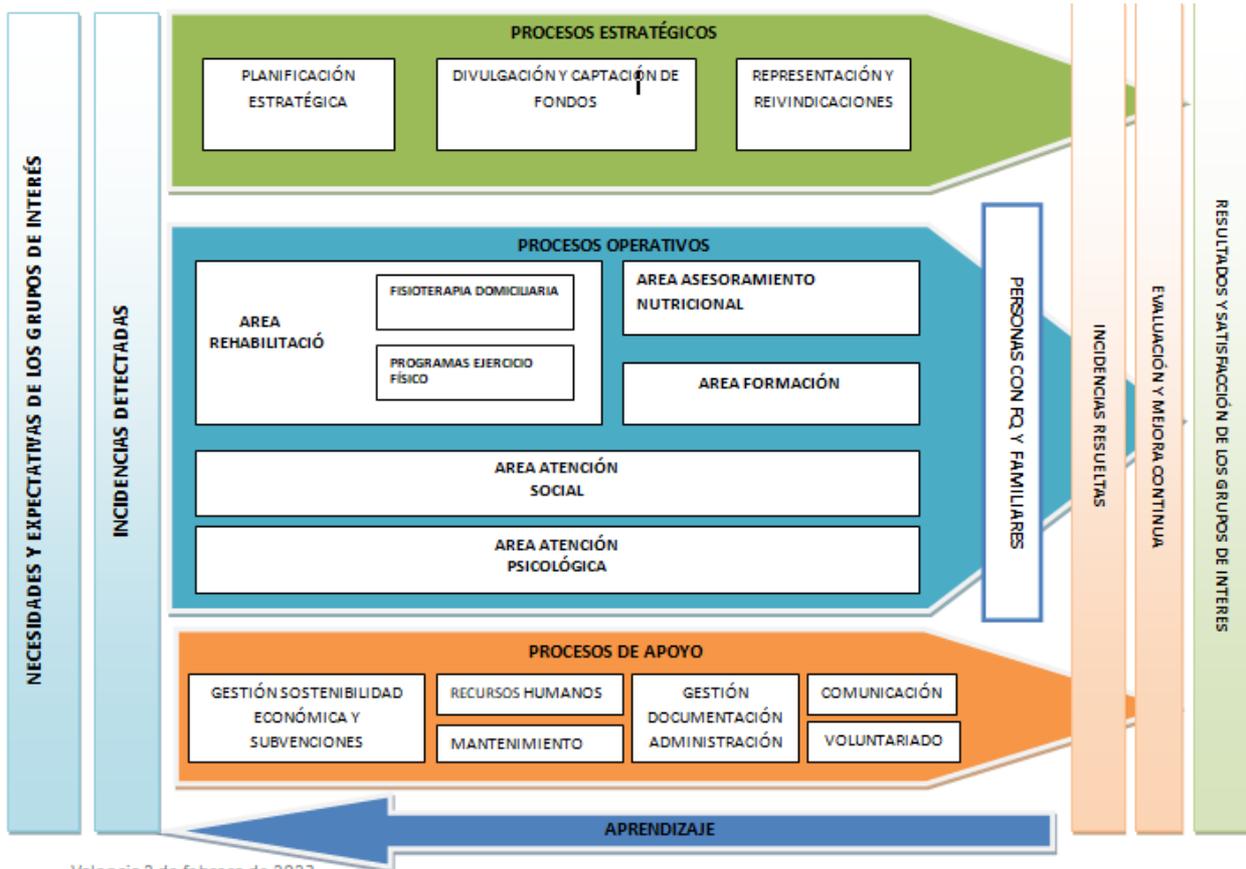
Durante las evaluaciones se podrán adecuar los objetivos, adaptándolos a las situaciones de cada momento y justificando dichas adaptaciones.

Se realizará una evaluación final de la ejecución del plan estratégico antes de la aprobación del siguiente. En esta evaluación se establecerá el porcentaje de objetivos cumplidos y las razones por las que no se han podido alcanzar los demás.

ORGANIGRAMA



MAPA DE PROCESOS



Valencia 2 de febrero de 2023

Nuestra **Misión** actual:

Mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística de la Comunidad Valenciana y sus familias a través de la protección de sus derechos y de la promoción de servicios.

Nuestra **Visión** a largo plazo:

Que la AFQCV sea una entidad innovadora y especializada en programas de atención bio-psico-social para las personas con FQ y sus familias de la Comunidad Valenciana, trabajando conjuntamente con las unidades de FQ y Administraciones y persiguiendo la excelencia en la calidad e impulsando la mejora continua.

Los **Valores** en los que nos asentamos:

- Búsqueda de **consenso**.
- **Trabajo en equipo** para alcanzar las metas propuestas.
- **Compromiso** con la defensa y mejora de los derechos de las personas con FQ
- Unidad, **cohesión y participación** del colectivo.
- Espíritu de **superación y excelencia**.
- Actuaciones dirigidas a la **prevención**.
- **Respeto a la dignidad** de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- Búsqueda de la **calidad**, competencia profesional y responsabilidad.
- **Igualdad**.
- **Transparencia**.

5- Datos de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.

SEDE: Calle Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022

www.fqvalenciana.com

Teléfono 963567616

Régimen jurídico: Asociación sin ánimo de lucro. CIF: G-46730206
Regulada por Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo y Real Decreto
1740/2003, de 19 de diciembre.

Registro Autonómico de Asociaciones, unidad territorial de Valencia,
inscritos con el nº 2888 de la Sección PRIMERA. Dirección Territorial
Gobernación y Justicia. Fecha: 19/05/1997

Otros registros:

Entidades, Centros y Servicios Sociales de la CV nº04.46-1361
Utilidad Pública, nº 63441

Adscrita a la Federación Española de FQ, COCEMFE y FEDER.

