



PLAN DE ACTIVIDADES DE LA AGFQ 2020

1. INTRODUCCIÓN

A nosa Misión:

A Asociación Galega de Fibrose Quística ten como misión contribuír o coñecemento, estudio e investigación sobre a fibrose quística, así como promocionar e levar a cabo toda clase de accións destinadas a mellorar a situación das persoas con fibrose Quística e das súas familias

A nosa Visión:

A AGFQ ten como visión constituírse nunha entidade consolidada e amplamente recoñecida pola sociedade en xeral, polos seus valores, compromisos e liderado nas metodoloxías de traballo e na procura da excelencia nas actuacións dirixidas o grupo social das persoas afectadas de fibrose quística e das súas familias.

Os nosos Valores:

- Democracia interna.
- Solidariedade entre os seus membros.
- Impulso da participación dos seus membros e todas as súas actuacións.
- Transparencia e publicidade na xestión e actuación dos seus socios.
- Defensa das necesidades xerais por encima de intereses particulares.
- A defensa do grupo social como titular de dereitos, evitando os mensaxes sentimentalistas, paternalistas ou asistenciais.

Obxectivo:

Atención integral as persoas con Fibrose Quística e as súas familias para lograr unha mellor calidade de vida.

2. ESTRATEGIAS A REALIZAR DURANTE EL AÑO 2020

Eje 1: Afianzar la sostenibilidad de la asociación.

Una de nuestras principales metas es conseguir una gestión financiera y sostenible regular en el tiempo, sin la preocupación de la aprobación de las subvenciones. . Se pretende construir relaciones con nuestros aliados de corresponsabilidad social. Para ello nos marcamos con objetivos aplicar y diversificar nuestras alianzas y recursos y crear nuevas relaciones más sólidas y con un beneficio recíproco y estable.

Actividades:

- Buscar nuevas alianzas y financiadores.
- Diversificar las fuentes de financiación, privadas y públicas para más independencia y autonomía.
- Realizar nuevas actividades con fines solidarios, recaudatorios y de sensibilización.

Responsable: junta directiva, trabajadora social

Eje 2: Gestión Asociativa, representación y reivindicación.

La AGFQ tiene como visión constituirse en una entidad consolidada y ampliamente reconocida por la sociedad en general, por ello durante este año la asociación realizará diferentes actividades con el fin de ser una entidad más afianzada entre los organismos y nuestros colaboradores como la solicitud del sello de calidad y la elaboración de diferentes documentos de los que carecíamos así como también realizar diferentes reivindicaciones en la sociedad.

Actividades

- Solicitar el sello de calidad, certificado al compromiso y la excelencia.
- Representar a la Asociación ante organismos susceptibles de interés para nuestro colectivo.
- Reivindicar el Orkambi y medicamentos de nueva generación.
- Celebrar de la Asamblea anual de la Asociación.
- Elaborar y consensuar el plan de igualdad y medidas de conciliación laboral.
- Definir un plan de formación para las personas trabajadoras de la entidad.
- Elaborar el mapa de procesos de la entidad.
- Reivindicar la creación de unidades de fibrosis quística y de referencia en Galicia.
- Desarrollar sistemas de información y herramientas informáticas que mejoren el seguimiento de la gestión de la organización.

Responsable: presidente y trabajadora social.

Eje 3. Innovación, proyectos e investigación.

La Asociación Gallega de Fibrosis Quística tiene como misión contribuir al conocimiento, estudio e investigación sobre la fibrosis quística, así como promocionar y llevar a cabo toda clase de acciones destinadas a mejorar la situación de las personas con fibrosis Quística y de sus familias por ello se hace imprescindible crear un apartado destinado a ello.

Actividades:

- Diseñar un modelo de Gestión de Proyectos enfocado a resultados y teniendo en cuenta la optimización de los recursos
- Identificar las necesidades de departamentos y delegaciones en torno a los proyectos de la organización.
- Realizar una jornada de formación sociosanitaria anual para médicos y pacientes.
- Crear un plan de búsqueda de recursos económicos destinado exclusivamente a investigación.
- Colaborar con los hospitales y los profesionales del sector.

Responsable: trabajadora social.

Eje 4. Sensibilización y visibilización de la enfermedad.

Atendiendo a la debilidad de que la Fibrosis Quística es una enfermedad minoritaria y aprovechando nuestra transparencia y buen hacer, nos marcamos como eje visibilizar la enfermedad y a su colectivo y buscar la mejora continua en la imagen que ofrecemos al exterior. A mayor sensibilización, mayor concienciación y más accesibles se vuelven los sectores sociales. La imagen exterior será un factor clave para la sensibilización.

Actividades:

- Realizar actividades para dar a conocer la enfermedad, a lo largo del año, tales como:
 - Marzo: DesafíoOia - Oia (Pontevedra)
 - Abril: II TROFEO BTT - A Cañiza (Pontevedra), Día Nacional de la Fibrosis Quística, colocación de mesas de postulación en diferentes puntos de Galicia, así como también en Hospitales.
 - Agosto: Andaina de Chandrexa Trail, VI Fiesta de la Asociaciones.
 - Septiembre: Día Mundial de la Fibrosis del día mundial de la Fibrosis Quística, II Raid Condado Marqués de Vizhoja.
 - Diciembre: X Jornada Informativa de Fibrosis Quística.
- Informar y divulgar en todos los medios de comunicación cualquier actividad de la asociación.

Responsable: presidente y trabajadora social.

Eje 5. Búsqueda de la calidad de vida y prestación de servicios.

Dentro de nuestros objetivos se encuentra el realizar programas y actividades para mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística nuestra principal misión.

Actividades

- Consolidar el servicio de fisioterapia en Ourense.
- Aumentar el número de sesiones de fisioterapia en la zona de A Coruña.
- Establecer nuevos convenios con clínicas de fisioterapia y psicología en diferentes zonas.
- Realizar proyectos dirigidos al deporte en fibrosis quística.
- Servicio de trabajo social.

Responsable: presidente y trabajadora social

Eje 3. Innovación, proyectos e investigación.	
Diseñar un modelo de Gestión de Proyectos enfocado a resultados y optimización	
Identificar las necesidades de departamentos y delegaciones en torno a los proyectos.	
Crear un plan de búsqueda de recursos económicos destinado exclusivamente a investigación.	
Colaborar con los hospitales y los profesionales del sector.	
<u>Eje 4. Sensibilización y visibilización de la enfermedad.</u>	
Realizar actividades para dar a conocer la enfermedad,	
Informar y divulgar en todos los medios de comunicación cualquier actividad de la asociación.	
Eje 5. Búsqueda de la calidad de vida y prestación de servicios.	
Consolidar el servicio de fisioterapia en Ourense.	
Aumentar el número de sesiones de fisioterapia en la zona de A Coruña.	
Establecer nuevos convenios con clínicas de fisioterapia y psicología en diferentes zonas.	
Realizar proyectos dirigidos al deporte en fibrosis quística.	
Servicio de trabajo social	

INDICADOR	META
Nº de alianzas y financiadores creados	Al menos 2
% de diversificación en las fuentes de financiación	Un 10% más
Nº de actividades realizadas sensibilizadoras	Al menos 6 al año
Nº de estrellas conseguidas en el sello de calidad	Conseguir el sello de calidad
Nº de reuniones ante organismos de interés	Al menos 2
Nº de reivindicaciones echas	Al menos 2
Nº de asambleas echas por la asociación	Al menos 1
%de elaboración del plan de igualdad	100%
% de elaboración del mapa de procesos	100%
% de elaboración del plan de formación	100%
Nº de reuniones o reivindicaciones para crear unid. fibrosis	Al menos 2
Nº de herramientas creadas para una mejor gestión	Al menos 1
% de elaboración de un modelo de gestión de proyectos	100%
% de necesidades detectadas por la asociación	100%
Nº de jornadas realizadas de formación sociosanitaria	Al menos 1
Nº de proyectos creados destinados a investigación	Al menos 0
Nº de colaboraciones realizadas entre los hospitales	Al menos 2
Nº de actividades para dar a conocer la enfermedad	Al menos 6
Nº de notas de prensa emitidas	Al menos 3
% de satisfacción del servicio de fisioterapia de Ourense	Más que el 80%
% de aumento de número de sesiones de fisioterapia en coruña	Al menos un 10% más
Nº de convenios creados nuevos	Al menos 2
Nº de proyectos dirigidos al deporte en fq	Al menos 1
% de satisfacción del servicio de trabajo social	Más del 90%

RECURSOS CON LOS QUE CUENTA LA ASOCIACIÓN:

La Asociación gallega de Fibrosis Quística cuenta para el desarrollo de sus actividades con los siguientes medios:

Junta Directiva

Presidente

1 Vicepresidente

1 Tesorera

1 Secretaria

6 vocales

Equipo técnico

2 Trabajadora social

2 fisioterapeutas

Convenios con clínicas de psicología y fisioterapia

Clínica Cecilia Alcázar Alonso domicilio en avenida Val Miñor nº6 1ºG, Nigrán código postal 36350.

Clínica Movement studio domicilio en calle Nicaragua nº 51 bajo, Vigo Pontevedra. Servicios de Psicología y de fisioterapia.

Dña MARIA GABRIELA DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ con consulta en Pontevedra en C/ La Estrada, Pontevedra, servicio de psicología.

Dña Lidia Sánchez Edreira, Hospital Juan Carmona, servicio de psicología en Ferrol.

Dña Emilia Pedreira, servicios de psicología en Ourense en Vicente Risco 2, 1º izq, 32001 Ourense.

María Bernárdez Miguez, clínica Moquiños, fisioterapia a domicilio

Clínica Centro Gallego de Rehabilitación, SL, C/ La Rosa 22 Entreplanta 15701 Santiago de Compostela.

Clínica fisioterapia Lugo S.L, en Mondoñedo nº 40 bajo, 27004 Lugo

Recursos técnicos:

Sede Social ubicada en avenida de Arteijo nº 85 bajo, A Coruña 15007.

Delegación en Vigo Avenida de teixugueiras nº 15 bajo, Navia 36212.

Delegación en Ourense, Rúa Recaredo Paz 1, 32005.