



Fibrose
Quística

ASOCIACIÓN GALEGA

PLAN ESTRATÉGICO DE LA ASOCIACIÓN GALLEGA DE FIBROSIS QUÍSTICA 2019-2021

Asociación Gallega de Fibrosis Quística
c/Arteijo nº 85 bajo A Coruña 15007

PRESENTACIÓN

Nace en el año 1985 y con su creación se pretende dar apoyo e información a las personas con Fibrosis Quística y a sus familias de FQ en Galicia, sita en Avenida de Arteijo nº 85 A Coruña.

En el año 2016 abrimos una delegación en Vigo, avenida de Teixugueiras nº15 Navia, en la que contamos con una oficina, gracias al espacio cedido por parte de COGAMI y en el 2018 abrimos una nueva delegación en Ourense, en la Rúa Recaredo Paz.

La Asociación fue declarada en enero del 2017 de utilidad pública y en el 2019 Certificada con 2 Estrellas Excelencia a la Gestión y Compromiso Social emitido por Bureau Veritas - Fundación Grupo Develop.

A partir de ese año comenzamos a darle forma al plan estratégico de la asociación, realizando multitudes de debates para definir nuestros objetivos y planificar nuestras actividades, empezando en un primer momento definiendo el Dafo, revisando nuestra misión, visión y valores para poder por fin crear el primer plan estratégico da AGFQ, una guía de trabajo consensuada por el conjunto de los grupos de interés de la entidad.

1

INDICE

1. INTRODUCCIÓN
2. PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA
 - 2.1. Metodología
 - 2.2. Diagnóstico estratégico
 - 2.3. Ejes y líneas estratégicas de actuación
 - 2.4. Seguimiento y evaluación
 - 2.5. Organigrama
 - 2.6. Mapa de procesos

1. INTRODUCCIÓN

La Asociación abarca toda la comunidad de Galicia atendiendo a todas las provincias, actualmente, consta de doscientos tres socios repartidos por las 4 provincias da Comunidad Galega, tales como socios con Fibrosis Quística, familiares y personas sensibilizadas con la causa.

Forma parte de la FEFQ (Federación española de Fibrosis Quística), COGAMI (Confederación Española de personas con discapacidad Física e Orgánica), FEGEREC (federación gallega de enfermedades raras), además de estar relacionada con otras organizaciones de lucha contra la Fibrosis Quística como la Sociedad Española de FQ, Fundación Española de FQ, Asociación Europea de FQ e EURORDIS (Asociación Internacional de enfermedades raras).



Nuestra misión es 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.

3



Constituirse en una entidad consolidada y ampliamente reconocida por la sociedad en general, por sus valores, compromisos y liderazgo en las metodologías de trabajo y en la procura de la excelencia en las actuaciones dirigidas al grupo social de las personas afectadas de fibrosis quística y de sus familias.



- Democracia interna.
- Solidaridad entre sus miembros.
- Impulso de la participación de sus miembros y todas sus actuaciones.
- Transparencia e publicidad en la gestión y actuación de sus socios.
- Defensa de las necesidades generales por encima de intereses particulares.
- La defensa del grupo social como titular de derechos, evitando los mensajes sentimentalistas, paternalistas o asistenciales.

2. PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

La finalidad de elaborar un plan estratégico es aunar ideas de todas las personas que forman parte de la Asociación Gallega de fibrosis quística para que ésta avance teniendo en cuenta, lo máximo posible, el entorno en el que desarrolla sus actividades. Este Plan Estratégico es el resultado del trabajo y las aportaciones de un numeroso grupo de personas directamente vinculadas a la asociación, todas ellas pertenecientes a los órganos de participación de la entidad: familiares, personas con FQ y profesionales. Los grupos de trabajo han estado formados, no sólo por responsables y personal de la asociación, sino también por personas con FQ y familiares con opiniones diferentes sobre las necesidades existentes y las estrategias para afrontarlas.

Se trata de un plan ajustado a la realidad, a las posibilidades actuales de la Asociación y a las personas que la componen. En consecuencia, 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 durante los próximos tres años. Los objetivos que enmarcan este Plan Estratégico son:

4

1. Analizar las fortalezas y debilidades de la asociación para de hacer frente a las acciones planteadas.
2. Definir criterios de trabajo, huyendo de la improvisación y teniendo analizadas las posibles respuestas ante las crisis que se presenten.
3. Establecer criterios que permitan optimizar los recursos humanos, económicos y materiales de que se dispone, logrando una eficacia y eficiencia de los mismos.
4. Desarrollar un plan en el que se definan, según todos los criterios antes mencionados, los ejes, las líneas estratégicas, los objetivos, los indicadores y los recursos humanos y materiales asignados.

2.1. METODOLOGÍA

En la definición del plan estratégico se ha seguido un enfoque participativo coordinado desde el equipo técnico de la Asociación. Han participado los miembros de la junta directiva que componen la AGFQ, los trabajadores de la Asociación y las familias y personas con FQ que las componen.

Se realizó una primera reunión de la junta directiva junto con el equipo técnico el 30/03/2019 en el que se aprobaba el comité de calidad para comenzar a solicitar el certificado de calidad y marcar así un nuevo comienzo.

En la reunión posterior del 13/06/2019 se comenzó a definir el mapa de procesos donde se definieron los grupos de interés (personas con FQ y sus familias, asociaciones de FQ, profesionales de la FEFQ, profesionales de las asociaciones, voluntarios, grupos profesionales de FQ, Administración pública, empresas privadas, ONG y ENL, sociedades médicas, medios de comunicación, empresa de suministros, colaboradores, servicios profesionales, obras sociales, particulares, laboratorios, fundaciones)

5

En la asamblea realizada el 25/05/2020 se realiza el DAFO analizando las dificultades externas e internas y también las oportunidades que se nos ofrecen para poder seguir avanzando y crear un diagnóstico general de nuestra asociación, así como también extraer los primeros ejes y las primeras líneas estratégicas que dieron forma a un primer documento de trabajo que sería la base fundamental y consensuada para este Plan Estratégico. También se revisó la Misión y Visión y se ratificaron los valores.

2.2. DIAGNÓSTICO ESTRATÉGICO, DAFO

Factores internos de tu asociación	Factores externos de tu asociación
<p>Debilidades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Poca investigación sobre la enfermedad, en concreto sobre los aspectos psicosociales que se producen desde su diagnóstico. - Coruña: local en el exterior de la ciudad con dificultades de acceso para personas sin vehículo propio. Esto dificulta la visibilización de la asociación. - No existencia de campañas informativas y formativas sobre la enfermedad en centros escolares. - Presupuesto y recursos materiales limitados. - Colectivo de escasa participación, falta de participación de los socios y parte de la junta directiva. - Visibilidad y comunicación en el ámbito político. - Profesiones sin continuidad. 	<p>Amenazas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dificultades de acceso a la medicación (Orkambi). - Dificultad o rechazo por parte de la clase política para la creación de Unidades Especializadas y de Referencia en Galicia. - Poco conocimiento de la enfermedad, sus tratamientos y consecuencias por parte de la sociedad. - Competencia excesiva. - Sector poco visible. - Limitación e inestabilidad de recursos económicos. - Retrasos en cobro de subvenciones ya otorgadas por parte de la administración.
<p>Fortalezas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Única asociación en Galicia que trabaja con personas que padecen esta enfermedad. - Fácil forma de contacto con la asociación por parte de las personas asociadas y las que no lo están (RRSS, teléfono, oficina, web...) - Recursos materiales: dos oficinas físicas (Coruña y Vigo) que facilitan el contacto con las personas usuarias. - Dos trabajadoras sociales para cada zona de actuación. - Oportunidades de recursos económicos a través de subvenciones y ayudas. - Buena imagen corporativa gracias a la presentación continua de proyectos, actividades y movimiento dentro de la asociación. - Buena capacidad directiva a través de la junta. - Conocimiento de la situación política y económica de las ciudades donde se tiene sede. - Servicios de calidad. - Profesionales cualificados. - Apoyo y enfoque dirigido a los pacientes. - Labor de visibilización y sensibilización. 	<p>Oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la calidad de vida de las personas usuarias ampliando la cartera de servicios y actividades. - Realizar nuevas acciones formativas sobre la enfermedad. - Fortalecimiento de alianzas. - Invertir e impulsar acciones en pro de la investigación. - Diversificación de fuentes de financiación privadas y públicas

2.3. EJES Y LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ACTUACIÓN

Eje 1: Sostenibilidad de la asociación.

Este eje surge a raíz de la amenaza constante de inestabilidad económica y de una de nuestras principales debilidades: dependencia de financiación de otros organismos. Queremos aprovechar las oportunidades que nos ofrece el entorno al tener establecidas alianzas con otras entidades y nuestra fortaleza de la experiencia y buena imagen de todos estos años, junto con el equipo buenos profesionales con el que contamos

Eje 2. Comunicación interna y externa.

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. Campañas de sensibilización, nuevas formas de comunicación.

Eje 3. Equipo Humano

En nuestro análisis estratégico hemos observado que se reconocen como debilidades la falta de participación e implicación de las personas asociadas, carencias en coordinación y planificación, precariado, sobrecarga de trabajo, etc., pero, aún así, se reconoce como una fortaleza a las personas, tanto las juntas directivas implicadas como los profesionales que trabajan en las asociaciones con un alto nivel de implicación y capacitación. En este eje desarrollaremos estrategias para proteger y ayudar al talento de las personas, la estabilidad de los mecanismos de coordinación a través de proyectos que favorezcan la formación de personal y juntas directivas de las asociaciones

Eje 4: Búsqueda de la calidad de vida y prestación de servicios.

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 direcciones destinadas a mejorar la situación de las personas con fibrosis Quística o de sus familias.

EJE 1. SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA

LINEAS	OBJETIVOS	INDICADORES	METAS
1.1. Cumplir con los criterios de diversificación de ingresos necesarios para ser sostenibles	1.1.1. Diversificar las fuentes de financiación de la Asociación para promover nuestra independencia.	% de ingresos recibidos por subvenciones públicas anualmente. % de ingresos recibidos por cofinanciación propia anualmente. % de ingresos recibidos por organismos privados anualmente.	entre 25 % y 45% del balance anual
	1.1.2. Cumplir con los criterios de diversificación de fuentes de financiación para los programas en aras de ser sostenibles	% de ingresos recibidos por organismos privados en el presupuesto del proyecto X. % de ingresos invertidos de cofinanciación propia en el presupuesto del proyecto X. % de ingresos recibidos de subvenciones públicas en el presupuesto del proyecto X.	entre 25 % y 45% de la hoja de seguimiento de proyectos
1.2. Implantar una estrategia de sostenibilidad económica, social y medioambiental en sus proyectos	1.2.1. Incorporar la responsabilidad social corporativa en nuestra estrategia.	Nº acciones de responsabilidad social corporativa incorporadas en el plan de actividades	Entre el 2021 y 2024 al menos 3.
	1.2.2. Incorporar políticas medioambientales en nuestra estrategia.	Nº de medidas implementadas en materia Medioambiental.	2021 - Diseño y aprobación 2022-2024 al menos 3.

Eje 2. COMUNICACIÓN INTERNA Y EXTERNA:

LINEAS	OBJETIVOS	INDICADORES	METAS
COMUNICACIÓN EXTERNA	2.1.1 Ofrecer una imagen de transparencia a través de los canales de comunicación externa	% de documentación referente a planificación, rendición de cuentas y órganos de gobierno, Misión, visión, valores y código ético publicada en la Web.	MINIMO 100%
	2.1.2 Transmitir a la comunidad una información sobre FQ 100% fidedigna e inclusiva.	% de comunicaciones que pasan el 100% del checklist de comunicaciones inclusivas y documentadas	90% de documentos de cara al 2024
	2.1.3 Aumentar la visibilidad de la FQ de manera continuada para favorecer que la sociedad esté más sensibilizada a las características psicosociales del colectivo FQ	% o nº de interacciones sociales en nuestras campañas de sensibilización (engagement). Nº apariciones en medios de comunicación	10% más que el año pasado
COMUNICACIÓN INTERNA	2.2.1 Utilizar los canales de comunicación interna más efectivos	% de personas encuestadas satisfechas o muy satisfechas con los canales de comunicación interna	mínimo 80%
	2.2.2 Fomentar la implicación, participación y compromiso de todas las personas que componen la entidad.	nº de personas socias participantes en la acción promovida* por la asociación / nº de personas socias convocadas a ese acto X 100 % de personas socias participantes en la actividad promovida* por la asociación que repiten	mínimo: 10% de personas susceptibles de participar mínimo 80%

EJE 3. EQUIPO HUMANO

LINEAS	OBJETIVOS	INDICADORES	METAS
3.1 Mejorar la gestión y satisfacción de los profesionales del movimiento asociativo	3.1.1 Fomentar la competencia profesional de las personas trabajadoras.	<ul style="list-style-type: none"> - Nº cursos de reciclaje profesional facilitados por la entidad a las personas trabajadoras - Grado de aprovechamiento para el puesto de trabajo de los cursos de reciclaje profesional. - Nº de demandas de formación profesional atendidas / nº de demandas de formación recogidas x 100.. - % candidatas que cumplen el perfil profesional según la ficha de profesional. 	<p>mínimo 1 al año</p> <p>mínimo grado de aprovechamiento del 75%</p> <p>Mínimo atender al 75% de las demandas</p> <p>100%</p>
	3.1.2. Mejorar de manera continuada y sostenida en el tiempo la satisfacción de las personas trabajadoras	<p>Puntuación obtenida en el cuestionario de satisfacción de las personas trabajadoras en el apartado x (la x puede ser: motivación, satisfacción general, reconocimiento profesional etc</p> <p>Nº de mejoras incorporadas anualmente en el manual de Recursos Humanos</p>	<p>Que el 80% puntúe mínimo 4 sobre 5</p> <p>Mínimo 1</p>
3.2. Detección de necesidades y satisfacción de las personas usuarias	3.2.1 Conseguir que la satisfacción percibida por la persona usuaria en relación al servicio x sea mínimo de 4 sobre 5	<p>Puntuación obtenida en el cuestionario de satisfacción del servicio apartado x</p> <p>% de personas usuarias que volverían a hacer uso del servicio y/o recomendarían el servicio.</p> <p>% de personas usuarias que consideran que el servicio/actividad ha sido útil para su bienestar</p> <p>% de personas que han cumplido sus expectativas</p>	<p>mínimo 4 sobre 5 en escala likert</p> <p>al menos un 75% volverían a hacer uso del servicio</p> <p>al menos un 75% consideran que ha sido útil para su bienestar</p> <p>al menos un 75% consideren el servicio ha cumplido sus expectativas</p>

EJE 4: CALIDAD DE VIDA Y PRESTACIÓN DE SERVICIOS

LINEAS	OBJETIVOS	INDICADORES	METAS
4.1 SERVICIO PSICOLOGÍA	4.1.1 Atender eficazmente el 100% de las demandas de atención psicológica de las personas con FQ y sus familias en cualquier momento del proceso de la FQ en que lo soliciten.	Nº de familias atendidas / nº de familias que solicitan atención x 100.	META: 100%
	4.1.2 Prevenir dificultades adaptativas a través de la intervención psicológica durante los ciclos de diagnóstico y trasplante	Nº de familias atendidas recién diagnosticadas/nº de familias recién diagnosticadas registradas X 100	META: 70%
4.2 ATENCION SOCIAL	4.2.1 Atender y acompañar en las diferentes demandas sociales de las personas con FQ y sus familias durante todo el proceso de enfermedad.	Nº de familias atendidas / nº de familias que solicitan atención x 100. % de percepción de demandas mejoradas o solucionadas con respecto a la situación inicial	META: 100% META: 80% puntuando entre 4 y 5 en una escala del 1 al 5
	4.2.2 Satisfacer las necesidades y expectativas de las personas usuarias	% de personas usuarias satisfechas entre 4 y 5 en una escala del 1 al 5.	META: 85%
	4.2.3 Ofrecer asistencia a las familias mediante información o cursos sobre recursos sociales que atiendan a las necesidades del colectivo.	Número de informaciones o cursos realizados.	META: mínimo 1 a año

Plan estratégico da AGFQ 2021-2024

	4.2.5 Establecer alianzas y trabajar en red con otros profesionales y servicios.	Número de grupos profesionales al que se pertenece y en el que se trabaja activamente	META: 1 grupo al año
4.3 FISIOTERAPIA	4.3.1 Informar, asesorar y educar a los padres y a la propia persona con FQ en la teoría de la fisioterapia respiratoria facilitando la realización correcta de la misma.	Nº de sesiones realizadas con respecto al año anterior	META: 5% más año
		% de dudas y demandas resueltas por parte del fisioterapeuta. número de familias atendidas/número de familias que solicitan atención x 100	META: 100% Meta: 98%
	4.3.2 Adaptar la aplicación de diferentes técnicas de fisioterapia según las necesidades personales y la evolución patológica en cada individuo	% de usuarios que han mantenido o aumentado la frecuencia de sus sesiones de fisioterapia (adherencia al tratamiento)	META:70%
		% de usuarios que han mantenido o mejorado su función pulmonar	META:Mínimo 1 al mes
4.3.3 Revisar la satisfacción y eficacia del servicio	%de personas usuarias que volverían a hacer uso del servicio. % de personas que le ha resultado útil	META: 90% META: 90%	
4.3.4 Incorporar grupos de ejercicio físico	% porcentaje de personas que participan en las sesiones	META EL 75%	

2.4. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

El cumplimiento de los objetivos estratégicos en este plan será evaluado a través de la realización de los planes operativos anuales, que incluirán los objetivos correspondientes a cada año del plan, de acuerdo con el cronograma. Estos planes operativos anuales serán revisados a su vez trimestralmente. Además, los planes operativos anuales incorporarán también las responsabilidades en cada objetivo.

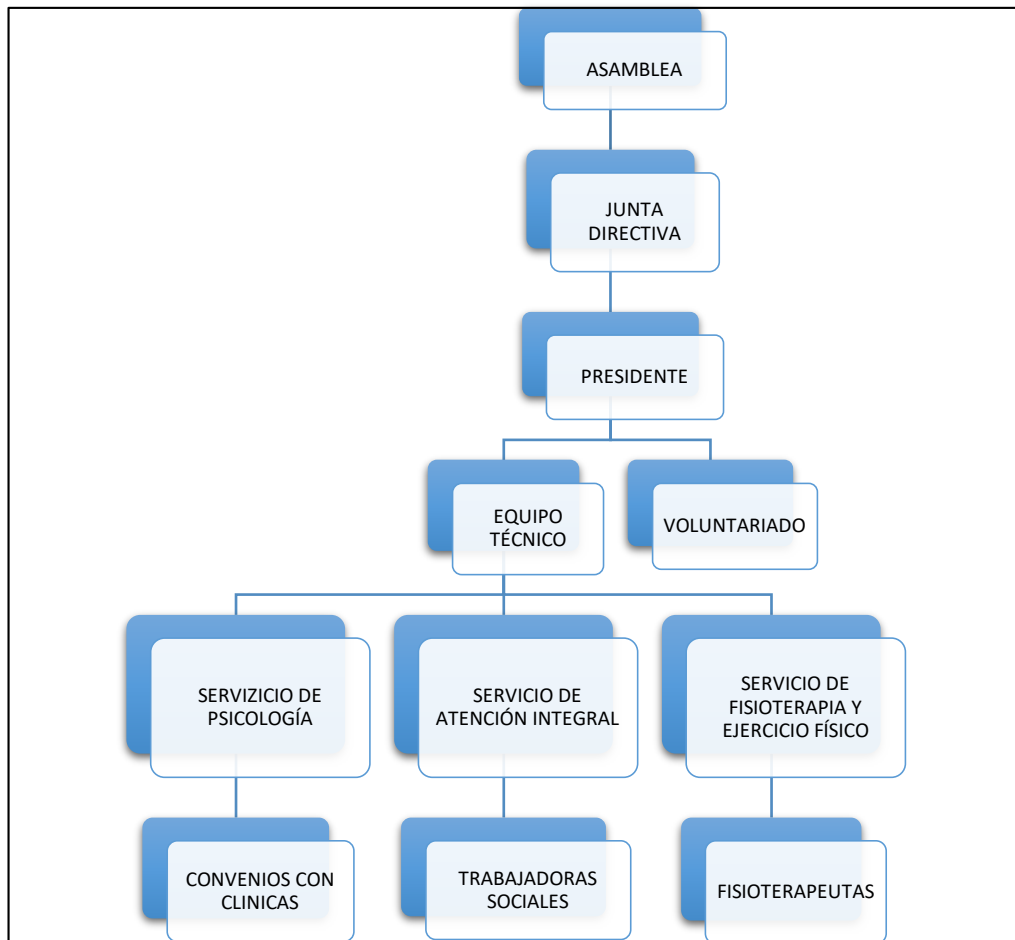
El seguimiento del plan estratégico se realizará al menos semestralmente y al final del periodo, junto con la evaluación de los planes operativos anuales, y se basará en el análisis de las diferencias entre los objetivos planteados y los resultados de los indicadores que se han identificado para el seguimiento. Este tipo de control del plan estratégico requerirá que se implanten los documentos necesarios para revisar los indicadores.

En los planes operativos anuales se podrán adecuar los objetivos correspondientes a ese año, adaptándolo 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.

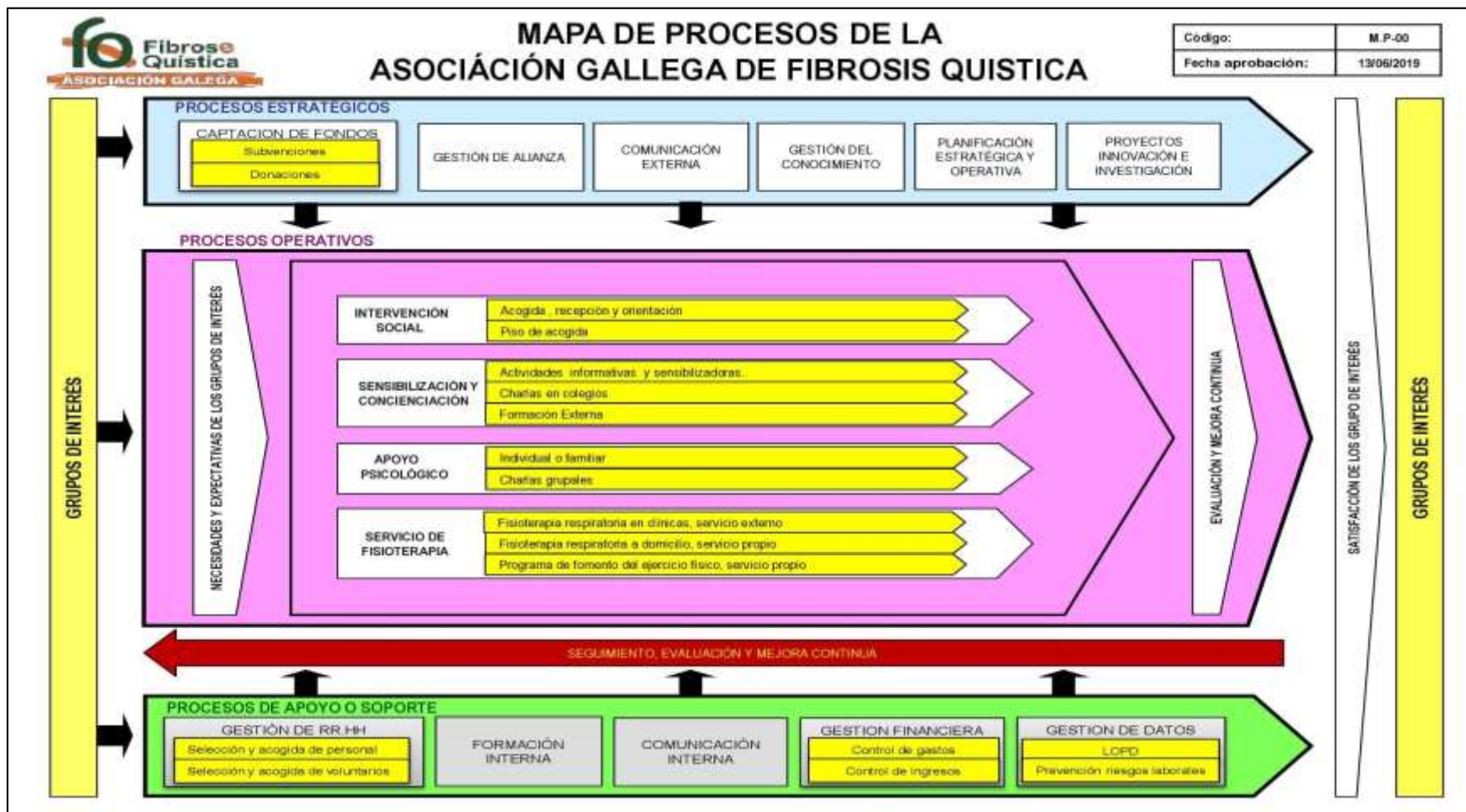
La responsabilidad del seguimiento y evaluación final de este plan estratégico corresponderá al presidente de la Federación Española de FQ que deberá aprobar el informe de seguimiento y evaluación en el que indicará el grado de cumplimiento del plan estratégico en cada momento y las acciones correctoras o de mejora necesarias para asegurar su cumplimiento, si fuesen necesarias, así como las nuevas responsabilidades que de ello se deriven. El presidente podrá delegar la preparación de los trabajos necesarios para elaborar el informe de seguimiento y evaluación.

2.5 organigrama y equipo técnico



EQUIPO TECNICO	
PROFESIONAL	FUNCIONES
2 TRABAJADORA SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> - Área atención social: asesoramiento - Captación de fondos y gestión subvenciones. - Responsable de protección de datos y prevención riesgos laborales. Mantenimiento, detección y análisis de necesidades - Diseño e impulso de programas de intervención. - Gestión de recursos humanos - Gestión redes sociales - Divulgación y sensibilización: Campañas de sensibilización y relaciones con los medios - Archivo y documentación - Gestión voluntariado. - Administración y finanzas.
3 FISIOTERAPEUTAS	<ul style="list-style-type: none"> - Realización de sesiones de fisioterapia domiciliaria. - Sesiones de entrenamiento personal y grupos dentro de los programas de Ejercicio Físico
SERVICIOS EXTERNOS CLINICAS PSICOLOGÍA	Área de atención psicológica: individual, familiar y grupos de apoyo.

2.6 MAPA DE PROCESOS



PLAN ESTRATÉGICO DE LA AGFQ





Plan estratéxico da AGFQ 2021-2024