



Fibrose
Quística

ASOCIACIÓN GALEGA

PLAN ESTRATÉGICO DE LA ASOCIACIÓN GALLEGA DE FIBROSIS QUÍSTICA 2025-2028

Asociación Gallega de Fibrosis Quística
c/Arteixo nº 85 – baixo, 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 Arteixo nº 85 - baixo, 15007 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; en el 2018 abrimos una nueva delegación en Ourense, en la Rúa Recaredo Paz, nº 1; y en el 2023 abrimos otra delegación en Lugo, en el Polígono Fingoi, Rúa da Luz, nº 4.

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. En el año 2023 se certifica de nuevo, en esta ocasión con 3 Estrellas Excelencia a la Gestión y Compromiso Social emitido por Bureau Veritas - Fundación Grupo Develop.

1

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.

Después de estos cuatro años en los que hemos trabajado en el plan estratégico y en la mejora continua de la asociación vamos a hacer el segundo plan estratégico de la asociación que abarcará desde el 2025 hasta el 2028

Sus ejes principales pretenden, sobre todo, mantener en el centro a la persona con Fibrosis Quística y a su familia y defender sus derechos, mejorar la gestión administrativa y de recursos humanos, procurar la sostenibilidad económica y medioambiental de la entidad y trabajar en el fortalecimiento del movimiento asociativo; sin olvidar la innovación y el fomento de la investigación.

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 doscientas cincuenta personas socias 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 liderado 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

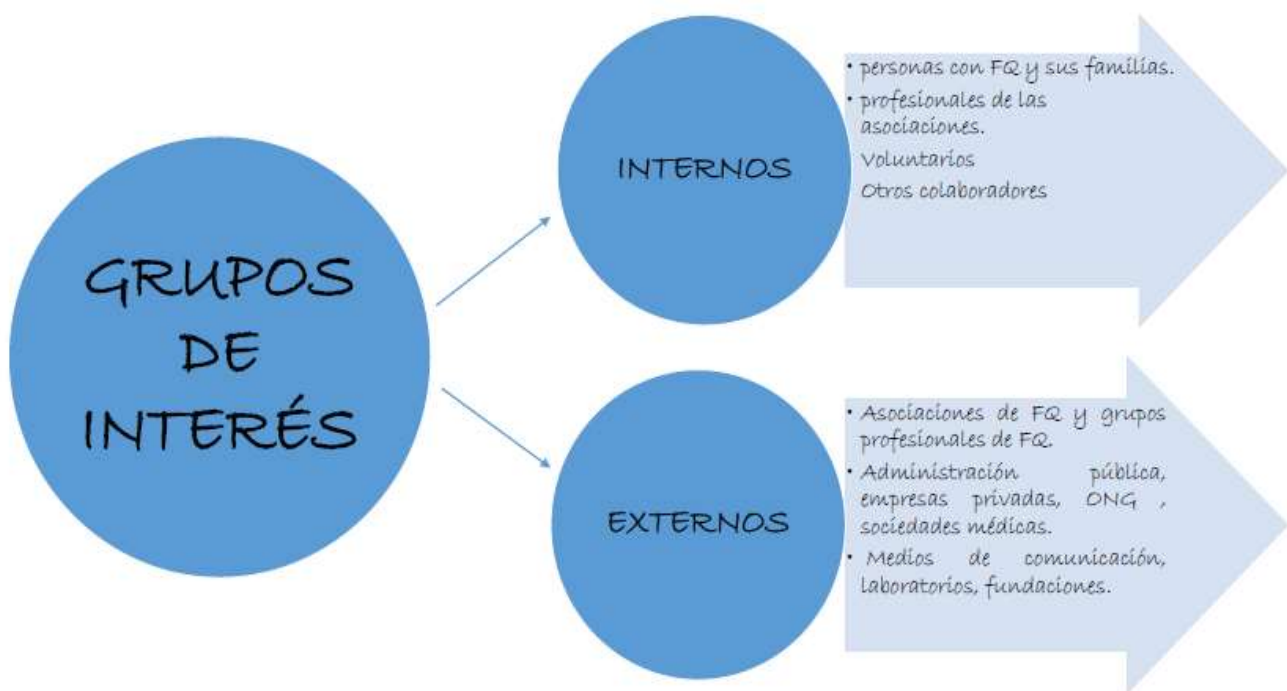
La finalidad de elaborar un plan estratégico es aunar ideas de todas las personas que forman parte de la Asociación Gallega de fibrosis quística para que ésta avance teniendo en cuenta, lo máximo posible, el entorno en el que desarrolla sus actividades. Este Plan Estratégico es el resultado del trabajo 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:

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

Para la elaboración de este Plan Estratégico se han realizado diferentes reuniones y se han utilizado metodologías participativas en las que se ha buscado identificar a los grupos de interés e involucrarlos en la preparación de este segundo plan estratégico.



- Realización de un DAFO para conocer la situación actual de la entidad. para empezar a trazar las líneas estratégicas y realizar un análisis que nos permitiera conocer en qué punto se encontraba la entidad, en la que participaron socios, Junta Directiva y equipo técnico de la entidad.

- Una vez realizado se elaborará el informe de resultados y se analizará a partir de ahí se definen los objetivos estratégicos que deberá contener el plan y sobre los que habrá que trabajar.

- Se determinan cuatro objetivos estratégicos y se empieza a trabajar individualmente cada uno de ellos. dando como resultado los siguientes ejes estratégicos que se detallan más ampliamente en las siguientes páginas.

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

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. Garantizar 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 12: Producción y consumo responsables. Conseguir una gestión sostenible y un uso eficiente de los recursos.

ODS 13. Producción y consumo responsable.

ODS 17: Fomentar y promover alianzas eficaces en las esferas pública, privada y de la sociedad civil.

ODS alineados en cada eje



6



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. | <p>Amenazas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dificultades de acceso a la medicación. - 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 y desarrollo de alianzas.

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. Visibilización y comunicación

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. Investigación e innovación

Entre nuestros fines está promover y, en su caso apoyar, el conocimiento, estudio e investigación científica de la Fibrosis Quística, por lo que en el presente Plan Estratégico el fomento de la innovación y de la investigación tendrán un eje estratégico con actuaciones.

Eje 4: Búsqueda de la calidad de vida, prestación de servicios

La atención integral de las personas usuarias y familias es el eje central de nuestra existencia como entidad. Seguiremos trabajando para proporcionar servicios de calidad, dar formación y detectar las necesidades específicas que cada persona con FQ y familia necesita.

EJE 1. SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA

| LINEAS | OBJETIVOS | INDICADORES | METAS |
|--|--|--|---|
| 1.1. Garantizar sostenibilidad económica | 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 organismos privados anualmente. | entre 25 % y 45% del balance anual |
| 1.2. Afianzar y ampliar alianzas | 1.2.1. Reforzar alianzas con entidades privadas para mayor sostenibilidad económica. | Nº de alianzas o convenios realizados | Al menos una por cada año del plan estratégico. |
| 1.3. Desarrollar estrategias para la mejora de políticas de calidad, medioambientales y de sostenibilidad | 1.3.1. Favorecer la información y sensibilización sobre el tema 1.3.2. Promover acciones de sostenibilidad medioambiental | Nº de acciones realizadas durante la vigencia del plan estratégico. | Al menos una cada año |

Eje 2. VISIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN

| LINEAS | OBJETIVOS | INDICADORES | METAS |
|--|--|--|--|
| 2.1 Dinamizar la participación en las actividades de la asociación. | 2.1.1 Fomentar la implicación, participación, compromiso de todas las personas que componen la entidad | Nº de personas que participan en cada actividad realizada por la asociación. | Al menos dos diferentes en cada actividad. |
| 2.2 Visibilizar una imagen exterior transparente y positiva que refleje nuestros valores | 2.2.2 Aumentar la visibilidad de la FQ de manera continuada para favorecer que la sociedad esté más sensibilizada a las características psicosociales del colectivo FQ | Nº de apariciones en medios de comunicación Nº de actividades realizadas en la asociación | Al menos dos al año Al menos 7 al año |

EJE 3. INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN

| LINEAS | OBJETIVOS | INDICADORES | METAS |
|---|--|--|--|
| 3.1. Potenciar la transformación e innovación en la asociación | 3.1.1 Preservar una línea innovadora y de transformación en el diseño y ejecución de proyectos sociales centrados en las necesidades de las personas con fq y sus familias | Nº de proyectos solicitados/nº de proyectos aprobados. Nº de proyectos dedicados a innovación | Al menos el 70% Al menos uno al año |
| 3.2 apoyar estudios e investigaciones en referencia al colectivo. | 3.2.1 Colaborar en proyectos de investigación y apoyar líneas de recaudación de fondos | Nº de colaboraciones realizadas en proyectos de investigación | al menos uno cada dos años |

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 | META: 100% |
| | 4.1.2 Conseguir que la satisfacción percibida por la persona usuaria en relación al servicio x sea mínimo de 4 sobre 5 | % de personas usuarias satisfechas entre 4 y 5 en una escala del 1 al 5. | 90% de personas satisfechas |
| 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% |
| | 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: 90% personas satisfechas |
| | 4.2.4 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 |

Plan estratégico da AGFQ 2025-2028

| | | | |
|-------------------------|---|---|------------------|
| 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. | META: 100% |
| | | Nº de familias atendidas/número de familias que solicitan atención | Meta: 100% |
| | 4.3.2 Conseguir que la satisfacción percibida por la persona usuaria en relación al servicio x sea mínimo de 4 sobre 5 | % de personas usuarias satisfechas entre 4 y 5 en una escala del 1 al 5 | META: 90% |
| | 4.3.3 Incorporar grupos de ejercicio físico | % porcentaje de personas que participan en las sesiones | META EL 70% |

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.

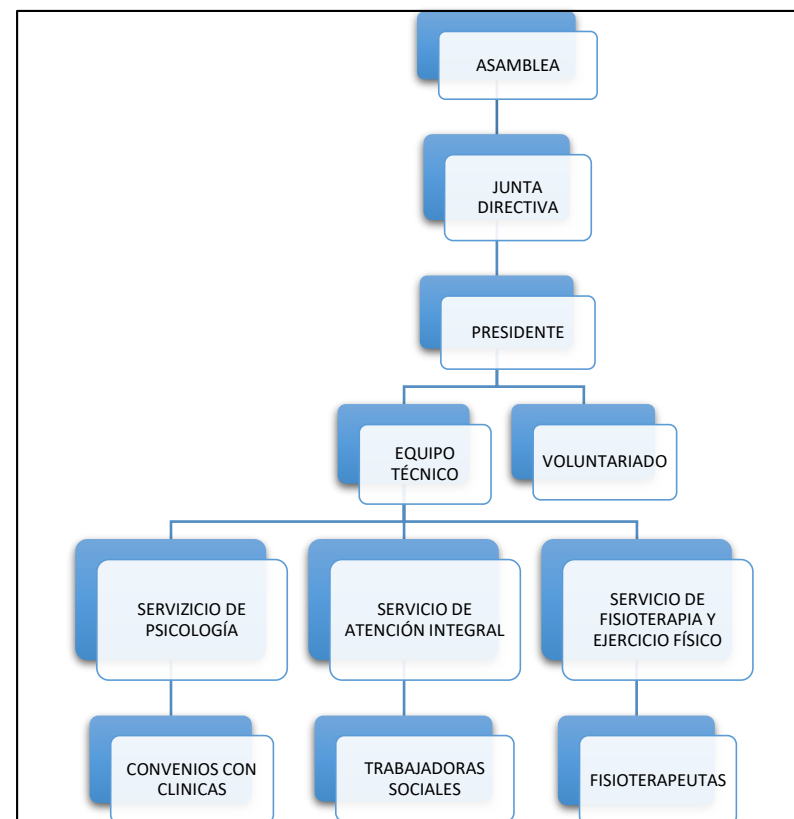
En los planes operativos anuales se podrán adecuar los objetivos correspondientes a ese año, adaptándolo a las situaciones de cada momento y justificando dichas adaptaciones.

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.

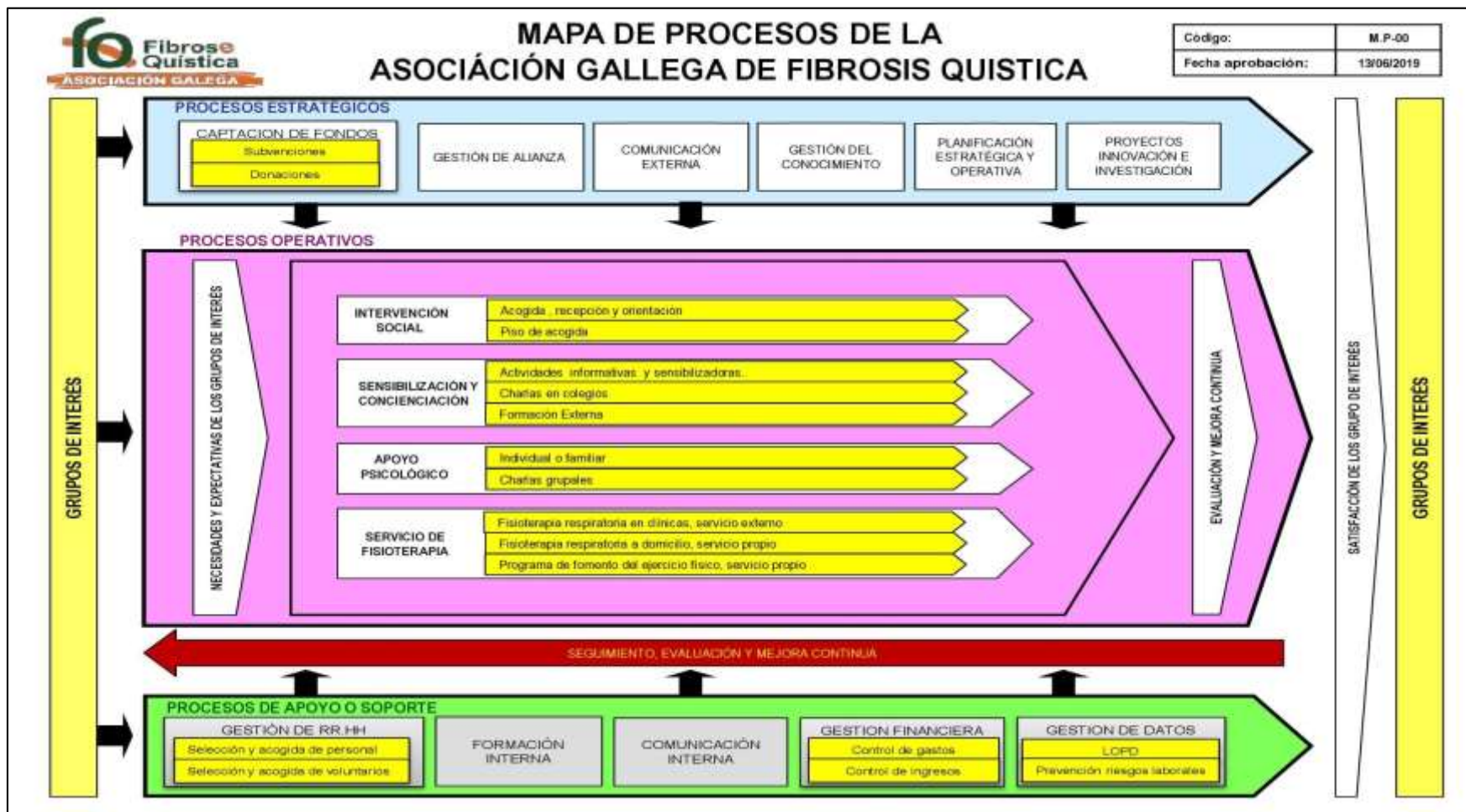
La responsabilidad del seguimiento y evaluación final de este plan estratégico corresponderá al presidente de la Asociación Gallega de FQ que deberá aprobar el informe de seguimiento y evaluación en el que indicará el grado de cumplimiento del plan estratégico en cada momento y las acciones correctoras 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 PROCESO



PLAN ESTRATÉGICO DE LA AGFQ





Plan estratégico da AGFQ 2025-2028

Sede: avda Arteijo nº 85 - 15007 A Coruña – Tel. 981 240 867 C.I.F. G-15088396 – E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

Delegación: Avenida de Teixugueiras nº15, Navia, Vigo – 36212 (Pontevedra), Tel- 650404526 E-mail: tsvigo@fqgalicia.org