



# PLAN ESTRATÉGICO 2019 - 2021



## Proyecto común

### Fortalecer al Movimiento Asociativo Federado

- » Capacitar al Movimiento Asociativo para la Defensa de Derechos y la Gestión Interna.
- » Favorecer el intercambio de buenas prácticas entre el Movimiento Asociativo Federado, tanto a nivel nacional como internacional.
- » Contribuir a la sostenibilidad de los Proyectos y Servicios del movimiento asociativo.

### Cohesionar al Movimiento Asociativo Federado

- » Fortalecer los valores comunes del colectivo y la comunicación interna.
- » Facilitar mecanismos de participación en base a la estructura organizativa de FEDER.
- » Ajustar el alcance de los Servicios y su corresponsabilidad por parte del movimiento asociativo.

## Investigación y transformación social

### Defender los derechos del colectivo a través del trabajo en red

- » Coordinar la implicación de los agentes claves para dar respuesta a las necesidades de las personas con ER.
- » Favorecer el acceso a los recursos disponibles sociales y sanitarios en condiciones de equidad y trabajar para que las medidas normativas estén al servicio del paciente.

### Favorecer la inclusión de las personas con enfermedades poco frecuentes

- » Implicar a la sociedad con la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes.
- » Promover la inclusión educativa de las personas con enfermedades poco frecuentes.
- » Posicionar al movimiento asociativo como eje clave para el cambio social.

### Impulsar la investigación y el conocimiento en ER

- » Desarrollar la investigación social para lograr los cambios sociales y sanitarios.
- » Favorecer la sostenibilidad de los proyectos de investigación impulsados por el movimiento asociativo.
- » Divulgar el conocimiento científico y los avances en materia de investigación desde la perspectiva biomédica.

## Servicios

### Consolidar los servicios de atención directa, priorizando la acción hacia los casos de mayor necesidad

- » Focalizar los servicios de atención directa en aquellos casos que presenten mayor vulnerabilidad y desconocimiento.
- » Completar los servicios ofertados por el SNS para cubrir las necesidades del colectivo.
- » Contribuir a la mejora de la eficiencia y la calidad de los servicios del movimiento asociativo.

### Impulsar la formación especializada a profesionales

- » Comprometer a los principales agentes implicados en la formación de profesionales en ER.

## Sostenibilidad, calidad e innovación

### Potenciar el sistema de gestión

- » Agilizar los procesos a través de la innovación.
- » Optimizar el proceso de planificación y monitoreo para la consecución de resultados.
- » Fortalecer la transparencia y certificación de nuestro sistema de gestión.
- » Favorecer la gestión del conocimiento de la entidad.
- » Especializar el trabajo de organización de eventos impulsando la innovación en el proceso.

### Fomentar la cultura de la organización

- » Implicar al equipo profesional con los valores de la entidad.
- » Favorecer la comunicación horizontal y vertical.

### Alcanzar el máximo potencial del capital humano

- » Adaptar a la organización (incluir al movimiento asociativo) a la normativa que recoge la actualización del Convenio General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.
- » Evaluar las cargas de trabajo vinculadas al personal.
- » Consolidar los procesos de conciliación laboral y familiar.

### Consolidar la sostenibilidad de los servicios de FEDER

- » Aumentar la captación de recursos de manera sostenible.



## NUESTRA MISIÓN

Representar y defender los derechos de las personas con ER y sospecha diagnóstica, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.



# 1 PROYECTO COMÚN

**OBJETIVO:** Fortalecer y cohesionar al movimiento asociativo, conformado por más de 360 entidades dentro de FEDER.



## NUESTRA VISIÓN

Ser una comunidad cohesionada en torno a un proyecto común, con capacidad legítima de influir en las propuestas sociales, sanitarias y de investigación que afecten a las enfermedades raras.



# 2 INVESTIGAR Y TRANSFORMAR LA SOCIEDAD

**OBJETIVO:** Defender los derechos del colectivo, impulsar la investigación y garantizar la inclusión social de pacientes y familias.





NUESTROS **VALORES**

# ESPERANZA



Lucha, compromiso, unión,  
solidaridad, participación y  
transparencia.



## 3 SERVICIOS

**OBJETIVO:** Consolidar la atención directa, priorizando los casos de mayor necesidad e impulsar la formación especializada para profesionales.



## 4 SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN

**OBJETIVO:** Optimizar sistemas de gestión y calidad, Fomentar la cultura de la organización, alcanzar nuestro potencial y sostenibilidad.





EJE ESTRATÉGICO

# 1 PROYECTO COMÚN

**Objetivo:** Fortalecer y cohesionar al movimiento asociativo, conformado por más de 360 entidades dentro de FEDER.

## ¿QUÉ VAMOS A HACER?

### **Vamos a fortalecer al Movimiento Asociativo federado**

1. Capacitando al tejido asociativo para la Defensa de Derechos y la Gestión Interna.
2. Favoreciendo el intercambio de buenas prácticas entre el Movimiento Asociativo Federado, tanto a nivel nacional como internacional.
3. Contribuyendo a la sostenibilidad de los Proyectos y Servicios del movimiento asociativo.

### **Cohesionar al Movimiento Asociativo Federado**

4. Fortaleciendo los valores comunes del colectivo y la comunicación interna.
5. Facilitando mecanismos de participación en base a la estructura organizativa de FEDER.
6. Ajustando el alcance de los Servicios y su corresponsabilidad por parte del movimiento asociativo.





## LÍNEA ESTRATÉGICA:

### **FORTALECER AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEDERADO**

## **Capacitar al Movimiento Asociativo para la Defensa de Derechos y la Gestión Interna.**

### **1. Se garantiza la adecuada atención de nuestras entidades miembro en todas las Comunidades Autónomas, cuenten o no con sede física.**

#### **¿Cómo lo vamos a hacer?**

- » Implantando una nueva fórmula de asesoramiento a las entidades que permita agilizar el proceso para dar una respuesta integral: SIO asociaciones.
- » Desarrollando un sistema de seguimiento y optimización de los recursos internos destinados para la atención y asesoría al Movimiento Asociativo Federado.
- » Disminuyendo el tiempo de respuesta a las consultas de las entidades.
- » Ampliando un plan formativo dirigido a entidades, previa identificación de necesidades comunes.

#### **¿Cómo lo vamos a medir?**

- » N° de consulta atendidas.
- » Tipología de consultas atendidas.
- » N°. de entidades que han utilizado el servicio.
- » Lista de espera (tamaño absoluto y porcentaje).
- » Tiempo medio de atención en cada consulta.
- » Satisfacción del movimiento asociativo respecto de las acciones formativas.
- » Idoneidad de la formación recibida.
- » N° de acciones formativas realizadas.
- » Tipología de formaciones ofrecidas.
- » N° y proporción de entidades que se forman.



### **2. El movimiento asociativo dispone de recursos y herramientas para el cumplimiento de su misión.**

#### **¿Cómo lo vamos a hacer?**

- » Desarrollando de acciones formativas impartidas por entidades especializadas.
- » Desarrollando de formaciones para entidades miembro (píldoras informativas, módulos especializados).
- » Optimizando de los recursos propios y de los aliados para favorecer la capacitación de nuestros asociados.
- » Impulsando de acciones formativas online.
- » Generando espacios presenciales para acciones formativas especializadas.

#### **¿Cómo lo vamos a medir?**

- » N° de convenios realizados para ofrecer formación.
- » Entidades beneficiarias de formación especializada en esta modalidad.
- » Grado de satisfacción de las participantes.
- » N° de actividades formativas a las que acude FEDER. » Proporción de entidades que afirman estar capacitadas.





# Eje estratégico 1: PROYECTO COMÚN

## 3. El movimiento asociativo estará dotado de herramientas a la Portavocía.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando acciones formativas especializadas (online y presenciales) para el movimiento asociativo federado.
- » Confeccionando un boletín específico de Incidencia Política de FEDER y sus asociaciones dirigido al Movimiento Asociativo Federado.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de acciones formativas que se desarrollan.
- » N° de participantes en las sesiones formativas.
- » % de entidades que participan de las formaciones.
- » N°. de boletines enviados.
- » Periodicidad de envío del boletín.
- » N° de actividades de incidencia política en la que se involucra al movimiento asociativo.



## 4. Las entidades federadas disponen de recursos propios para ofrecer apoyo jurídico a sus asociados.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Analizando la tipología de demandas de apoyo jurídico.
- » Reforzando los recursos de FEDER para ofrecer una atención jurídica especializada al movimiento asociativo federado.
- » Capacitando a las entidades miembro que planteen esta necesidad puedan ofrecer apoyo jurídico a sus asociados.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de entidades miembros que demandan apoyo jurídico para sus asociados, por tipo de consulta.
- » N° de acciones de capacitación.
- » N° de recursos generados para atención jurídica.
- » Recursos humanos destinados a esta acción.
- » N° de entidades que reciben este servicio.
- » Proporción de entidades capacitadas.







5. Se genera una estructura participativa sólida para la portavocía en las **Redes Europeas de Referencia** y en los **Centros y Unidades de Referencia (CSUR)** dinamizada por FEDER y liderada por los pacientes.

## ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Creando y dinamizando una estructura participativa sólida para la portavocía
- » Identificando a personas portavoces para que puedan participar a nivel europeo.
- » Facilitando espacios para la capacitación e intercambio de buenas prácticas a nivel europeo
- » Desarrollando herramientas que permitan la formación online.



## ¿Cómo lo vamos a medir?



- » N° de personas identificadas.
- » N° de portavoces españoles que toman parte de EPAG.
- » N°. De acciones formativas específicas.
- » N°. De participantes en eventos, jornadas y acciones divulgativas.
- » N° de actividades desarrolladas.
- » Grado de satisfacción de los/as participantes.
- » N°. de Comunicaciones específicas remitidas. (5/año)
- » Periodicidad de las comunicaciones. (Trimestral)
- » Grado de lectura de las comunicaciones remitidas.





## Favorecer el intercambio de buenas prácticas entre el Movimiento Asociativo Federado, tanto a nivel nacional como internacional

6. Se genera una **red de servicios de atención directa especializados** en ER que comparta conocimiento tanto a nivel nacional como internacional.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando encuentros de intercambio de buenas prácticas a nivel nacional e internacional.
- » Desarrollando acciones de Benchmarking a nivel nacional e internacional.
- » Facilitando canales para compartir conocimiento entre centros de atención directa.
- » Desarrollando de jornadas a nivel nacional para compartir buenas prácticas sobre temas especializados."
- » Participando en Comités de EURORDIS, ALIBER, CNI, etc.
- » Participando de manera activa en IRDIC y el Foro Europeo de Pacientes."
- » Facilitando formación específica sobre el abordaje social en las ER.
- » Generando espacios para compartir conocimiento y recursos.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de encuentros realizados (desglosado por nivel nacional e internacional).
- » N° de acciones de intercambios de buenas prácticas o formativos realizados (desglosados por niveles geográficos)
- » N° de encuentros especializados a nivel nacional.
- » N° de participantes.
- » Proporción de entidades que participan de las acciones.
- » Frecuencia de participación de las entidades.
- » N° de comités en los que participamos.
- » N° de nuevos comités
- » Acciones a las que acuden representantes de FEDER
- » N° de acciones a nivel nacional a consecuencia de nuestra participación en Comités
- » N° de personas que forman parte de los Comités Internacionales.







## Contribuir a la sostenibilidad de los Proyectos y Servicios del movimiento asociativo

**7. Consolidación y diversificación de las ayudas** para la sostenibilidad de los proyectos y servicios del Movimiento Asociativo Federado.

**8. Se sistematiza el proceso** de convocatorias de ayudas al Movimiento Asociativo Federado.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Convocatoria única de ayudas.
- » Fondos provenientes del IRPF.
- » Aumentando la captación de fondos provenientes de financiadores privados.
- » Desarrollando e implantando de un software específico para las ayudas al movimiento asociado federado.

**CONVOCATORIA  
ÚNICA  
DE AYUDAS**

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » % del presupuesto destinado al fortalecimiento del Movimiento Asociativo.
- » N° de beneficiarios de las ayudas al movimiento asociativo.
- » Incremento absoluto y porcentual en cantidades dirigidas al Movimiento Asociativo.
- » N° de proyectos presentados para el desarrollo de Servicios de Atención Directa en las Autonomías.
- » Tiempos medio de gestión de ayudas.
- » N° de convocatorias que se desarrollan a través de una portal específico.
- » N° de incidencias con la plataforma de gestión de ayudas.
- » Tipo de incidencias de la plataforma de gestión de ayudas.
- » Adecuación de la herramienta a las necesidades de FEDER.







## LÍNEA ESTRATÉGICA:

### COHESIONAR AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEDERADO

#### Fortalecer los valores comunes del colectivo y la comunicación interna

9. Se dispone de un **órgano de gobierno participativo e implicado** en diferentes áreas de especialización que está en contacto continuo con el equipo técnico en la

##### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Dinamizando el trabajo por vocalías con la Junta Directiva.
- » Apoyo de las vocalías en la acción operativa de FEDER.
- » Vinculación de la representación institucional de la JD a las áreas de especialización por vocalías.
- » Realización de Juntas Directivas itinerantes en el espacio.

##### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de vocalías en la Junta Directiva.
- » N° de reuniones de cada vocalía.
- » N° de acciones en las que se ha promovido la participación de los miembros de las vocalías en el trabajo del Departamento.
- » N° de grupos de trabajo generados entre JD y equipo.
- » N° de Juntas Directivas realizadas."



10. La **información llega** a las asociaciones y sus socios a través de los canales y tiempos previstos.

##### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollo de estrategias de comunicación para la convocatoria única de ayudas para llegar a los socios de las entidades federadas.
- » Implantación de sistemas de comunicación que permitan monitorear el impacto.
- » Adaptación de los canales de comunicación a las necesidades de los públicos.
- » Generando una base de datos que comprenda a los socios y su asociados.

##### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de socios de las entidades que reciben información de FEDER.
- » N° de socios de entidades que se registran en el software de la Plataforma de Ayudas.
- » N° de canales de comunicación adecuados a la comunicación hacia los socios de las entidades miembro.





## 11. Todo el colectivo FEDER se siente **identificado con la marca FEDER**.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollo de un sistema de identificación común, tarjeta "Valor incalculable".

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de partners presentados.
- » Grado de implantación del proyecto.



## 12. Las **entidades** miembro de FEDER **se sienten reconocidas** por su contribución a los avances del colectivo en los últimos veinte años.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Estrategia de visibilización de la fuerza del tejido asociativo en el marco del XX aniversario.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de eventos de FEDER en que las entidades participan de las fases preparatorias y acciones específicas que involucren a socios en el diseño de actividades.
- » N° de entidades que muestran interés en participar en el proceso.



## Facilitar mecanismos de participación en base a la estructura organizativa de FEDER

## 13. El Movimiento Asociativo Federado está implicado en las actividades de FEDER.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Comités de organización de eventos del Día Mundial.
- » Procesos consultivos en las actividades de FEDER.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de comités de preparación.
- » N° de consultas abiertas.
- » N° de entidades participantes en los procesos de consultas





## Facilitar mecanismos de participación en base a la estructura organizativa de FEDER

**14.** El movimiento asociativo federado **conoce y aprueba la cartera de proyectos y servicios de FEDER**, contribuyendo a la misma y difundiendo su alcance a través de sus canales corporativos.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Facilitando formación específica sobre la cartera de servicios y proyectos a las personas representantes institucionales de FEDER.
- » Generando estrategias de comunicación específicas.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de acciones de divulgación de la cartera.
- » Ajuste de la cartera de servicios a las necesidades del tejido (diferencia entre la necesidad detectada y el servicio o proyecto ofrecido).







Eje estratégico 2:

INVESTIGAR Y TRANSFORMAR LA SOCIEDAD

EJE ESTRATÉGICO

## 2 INVESTIGAR Y TRANSFORMAR LA SOCIEDAD

**OBJETIVO:** Defender los derechos del colectivo, impulsar la investigación y garantizar la inclusión social de pacientes y familias.

### ¿QUÉ VAMOS A HACER?

#### **Vamos a defender los derechos del colectivo a través del trabajo en red**

7. Coordinando la implicación de los agentes claves para dar respuesta a las necesidades de las personas con ER.

8. Favoreciendo el acceso a los recursos disponibles sociales y sanitarios en condiciones de equidad y trabajar para que las medidas normativas estén al servicio del paciente.

#### **Favorecer la inclusión de las personas con enfermedades poco frecuentes**

9. Implicando a la sociedad con la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes.

10. Promoviendo la inclusión educativa de las personas con enfermedades poco frecuentes.

11. Posicionando al movimiento asociativo como eje clave para el cambio social.

#### **Impulsar la investigación y el conocimiento en ER**

12. Desarrollando la investigación social para lograr los cambios sociales y sanitarios.

13. Favorecer la sostenibilidad de los proyectos de investigación impulsados por el movimiento asociativo.

14. Divulgar el conocimiento científico y los avances en materia de investigación desde la perspectiva biomédica.







Eje estratégico 2:

INVESTIGAR Y TRANSFORMAR LA SOCIEDAD

LÍNEA ESTRATÉGICA:

## DEFENDER LOS DERECHOS DEL COLECTIVO A TRAVÉS DEL TRABAJO EN RED

**Coordinar la implicación de los agentes claves para dar respuesta a las necesidades de las personas con ER.**

**15. Se generan acciones de continuidad con las cámaras autonómicas, nacionales e internacionales para hacer visible la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes.**



### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Implicando a las Cámaras locales, autonómicas y nacionales en la atención a las Enfermedades Raras.
- » Celebrando actos institucionales en el marco del Día Mundial de las ER.
- » Compareciendo en el Congreso de los Diputados y en el Senado para presentar los hitos del movimiento.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de acciones en las cámaras autonómicas.
- » N° de comparecencias en cámaras autonómicas.
- » N° de comparecencias en el Congreso de los Diputados.
- » N° de acciones en el Congreso de los Diputados.
- » N° de comparecencias en el Senado.
- » N° de acciones en el Senado.
- » N° de acciones en las cámaras internacionales.
- » N° de PNL.
- » N° de preguntas parlamentarias vinculadas con las ER.





**16.** España se posiciona como un país activo en la consecución de una **Resolución de la ONU** sobre las ER.

**17.** Se impulsa un marco legal y normativo que establece unos **principios únicos entre todos los países.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Posicionando a las ER como una prioridad ante los organismos internacionales.
- » Participando de los Comités Internacionales para las ER.
- » Tomando parte de los congresos de referencia (ej. Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos de USA).
- » Fortaleciendo la labor de la Alianza Iberoamericana de ER.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de iniciativas internacionales de las que España participa (Ej. State of The Art)
- » N° de Comités Internacionales en los que participa FEDER.
- » N° de acciones que se desarrollan con ALIBER.



**18.** Se impulsa **accesibilidad a los servicios del CREER.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando propuestas para que el transporte a Burgos sea accesible.
- » Involucrando al CERMI en la solicitud de un medio de transporte accesible a Burgos.
- » Proponiendo a la Admón. la ampliación de los servicios al fin de semana.
- » Proponiendo a la Administración que se cubran las necesidades del tejido asociativo.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de acciones en pro de la accesibilidad al CREER realizadas.







## 19. Las alianzas estratégicas de FEDER en el Tercer Sector de Acción Social incluyen la perspectiva de las ER en sus decálogos.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Estableciendo espacios de trabajo conjunto con las plataformas del ámbito de la discapacidad.
- » Trabajando conjuntamente con las organizaciones sectoriales en materia de inclusión educativa.
- » Abordando conjuntamente (con CERMI) la acción en materia de la prestación por hijo a cargo. "

### ¿Cómo lo vamos a medir?



- » N° de acciones desarrolladas con las principales alianzas estratégicas del Tercer Sector de Acción Social.
- » N° de estrategias en materia de defensa de derechos realizadas con Alianzas.

## 20. Se generan líneas de colaboración con entidades especializadas para favorecer la adecuada inclusión del alumnado.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando acciones conjuntas con entidades sociales sobre inclusión educativa.

### ¿Cómo lo vamos a medir?



- » N° de acciones en materia de inclusión educativa desarrolladas con alianzas.



### Llamamiento a la enfermería para acoger a niños con enfermedades raras

**MENORES.** El Consejo General de Enfermería y la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) han lanzado la campaña 'AcogER+enfermera' que hace un llamamiento a las 300.000 enfermeras de todo el país para que conozcan la posi-

bilidad de acoger en sus casas, de forma temporal o definitiva a los niños que viven en un centro de acogida y que, además, conviven con una enfermedad poco frecuente. La realidad es que, en 2 de cada 3 casos, las enfermedades raras aparecen antes de los dos años.

## 21. Representar las necesidades de las ER en el Plan de Terapias Avanzadas del Ministerio de Sanidad a través de la POP.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Participando del Comité CART en representación de la POP.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de reuniones en las que participamos en nombre de la POP.
- » N° de acciones en representación de las ER.



**22. Rehabilitación de forma continuada** más allá de los supuestos de recuperación funcional del miembro dañado para todos aquellos pacientes con enfermedades crónicas.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

» Posicionamiento conjunto con la POP en materia de rehabilitación.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

» N° acciones de divulgación del posicionamiento.  
» N° de acciones de coordinación con la POP.



**Favorecer el acceso a los recursos disponibles sociales y sanitarios en condiciones de equidad y trabajar para que las medidas normativas estén al servicio del paciente.**

**23. Los principales grupos políticos incluyen a las enfermedades raras** dentro de sus estrategias políticas.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

» Trabajando con las principales fuerzas políticas del Estado para incorporar la perspectiva de las ER en sus posicionamientos.  
» Actualizando y fortaleciendo el decálogo de prioridades de FEDER.  
» Generando una interlocución sostenible con los partidos políticos más representativos.  
» Estableciendo estrategias que faciliten la inclusión de las ER en los programas electorales.  
» Divulgando las necesidades del colectivo entre los principales líderes políticos a nivel europeo."

### ¿Cómo lo vamos a medir?

» N° de partidos políticos que incluyen las ER en sus programas.  
» N° de programas políticos en los que aparecen ER.





**24. España presente en las 24 Redes Europeas de Referencia:** Se potencia que las unidades clínicas que forman parte de las ERNs en nuestro país se coordine y comparta el conocimiento con otros grupos clínicos.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Apoyando el liderazgo de los pacientes en la movilización de las consejerías.
- » Movilizando a las Consejerías que tienen CSUR para presentar miembros afiliados y de pleno derecho.
- » Promoviendo la participación de España en las Redes Europeas de Referencia.
- » Apoyando las solicitudes de designación del tejido asociativo de ER.
- » Solicitando nuevos criterios de designación por grupos de patologías.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de reuniones con el grupo de trabajo CSUR.
- » N° de acciones en medios que recogen esta reivindicación.
- » N° de propuestas del movimiento asociativo elevadas a este GdT.



**25. Se generan estrategias autonómicas en al menos 3 nuevas CCAA (o se actualizan aquellas que estén obsoletas) que actualmente no cuentan con planes.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Solicitando la reactivación del Comité de Seguimiento de la Estrategia Nacional.
- » Demandando una evaluación de impacto de los veinte años de la estrategia.
- » Solicitando la revisión y actualización de los planes autonómicos.
- » Apoyando la construcción y aprobación de planes estratégicos en las CCAA donde no haya.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de compromisos de actualización de las estrategias.
- » N° de reuniones y escritos a las consejerías.
- » N° de preguntas parlamentarias.
- » N° de notas de prensa.



**El Plan de Enfermedades Raras de Extremadura trabajará en siete líneas de acción para atender a más de 20.000 ciudadanos**

EUROPA PRESS 28.05.2019 - 11:30H







## 26. Registro Estatal de Enfermedades Raras al servicio de los pacientes y de la investigación en ER.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Solicitando al Ministerio el acceso a la información por parte de las entidades de pacientes y los grupos de investigación.
- » Promoviendo el establecimiento de un calendario de trabajo para la ampliación del registro.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de solicitudes remitidas al Ministerio a razón del acceso a la información de registro.
- » N° y tipo de grupos de interés estratégicos que pueden acceder a la información del registro.
- » Calendarización de ampliación del registro.



## 27. Se generan recomendaciones para el diagnóstico de las ER y se dota de financiación al Plan para que tenga continuidad.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Analizando las rutas asistenciales que siguen los pacientes para acceder al diagnóstico.
- » Evaluando los resultados del Plan Piloto de Acceso al Diagnóstico.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » Gastos medio por persona para la obtención de un diagnóstico.
- » Desplazamiento medio para la obtención de un diagnóstico.
- » Proporción del Plan evaluado.





## 28. El profesorado recibe formación específica sobre ER.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

» Identificando buenas prácticas del profesorado, tanto a nivel nacional como internacional.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

» N° de buenas prácticas del profesorado identificadas.  
» N° de dificultades por patología.



## 29. Definimos la hoja de ruta de FEDER en inclusión laboral para las personas con ER y sus familias.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

» Analizando las dificultades de inclusión laboral de las personas con una EPF y sus familiares.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

» N° de dificultades de inclusión laboral identificadas.



## 30. Las principales normativas socio sanitarias contemplan la especificidad de las enfermedades raras.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

» Tomando parte de los principales trámites de audiencia que contribuyan a la consecución de la estrategia de FEDER, tanto a nivel nacional como autonómico.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

» N° de alegaciones que se realizan desde FEDER.  
» N° de alegaciones para la modificación en la cartera complementaria de servicios.  
» N° de solicitudes remitidas a las consejería de sanidad para el aviso de los trámites de audiencia.  
"





LÍNEA ESTRATÉGICA:

## FAVORECER LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

**Implicar a la sociedad con la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes.**

**31. Nuevos sectores sociales** (empresarial, sanitario, científico, educativo, etc...) **conocen la problemática de las ER**, la reconocen como un problema urgente y forman parte en la búsqueda de soluciones.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Haciendo visible ante la sociedad la problemática urgente del colectivo.
- » Renovando las estrategias por el Día Mundial de las ER.
- » Implicando a nuevos públicos y sectores estratégicos en el marco del Día Mundial.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de alianzas vinculadas a la causa.
- » N° de empresas del IBEX vinculadas.
- » Grado de satisfacción de los/as asistentes.
- » N° de ""celebrities"" implicadas en la causa.
- » Impactos en Redes Sociales



**32. La información** generada de interés para el colectivo (pacientes, movimiento asociativo, personas de interés) **es accesible** y llega por los canales adecuados y en el tiempo adecuado a quien la precisa.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Renovando la página web de FEDER.
- » Mejorando los canales de comunicación y adaptándolos a las necesidades de nuestros públicos."

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » Grado de renovación de la Página Web de FEDER.
- » Nivel de accesibilidad de la Web de FEDER.
- » N° y tipo de canales de comunicación específicos para el movimiento asociativo. "







## Eje estratégico 2:

# INVESTIGAR Y TRANSFORMAR LA SOCIEDAD

### 33. Incremento de la base social de FEDER.

#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Generando estrategias que aumenten el impacto en las redes sociales.
- » Implantando herramientas que nos permitan medir la efectividad e impacto de las comunicaciones."

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de seguidores/as de FEDER en Redes Sociales.
- » Dimensión de la BBDD de Mailchimp.



### 34. Se especializa la información remitida en función de los públicos a los que nos dirigimos, logrando un mayor impacto en el mensaje de la organización.

#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando un boletín informativo externo, "Conocer".

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de boletines "Conocer" emitidos.
- » Grado de apertura y lectura del Boletín.
- » N° de medio de personas que acceden a los enlaces."





## Promover la inclusión educativa de las personas con enfermedades poco frecuentes.

**35. El proyecto "Las ER ya están en el Cole" está al servicio de los centros que escolarizan a menores con ER.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Ejecutando el proyecto "Las ER ya están en el Cole" en al menos 40 centros educativos.
- » Desarrollando el proyecto en aquellos centros donde hay alumnado escolarizado con EPF."

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de centros en que se desarrolla el Proyecto ""las ER ya están en el cole"".
- » N° de centros educativos que desarrollan el proyecto y tienen menores con EPF."



**36. La acción de FEDER es valorada como agente social de cambio en la comunidad educativa.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Midiendo el impacto del proyecto "Las ER ya están en el cole".
- » Desarrollando programas formativos para el profesorado especializado en Enfermedades Poco Frecuentes."

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N°. De cuestionarios de impacto a medio plazo.
- » % de centros encuestados.
- » N° de centros encuestados.
- » N° de acciones formativas desarrolladas para el profesorado.



# Eje estratégico 2: INVESTIGAR Y TRANSFORMAR LA SOCIEDAD

## 37. Los menores con ER del Sistema de Protección a la Infancia son tenidos en cuenta y disponen del acceso a los proyectos y servicios de FEDER.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

» Identificando el nº de personas menores edad que conviven con una EPF y están en situación de tutelados del Sistema de Protección a la Infancia.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

» Nº de menores con EPF en el SPI.



## Posicionar al movimiento asociativo como eje clave para el cambio social.

## 38. Las entidades miembro de FEDER se sienten reconocidas por su contribución a los avances del colectivo en los últimos veinte años.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

» Posicionando al Movimiento Asociativo Federado como eje clave en las acciones conmemorativas del XX aniversario de FEDER.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

» Nº de actividades desarrolladas por el XX aniversario.



<p><b>La AESWH nos felicita por nuestros 20 años</b></p> <p>Hace casi 10 años FEDER puso en contacto a cuatro familias con hijos SÍNH facilitando el encuentro en su sede en Madrid. Las orientamos sobre cómo elaborar la documentación y los Estados para crear una Asociación. La Asociación Española del Síndrome de Vroil-Hirschhorn (AESWH) Hoy, la.</p>	<p><b>AMOI se une al XX aniversario de FEDER</b></p> <p>Si algo destaca en el movimiento asociativo, sea cual sea el objetivo del mismo, es en PARTICIPAR y DAR VOZ A LOS QUE NO LA TIENEN. PARTICIPAR es tener la posibilidad efectiva de tener decisiones de forma libre en los asuntos que, como colectivo de patología rara, nos concierne. Gracias a la FEDER.</p>	<p><b>Fundación Menudos Corazones recuerda la importancia del trabajo en red en el 20 aniversario de FEDER</b></p> <p>Echamos la vista atrás y pon ya tantos años juntos! Y en los últimos cuatro, aún más. La relación entre FEDER y la Fundación Menudos Corazones es más estrecha y sólida porque no solo tenemos el objetivo común de mejorar la vida de las personas y familias afectadas por patologías.</p>	<p><b>FEDER, nuestra casa de la esperanza</b></p> <p>Cuando somos pequeños aprendemos de la educación y enseñanza de nuestros mayores. Una vez ya adultos tomamos nuestro camino y exponemos nuestro aprendizaje al más alto nivel: todo dependerá de nuestro sacrificio. ABEA hace años forma parte de FEDER, pero solo hace uno que más compartamos.</p>	<p><b>22q creciendo junto a FEDER</b></p> <p>Son ya varios años junto a FEDER. Empezamos siendo una unidad sin apenas conocimiento sobre el movimiento asociativo, la federación en todos estos años ha visto crecer a nuestra entidad y esto se debe al apoyo de los profesionales que nos han ido guiando para poder dar esos pequeños pasos que...</p>	<p><b>La Asociación del Síndrome Miestónico Congénito agradece a FEDER en su XX aniversario</b></p> <p>Desde nuestra fundación, hacemos claro que estar en FEDER solo podía aportarnos ventajas, aparte de contribuir con nuestro granito de arena, a fortalecer el movimiento asociativo de FEDER. Por separado no somos nada, pero juntos somos 3 millones de personas, que le dan a FEDER una fuerza importante.</p>	<p><b>La AELAM camina junto a FEDER</b></p> <p>Cuando por fin, tras pasar por infinidad de consultas médicas y pruebas, le dicen que padeces una enfermedad que es algo muy raro, que afecta a muy pocas personas en el mundo, y que, por regla general, o carece de tratamiento o al que existe, no es específico para esa enfermedad, y solo funciona...</p>	<p><b>Feliz 20 aniversario FEDER</b></p> <p>Desde la Asociación Catalana Síndrome X Frágil nos gustaría enviar una calorosa felicitación a FEDER por su 20 aniversario. Han sido muchos años caminando juntos y no queremos dejar pasar la oportunidad de deseáros muchos más. Para nosotros FEDER es un apoyo indispensable, es un compañero...</p>
<p><b>La Asociación X Frágil CV, orgullosa de formar parte de la Familia FEDER por el XX aniversario</b></p> <p>Para nuestra Asociación el formar parte de FEDER nos ha dado "una enorme fuerza y empuje" aportándonos. Más visibilidad, más información y más formación. No podemos ni imaginar, que FEDER es como una gran familia - que vaya desde lejos de la geografía española, a cualquier evento...</p>	<p><b>AVALUS nos felicita por nuestro XX aniversario</b></p> <p>AVALUS, está registrada como asociación desde 1996, y desde 2007 la Asociación Valenciana de Afectados de Lupus AVAVALUS, pertenece a la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER. Aunque el LUPUS no es una enfermedad rara, FEDER nos apoyó, y desde entonces nos han apoyado, asiduamente...</p>	<p><b>Felicidades FEDER por el XX Aniversario</b></p> <p>Hace 20 años que la Asociación Extremeña de Fibrosis Quística forma parte de FEDER. Todavía recordamos el primer día que nos reunimos en la sede de Badajoz con María José, Fundadora y Presidenta y Estrella, Trabajadora Social de FEDER Extremeña. Ese día fue nuestro primer contacto.</p>	<p><b>AAIHF celebra el 20 aniversario de FEDER</b></p> <p>Gracias a FEDER nuestra asociación se hizo realidad. FEDER puso en contacto a varios de nuestros socios fundadores que, como tantas otras, sin ninguna asociación donde poder dirigirse, cuando la AAIHF hoy en día somos ya más de 40 familias que compartimos experiencias...</p>	<p><b>La PXE España camina orgullosa junto a nosotros</b></p> <p>Desde la Asociación Española de Enfermos por Pseudoxantoma elástico (PXE ESPAÑA) queremos uniros a FEDER en la celebración que todos compartimos del XX Aniversario de su creación. En unas breves palabras batáramos de explicar lo que ha significado para nosotros formar parte de...</p>	<p><b>Juntos somos mejores</b></p> <p>Nuestra experiencia como asociación siendo miembros de FEDER la resumiría haciendo un símil. Somos un barco en medio de una mala mar, con una tormenta, sin ver nada claro donde está la seguridad cuando, para la tormenta a donde llegaremos, si lo que se ve a lo lejos es tierra firme...</p>	<p><b>La Asociación del Síndrome X Frágil de Madrid felicita a FEDER por estos 20 años junto a ellos</b></p> <p>Nosotros también acabamos de cumplir veinte años. Y por eso no tenemos que pensar demasiado para contáros que ha sido y es FEDER para la Asociación Síndrome X Frágil de Madrid. Hemos hecho juntos un buen recorrido y a lo largo de todo este tiempo, FEDER significa y significa la consciencia.</p>	<p><b>Una mirada atrás para impulsar un futuro mejor</b></p> <p>Si pudiéramos levantar la mirada y ver cómo era la sociedad años atrás, podríamos observar la gran diferencia que existe con la actualidad. Las personas con enfermedades raras eran tratadas como bichos raros, carecían de derechos, e incluso estaban obligados a quedarse en sus casas o permanecer...</p>
<p><b>¡Enhorabuena por vuestros 20 años!</b></p> <p>No podemos dejar de felicitaros en vuestro 20 Aniversario y de transmitir nuestra gratitud por vuestra amplia visión y tenacidad a lo largo de todos estos años. Mirando hacia atrás, entendemos que no siempre habrá sido un camino fácil pero sí gratificante y que los logros conseguidos...</p>	<p><b>La Asociación de ER y Discapacidad Sense Barreres de Petrer camina junto a FEDER</b></p> <p>Nuestra adhesión a FEDER supuso para nuestra asociación y para todas las personas que forman parte de ella, encontrar un mismo lenguaje, una empatía compartida, una lucha común por los mismos intereses. A través del asesoramiento, la información, el apoyo psicológico, la investigación...</p>	<p><b>AERYOH hace balance de los 20 años de FEDER</b></p> <p>Desde que formamos parte de la familia FEDER, AERYOH tiene un antes y un después. Antes de formar parte de FEDER, nuestro comienzo fue difícil, nos sentíamos solos y perdidos en España con los pequeños pacientes con los que compartamos nuestro grupo, ni siquiera éramos una asociación. Ahora...</p>	<p><b>La AEN se une al aniversario de FEDER y felicita a la Federación</b></p> <p>FEDER son muchos los años que llevamos juntos, nunca nos faltaste y siempre nos hemos sentido apoyados y representados por tu equipo técnico y J.D. La AEN y FEDER nacieron en el mismo año, sabemos por experiencia la dificultad y el gran trabajo que entraña mantenerse en el tiempo. Feder...</p>	<p><b>La Asociación Síndrome de Ménière España agradece el trabajo de FEDER en sus 20 años</b></p> <p>Desde nuestra constitución, en 2016, nuestro camino ha ido paralelo a FEDER. Participar en el curso de "Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras" nos ayudó a tener conciencia de la importancia de lo que supone gestionar una...</p>	<p><b>El esfuerzo es dar voz a los que no la tienen... ¡GRACIAS!</b></p> <p>¿Te imaginas no poder comer por la boca y depender de una máquina de nutrición parenteral a la que tu hijo tendrá que ir conectado durante más de 20 horas al día? ¿Te imaginas que tu pequeño está en lista de espera de un trasplante a causa de un fallo intestinal permanente? Las...</p>	<p><b>Juntos somos más fuertes</b></p> <p>Nuestra Asociación está muy agradecida por su amable acogida ya desde antes de estar federados y con mucha ilusión por compartir nuestras experiencias con otras Asociaciones de pacientes, y también nos complace que puedan acudir a nuestros eventos y al Primer Encuentro de AMOI en Madrid También.</p>	





## Desarrollar la investigación social para lograr los cambios sociales y sanitarios.

### 39. Existe conocimiento sobre ER y sin diagnóstico en los principales campos sociales y sanitarios.

#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Divulgando nuestros resultados en foros a nivel nacional y autonómico (foros, jornadas, congresos, etc.)
- » Actualizando el Estudio ENSERio como base para el desarrollo de nuestra acción en torno a las ER.
- » Socializando los resultados del Estudio ENSERio.
- » Ampliando la muestra del Estudio ENSERio por CCAA.
- » Ampliando la muestra de personas sin diagnóstico en el Estudio ENSERio.

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de foros donde se presentan los resultados del Estudio.
- » N° de CCAA representadas en el Estudio.
- » N° de patologías representadas en el estudio.
- » Tamaño de muestra de personas sin diagnóstico.



### 40. Se conocen nuevas variables sobre retraso diagnóstico que permiten la toma de decisiones sobre las prioridades de FEDER.

#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Estableciendo sinergias para el trabajo colaborativo con el IIER y el CREER para abordar las causas que generan el retraso diagnóstico.
- » Analizando historias clínicas para identificar los tiempos de retraso diagnóstico.
- » Participando del Plan Piloto de Acceso al Diagnóstico.

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de acciones realizadas con el IIER en materia de retraso diagnóstico.
- » N° de acciones realizadas con el CREER en materia de retraso diagnóstico.
- » N° de acciones promovidas realizadas entre el IIER y CREER promovidas por FEDER.
- » N° de historias clínicas analizadas.
- » Representatividad autonómica de las historias clínicas.





#### 41. FEDER favorece la **inclusión** de las personas con ER y sus familiares.

##### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Analizando el estado de situación del alumnado con EPF en los centros educativos.
- » Identificando buenas prácticas en el ámbito educativo y socializando el conocimiento."



##### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de CC.AA en las que se logra un diagnóstico que evidencia el cumplimiento de la normativa educativa en materia de atención a la diversidad y ER.

#### 42. Obtenemos **datos contrastados sobre el Movimientos Asociativo** desde la perspectiva de la **investigación, internacional y servicios.**

##### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Actualizando y divulgando la publicación "FEDER, la fuerza del movimiento asociativo".



##### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de acciones de divulgación de la publicación.
- » N° de personas de la Junta Directiva vinculadas a la actualización de la publicación.
- » Utilidad de los contenidos del libro: Aplicaciones del libro al trabajo habitual.
- » Número de descargas del libro en la web OBSER."



# Desarrollar la investigación social para lograr los cambios sociales y sanitarios.

## 43. Se **identificará** las necesidades del colectivo y la existencia de tendencias temporales en relación al **acceso al tratamiento**.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Analizando las dificultades de acceso al tratamiento.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de informes de acceso al tratamiento.



## 44. Las argumentaciones de **FEDER** se basan en **datos científicos**.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Publicando y difundiendo informes desde el OBSER acerca de materias de interés para el colectivo.
- » Realizando publicaciones periódicas en revistas especializadas."

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de publicaciones realizadas (con ISBN).
- » N° de publicaciones en revistas especializadas.
- » N° de acciones divulgativas desarrolladas por FEDER.
- » N° de espacios divulgativos en que se participa a propósito de las publicaciones.
- » N° de descargas.







## Favorecer la sostenibilidad de los proyectos de investigación impulsados por el movimiento asociativo.

**45. La convocatoria de ayudas a la investigación de FEDER incrementa sus fondos en un 50%** y se posiciona como una convocatoria referente en ER para el sector de la investigación en nuestro país.



### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Implantando una plataforma online específica para la convocatoria de ayudas a la investigación.
- » Consolidando el Comité Evaluador de las ayudas con el Instituto de Salud Carlos III.
- » Dinamizando un Comité Científico de FEDER.
- » Incrementando las cuantías destinadas al apoyo a la investigación.
- » Potenciando el trabajo en red, así como la investigación básica y trasnacional.
- » Potenciando los proyectos de investigación sobre diagnóstico y tratamiento.
- » Ofreciendo ayudas a estudiantes de excelencia.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » Fondos destinados a ayudas a la investigación.
- » N° de proyectos presentados a la convocatoria de ayudas a la investigación.
- » N° de proyectos de investigación financiados.
- » N°. De Proyectos apoyados - investigación básica.
- » N° de Proyectos apoyados - investigación trasnacional.
- » N° de proyectos presentados - investigación básica.
- » N° de Proyectos presentados - Investigación trasnacional.
- » Patologías beneficiadas de las ayudas a la investigación.
- » Nuevos criterios de estrategia.

**46. Pacientes adquieren un papel relevante dentro del proceso investigador.**



### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Promocionando la participación de los pacientes en el CEIm (Comité de Ética de Investigación de me y en la HTAs).
- » Promoviendo la participación en los foros de pacientes.
- » Apoyando la participación de los pacientes que residen en España en el Rare Barometer Voices.
- » Solicitando la participación de los pacientes en el diseño del Plan de Medicina Personalizada.
- » Promoviendo la participación en el SolveRD.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de organismos que incorporan pacientes CEIm o del HTAs.
- » N° de foros de investigación en los que participan directamente los pacientes.
- » Acciones del SolveRD en que participa España.



## Divulgar el conocimiento científico y los avances en materia de investigación desde la perspectiva biomédica.

### 47. FEDER y Fundación FEDER son entidades referentes en la promoción del conocimiento y la investigación en ER.

#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Haciendo visibles estudios e informaciones de interés para el colectivo.
- » Estableciendo canales de comunicación periódicos para informar sobre las novedades en materia de investigación.

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de impactos sobre investigación dirigidos a socios.
- » N° de impactos sobre investigación emitidos desde FEDER.



### 48. Se genera un repositorio público de proyectos de investigación en ER.

#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Estableciendo sinergias con el Instituto de Salud Carlos III para generar un repositorio documental con información sobre investigaciones en ER.
- » Divulgando el MAPER del CIBERER.
- » Participando del CAP y del SAB del CIBERER.

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » % de reuniones del CAP las que asiste FEDER frente al N° de reuniones de CAP convocadas.
- » N° de reuniones totales (CAP + SAB).
- » N° de noticias desarrolladas de las acciones."



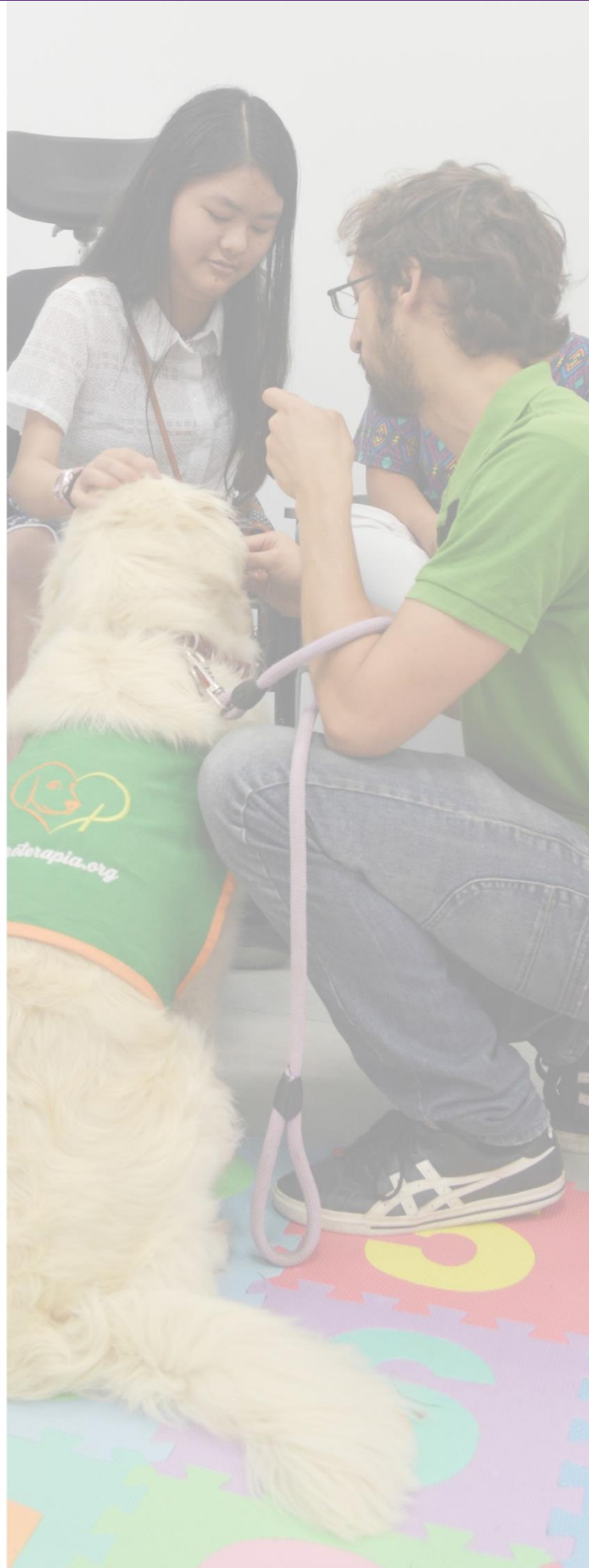
MAPA DE RECURSOS PARA ENFERMEADES RARAS EN ESPAÑA

INICIO ¿QUÉ ES MAPER? ENFERMEADES RARAS FUENTES DE INFORMACIÓN COLABORA ENLACES

Proyectos de investigación y ensayos clínicos Recursos de investigación sanitaria

Buscar por Enfermedad Buscardor Geográfico

Proyectos Ensayos Provincias C. Autónomas



## EJE ESTRATÉGICO

# 3 SERVICIOS

**OBJETIVO:** Consolidar la atención directa, priorizando los casos de mayor necesidad e impulsar la formación especializada para profesionales.

### **¿QUÉ VAMOS A HACER?**

**Consolidar los servicios de atención directa, priorizando la acción hacia los casos de mayor necesidad**

15. Focalizando los servicios de atención directa en aquellos casos que presenten mayor vulnerabilidad y desconocimiento.

16. Completando los servicios ofertados por el SNS para cubrir las necesidades del colectivo.

17. Contribuyendo a la mejora de la eficiencia y la calidad de los servicios del movimiento asociativo.

**Impulsar la formación especializada a profesionales**

18. Comprometiendo a los principales agentes implicados en la formación de profesionales en ER.





Desarrollar la investigación social para lograr los cambios sociales y sanitarios.

EJE ESTRATÉGICO: **SERVICIOS**

LÍNEA ESTRATÉGICA:

**CONSOLIDAR LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA, PRIORIZANDO LA ACCIÓN HACIA LOS CASOS DE MAYOR NECESIDAD**

**Desarrollar la investigación social para lograr los cambios sociales y sanitarios.**

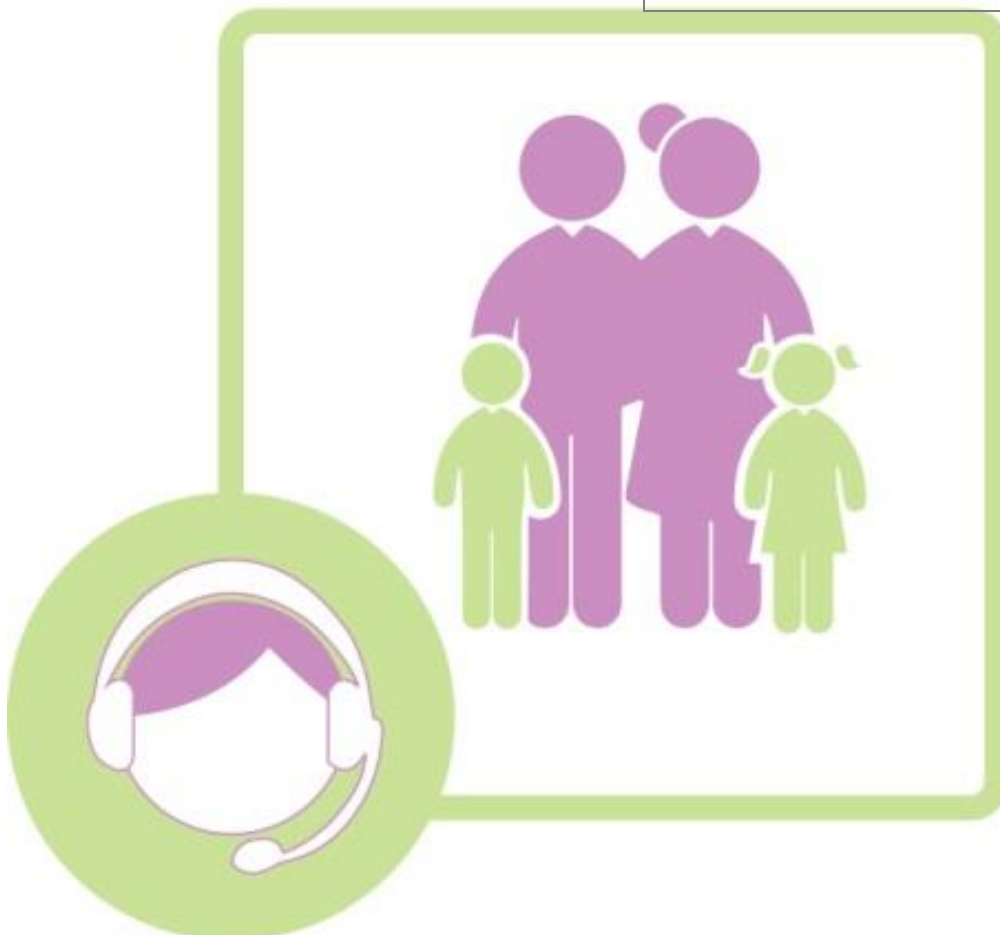
**49.** Se genera un sistema de atención que permite dar cobertura a las personas estableciendo criterios de **atención por necesidad**.

**¿Cómo lo vamos a hacer?**

- » Estableciendo criterios para priorizar la atención a los colectivos más vulnerables.

**¿Cómo lo vamos a medir?**

- » N° de criterios identificados.
- » Tipo de criterios identificados.
- » Incorporación en la nuevas BBDD.





**50. Se genera una **corresponsabilidad por parte de la Administración** pública para dar cobertura a los menores del Sistema de Protección a la Infancia.**



### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando acciones formativas para profesionales.
- » Transfiriendo al IMSERSO la ejecución de los proyectos de inclusión con menores con EPF en situación de tutela por parte del Sistema de Protección a la Infancia.



### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de reuniones con el IMSERSO (específicas).
- » N° de foros en que se presenta el proyecto (y tienen relación de algún tipo con el IMSERSO).
- » Grado de transferencia del Proyecto acogER.
- » N° de profesionales que participan en las formaciones.

**51. Se cuenta con una **BBDD de personas que acceden a los recursos** que ofrece la organización.**



### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Generando acciones específicas para dar a conocer entre los socios de las entidades miembro los recursos de FEDER.
- » Posicionando a FEDER como la entidad principal para aquellas personas que convivan con una patología sin entidad de referencia.
- » Adaptación de la plataforma de Intermak para el acceso de los socios de las entidades.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de actividades que permiten conocer el número de socios que han participado de las entidades.
- » N° de personas que se benefician de los servicios de FEDER y no disponen de entidad de referencia.
- » N° Usos de la plataforma de forma individual por los socios de las entidades (1 piloto).



Completar los servicios ofertados por el SNS para cubrir las necesidades del colectivo.

**52. El colectivo de personas sin diagnóstico recibe servicios adaptados a sus necesidades.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Actualizando el Comité Asesor de FEDER.
- » Generando recursos para atender las necesidades de las personas sin diagnóstico.
- » Fortaleciendo la intervención psicológica con las personas sin diagnóstico.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de reuniones del Comité Asesor de FEDER.
- » Actualización del funcionamiento del comité.
- » N° de acciones específicas destinadas a la atención a personas sin diagnóstico.



**Completar los servicios ofertados por el SNS para cubrir las necesidades del colectivo.**

**53. Cubrir las necesidades del colectivo a través de los servicios de atención directa.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Aperturando un fondo de ayudas para productos de apoyo y terapias que complementen los servicios ofrecidos por el SNS.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de ayudas concedidas.
- » Tipo de ayudas ofrecidas.
- » Cuantía ofrecida."

## AYUDA A JÓVENES CON ENFERMEDADES RARAS

Tener una enfermedad rara conlleva realizar elevados desembolsos en terapias y productos de apoyo para los pacientes. Con el fin de ayudar a las familias con hijos con esas dolencias a hacer frente a esos gastos, la Fundación Mutua Madrileña y la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) lanzan el 'Programa Impulso'.

**Impulso al tejido asociativo contra las enfermedades raras en España**

Feder destina 100.000 euros en ayudas a las familias con ER





## Contribuir a la mejora de la eficiencia y la calidad de los servicios del movimiento asociativo.

### 54. Se optimiza el Servicio de Información y Orientación sobre enfermedades raras.



#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Estableciendo estándares de calidad para los servicios de información y orientación en ER.
- » Adaptando la Base de Datos del servicio a las necesidades organizacionales actuales.
- » Reduciendo las listas de espera de los servicios de atención directa.

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » Tiempo medio de lista de espera para acceder a los servicios.
- » Frecuencia de registro y seguimiento de las consultas.
- » Frecuencia de uso del seguimiento semanal de consultas en el drive.





Comprometer a los principales agentes implicados en la formación de profesionales en ER.

EJE ESTRATÉGICO: SERVICIOS  
LÍNEA ESTRATÉGICA:

## IMPULSAR LA FORMACIÓN ESPECIALIZADA A PROFESIONALES

Comprometer a los principales agentes implicados en la formación de profesionales en ER.

55. FEDER Asesora y Participa de programas formativos profesionales en ER.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Incluyendo las ER en programas curriculares de grado y posgrado o en asignaturas específicas.
- » Implicando a la Administración en la formación a profesionales en ER.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de programas curriculares de grados/posgrados/asignaturas específicas.
- » N° de acciones formativas realizadas conjuntamente con la Administración.







Eje estratégico 4:

# SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN

EJE ESTRATÉGICO

## 4 SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN

**OBJETIVO:** Optimizar sistemas de gestión y calidad, Fomentar la cultura de la organización, alcanzar nuestro potencial y sostenibilidad.

### ¿QUÉ VAMOS A HACER?

#### Potenciar el sistema de gestión

19. Agilizando los procesos a través de la innovación.
20. Optimizando el proceso de planificación y monitoreo para la consecución de resultados.
21. Fortaleciendo la transparencia y certificación de nuestro sistema de gestión.
22. Favoreciendo la gestión del conocimiento de la entidad.
23. Especializar el trabajo de organización de eventos impulsando la innovación en el proceso.

#### Fomentar la cultura de la organización

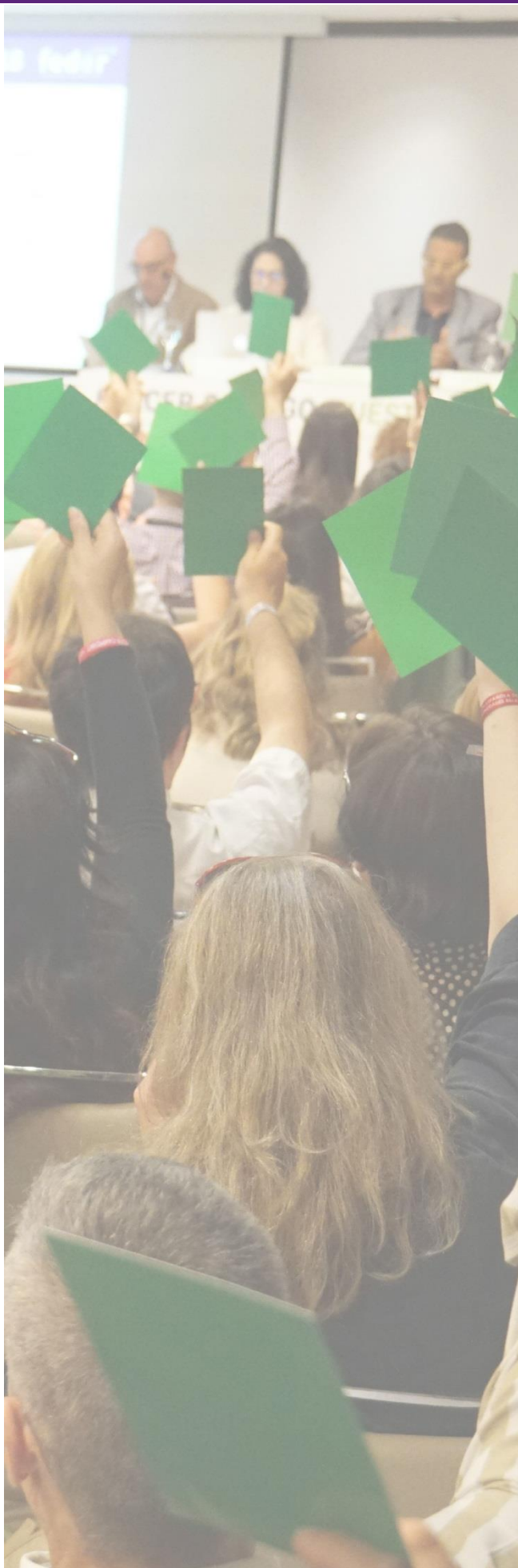
24. Implicando al equipo profesional con los valores de FEDER.
25. Favoreciendo la comunicación horizontal y vertical.

#### Alcanzar el máximo potencial del capital humano

26. Adaptando a la organización a la normativa que recoge la actualización del Convenio General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.
27. Evaluando las cargas de trabajo vinculadas al personal.
28. Consolidando los procesos de conciliación laboral y familiar.

#### Consolidar la sostenibilidad de los servicios de FEDER

29. Aumentando la captación de recursos de manera sostenible.







EJE ESTRATÉGICO: SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN

LÍNEA ESTRATÉGICA:

## POTENCIAR EL SISTEMA DE GESTIÓN

### Agilizar los procesos a través de la innovación.

**56.** Los departamentos adquieren autonomía para las decisiones operativas, priorizando las estratégicas en los despachos con la Dirección.



#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Implantando un software para el seguimiento de los proyectos y servicios de FEDER.
- » Implantando una herramienta específica para la gestión de los Recursos Humanos de la entidad.
- » Desarrollando canales de comunicación fluida entre el equipo técnico y la junta directiva.
- » Impulsando estrategias para el trabajo colaborativo.
- » Implementando una sistema de videoconferencia para las reuniones.

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de procesos desplegados en la herramienta software.
- » % del equipo técnico que descarga los boletines informativos.
- » N° de reuniones por videoconferencia realizadas.
- » N° de encuentros presenciales entre equipos de trabajo.
- » N° de encuentros entre todo el equipo de FEDER desarrollados (presencial y por videoconferencia).
- » N° de sesiones de trabajo conjuntas entre equipo técnico y Junta Directiva.
- » Satisfacción con respecto a la herramienta.

**57.** Se genera un Manual de Identidad visual que estandariza y corporativiza los principales canales de comunicación de la organización.



#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Estableciendo un criterio común para los canales de comunicación corporativos.
- » Presentando un Manual de Identidad Corporativa que vincule a toda la organización.

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de canales corporativos recogidos en el Manual.
- » N° de desviaciones con respecto a la corporativización al cierre de cada ejercicio.
- » N° de momentos destinados a presentar el Manual.



## Optimizar el proceso de planificación y monitoreo para la consecución de resultados.

**58. FEDER dispone de un sistema de gestión que sistematiza los procesos de planificación, seguimiento de la acción y evaluación de resultados.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Implantando una herramienta informática que facilite la sistematización, monitoreo y evaluación de la planificación.
- » Optimizando las herramientas de toma de acuerdos en despachos con Dirección.
- » Implementando una fórmula de seguimientos de acuerdos.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de acuerdos ""en proceso"" al cierre de cada ejercicio.
- » N° de acuerdos ""pendientes"" al cierre de cada ejercicio.
- » N° de acuerdos ""realizados"" al cierre de cada ejercicio.

**59. Cuadro de Mando de Integral funcional y actualizado.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando el proceso de seguimiento de la planificación a través del CMI.
- » Implantando un software integrado que permita la actualización periódica del CMI por parte de las Áreas y genere un sistema de alertas.
- » Implantando un sistema de seguimiento del estado económico de la organización: contaplus.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de alertas que se generan al final de cada ejercicio (desde que está implantado).
- » N° de proyectos integrados en el seguimiento de CMI.
- » N° de personas responsables de sistematizar indicadores.
- » Grado de implantación de herramienta de contabilidad.





## Fortalecer la transparencia y certificación de nuestro sistema de gestión.

**60. FEDER dispone de un sistema de gestión certificado y homologado, eficaz y eficiente, que cumple con las necesidades de la organización y es transparente.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Acreditando a FEDER con el sello de excelencia EFQM 300+.
- » Acreditando a FEDER con el sello de Transparencia y Buenas Prácticas de la Fundación Lealtad.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » % de acreditación con el sello EFQM 300+.
- » Áreas de mejora identificadas y abordadas.
- » % de principios de Fundación Lealtad cumplidos.



## Favorecer la gestión del conocimiento de la entidad.

**61. FEDER posee una herramienta integrada dentro del software de gestión de proyectos para **compartir información**.**

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Implantando un sistema de gestión documental integrado en el sistema de gestión de FEDER.
- » Desarrollando fórmulas para mantener la información compartida actualizada.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de documentos oficiales subidos.
- » N° de profesionales que hacen uso adecuado de la intranet.
- » Grado de adecuación de la ordenación documental a la estrategia y procesos de FEDER.





## Especializar el trabajo de organización de eventos impulsando la innovación en el proceso.

**62.** FEDER cuenta con un proceso de trabajo específico que sistematice la **gestión y organización de eventos corporativos** bajo criterios de innovación y calidad.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Fortaleciendo el proceso de gestión y organización de eventos.
- » Implantando mejoras tecnológicas que aumenten el impacto de los eventos.
- » Innovando en la planificación y desarrollo de los eventos.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de mejoras tecnológicas implantadas en este proceso.
- » Tipo de herramientas implantadas.
- » Percepción de la innovación.



**63.** FEDER cuenta con una **BBDD de datos general a toda la organización** categorizada por públicos y por prioridades.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando una base de datos de públicos de FEDER.
- » Implantando un gestor CRM.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » Grado de desarrollo de la BBDD.
- » Implantación de CRM.





EJE ESTRATÉGICO: **SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN**

LÍNEA ESTRATÉGICA:

## **FOMENTAR LA CULTURA DE LA ORGANIZACIÓN**

**Implicar al equipo profesional con los valores de la entidad.**

**64. Equipo humano más cohesionado** orientado con los valores y la misión de la organización.

### **¿Cómo lo vamos a hacer?**

- » Reforzando la portavocía y comunicación externa de FEDER con la Junta Directiva, Representantes Territoriales y Equipo Profesional.
- » Desarrollando una estrategia específica de comunicación y socialización de la estrategia entre nuestros grupos de interés.

### **¿Cómo lo vamos a medir?**

- » N° de acciones específicas para la comunicación de la estrategia.
- » N° de formaciones realizadas para la portavocía.
- » Grado de conocimiento de la estrategia por parte de nuestros públicos. \_Funciones del perfil de calidad dirigidas a garantizar la comunicaciones internas.



**Favorecer la comunicación horizontal y vertical.**

**65. Se optimiza la gestión de la organización** gracias al establecimiento de una **comunicación efectiva.**

### **¿Cómo lo vamos a hacer?**

- » Implantando un sistema que permite efectuar despacho con Dirección de manera más ordenada y sistematizada.

### **¿Cómo lo vamos a medir?**

- » N° de despachos realizados entre Áreas - Dirección.
- » N° de encuentros internos desarrollados.





EJE ESTRATÉGICO: **SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN**

LÍNEA ESTRATÉGICA:

## **ALCANZAR EL MÁXIMO POTENCIAL DEL CAPITAL HUMANO**

**Adaptar a la organización (incluir al movimiento asociativo) a la normativa que recoge la actualización del Convenio General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.**

**66. Disponemos de una política retributiva actualizada.**

**67. Desarrollamos plan formativo a tres años.**

**68. Potenciamos la adaptación de FEDER y su tejido asociativo adscrito al Convenio General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.**



### **¿Cómo lo vamos a hacer?**

- » Adaptando las tablas salariales de la entidad.
- » Revisando la adscripción a categorías profesionales según el nuevo convenio.
- » Actualizando el complemento de desarrollo profesional e incapacidad temporal.
- » Adecuando los perfiles a los cambios organizacionales.
- » Implementando un sistema de control horario.

### **¿Cómo lo vamos a medir?**

- » Grado de adaptación de FEDER al nuevo convenio.
- » N° adaptaciones de perfiles
- » Coste de cambio de convenio
- » Informe de seguimiento de control horario del equipo profesional
- » N° de acciones o servicios para favorecer la adaptación del convenio a las entidades miembro.



## Evaluar las cargas de trabajo vinculadas al personal.

**69.** La organización cuenta con un **sistema objetivo para medir las cargas** de trabajo de cada puesto.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Identificando las tareas asignadas a cada proyecto.
- » Sistematizando las tareas para medir la carga que supone en cada trabajador/a.
- » Integrando el reparto y medición de cargas en el proceso de seguimiento de proyectos, planificación y RR.HH.
- » Identificando software de medición de cargas de trabajo.
- » Implementando sistemas de control de actividad.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » Recursos Humanos destinados a la identificación y sistematización de acciones por Dpto.
- » N° de software analizados



## Consolidar los procesos de conciliación laboral y familiar.

**70.** FEDER posee una **política de personas actualizada** que promociona la conciliación familiar y laboral y aplica la perspectiva de género de forma transversal.

### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Añadir conciliación familiar.
- » Actualizando el plan de igualdad que sea vinculante para toda la organización.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de solicitudes de conciliación familiar solicitadas. (al cierre de cada ejercicio).
- » % de solicitudes de conciliación aprobadas (al cierre de cada ejercicio).
- » % de solicitudes de conciliar a familiar denegadas (al cierre de cada ejercicio).
- » Personas del órgano de gobierno que participan en la construcción del plan de igualdad.
- » Reconocimientos públicos por la buena práctica de FEDER para con la igualdad de oportunidades.
- » Percepción del equipo con respecto al tratamiento de la igualdad por parte de la organización.
- » N° de espacios en que se presenta o aborda el Plan de Igualdad.





EJE ESTRATÉGICO: SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN

LÍNEA ESTRATÉGICA:

## CONSOLIDAR LA SOSTENIBILIDAD DE LOS SERVICIOS

**Aumentar la captación de recursos de manera sostenible.**

**71. FEDER consigue un grupo de **proveedores comprometidos** con las ER cuyos precios sean competitivos y extrapolables a todos el movimiento asociativo.**



### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Desarrollando alianzas con proveedores.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de proveedores con los que se establece alianza.
- » N° de entidades beneficiadas de los servicios.

**72. FEDER posee un **sistema de control de ingresos y gastos** que favorece la toma de decisiones estratégicas en materia de captación de fondos.**



### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Aumentando la captación de fondos para acometer los cambios organizacionales.
- » Desarrollando nuevos planes de captación que reporten un aumento en la captación.
- » Desarrollando una estrategia de fidelización con los responsables técnicos de las principales administraciones públicas que financian a FEDER.
- » Reportando información sobre el estado de situación económico de la organización.
- » Agilizando el proceso de confección y aprobación presupuestaria antes del cierre del ejercicio.

### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » N° de nuevas alianzas generadas.
- » N° de empresas fidelizadas.
- » % de fondos privados en relación con el total del presupuesto.
- » N° de proyectos solidarios en marcha.
- » N° de socios colaboradores.
- » % de aumento de los ingresos anuales privados.
- » % de aumento de ingresos públicos anuales.
- » Acciones de fidelización realizadas con técnicos de la Admón. Pública.
- » N° de informes reportados sobre el estado de situación económico.
- » Periodicidad de los informes de estado económico.





### 73. Impulsar **servicios de Asesoría Fiscal y Contable** para las entidades miembro de FEDER.



#### ¿Cómo lo vamos a hacer?

- » Analizando las necesidades del movimiento asociativo federado en materia fiscal y contable.
- » Apoyando al tejido asociativo en las materias concretas fiscales y contables según las necesidades diagnosticadas.

#### ¿Cómo lo vamos a medir?

- » Necesidades detectadas.
- » Acompañamientos o formaciones realizadas.
- » Satisfacción del tejido asociativo para con este proyecto.