El  **‘Plan Estratégico 2019-2022’**, deberá definir los objetivos y hoja de ruta de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana para los próximos años. Deberá ser ***Una guía de trabajo consensuada por el conjunto de la Asociación.***

Esta es una primera propuesta en la que se presentan 4 ejes estratégicos de acción, para basar nuestra actividad en los próximos años:

**– Eje 1: Afianzar la sostenibilidad de la AFQCV**

* 1. Implantar una estrategia de sostenibilidad económica.
  2. Crear un sistema que favorezca la implicación de los socios y socias en la ejecución de actividades y en la toma de decisiones.

Este eje surge a raíz de la amenaza constante de inestabilidad económica por la falta de subvenciones públicas y privadas. Queremos aprovechar la oportunidad que nos ofrece el entorno al tener establecidas alianzas desde hace años con otras entidades y organizaciones privadas que colaboran con nosotros y una de nuestras fortalezas, que es la implicación de nuestros socios y socias a la hora de proponer actividades benéficas o de recaudación de fondos.

También hemos recogido en este eje una de nuestras debilidades que es la falta de implicación de los socios/as a la hora de ejecutar estas actividades o en la toma de decisiones. Creemos que debemos aprovechar la fortaleza que supone el acercamiento puntual de algunos socios y socias y crear un sistema de registro y fidelización de estas personas para establecer una red de voluntariado estable, organizado y en progresivo aumento que mejore esta debilidad.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Eje 1: Afianzar la sostenibilidad de la AFQCV** | | | |
| **LÍNEAS** | **OBJETIVOS PRIORITARIOS** | **INDICADORES** | **METAS** |
| 1.1.Implantar una estrategia de sostenibilidad económica | Estabilizar una financiación propia adecuada para el desarrollo de las actividades fundamentales | % anual de fondos propios en el presupuesto | 45% 2019  45% 2020  50% 2021  50% 2022 |
| Número de actividades de recaudación de fondos propios | Nº5 2019  Nº6 2020  Nº7 2021  Nº7 2022 |
| Acceder al máximo de subvenciones públicas posibles. | % anual de fondos públicos | 55% 2019  55% 2020  50% 2021  50% 2022 |
| Número de proyectos presentados/aprobados | Nº5 2019  Nº6 2020  Nº7 2021  Nº7 2022 |
| 1.2.Crear un sistema de gestión y organización del voluntariado que fomente una red estable y en aumento. | Aumentar el número de personas implicadas activamente en la ejecución de actividades divulgativas y de recaudación de fondos. | Número de voluntariados registrados. | Nº10 2019  Nº15 2020  Nº20 2021  Nº25 2022 |
| Fichas de registro por actividad de recaudación de fondos con responsable y voluntarios asignados. | 100% 2019  100% 2020  100% 2021  100% 2022 |
| Aumentar el número de personas implicadas en la toma de decisiones a través de la junta directiva. | Número de personas miembros de la junta asesora que participen actividades. | Nº10 2019  Nº12 2020  Nº14 2021  Nº16 2022 |
| Número de personas asistentes a las reuniones de junta. | Nº10 2019  Nº12 2020  Nº14 2021  Nº16 2022 |

**– Eje 2: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento**

Planteamos como eje estratégico empoderar al colectivo FQ dirigiendo acciones innovadoras orientadas a responder necesidades. Este eje se basa en una de nuestras fortalezas que es contar con un equipo técnico experto y la experiencia de desarrollar programas asistenciales desde hace más de una década. Para los próximos años queremos prestar atención al desarrollo de nuevos programas innovadores que den respuesta a las nuevas necesidades que surgen con el avance de los conocimientos científicos de la FQ y el aumento de la esperanza de vida. También queremos generar nuestro propio conocimiento a través de la experiencia de nuestro equipo técnico que puede quedar reflejado en la formulación de protocolos de actuación psico-social, estudios sociales o publicaciones que favorezcan la consecución de nuestra misión.

2.1 Mantener una línea innovadora en el diseño y ejecución de proyectos: programa ejercicio físico como innovación.

2.2 Favorecer el acceso de las familias tras el diagnóstico de FQ al servicio de atención psicológica. (SAP)

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

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Eje 2: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento** | | | |
| **LÍNEAS** | **OBJETIVOS PRIORITARIOS** | **INDICADORES** | **METAS** |
| 2.1 Mantener una línea innovadora en el diseño y ejecución de proyectos. | Consolidar una cartera de servicios y proyectos de calidad centradas en las necesidades de las personas con FQ y sus familias. | Número de proyectos desarrollados. | Nº4 2019  Nº4 2020  Nº5 2021  Nº5 2022 |
| Valoraciones de grado de satisfacción de los usuarios en cada programa | Grado de satisfacción mayor al 70% |
| Implantar el programa de Ejercicio Físico dirigido para personas con FQ. | Personas atendidas en el programa. | Nº9 2019  Nº11 2020  Nº13 2021  Nº15 2022 |
| Duración anual en meses del programa. | 5 meses 2019  6 meses 2020  8 meses 2021  10 meses 2022 |
| Valoración de la condición física antes y después. | Grado de satisfacción mayor al 70% |
| 2.2. Favorecer el acceso de las familias tras el diagnóstico de FQ al servicio de atención psicológica. (SAP) | Aumentar el número de familias que contactan con el SAP durante el primer año tras el diagnóstico. | Número familias que reciben atención del SAP durante el primer año tras el diagnóstico. | 50% de los recién diagnosticados. |
| Valoraciones de grado de satisfacción de los usuarios | Grado de satisfacción mayor al 70% |
| Aumentar el número de familias derivadas desde las unidades de FQ. | Número familias que acuden derivadas desde las unidades de FQ tras el diagnóstico | Aumento progresivo del número de familias. |
| 2.3. Desarrollar acciones que permitan sistematizar el conocimiento. | Aprovechar y sistematizar el conocimiento y experiencia de los últimos años para formular acciones más eficientes dirigidas a las personas con FQ. | Protocolos de actuación/planes de mejora | Mínimo 1 al año. |
| Publicación de manuales. |
| Estudios de investigación psico-social. |

**Eje 3: Reivindicación y representación: ejercicio de derechos.**

Será prioritario tener una estrategia de reivindicaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias. Y, por supuesto, estos próximos años el centro de nuestras reivindicaciones versará sobre la creación de la Unidad de FQ de adultos en el Hospital la Fe de Valencia, el acceso a nuevos medicamentos, la mejora de las unidades de referencia pediátricas y el ejercicio real de nuestros derechos.

3.1 Conseguir que a cada persona con FQ le llegue el mejor tratamiento disponible

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

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Eje 3: Reivindicación y representación: ejercicio de derechos** | | | |
| **LÍNEAS** | **OBJETIVOS PRIORITARIOS** | **INDICADORES** | **METAS** |
| 3.1. Conseguir que a cada persona con FQ le llegue el mejor tratamiento disponible | Reivindicar la creación y reconocimiento de la unidad de referencia de FQ de adultos en el Hospital La Fe de Valencia. | Actividades reivindicativas.  Reuniones con organismos oficiales.  Número de de documentos reivindicativos | Publicación oficial de la Unidad de Referencia de FQ de adultos en el Hospital La Fe de Valencia. |
| Apoyar a las Unidades de FQ de la Comunidad Valenciana en sus reivindicaciones | Número de quejas recogidas  Grado de satisfacción de los responsables en las Unidades de FQ de la CV | Disminución de las quejas y aumento de satisfacción entre usuarios y profesionales. |
| Apoyar a la Federación Española de FQ para que todas las personas con FQ puedan acceder a los últimos medicamentos. | Número de acciones realizadas. | 100% de participación en las acciones. |
| 3.2. Aumentar la visibilidad de nuestro colectivo en la Comunidad Valenciana. | Aumentar la visibilidad y sensibilización de la sociedad con las necesidades de nuestro colectivo. | Número de actividades divulgativas y reivindicativas.  Aparición en medios de comunicación. | 5 Número mínimo de actividades divulgativas, reivindicativas y aparición en medios de comunicación. |

**Eje 4: Excelencia y buenas prácticas**

En este eje queremos plantear una línea estratégica que nos permita conseguir la excelencia y el ejercicio de buenas prácticas, mejorando nuestra planificación a medio y largo plazo así como el desarrollo de áreas de trabajo organizadas con responsables asignados y un reparto claro de funciones del equipo técnico, junta directiva y voluntarios.

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

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Eje 4: Excelencia y buenas prácticas** | | | |
| **LÍNEAS** | **OBJETIVOS PRIORITARIOS** | **INDICADORES** | **METAS** |
| 4.1. Conseguir la excelencia y el ejercicio de buenas prácticas. | Implantar un plan de calidad | Sello de calidad  1 estrella \* | Nº1 2019  Nº1 2020  Nº2 2021  Nº2 2022 |
| Ley de protección de datos. | Número de acciones realizadas para implantar la nueva ley de protección de datos | 90% de implantación realizada. |
| Establecer áreas de actuación eficientes para cumplir con nuestra misión clarificando las funciones y responsabilidades de los distintos agentes del organigrama. | Número de áreas y definición de funciones y responsables. | Que todas las áreas esten definidas a través de los planes de mejora. |