

# PLAN ESTRATÉGICO

# 21

# 24

# INFORME DE SEGUIMIENTO



Entidad declarada de Utilidad Pública

Centro Integrado Santiago Apóstol - Casa del conserje

C/ Carrión de los Condes 73. 28033 Madrid

91 301 54 95 [www.fqmadrid.org](http://www.fqmadrid.org)

# LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE FIBROSIS QUÍSTICA

---

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística se constituye en el año 1986, con el objetivo general de contribuir al estudio y conocimiento de la Fibrosis Quística y dar asistencia a las familias y afectados. Desde sus inicios ha desarrollado diferentes servicios y actividades para tratar de dar respuesta a las demandas y necesidades de sus asociados dentro del ámbito de la Comunidad de Madrid.

En la actualidad, desarrolla servicios de Atención Social, Atención Psicológica, Fisioterapia Respiratoria y el programa de Promoción del Ejercicio físico adaptado, contando para ello con profesionales especializados.

Está constituida como una entidad privada sin ánimo de lucro y está registrada en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid con número 7146. Cuenta con la Declaración de Utilidad Pública, desde el año 2002 y con la certificación de calidad Nivel 1 Estrella por Bureau Veritas con número N.º FGD19/RE02/008/19-1

Pertenece a las siguientes entidades: Federación Española de Fibrosis Quística (FEfQ), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Madrid (FAMMA – COCEMFE)

---

## PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

**2002 Declaración de Utilidad Pública.**

**2006 Accésit Calidad en el Servicio al Asociado- Premios Farmaindustria.**

**2008 Tarjeta Bronce de la Fundación Real Madrid.**

**2011 Finalista de los premios Sanitaria 2011 a la Sanidad de la Comunidad de Madrid.**

**2012 Mención Honorífica 6º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías.**

**2015 Premio SEMERGEN a la mejor experiencia de pacientes.**

**2015 Finalista en los I Premios Compromiso de Clece.**

**2018 Medalla de Oro al mérito humanitario. Ilustre Academia de Ciencias de la Salud Ramón y Cajal.**

**2019 Reconocimiento 1 Estrella a la Gestión y al Compromiso Social por Bureau Veritas.**

**2022 Finalista V Edición Premios OAT Adherencia.**



**2021. Reconocimiento 2 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social  
nº FGD21/RE01/013-21-2**

## → FINES

- Defender los derechos de las personas con fQ y sus familias, prestando especial atención a los sanitarios, sociales y laborales y velar por la mejora de su calidad de vida.
- Seguir los avances terapéuticos y luchar porque el acceso a los mismos sea lo antes posible.
- Prestar servicios de calidad desde la propia asociación y exigir la misma calidad a los servicios sanitarios, sociales, educativos, laborales y asistenciales que oferta la comunidad pública y privada.
- Contribuir al conocimiento de la enfermedad y de la vivencia de las personas con fQ y sus familias.



## MISIÓN

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística es una entidad sin ánimo de lucro que desarrolla iniciativas que garantizan el apoyo a las necesidades de las personas con fQ, sus familias y su entorno para lograr una mejor calidad de vida.



## VISIÓN

Que la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística sea una entidad de referencia para las personas con fQ y sus familias, para la comunidad científica y el sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid, así como para la sociedad en general. Nuestros servicios e iniciativas se guían por los principios de transparencia en la gestión, eficacia, mejora continua, equidad, no discriminación por razón de género, edad, religión, etnia, discapacidad y respeto por el medio ambiente. Que sea capaz de cubrir las necesidades integrales de las personas con fQ y su entorno, que apoye la investigación para disminuir el impacto de la misma y exija el acceso a mejoras terapéuticas y tecnológicas.



## VALORES

- **Transparencia** en la gestión como garantía de confianza y fiabilidad de nuestra labor.
  - **Compromiso** con el cumplimiento de la misión y visión de la AMfQ así como con la defensa y mejora de los derechos de las personas con fQ.
  - **Responsabilidad** para destinar los recursos disponibles en la consecución de nuestros objetivos para cubrir las necesidades presentes sin comprometer las necesidades de futuras generaciones.
  - **Respeto** a las circunstancias y la integridad de cada persona.
  - **Profesionalidad** en el desempeño efectivo, eficiente y operativo de las actividades e iniciativas de la Asociación.
  - **Colaboración** y apoyo mutuo entre personas, organizaciones, asociaciones y entidades comprometidas con el colectivo de fQ.
  - **Cercanía** para hacer de la Asociación un lugar accesible y que sirva de apoyo a las personas con fQ y sus familias.
-

# SISTEMA DE GESTIÓN

Desde 2019 la entidad cuenta con un Sistema de Gestión con el que pretendemos alcanzar de forma eficaz los fines de la Asociación a través de la mejora continua de los servicios y actividades. Para ello contamos con el asesoramiento de la FEFQ y la evaluación bienal del Grupo Develop, que se encarga de evaluar la adecuación de nuestros procesos y su desempeño a los criterios de calidad.



## PLAN ESTRATÉGICO 2021-2024

La Asamblea General de socios de 2021 aprobó el I Plan Estratégico de la Asociación, que constituye una herramienta eficaz para afrontar los retos a los que se va a enfrentar la entidad hasta el año 2024. Para ello, se han establecido cuatro ejes principales, que se corresponden con cada una de las dimensiones de la Asociación y en los que se ha planteado un objetivo principal:

EJE 1	EJE 2	EJE 3	EJE 4
<b>SERVICIOS Y PERSONAS DESTINANTARIAS</b>	<b>SOSTENIBILIDAD</b>	<b>PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN</b>	<b>VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO</b>
Fortalecer los servicios profesionales de la AMfQ para ampliar la cobertura de las necesidades actuales del colectivo	Conseguir la autonomía financiera suficiente mediante el equilibrio en la procedencia de los bienes asociativos, ya sean públicos, privados y/o propios, de tal forma que ninguno de ellos sea inferior al 30% ni superior al 40% respecto al presupuesto general de la entidad	Avanzar una línea de actuación clara, coherente con la misión, visión y valores de la entidad, que persigan los objetivos marcados, mediante una estructura firme y clara y siempre con propuestas y deseos de mejora, favoreciendo una coordinación conjunta y coordinada con otras entidades de fQ, y apoyándonos en las capacidades de los miembros de la Asociación	Hacer de la AMfQ la entidad referente para las personas con fQ de la Comunidad de Madrid, así como de las instituciones públicas y privadas de la región a través del desarrollo de un Plan de Comunicación y posicionamiento.

# EQUIPO Y ORGANIGRAMA

## ASAMBLEA DE SOCIOS

- 265 Socios numerarios
- 123 Socios colaboradores

## JUNTA DIRECTIVA

### PRESIDENTE

Fernando Moreno Pizarro

### VICEPRESIDENTA

Celia Tomico Gutiérrez

### SECRETARIA

Raquel Playá Marín

### TESORERO

Fernando Zazo Hernández

### VOCALES

Álvaro Bravo de Laguna Ortega

Lucía Díaz Díaz-Maroto

Juan Rafael García Castuera

Laura Pastor de Francisco

Patricia Sánchez Martínez

Ramón Vidaurreta Lázaro

## COMISIONES

GESTIÓN INTERNA Y PROCESOS

COMUNICACIÓN

ORGANIZACIÓN DE EVENTOS

SOSTENIBILIDAD MEDIOAMBIENTAL

GESTIÓN ECONÓMICA

MERCHANDISING

## EQUIPO TÉCNICO

### COORDINACIÓN/ TRABAJADOR SOCIAL

Alfredo Gil

### PSICÓLOGA

Paqui Cuadrado

### FISIOTERAPEUTA

Nataly Ipiales

### NUTRICIONISTA

Carolina Knott

### AUX. ADMINISTRATIVO

Gema Romero

## SERVICIOS

Acogida a familias ante el diagnóstico de fQ

Servicio de Información y Orientación.

Servicio de Atención Psicológica.

Servicio de Fisioterapia respiratoria.

Servicio de Dietética y Nutrición.

Programa de la promoción del ejercicio físico.

Actividades formativas.

Actividades reivindicativas y de difusión.

# EJE ESTRATÉGICO 1: SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS

LINEA ESTRATEGICA	OBJETIVOS OPERATIVOS	LOGROS
1.1: Mejoras transversales a todos los servicios de la Asociación	1.1.2 Mejorar la coordinación de los Servicios de la AMFQ para ofrecer una atención integral a las necesidades detectadas incorporando una vision integral de la persona no solo centrada en la F.Q.	CREACIÓN DEL GRUPO MOTOR PARA LA RENOVACIÓN DEL PROTOCOLO DE RECIÉN DIAGNOSTICADOS INICIO DEL TRABAJO CONJUNTO
1.3: Mejoras del Servicio de Psicología	1.3.1 Ampliar la cobertura de necesidades a las que se puede dar respuesta desde el Servicio de Atención Psicológica	EL 100% DE LAS FAMILIAS RECIÉN DIAGNOSTICADAS CUENTAN CON SEGUIMIENTO DEL SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA
1.4: Creación de un nuevo servicio de Fisioterapia Respiratoria	1.4.1 Definición de un nuevo Servicio de Fisioterapia Respiratoria	ALCANZAMOS AL MENOS 5 SESIONES POR PARTICIPANTE/AÑO EL 83,7% DE LOS PARTICIPANTES ESTAN MUY SATISFECHOS CON EL SERVICIO

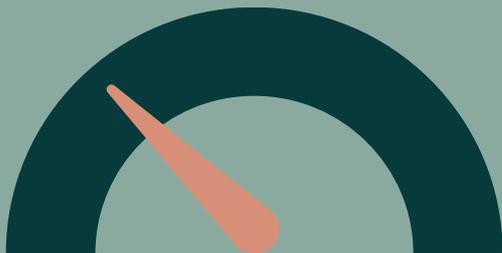
Resultado destacado: **NUEVO SERVICIO DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA A DOMICILIO**

## GRADO DE CONSECUCIÓN DEL EJE ESTRATEGICO 1

a 30 de septiembre de 2022

**27,7%**

de las metas del P.E para este EJE se han alcanzado



## Factores críticos

**Búsqueda de financiación para los desplazamientos del Servicio de Fisioterapia**

**Acuerdo entre Junta Directiva y Equipo Técnico para la puesta en marcha del protocolo de atención a familias ante el diagnóstico**

**Para poder calcular el aumento de participantes en cada servicio es preciso mejorar los sistemas de medición**

**Retraso en el inicio del análisis de la realidad del colectivo en espera de participar en el estudio de la Federación Española de Fibrosis Quística**

# EJE ESTRATÉGICO 2: SOSTENIBILIDAD

LINEA ESTRATÉGICA	OBJETIVOS OPERATIVOS	LOGROS
2.1: Conseguir la sostenibilidad de la entidad a través de una financiación equilibrada.	2.1.3 Puesta en marcha de un mecanismo de control de la sostenibilidad de cada servicio o programa de la AMfQ	CREACIÓN DEL CUADRO DE CONTROL DE LOS PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN  AUMENTO DE LA JORNADA LABORAL DE LA PSICÓLOGA Y DE LA TRABAJADORA SOCIAL
2.3: Incorporar en la gestión de la AMfQ una política de sostenibilidad ambiental	2.3.1 Puesta en marcha al menos 4 acciones dirigidas hacia una política de gastos responsable orientada hacia un menor impacto medioambiental.  2.3.2 Puesta en marcha de una campaña de sensibilización sobre la gestión de residuos generados en los tratamientos.	Selección de residuos Reducción del papel impreso Eliminación de obsequios en los talleres y actividades formativas Instalación de una fuente de agua potable en sustitución de botellas de plástico  DOS NUEVOS FINANCIADORES PARA LA PUESTA EN MARCHA DE LA CAMPAÑA

Resultado destacado: **CITRIX COMO NUEVA NUEVA COLABORADORA DE LA AMfQ**



## Factores críticos

- Pendiente Planificar el inicio de los trabajos para la Creación de un Plan de Desarrollo Económico y de Captación de Fondos que permita la sostenibilidad y el equilibrio presupuestario**
- Creación de una herramienta para sistematizar o analizar el aumento del número de socios que se dan de alta**
- Puesta en marcha de la campaña de sensibilización sobre gestión de residuos**

# EJE ESTRATÉGICO 3: PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN

LINEA ESTRATÉGICA	OBJETIVOS OPERATIVOS	LOGROS
3.1: Mejorar la coordinación y gestión interna de la AMfQ	3.1.1. Desarrollo de un Plan de Gestión de personas en el que se definan las funciones y tareas de la J. Directiva y el Equipo Técnico en función de responsabilidades, capacidades y disponibilidad  3.1.6. Creación de comisiones de trabajo por temáticas/áreas	<p>APROBACIÓN DEL PLAN DE GESTIÓN DE PERSONAS DE LA AMfQ</p> <p>PUESTA EN MARCHA DE LAS COMISIONES DE TRABAJO: GESTIÓN INTERNA Y PROCESOS COMUNICACIÓN ORGANIZACIÓN DE EVENTOS SOSTENIBILIDAD MEDIOAMBIENTAL GESTIÓN ECONÓMICA MERCHANDISING</p>
3.2: Mejorar la formación específica del capital humano de la AMfQ	DESARROLLO DEL PLAN DE FORMACIÓN EN 2023	<p>FOMRACIONES REALIZADAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras</li> <li>Community management</li> <li>Captación de fondos</li> <li>Seminario gestión por procesos</li> <li>Discapacidad y defensa legal activa</li> <li>Liderazgo como motor de cambio</li> </ul>
3.3: Avanzar la implementación del Sistema de Gestión de la AMfQ certificado con el sello de calidad	CONSOLIDAR LA GESTIÓN ORIENTADA A LA MEJORA CONTINUA DE LA ASOCIACIÓN	<p>Desarrollo del PLAN DE CONCILIACIÓN de la AMfQ</p> <p>Desarrollo del CÓDIGO ÉTICO de la AMfQ</p>

Resultado destacado: **CREACIÓN DE LAS COMISIONES DE TRABAJO**

## GRADO DE CONSECUNCIÓN DEL EJE ESTRATEGICO 1

a 30 de septiembre de 2022

**41,17%**

de las metas del P.E para este EJE se han alcanzado



## Factores críticos

**Mejorar el proceso de comunicación interna.**

**Realizar una formación conjunta de todo el capital humano sobre comunicación**

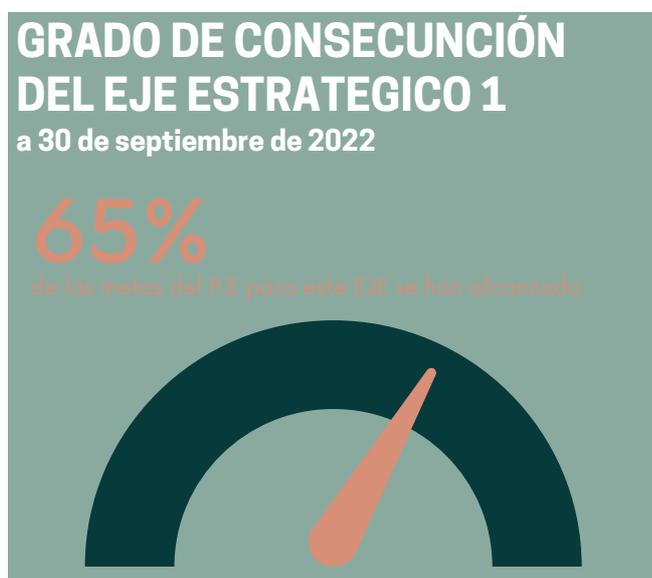
**Realizar un análisis de la comunicación interna**

**Materializar el Plan de Comunicación de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística**

# EJE ESTRATÉGICO 4: VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO

LINEA ESTRATÉGICA	OBJETIVOS OPERATIVOS	LOGROS
<p>4.2 : Potenciar la visibilidad de la AMfQ en la sociedad en general</p>	<p>LLEVAR A CABO AL MENOS 5 ACCIONES QUE NOS PERMITAN POTENCIAR LA VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO DE LA AMFQ EN LA SOCIEDAD EN GENERAL</p>	<p>Campaña por el DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ILUMINACIÓN DE LA FUENTE DE CIBELES</li> <li>• ENTREVISTA EN LA CADENA SER</li> <li>• APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN</li> </ul> <p>Campaña por el día del Donante de Órganos Campaña con Motivo del Día de las Enfermedades Raras. Campaña con motivo del Día de la Discapacidad</p>
<p>4.3: Potenciar la visibilidad de la AMfQ entre los socios de la AMfQ</p>	<p>LLEVAR A CABO AL MENOS 3 ACCIONES QUE NOS PERMITAN POTENCIAR LA VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO ENTRE LOS SOCIOS DE LA AMFQ.</p>	<p>Reunión con la Dirección General de Humanización de la C. de Madrid</p> <p>Incluir en el grupo motor del desarrollo del CÓDIGO ÉTICO socios voluntarios</p>
<p>4.4: Potenciar la visibilidad de la AMfQ entre los aliados.</p>	<p>LLEVAR A CABO AL MENOS 3 ACCIONES QUE NOS PERMITAN POTENCIAR LA VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO ENTRE LOS ALIADOS Y FINANCIADORES DE LA AMFQ.</p>	<p>Finalistas en el premio OAT Adherencia por el proyecto 12 SOLPLOS</p> <p>1º Premio de la Beca "Respirar es Vida" de Chiesi</p> <p>Curso "Fibrosis Quística" para profesionales del SERMAS</p>

Resultado destacado: **1º Premio de la Beca "Respirar es Vida" de Laboratorios Chiesi**



## Factores críticos

**Generar un protocolo de gestión de las campañas de sensibilización**

**Anticipar la planificación de los actos con motivo del DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA**

**Crear nuevos perfiles para poder llegar a grupos de interés de edades más jóvenes**



**Entidad declarada de Utilidad Pública**  
Centro Integrado Santiago Apóstol - Casa del conserje  
C/ Carrión de los Condes 73. 28033 Madrid  
91 301 54 95 [www.fqmadrid.org](http://www.fqmadrid.org)

**Federada a:**

