

PLAN ESTRATÉGICO

21

24

INFORME DE EVALUACIÓN



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

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.



**2023. Reconocimiento 2 Estrellas a la Gestión y
al Compromiso Social
nº FGD23/RE03/018-23-2**

→ 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
SERVICIOS Y PERSONAS DESTINANTARIAS	SOSTENIBILIDAD	PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN	VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO
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 una 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

Elena Castillejos / Beatriz Ruiz

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.

INFORME DE EVALUACIÓN DEL I PLAN ESTRATÉGICO 2021-2024

El presente informe tiene por objeto valorar el grado de ejecución y consecución del I Plan Estratégico de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística (AMFQ) correspondiente al periodo 2021–2024. La evaluación se ha realizado a partir de la matriz de seguimiento por ejes estratégicos, en la que se recogen los objetivos generales, líneas estratégicas, objetivos operativos, indicadores de evaluación, metas propuestas, resultados alcanzados y comentarios explicativos.

Su finalidad es doble: por un lado, rendir cuentas sobre el trabajo desarrollado durante el periodo de vigencia del Plan; por otro, extraer aprendizajes útiles para la formulación del siguiente ciclo estratégico, mejorando la definición de indicadores, los sistemas de registro y la capacidad de medición del impacto de la intervención social y sociosanitaria de la entidad.

Metodología de evaluación

La evaluación se apoya en una metodología de revisión documental interna basada en la matriz de evaluación del Plan Estratégico. Para cada objetivo operativo se ha analizado:

- (a) el indicador definido;
- (b) la meta inicialmente prevista;
- (c) el resultado finalmente alcanzado; y
- (d) los comentarios cualitativos que contextualizan la ejecución.

A partir de esta información se ha estimado el nivel de cumplimiento por eje y el grado global de consecución del Plan.

Debe señalarse que, en algunos casos, los indicadores no permiten captar adecuadamente el valor generado por la AMFQ, bien porque están centrados en participación o volumen de actividad y no tanto en cobertura efectiva o adecuación a necesidades, bien porque no existían registros sistemáticos para contabilizar determinados contactos, reuniones o acciones. Esta limitación se incorpora como hallazgo y como recomendación para futuros planes.

UNA MIRADA GLOBAL AL PERIODO 2021-2024

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística ha realizado la evaluación final de su I Plan Estratégico 2021-2024, una hoja de ruta que ha orientado el crecimiento de la entidad en servicios, organización interna, sostenibilidad y visibilidad. El balance general es positivo y muestra una asociación más fuerte, más estructurada y con mayor capacidad de respuesta ante las necesidades del colectivo.

En conjunto, cerca del 78% de las metas previstas se han alcanzado, algo más del 10% permanecen en proceso y alrededor del 12% no se han completado. Este resultado refleja un alto grado de cumplimiento y, al mismo tiempo, ofrece aprendizajes útiles para seguir mejorando en el nuevo ciclo estratégico.

77,99%

Metas alcanzadas

Balance global claramente positivo

2

Servicios reforzados

Psicología y fisioterapia como
áreas especialmente consolidadas

85,77%

Mejor resultado

Eje 4: visibilidad y posicionamiento

Por ejes: Servicios 75% - Sostenibilidad 70% - Procesos internos 81,25% - Visibilidad 85,72%

Principales avances

Consolidación del Servicio de Fisioterapia Respiratoria a domicilio.

Alto nivel de satisfacción en los servicios de atención directa.

Mejora de la estructura interna y del sistema de calidad.

Aumento de la visibilidad pública y del posicionamiento institucional.



Retos para el siguiente ciclo

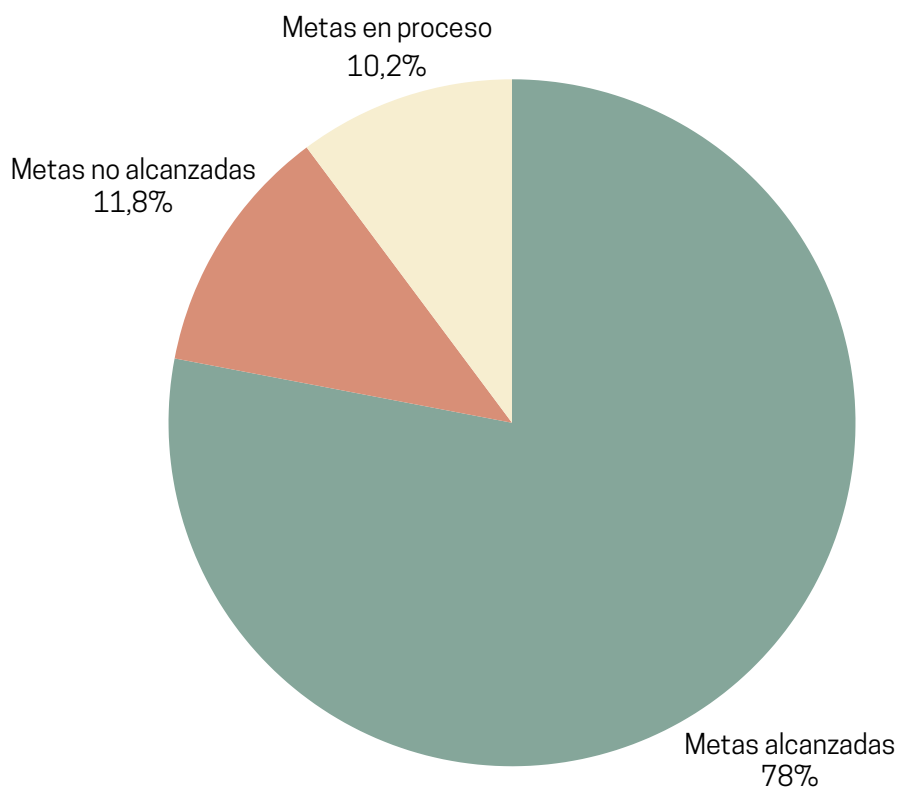
Finalizar la Estrategia de Comunicación.

Reforzar la captación de fondos privados.

Mejorar la medición de impacto y cobertura.

Sistematizar registros y seguimiento de indicadores.

RESULTADO GLOBAL DEL I PLAN ESTRATÉGICO



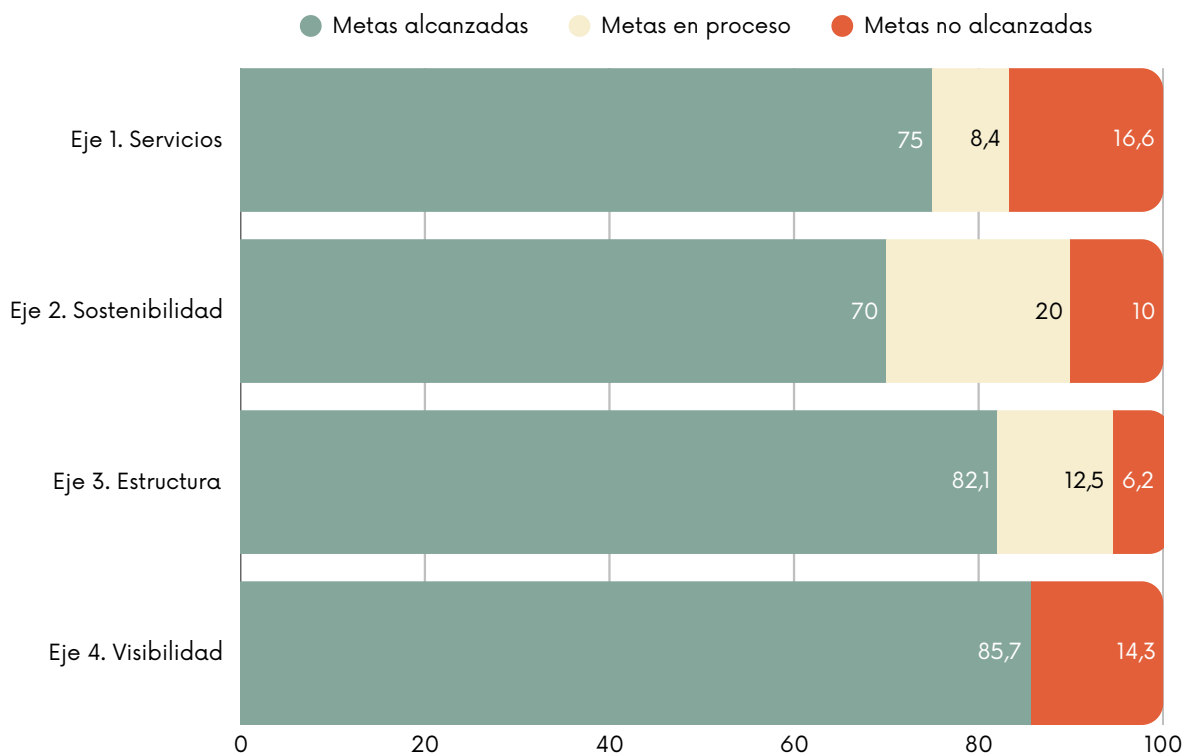
Avances destacados

- Se han fortalecido los servicios de atención directa, especialmente el de fisioterapia respiratoria, que se ha consolidado como una de las principales áreas de desarrollo de la Asociación.
- Se han reforzado los mecanismos internos de organización, coordinación y calidad, lo que permite una gestión más clara y más sostenible.
- La AMFQ ha ganado visibilidad en la sociedad y ha mejorado su posicionamiento entre socios, instituciones, entidades colaboradoras y financiadores.
- La evaluación también señala retos claros: mejorar la captación de fondos privados, culminar herramientas de comunicación y perfeccionar los indicadores de seguimiento para medir mejor el impacto real de la actividad.



Reunión de coordinación interna

GRADO DE CONSECUCCIÓN POR EJES ESTRATÉGICOS



Lectura rápida por ejes

Servicios y personas destinatarias: La entidad ha mejorado la respuesta profesional al colectivo, consolidando protocolos y ampliando servicios, con especial protagonismo del área de fisioterapia respiratoria.

Sostenibilidad: Se han producido avances en control económico y sostenibilidad operativa, aunque sigue siendo prioritario reforzar la financiación privada y la captación de fondos.

Procesos internos y estructura: La Asociación ha reforzado su organización interna, la definición de funciones, la coordinación y la cultura de calidad.

Visibilidad y posicionamiento: Es el eje con mejor resultado global, gracias al impulso de acciones de sensibilización, presencia pública y relación con aliados e instituciones.

Mirando al futuro

La evaluación confirma que el I Plan Estratégico ha sido una herramienta útil para ordenar el crecimiento de la AMFQ y fortalecer su papel como entidad de referencia para las personas con fibrosis quística en la Comunidad de Madrid. Los resultados alcanzados ofrecen una base sólida para el nuevo periodo estratégico, en el que la Asociación seguirá trabajando para mejorar la atención, aumentar su sostenibilidad y avanzar en visibilidad, participación e incidencia.



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

Federada a:

