


# PLAN ESTRATÉGICO 2016 - 2018



## Contenido

1.	INTRODUCCIÓN.....	3
2.	EL PROCESO DE ELABORACIÓN.....	4
3.	GLOSARIO.....	5
4.	DIAGNÓSTICO DAFO .....	6
5.	MAPA ESTRATÉGICO .....	8
6.	MISIÓN, VISIÓN Y VALORES .....	9
7.	EJES, LÍNEAS, OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS.....	10

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:3 / 31

## 1. INTRODUCCIÓN

Presentamos el segundo Plan Estratégico de FEDER, continuación del anterior Plan (2011- 2015). Este plan tiene una duración más limitada que su antecesor, es a 3 años, y esto es fruto de la experiencia del anterior plan en el que tanto el contexto económico, social y político, así como la propia organización han sufrido un gran cambio.


En los últimos años el colectivo de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias se han visto bastante afectadas por los recortes sanitarios. La crisis económica ha mermado también la financiación pública del tercer sector y gran parte de nuestro movimiento asociativo ha perdido sus principales fondos y recursos, justamente en el momento en el que más se necesitaba.

La Federación Española de Enfermedades Raras, más que nunca ha fortalecido su liderazgo como organismo cohesionador del movimiento asociativo y del colectivo de las personas con este tipo de patologías para dar respuesta a las demandas más urgentes: por un lado ha intensificado la incidencia política, mostrando su preocupación por los recortes y elevando propuestas de normativas y políticas. Esta labor ha ido acompañada de una fuerte labor de sensibilización y movilización social que ha ido incrementando el conocimiento e implicación de la sociedad con las enfermedades raras.

Como entidad pública, hemos seguido ofreciendo servicios de atención directa de calidad (Servicio de Información y Orientación, Servicio de Atención Psicológica), no solo incrementando nuestra respuesta a la demanda, sino abriendo nuevos servicios, como el servicio de asesoría jurídica o el de temas educativos.

A nivel asociativo, numerosas entidades se han adherido a nuestra organización convirtiendo a FEDER en la organización referente en enfermedades raras a nivel nacional y en una de las más activas en el mundo de la discapacidad. Actualmente, estamos constituidas por 300 entidades. Impulsamos la creación de redes de organizaciones de pacientes y sinergias a todos los niveles. Fruto de esta acción, hemos traspasado las fronteras y liderado la creación de ALIBER, Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, además de fortalecer nuestra participación en otras organizaciones internacionales como EURORDIS o la recién creada Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI).

En el ámbito interno, FEDER ha reforzado su equipo de profesionales en distintas áreas de especialización para dar respuesta a todas estas nuevas demandas. De este modo, FEDER cuenta con un equipo de 40 personas, de media de edad joven, pero altamente cualificado, repartido en nuestras siete delegaciones. Además del valor añadido aportado por nuestro personal, y en parte como consecuencia de ello, ante la crisis hemos apostado por diversificar nuestras fuentes de financiación y optimizar los recursos. A pesar de todo lo alcanzado, queda todavía mucho por hacer para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas con una enfermedad rara. Ante este reto, definimos nuestro nuevo Plan Estratégico, conscientes de las dificultades, pero ilusionados con la esperanza de crear un futuro mejor para los que están y los que vienen.

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:4 / 31

## 2. EL PROCESO DE ELABORACIÓN

Durante 2015 se ha desarrollado la elaboración del plan estratégico, con una metodología participativa que ha incluido a todos los grupos de interés, equipo de profesionales de FEDER, Junta Directiva y ha contado con la colaboración de tres entidades externas: Fundación ONCE, Fundación Más que Ideas y Grupo Develop.

Para el proceso de elaboración se han seguido las siguientes fases:


FASE I: Definición y planificación del trabajo	FASE II: Formación	FASE III: Análisis de la realidad	FASE IV: Definición del Plan Estratégico	FASE V: Comunicación y presentación del Plan
<b>Resultados:</b> Documento planificación. Constitución del Comité de Planificación	<b>Resultados:</b> Asesoría externa. Taller de formación de planificación	<b>Resultados:</b> Cuestionario Grupos de interés. Taller con entidades miembro. DAFO	<b>Resultados:</b> Informes, Plan Estratégico, tabla de seguimiento	<b>Resultados:</b> Publicación Plan en medios corporativos

El comité de planificación se constituyó con miembros de personal de FEDER y miembros de Junta Directiva. Este comité se encargó de identificar los principales grupos de interés que participarían en la consulta y revisar y redefinir el cuestionario sobre el Plan Estratégico.

El cuestionario primero se presentó en las asambleas autonómicas a las entidades miembro y posteriormente se envió a los demás grupos como profesionales sociosanitarios, investigadores, administración pública, financiadores, medios de comunicación, proveedores, plataformas, etc. En total participaron más de 200 personas.

Además de la consulta, se realizó un taller en el contexto de la Asamblea General con los socios, profesionales y miembros de Junta Directiva para concretar propuestas de líneas estratégicas y objetivos. Con toda esta información Fundación Más que Ideas elaboró un informe de conclusiones y un DAFO. Por otro lado, y como medida complementaria, a través de una colaboración con Fundación ONCE, estudiantes del Master de Economía Social de la EOI realizaron un estudio sobre nuestra organización que se concretó en otro DAFO.

Coincidiendo con el proceso de renovación del sello de calidad EFQM + 200, acompañados por la asesoría de Grupo Develop, se ha implementado la Elaboración del Plan Estratégico, como uno de los tres planes de mejora. Para esta acción se ha creado un Grupo de Mejora compuesto por Dirección, Responsable de Calidad, Responsable de Proyectos y Responsable de la Delegación de Comunidad Valenciana para elaborar la propuesta de ejes, líneas y objetivos estratégicos. Asimismo, se ha contado con la participación de la Junta Directiva y los responsables de procesos en la definición y desarrollo del Plan.

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:5 / 31

### 3. GLOSARIO

**MISIÓN:** Es la meta principal, el motivo central de la existencia de la entidad. Define lo que queremos conseguir.

**VISIÓN:** Es la declaración de lo que nuestra entidad quiere ser en el futuro.

**VALORES:** Son los principios éticos que determinan el funcionamiento de la entidad y la conducta de sus miembros.

**EJES:** Los ejes son las distintas dimensiones en las que se organiza nuestra entidad según el público al que se dirige. En este plan hemos identificado **5 grandes ejes:**


1. PROYECTO COMÚN: FEDER como federación y entidad ante sus entidades miembro, delegaciones, coordinadores de zona y proyectos.
2. INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL: FEDER como organización ante la sociedad, la administración pública, los medios de comunicación, los profesionales vinculados a las ER y otras entidades aliadas.
3. SERVICIOS: FEDER como proveedor de servicios y recursos ante sus usuarios.
4. INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN: FEDER como entidad precursora de la investigación, la calidad y la mejora continua, generadora de valor.
5. SOSTENIBILIDAD: FEDER como administradora de recursos humanos, materiales y económicos, es decir de la propia infraestructura ante su personal y voluntariado, proveedores, financiadores y colaboradores.

**LÍNEAS ESTRATÉGICAS:** Las líneas estratégicas son las prioridades a conseguir a largo plazo para el cumplimiento de la misión. Nuestra Plan tiene **8 líneas:**

- L1. Fortalecer el mov. Asociativo
- L2. Desarrollar la convergencia, cohesión y compromiso de la organización
- L3. Defender y promocionar los derechos de las personas con ER
- L4. Sensibilizar a la sociedad con la problemática de las personas con ER
- L5. Garantizar una prestación de servicios de atención directa de calidad a las personas con ER que mejore su calidad de vida
- L6. Impulsar la investigación y conocimiento de las ER
- L7. Conseguir la mejora continua e innovación a través de nuestro sistema de calidad
- L8. Lograr la sostenibilidad de la organización a base de principios éticos y morales

**OBJETIVOS ESTRATÉGICOS Y OPERATIVOS:** Son objetivos a medio plazo (de 1 a 3 años) que nos ayudarán a conseguir las líneas. Los operativos son a corto plazo (1 año)

**RESULTADOS ESPERADOS:** Son los que definen lo que esperamos conseguir para cada uno de los objetivos estratégicos una vez hayamos implementado nuestra planificación con éxito.

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:6 / 31


## 4. DIAGNÓSTICO DAFO

El DAFO es el diagnóstico de nuestras debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades. Las debilidades y amenazas se consideran cualidades internas de la Organización, mientras que las fortalezas y oportunidades y están vinculadas al contexto.


Antes de realizar cualquier Plan Estratégico ha de realizarse un diagnóstico DAFO que nos indique cuales deben ir orientadas nuestras acciones para corregir las debilidades, afrontar las amenazas, mantener las fortalezas y explotar las oportunidades.

Para la elaboración de este plan hemos contado con dos DAFO realizados por trabajadores de Fundación ONCE y Fundación Más que Ideas.

Debilidades	Amenazas
<p><b>Asociaciones de pacientes:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Unidad y cohesión entre asociaciones</li> <li>2. Participación de asociaciones en actividad y gestión de FEDER</li> <li>3. Atención personalizada a las necesidades de las asociaciones</li> </ol> <p><b>Grupo de interés:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. Ámbito organizativo, en cuanto a planificación y organización del trabajo, cantidad y especialización de empleados y presencia autonómica</li> <li>5. Visibilidad y comunicación: necesario más énfasis y nuevos canales</li> <li>6. Apoyo y fortalecimiento asociativo</li> <li>7. Acción política: más énfasis y más actividad autonómica</li> </ol> <p><b>F. ONCE:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ausencia de una estrategia unificadora, cohesionadora y coordinadora de todas las delegaciones de FEDER, impulsando tanto la fortaleza de la centralidad como la diversidad de la gestión por CCAA de territorio, aportando valor diferencial frente al resto de entidades.</li> <li>2. Plan de operaciones excesivamente ambicioso; no se priorizan objetivos o líneas de actuación concretas.</li> <li>3. Falta de mecanismos de planificación y seguimiento de las actuaciones llevadas a cabo (monitorización).</li> <li>4. Ausencia de una fuente de ingresos propia, dependiendo de financiaciones públicas y/o privadas.</li> <li>5. Ausencia de comunicación fluida entre FEDER y sus asociaciones.</li> <li>6. Necesidad de constituir el área de RRHH, y por consiguiente, establecer la política de gestión de personal.</li> <li>7. Asociaciones con pocos socios, escasa infraestructura, incluso con sedes ubicadas en sitios diferentes a los</li> </ol>	<p><b>Grupos de interés</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Limitación de recursos económicos</li> <li>2. Inestabilidad de políticas sociales</li> <li>3. Diversidad de asociaciones</li> <li>4. Barreras a la atención a la dependencia</li> <li>5. Riesgo de perder visibilidad</li> </ol> <p><b>F. ONCE:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La crisis económica actual puede suponer una limitación para la obtención de subvenciones y donaciones, de las que dependen para ser sostenible.</li> <li>2. Retrasos en cuanto al cobro de subvenciones, ya otorgadas por parte de la Administración.</li> <li>3. Inestabilidad de las políticas sociales.</li> <li>4. Incumplimiento por parte de las administraciones públicas de la legislación vigente, en materia de atención a la dependencia.</li> <li>5. Posibilidad de que surjan otras entidades que rivalicen por ocupar el mismo espacio.</li> <li>6. Posible exceso de asociaciones incrementando la burocracia.</li> <li>7. Riesgo de perder visibilidad frente al resto y contaminar su liderazgo</li> </ol>

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	<b>II Plan Estratégico de FEDER</b>		Versión: 1      Página: 7 / 31

<p>lugares de donde viven, escasa profesionalización de las asociaciones locales.</p> <p><b>8.</b> Falta de “masa crítica” en las asociaciones locales.</p> <p><b>9.</b> Gran logro de recursos financieros que no se aplican a proyectos, por falta de gestión, priorización o ejecución, “muriendo de éxito”.</p> <p><b>10.</b> Falta de inversiones óptimas de los excedentes financieros.</p> <p><b>11.</b> Se ha centrado la sensibilización en las ER y las personas que lo presentan y no se ha dado visibilidad a la actividad que realiza FEDER</p>	
<b>Fortalezas</b>	<b>Oportunidades</b>
<p><b>Asociaciones de pacientes:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Gestión interna / capital humano</li> <li>2. Apoyo a asociaciones y pacientes</li> <li>3. Representatividad</li> <li>4. Visibilidad</li> <li>5. Valores</li> </ol> <p><b>Grupo de interés:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>6. Labor de visibilización y comunicación</li> <li>7. Capital humano</li> <li>8. Apoyo y enfoque dirigido a pacientes</li> <li>9. Acción política y función representacional</li> </ol> <p><b>F. ONCE:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Capilaridad: alcance local de las asociaciones miembros de FEDER. Las personas con ER y familias que no tengan cobertura en alguna de las asociaciones, pueden asociarse directamente en FEDER.</li> <li>2. Alto grado de implicación por parte de los miembros de la Junta directiva, de las Delegaciones y Asociaciones.</li> <li>3. Alto grado de fidelidad del personal contratado de FEDER y bien organizado.</li> <li>4. Carácter democrático de la Federación.</li> <li>5. Plan de Internacionalización.</li> <li>6. Liderazgo en el sector: amplio conocimiento del sector y veteranía.</li> <li>7. Innovación y creatividad sobre todo en el campo del marketing y la comunicación.</li> <li>8. Las delegaciones aportan el valor añadido de conocer su territorio, pudiendo realizar, de manera simultánea, actividades en representación de FEDER Estatal y acordes al territorio en que estén ubicadas.</li> <li>9. El servicio de información y orientación (SIO) es un servicio único y centralizado a disposición de las personas con ER y sus familias.</li> <li>10. Se ha logrado obtener el certificado de gestión en calidad a través de EFQM, como herramienta para implantar la cultura de calidad en la Federación.</li> </ol>	<p><b>Grupos de interés:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Su notoriedad para fortalecer su papel en la sociedad civil</li> <li>2. Invertir en investigación</li> <li>3. Fortalecimiento de alianzas</li> <li>4. Legislación orientada a las personas con ER</li> <li>5. Diversificación de fuentes de financiación</li> </ol> <p><b>F. ONCE:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>6. La notoriedad alcanzada es una oportunidad para fortalecer su papel en la sociedad civil.</li> <li>7. La crisis económica puede favorecer la contratación de personas con ER por los incentivos de contratación (contratos subvencionados y/o bonificados).</li> <li>8. Innovación en materia legislativa que impulse los derechos de las personas con ER.</li> <li>9. Liderazgo basado en valores.</li> <li>10. Incrementar la capacidad de gestionar proyectos y actividades de FEDER en proporción a la capacidad de conseguir recursos económicos.</li> <li>11. El uso de las nuevas tecnologías favorece la posibilidad de comunicar y sensibilizar logrando un mayor impacto.</li> <li>12. Excelente imagen social amparada por Casa Real y campañas apoyadas por personas de renombre.</li> <li>13. Fortalecimiento de alianzas acuerdos públicos y/o privados con entidades singulares, que permitirán afianzar y posicionarse en la sociedad.</li> <li>14. Impulsar acciones y fondos en pro de la investigación de ER a través del sistema de financiación de crowdfunding</li> </ol>

 <b>feder</b> <small>FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS</small>	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:8 / 31


## 5. MAPA ESTRATÉGICO

### PLAN ESTRATÉGICO FEDER 2016- 2018: Mapa estratégico

MISIÓN: Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias

PROYECTO COMÚN	Mov. Asociativo, delegaciones, coord. de zona	L1. Fortalecer el movimiento asociativo	OE1.1. Empoderar y formar a las asociaciones	OE1.2. Reforzar la comunicación interna
			OE1.3. Promover la participación de las asociaciones	OE1.4. Crear redes de asociaciones
INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL	Sociedad, administración pública, MMCC, profesionales	L2. Desarrollar la convergencia, cohesión y compromiso de la organización	OE2.1. Alineación al cumplimiento de la misión	OE2.2. Procesos y proyectos comunes
			OE2.3. Liderazgo, toma de decisiones, participación	
SERVICIOS	Usuarios: afectados, familiares, profesionales	L3. Defender y promocionar los derechos de las personas con ER	OE3.1. Diálogo y trabajo conjunto de agentes	OE3.2. Representar los intereses del colectivo
			OE3.3. Incluir las ER en políticas <u>sociosanitarias</u>	OE3.4. Modelo social y sanitario
INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN	Comunidad científica, académica y auditorias	L4. Sensibilizar a la sociedad con la problemática de las personas con ER	OE3.5. Defensa de derechos ante la administración	
			OE4.1. Posicionar las ER como problema social	OE4.2. Puesta en valor de FEDER y su impacto
SOSTENIBILIDAD	RRHH, proveedores, financiadores, colaboradores	L5. Garantizar una prestación de servicios de atención directa de calidad a las personas con ER que mejore su calidad de vida	OE4.3. Inclusión de las personas con ER	
			OE5.1. Consolidar nuestros servicios de referencia	OE5.2. Promoción servicios de entidades federadas
		L6. Impulsar la investigación y conocimiento de las ER	OE5.3. Formación a profesionales especializada	
		L7. Conseguir la mejora continua e innovación a través de <u>sist.</u> de calidad	OE6.1. Generar y compartir conocimiento sobre ER	OE6.2. Sostenibilidad proyectos de investigación
			OE6.3. Sensibilizar sobre investigación en ER	
		L8. Lograr la sostenibilidad de la organización a base de principios éticos y morales	OE7.1. Avalar nuestro sistema de gestión de calidad	OE7.2. Desarrollar el esquema de procesos
			OE7.3. Vincular gestión de procesos a estrategia	OE7.4. Sistemas de información mejora de gestión
			OE8.1. Sistema de sostenibilidad económica, ambiental y social	OE8.2. Máximo desarrollo e implicación del equipo humano



	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:9 / 31

## 6. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

**MISIÓN:** FEDER **une** a toda la comunidad de familias con ER en España, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida, **representando** sus intereses, **defendiendo** sus derechos y **promoviendo** mejoras concretas para lograr su plena inclusión social.

**VISIÓN:** Queremos que FEDER sea reconocida como una organización de referencia de las enfermedades raras en España, América Latina y Europa, por su capacidad de representación y defensa de los derechos de nuestro colectivo, por la calidad de nuestros servicios y por la cohesión de su movimiento asociativo, que innova, es ética y sostenible.

**VALORES:** FEDER se compromete a cumplir con su misión, siguiendo los siguientes valores:

**El valor de lo minoritario, la unidad y las personas:** En FEDER todos tenemos voz, sin importar la frecuencia de nuestra enfermedad. La diversidad y la unión nos hace fuertes. Crecemos unidos a través del movimiento asociativo, buscando soluciones y construyendo un proyecto común. Las personas son el eje primordial de nuestra misión, las protagonistas del cambio.

**Equidad:** Este valor impulsa nuestro espíritu reivindicativo. Luchamos por la igualdad de oportunidades de las personas con ER, así como para garantizar la equidad social, sanitaria, laboral y educativa.


**Participación:** Creemos en la participación como la esencia de nuestra voz. En FEDER queremos estar abiertos al diálogo y al debate de ideas como clave para conseguir una organización cohesionada.

**Solidaridad:** Apostamos por un sistema colaborativo entre las distintas asociaciones y la prestación de servicios conjuntos que garanticen que lleguen a las asociaciones con independencia de su tamaño, permitiendo así aprovechar sinergias.

**Calidad:** Porque buscamos la excelencia y la mejora continua en todos nuestros proyectos y actividades.

**Sostenibilidad:** Entendemos la sostenibilidad desde la eficacia en la gestión y optimización de nuestros recursos, así como en la búsqueda del equilibrio económico y la viabilidad futura.

**Transparencia:** Queremos corresponder con transparencia y credibilidad la confianza que se deposita en nuestra Federación. Por ello, una relación de confianza con todos nuestros colaboradores desde la transparencia y la rendición de cuentas.

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:10 / 31


## 7. EJES, LÍNEAS, OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

### EJE: PROYECTO COMÚN

#### LÍNEA 1: Fortalecer el movimiento asociativo

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 1.1.** Empoderar y formar a las asociaciones para alcanzar sus propios fines y los objetivos comunes.

OBJETIVOS OPERATIVOS	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
1.1.1. Identificar y elaborar propuestas formativas de acuerdo a las características de las entidades federadas	X	X	X	• Se ofrece capacitación específica basada en necesidades comunes del movimiento asociativo por grupos o niveles.
1.1.2. Incrementar la participación de las asociaciones en los módulos	X	X	X	• Al menos un 50% del movimiento asociativo federado participa de las iniciativas de formación.
1.1.3. Capacitar a las entidades miembro en portavocía y elaboración de proyectos.	X	X	X	• Se ofrecen al menos 3 cursos formativos online de diferentes temáticas.
1.1.4. Empoderar a los socios para la defensa de derechos	X	X	X	
1.1.5. Desarrollar módulos de interés para movimiento asociativo no federado	X	X	X	
1.1.6. Posicionar la Intranet de FEDER y la página web como el espacio principal en donde deben estar la documentación clave relativa a nuestra área de Defensa de Derechos	X	X	X	• Se desarrolla una formación específica y especializada para los Portavoces de FEDER (JD, Coordinadores y miembros de las asociaciones involucrados)
1.1.7. Identificar y materializar sinergias con entidades especializadas en portavocía que a través de un servicio pro bono puedan apoyar a FEDER	X	X	X	
1.1.8. Proporcionar materiales de divulgación para la portavocía de las asociaciones.	X	X	X	
1.1.9. Impartir sesiones formativas a los portavoces de Feder sobre cuestiones legales a tener en cuenta en las distintas reivindicación de Feder ante la Administración	X	X	X	
1.1.10. Desarrollar un Curso de Formación específico dentro de la Plataforma Online de FEDER de "formación a portavoces"		X	X	


	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:11 / 31

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 1.2.** Reforzar la comunicación interna entre FEDER, sus delegaciones y asociaciones.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
1.2.1. Adaptar el Boletín Interno de FEDER a los diferentes públicos internos: JD, Coordinadores de zona, Asociaciones y Personal, unificando la imagen de dicho Boletín y sistematizando su envío a través del aprovechamiento de los canales corporativos de FEDER	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se crea una línea de trabajo de Comunicación Interna que fortalezca el conocimiento global de la organización entre los trabajadores.</li> </ul>
1.2.2. Desarrollo de un Plan de Comunicación Interna que protocolarice la información, los canales y el público al que nos dirigimos.		X		
1.2.3. Propiciar canales de comunicación directa entre la JD de FEDER y sus asociaciones	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se logra una mayor participación de los miembros de la JD de FEDER en la comunicación directa con los socios.</li> </ul>
1.2.4. Impulsar el acceso de los socios a información de actividades, ayudas y convocatorias	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>El 25% de los socios que conforman las asociaciones tienen acceso a la información y prestaciones que ofrece la federación</li> </ul>


**OBJETIVO ESTRATÉGICO 1.3.** Promover la participación de las asociaciones en la toma de decisiones.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
1.3.1. Favorecer la participación de los socios en Asambleas Generales y Locales	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se aumenta el índice de participación y de representatividad en las Asambleas Generales y Locales.</li> </ul>
1.3.2. Mejorar la organización de las asambleas generales y locales	X	X		
1.3.3. Ampliar la representatividad de FEDER a todas las CCAA	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se consolida la representatividad de FEDER y de las ER en las CCAA a través de las figuras de delegados, de Coordinadores de Zona y de portavoces.</li> </ul>
1.3.4. Favorecer la participación local a través de los coordinadores	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se crean órganos/ sistemas de participación para la toma de decisiones en la federación.</li> </ul>
1.3.5. Propiciar la creación de grupos de trabajo por grupos de patologías	X	X	X	

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:12 / 31

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 1.4.** Crear redes de asociaciones a nivel nacional e internacional


OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
1.4.1. Fomentar el crecimiento del tejido asociativo de FEDER	X	X	X	• Se incrementa el número de entidades que conforman la federación en un 15%
1.4.2. Cohesionar al movimiento asociativo a nivel nacional	X	X	X	• Se cohesionan al movimiento asociativo a nivel nacional
1.4.3. Incrementar el movimiento asociativo de ER	X	X	X	• Se da seguimiento a las redes de pacientes creadas por el SIO, favoreciendo que al menos el 50% se constituya en asociación.
1.4.4. Identificar y promocionar la agrupación de los miembros de FEDER por grupos de patologías	X	X	X	• Se identifica y promociona la agrupación de los miembros de FEDER por grupos de patologías
1.4.5. Proporcionar herramientas para la creación de nuevas asociaciones	X	X	X	• Se desarrolla y actualiza el procedimiento y guía para la creación de asociaciones
1.4.6. Incrementar participación de los miembros adheridos a FEDER en las Asambleas Generales de la red europea de entidades de ER, EURORDIS	X	X	X	• Se participa en la red europea de entidades de ER, EURORDIS
1.4.7. Atender las solicitudes de asesoramiento en la creación de nuevas entidades de ER	X	X	X	• Se atiende al menos el 90% de solicitudes de asesoramiento en la creación de nuevas entidades de ER
1.4.8. Participar en foros de pacientes a nivel internacional.	X	X	X	• Se participa en foros de pacientes a nivel internacional. (Por ejemplo Comités ERN Europeo)
1.4.9. Favorecer la gestión independiente de la organización ALIBER	X	X	X	• Se favorece que ALIBER disponga de gestión y financiación propia
1.4.10. Liderar la red iberoamericana de entidades de ER ALIBER	X	X	X	• Se participa en la red iberoamericana de entidades de ER ALIBER
1.4.11. Participar de la Red Internacional de ER	X	X	X	• FEDER se posiciona como organización referente en ER en la alianza europea EURORDIS formando parte activa de sus actividades y comités e incluye el seguimiento de esta alianza como atribución específica dentro de un perfil profesional de la organización.
1.4.12. Posicionar a FEDER como organización referente en ER en la alianza europea EURORDIS formando parte activa de sus actividades y comités				

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:13 / 31

## LÍNEA 2: Desarrollar la convergencia, cohesión y compromiso de la organización

### OBJETIVO ESTRATÉGICO 2.1. Orientar la labor de las delegaciones, coordinaciones y asociaciones al cumplimiento de la misión

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
2.1.1. Alinear a las entidades miembro con los principios comunes de la organización	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Las entidades miembro se adhieren a los principios comunes de la organización</li> </ul>
2.1.2. Estructurar los proyectos en torno a 7 áreas de acción	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proyectos estructurados en torno a las 7 áreas de acción: Servicios a las personas, Defensa de Derechos, Participación Asociativa, Visibilidad y Captación de Fondos, Inclusión social, Sostenibilidad e Investigación y Conocimiento.</li> </ul>
2.1.3. Cumplir los objetivos estratégicos de nuestra planificación	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se cumplen los objetivos estratégicos de nuestra planificación</li> </ul>
2.1.4. Rendir cuentas de resultados	X	X	X	
2.1.5. Garantizar que las Delegaciones de FEDER reciben el material de la Campaña por el Día Mundial como fecha máxima el 20 de enero de 2016	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se sistematiza el Día Mundial de las Enfermedades Raras en un modelo nacional replicable en las delegaciones y CCAA que minimiza los recursos y maximiza los resultados.</li> </ul>
2.1.6. Impulsar la Captación de Fondos en el marco del Día Mundial de las ER con las Delegaciones de FEDER, con el objetivo de lograr al menos 2 patrocinadores autonómicos por Delegación	X	X	X	
2.1.7. Desarrollar un Acto Institucional por el Día Mundial en las cámaras autonómicas (1 en cada Delegación)	X	X	X	
2.1.8. Desarrollar al menos una jornada socio sanitaria en el marco del Día Mundial en todas las Delegaciones de FEDER		X	X	
2.1.9. Sistematizar la organización de eventos en la federación.	X			
2.1.10. Desarrollar al menos una actividad lúdica en el marco del Día Mundial en todas las Delegaciones de FEDER		X	X	


	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:14 / 31

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 2.2.** Gestionar la organización a través procesos y proyectos comunes a las delegaciones

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
2.2.1. Diseñar un modelo de Gestión de Proyectos enfocado a resultados y teniendo en cuenta la optimización de los recursos	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Un modelo de Gestión de Proyectos enfocado a resultados y teniendo en cuenta la optimización de los recursos</li> </ul>
2.2.2. Crear una herramienta que permita disponer de la información adecuada y actualizada de los proyectos	X	X		
2.2.3. Elaborar un manual de Gestión de Proyectos y Programas FEDER (conceptos y prácticas clave de planificación, seguimiento, evaluación y justificación).		X		

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 2.3.** Fomentar un estilo de liderazgo y sistema de toma de decisiones que genere más participación y compromiso en todos los niveles.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
2.3.1. Participar en grupos y Comisiones de trabajo, representando a la federación en todo territorio Español	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Las delegaciones y portavocías de zona participan activamente de comisiones y grupos de trabajo de la organización transmitiendo la idiosincrasia de las entidades del territorio al que representan.</li> </ul>
2.3.2. Implantar un sistema de participación democrática a través de las coordinaciones.	X	X	X	
2.3.3. Identificar las necesidades de departamentos, delegaciones y portavocías en torno a los proyectos de la organización	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>La planificación se desarrolla basada en sistema de identificación de necesidades que combina departamentos, delegaciones y portavocías en torno a los proyectos</li> </ul>
2.3.4. Renovar y actualizar los órganos de gobiernos	X			
2.3.5. Incrementar la participación de los miembros de JD en la toma de decisiones.	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Una JD heterogénea y participativa que representa la diversidad del movimiento asociativo.</li> </ul>
2.3.6. Favorecer la participación de las delegaciones y coordinaciones en la actividad técnica de la organización.	X	X	X	
2.3.7. Compartir un sistema de recogida, clasificación, almacenaje de documentación y publicación interna de acuerdos en reuniones y comités.	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>La información se registra almacena y comparte de forma accesible para toda la organización.</li> </ul>


	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:15 / 31

## EJE: INCIDENCIA POLÍTICA Y SOCIAL

### LÍNEA 3: Defender y promocionar los derechos de las personas con ER

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 3.1.** Favorecer el diálogo y trabajo conjunto de todos los agentes implicados en las enfermedades raras (pacientes, profesionales, investigadores, administración e industria farmacéutica)

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
3.1.1. Crear redes de especialistas en torno a diferentes grupos de enfermedades raras.	X	X	X	• Se crean redes de especialistas en torno a diferentes grupos de enfermedades raras.
3.1.2. Reunir a todos los grupos de interés de enfermedades raras.	X	X	X	• Se realiza al menos 1 encuentro anual de trabajo de todos los grupos de interés de enfermedades raras.
3.1.3. Coordinar a los agentes y organismos implicados en la atención a personas con EPF	X	X	X	• Se publican Protocolos de actuación y atención a personas con EPF donde se coordinen los agentes y organismos implicados
3.1.4. Favorecer la resolución de valoración de discapacidad/dependencia por vía urgente	X	X	X	• Se establecen comités con la participación de FEDER para la resolución de casos por vía urgente
3.1.5. Implementar las recomendaciones establecidas en el grupos de trabajo de inclusión educativa de EUROPLAN	X	X	X	• Se implementan las recomendaciones establecidas en el grupos de trabajo de inclusión educativa de EUROPLAN

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:16 / 31


**OBJETIVO ESTRATÉGICO 3.2.** Representar los intereses del colectivo de las enfermedades raras.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
3.2.1. Implicar a las asambleas autonómicas y representantes políticos de sanidad, educación y servicios sociales a nivel autonómico con las enfermedades raras	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se implica a las asambleas autonómicas y representantes políticos de sanidad, educación y servicios sociales a nivel autonómico con las enfermedades raras</li> <li>Se implica a Congreso y Senado en la creación de políticas socio sanitarias y educativas nacionales para dar respuesta a la problemática de las personas con ER y sus familias.</li> <li>Se establece un plan de actuación con las principales plataformas y organizaciones sociales de discapacidad y tercer sector.</li> </ul>
3.2.2. Sensibilizar a los poderes públicos y principales partidos políticos sobre las prioridades del colectivo de personas con enfermedades raras a nivel estatal.	X	X	X	
3.2.3. Promover la creación de una Comisión Mixta sobre la situación y problemática de las ER	X	X	X	
3.2.4. Incorporar las enfermedades raras en los programas de las principales plataformas y organizaciones sociales de discapacidad y tercer sector.	X	X	X	

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 3.3.** Incluir las enfermedades raras en las políticas sociosanitarias (Alegaciones e implementación políticas y medidas concretas)


OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
3.3.1. Analizar en qué cuestiones que afectan al colectivo de ER FEDER no está siendo sometido a trámite de Audiencia	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>Se logra que FEDER esté presente en todos aquellos Trámite de Audiencia Legislativa que se efectúen sobre las materias que afectan más directamente al día a día de las personas con ER</li> </ul>
3.3.2. Solicitar ser sometido a trámite de audiencia en todas aquellas propuestas normativas que afecten a las personas con ER.	X			
3.3.3. Llevar a cabo un seguimiento a las alegaciones presentadas antes de la publicación del texto final en BOE	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se logra que las peticiones de FEDER en trámite de Audiencia Legislativa se plasmen en los textos normativos que finalmente se publiquen en el BOE</li> </ul>



	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:17 / 31

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 3.4.** Promover un modelo social y sanitario que de respuesta a las necesidades de las personas con ER

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
3.4.1. Promover la mejora de la Estrategia Nacional de ER	X	X	X	• Se promueve la mejora de la Estrategia Nacional de ER
3.4.2. Potenciar la participación activa de os pacientes con ER en la fase previa a la designación de los CSUR	X	X	X	• Se promueve la designación de nuevos CSUR para ER y su incorporación a las redes europeas de referencia
3.4.3. Favorecer la implicación de España en las ERN	X	X	X	
3.4.4. Estudiar junto a profesionales de la atención primaria itinerarios para mejorar la valoración de discapacidad y dependencia incluyendo en los informes médicos de Atención Primaria las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria	X	X	X	• Se mejora la valoración de discapacidad y dependencia incluyendo en los informes médicos de Atención Primaria las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (con el apoyo de SEMFYC)
3.4.5. Mejorar el diagnóstico temprano	X	X	X	• Se promueve la mejora del diagnóstico temprano
3.4.6. Impulsar la participación de los pacientes en el registro de ER	X	X	X	• Se favorece el registro de las enfermedades raras
3.4.7. Promover órganos públicos para la inclusión educativa de las personas con ER	X	X	X	• Se desarrollan vías formales para favorecer la implicación de las administraciones públicas en la inclusión educativa de los menores con ER

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:18 / 31


**OBJETIVO ESTRATÉGICO 3.5.** Empoderar a las personas con ER para que hagan valer sus derechos ante la administración beneficiándose de las mismas prestaciones que el resto de colectivos.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
3.5.1. Compilar y actualizar toda la normativa legal que afecta a ER	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se genera la documentación necesaria con información legal ampliada sobre los derechos más frecuentemente vulnerados a las personas con ER que les permita una defensa sostenible de sus derechos.</li> </ul>
3.5.2. Sintetizar la información necesaria para la defensa de derechos de las personas con ER	X	X	X	
3.5.3. Avalar las peticiones de FEDER ante la Administración	X	X	X	
3.5.4. Impulsar que las personas con ER realicen solicitudes formales y, en su caso, reclamaciones en defensa de sus derechos	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se motiva a las personas con ER a realizar solicitudes formales y en su caso reclamaciones en defensa de sus derecho</li> </ul>

**LÍNEA 4:** Sensibilizar a la sociedad con la problemática de las personas con ER

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 4.1.** Posicionar las enfermedades raras como problema social y sanitario


OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
4.1.1. Crear una línea de trabajo dependiente del Dpto. de Comunicación y con una planificación específica especializada en acciones de incidencia política Incrementar la objetividad y calidad del discurso político de FEDER.	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se incrementa la objetividad y calidad del discurso político de FEDER</li> </ul>
4.1.2. Impulsar un Comité Asesor de periodistas “líderes de opinión” y especializados en política sanitaria que apoyen de manera directa a FEDER en la consolidación de su mensaje.	X	X	X	
4.1.3. Preparación a portavoces de las entrevistas con MC dirigidas a transmitir un mensaje de incidencia política		X	X	
4.1.4. Preparación de las reuniones con la Administración Nacional, identificación de objetivos, anotación de acuerdos y seguimiento de los mismos		X	X	
4.1.5. Coordinación con las Delegaciones de FEDER y Coordinadores de zona para la preparación de las reuniones con la Administración Autonómica.			X	

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:19 / 31


4.1.6. Divulgar información actual sobre avances científicos y políticos en enfermedades raras	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se hacen visibles las últimas informaciones, investigaciones y avances en materia de enfermedades poco frecuentes a través de los principales medios corporativos de FEDER (Página web y redes sociales) adecuando las mismas a estas nuevas comunicaciones.</li> </ul>
4.1.7. Abrir una sección específica o un site específico en la web de FEDER bajo el nombre de "conocer" en donde se aglutinen estas informaciones de relevancia, y replicar dicha información a través de las redes sociales de FEDER		X	X	
4.1.8. Incluir estas noticias de interés en los Boletines Internos que se remiten a los diferentes públicos objetivos: JD, Coordinadores, Asociaciones y Personal		X	X	

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 4.2.** Puesta en valor de la labor de la Federación y su impacto en la sociedad.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
4.2.1. Diseñar un proyecto de estudio científico periódico sobre el grado de conocimiento de la sociedad relativo a FEDER y a las ER en general	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>Se realiza un análisis cuantitativo basado en datos científicos que traslade de manera periódica el incremento porcentual del conocimiento de la sociedad sobre el colectivo y su función como transformador social.</li> </ul>
4.2.2. Desarrollar el proyecto de estudio, metodología y búsqueda de financiación		X		
4.2.3. Implementar el proyecto de estudio, analizar los datos y extraer las principales conclusiones			X	
4.2.4. Desarrollar el Plan de Comunicación asociado al proyecto			X	
4.2.5. Fortalecer el proyecto para realizarlo de manera bianual			X	
4.2.6. Desarrollar una estrategia de comunicación para lograr tener un mayor alcance con nuestra comunicación	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se adecúa el mensaje desarrollado desde FEDER a cada tipo de receptor adaptando el mismo a los diferentes canales corporativos.</li> </ul>
4.2.7. Impulsar un Boletín de Comunicación Externa (Online y Off line) adaptado a nuestra BBDD de interés (No medios de comunicación) y bajo la cabecera de "conocer"	X	X	X	


 <b>feder</b> <small>FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS</small>	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	<b>II Plan Estratégico de FEDER</b>		Versión: 1	Página:20 / 31

4.2.8. Especializar las Notas de Prensa diarias de la Federación orientadas y remitidas de manera exclusiva a los Medios de Comunicación	X	X	X	
4.2.9. Impulsar un área de trabajo audiovisual que genere vídeos adecuados a las redes sociales			X	
4.2.10. Publicar los logros conseguidos en los XV años de trabajo y posiciona la evolución que la organización dará en los próximos años hacia un nuevo modelo de trabajo	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se publican los logros conseguidos en los XV años de trabajo y posiciona la evolución que la organización dará en los próximos años hacia un nuevo modelo de trabajo</li> </ul>
4.2.11. Desarrollar un Plan de Comunicación asociado a la nueva imagen de marca de FEDER	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>Se asocia la nueva imagen de marca de FEDER como un punto de inflexión y cambio en la organización</li> </ul>
4.2.12. Generar una Campaña viral de sensibilización a través de redes sociales que traslade el sentimiento de orgullo y pertenencia a la Federación	X			
4.2.13. Desarrollar conceptos creativos por proyectos así como material corporativo específico sobre los proyectos de FEDER que den valor al trabajo de la Federación	X	X		
4.2.14. Adaptar la nueva imagen de FEDER a los diferentes soportes de comunicación Offline y Online	X			
4.2.15. Presentación de FEDER a los premios Príncipe de Asturias				<ul style="list-style-type: none"> <li>Se logran al menos 3 premios o reconocimientos anuales.</li> </ul>
4.2.16. Presentación de convocatoria de FEDER a distintos premios o reconocimientos	X	X	X	

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:21 / 31

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 4.3.** Promover la inclusión de las personas con ER en el ámbito educativo, laboral, familiar y social.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
4.3.1. Ampliar el número de centros educativos participantes en cada programa educativo cada año	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se consolidan los programas educativos de sensibilización y se amplía el número de alumnos beneficiarios en todas las CCAA</li> <li>Los alumnos sensibilizados en la primera edición de "Las ER van al cole"(curso escolar 12-13), serán agentes activos de sensibilización, participando en la implementación del programa.</li> </ul>
4.3.2. Diseñar actividad de educación y valores y actividad de formación para antiguos alumnos del programa	X	X	X	
4.3.3. Formar a los antiguos alumnos que participaron en el programa para convertirse en agentes activos de sensibilización		X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Las Asociaciones (que no cuenten con programas educativos propios de sensibilización), llevan a cabo los programas educativos de FEDER, realizando las adaptaciones pertinentes.</li> <li>Las Delegaciones de FEDER, potencian y gestionan la consolidación y la ampliación de programas educativos de sensibilización en los centros educativos de su CCAA.</li> </ul>
4.3.4. Establecer relaciones de colaboración con las Asociaciones para que ellas mismas, puedan implementar los programas educativos de sensibilización en los centros educativos	X	X	X	
4.3.5. Impulsar los programas educativos de 3 delegaciones	X			
4.3.6. impulsar los programas educativos de al menos 2 deleg.		X		<ul style="list-style-type: none"> <li>Se potencia la participación de los socios en las Asambleas y principales encuentros de FEDER ofreciendo actividades de ocio y respiro familiar simultáneas</li> <li>Se reúnen a los principales agentes de la comunidad educativa para analizar la situación de los menores con ER en el aula y la búsqueda de soluciones.</li> <li>Se desarrollan vías formales para favorecer la implicación de las administraciones públicas en la inclusión educativa de los menores con ER</li> <li>Se logra un cambio normativo que amplíe los derechos de las personas con ER y sus familiares en el ámbito laboral que les permita poder desempeñar su trabajo en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos.</li> </ul>
4.3.7. impulsar los programas educativos de al menos 2 deleg.			X	
4.3.8. Impulsar actividades de ocio inclusivo en todas las deleg.	X	X	X	
4.3.9. Incorporar actividades de ocio infantil y respiro familiar en la Carrera por la Esperanza y Asamblea General	X	X	X	
4.3.10. Planificar, diseñar y ejecutar el Congreso Escolar sobre enfermedades poco frecuentes	X	X	X	
4.3.11. Promover cambio normativo que amplíe los derechos de las personas con ER y sus familiares en el ámbito laboral.	X	X	X	


	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:22 / 31

## EJE SERVICIOS

**LÍNEA 5: Garantizar una prestación de servicios de atención directa de calidad a las personas con ER que mejore su calidad de vida**

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 5.1.** Consolidar nuestros servicios de referencia de FEDER que cubran las necesidades prioritarias de las personas con ER y sus familias.


OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
5.1.1. Actualizar informe de patologías representadas por entidades federadas.	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se depura y mejora el listado de ER de FEDER y establece en todas las patologías su clasificación por grupos para promover el trabajo en red de los especialistas.</li> </ul>
5.1.2. Identificar entidades federadas de Utilidad Pública	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se forma a las asociaciones miembros de FEDER a través del IRPF del programa del SIO</li> </ul>
5.1.3. Estudiar las prioridades del movimiento asociativo federado en cuanto a sus necesidades de gestión interna y sociosanitarias.	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se estudian las prioridades del movimiento asociativo federado en cuanto a sus necesidades de gestión interna y sociosanitarias.</li> </ul>
5.1.4. Analizar los servicios del movimiento asociativo federado.	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se genera un catálogo de servicios comunes de todas las entidades de FEDER.</li> </ul>
5.1.5. Desarrollar el manual del sello de calidad FEDER para acreditar servicios de nuestras entidades miembro		X		<ul style="list-style-type: none"> <li>Se establece un sistema de control de calidad de los servicios de nuestra Cartera (Sello de Calidad FEDER)</li> </ul>
5.1.6. Implementar el sello de calidad FEDER para que nuestras entidades miembro accedan a convocatorias de ayudas			X	
5.1.7. Desarrollar un banco de recursos actualizado en guías, publicaciones, documentos e información sobre recursos a los que pueden acceder los pacientes en el ámbito psicológico	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se dispone de un banco de recursos actualizado en guías, publicaciones, documentos e información sobre recursos a los que pueden acceder los pacientes en el ámbito psicológico</li> </ul>
5.1.8. Ampliar y mejorar los sistemas de información y registro de los servicios.	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se implementan y mejoran los sistemas de información y registro de los servicios.</li> </ul>
5.1.9. Divulgar los logros del servicio en medios escritos y audiovisuales	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>El SIO se posiciona como servicio de referencia en medios escritos y digitales</li> </ul>
5.1.10. Consolidar el SIO como línea de ayuda de referencia a nivel internacional	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>SIO es una línea de ayuda de referencia a nivel internacional</li> </ul>

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación		Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER			Versión: 1

5.1.11. Establecer convenios y alianzas con organizaciones para mejorar la atención del colectivo a través del SIO	X	X	X	• Se establecen convenios y alianzas con organizaciones para mejorar la atención del colectivo a través del SIO
5.1.12. Diseñar y desarrollar una plataforma de Atención Psicológica que ofrece servicios a las asociaciones de FEDER	X	X		• Se dispone de una plataforma de Atención Psicológica que ofrece servicios a las Asociaciones de FEDER
5.1.13. Evaluar y mejorar la plataforma de atención psicológica			X	
5.1.14. Ofrecer distintos tipos de atención del servicio según las necesidades del usuario y los criterios de optimización de recursos	X	X	X	• Se atienden las necesidades de las personas con EPF a través de nuestros servicios
5.1.15. Adecuar los servicios de FEDER a la normativa: medidas de seguridad	X			• Se implementa la protección de datos en FEDER
5.1.16. Control, seguimiento y corrección en su caso del cumplimiento de las medidas implementadas en materia de protección de datos		X	X	

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 5.2.** Promoción en las entidades federadas de la prestación de servicios de calidad a las personas con ER


OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
5.2.1. Promover ayudas al movimiento asociativo a través de convocatorias.	X	X	X	• Se impulsan las actividades del movimiento asociativo federado a través de ayudas y convenios.
5.2.2. Impulsar convenios con entidades por necesidades y CCAA	X	X	X	
5.2.3. Crear un programa de Convocatorias de Ayuda único dirigido a fortalecer el movimiento asociativo y garantizar la prestación de servicios a las personas con ER.	X	X	X	• Se crea un Programa de Convocatorias de Ayuda único dirigido a fortalecer el movimiento asociativo y garantizar la prestación de servicios a las personas con ER.
5.2.4. Identificar e implantar una prueba piloto de evaluación externa para las convocatorias de ayudas a las entidades miembro	X			• Se dispone de una herramienta de Evaluación Externa que permita la asignación de recursos a las entidades federadas bajo un criterio de calidad y transparencia.
5.2.5. Implantar un sistema de evaluación externa para la asignación de convocatorias de ayudas y buscar fondos		X	X	

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:24 / 31

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 5.3.** Impartir formación a profesionales, especializada en enfermedades raras

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
5.3.1. Ofrecer formación a los profesionales de atención primaria	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se ofrece formación a los profesionales de atención primaria</li> <li>Se forma a los profesionales de los centros de protección que atienden a menores con EPF, en función de necesidades específicas de estos niños/as</li> </ul>
5.3.2. Dar respuesta a los casos de alumnos con EPF que muestren dificultades educativas	X	X	X	
5.3.3. Coordinar con las Asociaciones para recopilar recursos-guías del proceso de e-a de diferentes EPF		X		
5.3.4. Establecer alianzas con el Ministerio de Educación para incluir las guías del proceso de e-a estén disponibles en las plataformas de formación online			X	
5.3.5. Identificar necesidades formativas de los profesionales de los centros de protección que atienden a menores con EPF.	X	X	X	
5.3.6. Realizar la II Edición del Máster de Intervención Psicológica en EPF	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>Se ofrece formación de posgrado especializada en ER</li> </ul>
5.3.7. Incorporar nuevos módulos en el Máster para responder a la formación de otros profesionales (trabajadores sociales, educadores)		X		
5.3.8. Realizar una colaboración interuniversitaria para extender el Máster a otras CCAA			X	
5.3.9. Promover y participar de jornadas formativas a profesionales en ER	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se realizan jornadas y congresos dirigidas a profesionales vinculados con ER</li> </ul>
5.3.10. Formar y sensibilizar a futuros profesionales haciendo un acompañamiento y formación en prácticas dentro de FEDER	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se forma y sensibiliza a futuros profesionales vinculados a las ER</li> </ul>
5.3.11. Sensibilizar y ofrecer formación a estudiantes universitarios	X	X	X	




	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:25 / 31

## EJE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN

### LÍNEA 6: Impulsar la investigación y conocimiento de las ER

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 6.1.** Generar y compartir conocimiento sobre los proyectos y recursos de enfermedades raras.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
6.1.1. Recoger información especializada en banco de recursos del OBSER	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>El OBSER habrá desarrollado un banco de recursos que recopile publicaciones, noticias e información especializada en enfermedades raras y analice indicadores de calidad de vida de las personas con ER.</li> </ul>
6.1.2. Retroalimentar la biblioteca de banco de recursos con contenidos especializados y de interés sobre ER		X	X	
6.1.3. Coordinar la recogida y explotación de datos del Estudio Enserio II	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>Se actualiza el Estudio ENSERio “Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las personas con ER y sus familias”</li> </ul>
6.1.4. Presentación del Estudio Enserio II		X		
6.1.5. Evaluación y prospectiva de futuro del Estudio			X	
6.1.6. Realizar informes con los datos recogidos por nuestros servicios	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se recopila, actualiza y analiza la información sobre la situación de las personas con ER y sus familias</li> </ul>
6.1.7. Colaborar con estudios e informes de entidades externas vinculados a las ER	X	X	X	
6.1.8. Reunir a profesionales de la Psicología	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se comparten conocimientos y buenas prácticas sobre la atención a personas con EPF entre los profesionales que atienden a las personas con EPF</li> </ul>
6.1.9. Reunir a profesionales de Trabajo Social	X	X	X	


	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:26 / 31

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 6.2.** Proporcionar herramientas para dar sostenibilidad a sus proyectos de investigación.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
6.2.1. Reconocer y apoyar la labor investigadora en ER a través de la otorgación de convocatorias de ayudas y premios a la investigación	X	X	X	• Se apoyan proyectos específicos de investigación
6.2.2. Avalar proyectos de investigación	X	X	X	
6.2.3. Desarrollar un sistema transparente de valoración de proyectos de investigación	X			
6.2.4. Promover las redes de investigación	X	X	X	
6.2.5. Establecer un Plan de Actuación	X	X	X	• Se promueve una infraestructura de la investigación
6.2.6. Lograr la sostenibilidad de la línea de investigación				
6.2.7. Establecer alianzas con las principales entidades de investigación vinculadas a las ER	X	X	X	• Se posiciona a FEDER como interlocutor válido en materia de investigación
6.2.8. Participar en GdT sobre Investigación en ER				

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 6.3.** Sensibilizar a distintos actores sociales sobre la investigación científica en enfermedades raras

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
6.3.1. Crear un concepto creativo	X			• Se ejecuta una Campaña de difusión y concienciación sobre investigación.
6.3.2. Diseño de un plan de comunicación	X			
6.3.3. Alianzas para su implementación	X			
6.3.4. Implementación		X		• Se formará sobre la realidad de la investigación en ER
6.3.5. Incluir la temática de la investigación en las jornadas y formación donde participe FEDER	X	X	X	
6.3.6. Dar voz a los pacientes en el ámbito de la investigación		X	X	• Se pondrá en valor el papel de los pacientes en la investigación
6.3.7. Fomentar la creación de espacios de diálogo entre investigadores y pacientes	X	X	X	

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1	Página:27 / 31

## LÍNEA 7: Conseguir la mejora continua e innovación a través de nuestro sistema de calidad

### OBJETIVO ESTRATÉGICO 7.1. Avalar nuestro sistema de gestión de calidad y compromiso con la mejora continua


OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
7.1.1. Renovación sello EFQM +200	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>Se habrán obtenido certificaciones externas de calidad y transparencia</li> </ul>
7.1.2. Obtención del sello de Fundación Lealtad	X			
7.1.3. Renovación sello GCRP25	X			
7.1.4. Certificación en 2 estrellas Grupo Develop			X	
7.1.5. Certificación sello EFQM +300			X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se trabajará con las entidades miembro de FEDER en la cultura y gestión de calidad</li> </ul>
7.1.6. Ofrecer asesoría a las entidades miembro de FEDER sobre la cultura y gestión de calidad		X	X	

### OBJETIVO ESTRATÉGICO 7.2. Desarrollar el esquema de procesos, definición, medición y seguimiento e indicadores y vincularlo con el PE y POA

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
7.2.1. Desarrollar y formalizar 20% de los procesos	X			<ul style="list-style-type: none"> <li>Se habrán desarrollado todos los procesos</li> </ul>
7.2.2. Desarrollar y formalizar 40% de los procesos		X		
7.2.3. Desarrollar y formalizar 40% de los procesos			X	

### OBJETIVO ESTRATÉGICO 7.3. Vincular la Gestión de Procesos a la Gestión Estratégica y Operativa

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
7.3.1. Definir los indicadores del nuevo Plan Estratégico y planes operativos	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se definirán los indicadores del nuevo Plan Estratégico y planes operativos</li> </ul>

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:28 / 31

7.3.2. Desarrollo herramienta piloto	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se realizará seguimiento de los indicadores del Plan Estratégico, Plan Operativo y de Procesos</li> </ul>
--------------------------------------	---	---	---	--

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 7.4.** Desarrollar sistemas de información y herramientas informáticas que mejoren el seguimiento de la gestión de la organización.


OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
7.4.1. Facilitar y optimizar la gestión interna a través del desarrollo de las herramientas TIC	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se implementarán mejoras tecnológicas y de herramientas de gestión informáticas</li> <li>Se dispondrá de una herramienta informática integral que sistematice toda nuestra gestión</li> </ul>
7.4.2. Subida de indicadores a la herramienta COMPART	X			
7.4.3. Diseño e implementación de herramienta informática integral de gestión		X	X	

## EJE SOSTENIBILIDAD

**LÍNEA 8:** Impulsar la investigación y conocimiento de las ER


**OBJETIVO ESTRATÉGICO 8.1.** Lograr la sostenibilidad de la organización a base de principios éticos y morales

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
8.1.1. Aumentar un 10% cada año los fondos procedentes de la financiación privada	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>El 70% de los fondos de FEDER provendrá de financiación privada consolidando el equilibrio de las fuentes de financiación a través de la diversificación de las mismas.</li> </ul>
8.1.2. Impulso de nuevos colaboradores empresariales que apoyen los proyectos de la Federación	X	X	X	
8.1.3. Lograr la fidelización de al menos el 70% de las empresas históricas	X	X	X	
8.1.4. Potenciar las PYMES como nuevo ámbito de captación de fondos de la entidad	X	X	X	
8.1.5. Implementación definitiva del CRM como fórmula de gestión con empresas		X		
8.1.6. Desarrollo de una Acción de fidelización conjunta entre la Red de Entidades Solidarias y Casa Real		X		

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016	
	<b>II Plan Estratégico de FEDER</b>		Versión: 1	Página:29 / 31

8.1.7. Aumentar un 10% cada año los fondos procedentes de los socios colaboradores y las donaciones individuales	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se aumentará en un 20% el ingreso de los fondos procedentes de personas individuales.</li> </ul>
8.1.8. Implementación definitiva del CRM como fórmula de gestión con socios colaboradores y donantes individuales	X			
8.1.9. Al menos 1 campaña de crowdfunding al año para potenciar los microdonativos	X	X	X	
8.1.10. Fortalecer los eventos deportivos como fórmula para la captación de fondos de donantes individuales	X	X	X	
8.1.11. Impulso de planes específicos de captación de fondos por cada Delegación de FEDER	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se aumentará en un 20% la captación de fondos a través de fuentes de financiación autonómicas.</li> </ul>
8.1.12. Al menos 4 colaboradores empresariales por cada Delegación			X	
8.1.13. Desarrollo de planes específicos de visibilidad y fidelización con los colaboradores empresariales			X	
8.1.14. Generar ingresos predecibles y estables en la Federación a 3 años vista a través de proyectos de captación de fondos	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se consolidarán proyectos específicos de captación de fondos que generen ingresos predecibles y estables en la Federación a 3 años vista logrando que al menos el 10% de los ingresos anuales de FEDER provengan de estos proyectos.</li> </ul>
8.1.15. Identificar al menos 3 nuevos proyectos estructurales		X	X	
8.1.16. Desarrollo de una estrategia de comunicación y fidelización asociado a cada proyecto estructural		X	X	
8.1.17. Ejecutar los proyectos acorde al presupuesto previsto y dando respuesta a los resultados esperados	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se ejecutan los proyectos acorde al presupuesto previsto y se logran los resultados esperados</li> </ul>
8.1.18. Presentar la rendición de cuentas en tiempo y forma	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se cumple con los acuerdos con colaboradores y financiadores a través de la correcta justificación y rendición de cuentas</li> </ul>
8.1.19. Adaptar en nuestra organización el cumplimiento de la normativa fiscal en lo que respecta a la Ley del Mecenazgo y los beneficios fiscales, fijando criterios según ingresos por actividades dentro del marco de la Ley.	X	X	X	
8.1.20. Mejorar información y comunicación con financiadores a través de la implementación de una de datos de financiadores unificada	X	X	X	

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
8.1.21. Incrementar la financiación autonómica cuyo objeto sea la actividad propia de la delegación	X	X	X	• Se incrementará la financiación autonómica cuyo objeto sea la actividad propia de la delegación.
8.1.22. Alcanzar los resultados previstos en los proyectos y servicios	X	X	X	• Se dispondrá de los medios necesarios para la consecución de los resultados previstos en los proyectos y servicios
8.1.23. Publicar información acerca de gastos e ingresos anuales de la Federación	X	X	X	• Se avalará la transparencia y buenas prácticas de nuestra gestión con información veraz y al alcance del público
8.1.24. Sistematizar el proceso de gestión económica entre todas las delegaciones y el departamento de Gestión económica	X			• Se optimizarán las tareas y los resultados a través de la mejora de los procedimientos administrativos y de gestión económica entre todas las delegaciones.
8.1.25. Dar a conocer a todo el personal implicado en los procesos los documentos del proceso de GE.		X		
8.1.26. Implementación herramienta de sistematización de los procedimientos de GE			X	
8.1.27. Publicar periódicamente la información contable como herramienta de análisis para el conocimiento financiero de la organización en la toma de decisiones.	X	X	X	• Se hará uso de la información contable como herramienta de análisis para el conocimiento financiero de la organización en la toma de decisiones.
8.1.28. Adaptar la herramienta contable en la gestión administrativa interna.		X		
8.1.29. Formación herramienta contable para las personas implicadas.			X	
8.1.30. Dar soporte y apoyo técnico en la gestión económica de la Fundación FEDER	X	X	X	• Se optimizará la gestión económica de la Fundación FEDER
8.1.31. Elaborar procedimiento del inmovilizado material e inmaterial	X			• Se cuidará del Patrimonio de FEDER a través de un control real del inventario periódicamente.
8.1.32. Sistematizar la gestión administrativa y económica de las ayudas otorgadas a las entidades del movimiento asociativo	X			• Se contribuirá en la buena gestión de las ayudas económicas a través de convocatorias para las entidades adheridas a FEDER
8.1.33. Velar por el sostenimiento a través del seguimiento en el cumplimiento de los criterios del presupuesto, procedimiento y fórmulas de ahorro	X	X	X	• Se establecerán nuevas fórmulas de ahorro en las áreas más sensibles
8.1.34. Concienciar al personal con la sostenibilidad ética social y medioambiental	X	X	X	• Se implantarán 5 buenas prácticas de concienciación y gestión ética social y medioambiental

	DOC_PL_PE_02	Proceso: Planificación	Fecha: 04/01/2016
	II Plan Estratégico de FEDER		Versión: 1      Página:31 / 31

**OBJETIVO ESTRATÉGICO 8.2.** Alcanzar el máximo desarrollo e implicación de nuestro equipo humano.

OBJETIVOS OPERATIVOS:	2016	2017	2018	RESULTADOS ESPERADOS
8.2.1. Asegurar en nuestra organización la igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se implementará un Plan de Igualdad en la organización</li> <li>Se mejorará la conciliación de la vida laboral y personal de nuestro equipo a través de la implementación de medidas de conciliación.</li> </ul>
8.2.2. Incrementar la igualdad y transparencia en la gestión de la organización.	X	X	X	
8.2.3. Mejorar la conciliación de la vida laboral y personal de nuestro equipo a través de la implementación de medidas de conciliación	X	X	X	
8.2.4. Analizar la satisfacción del personal respecto al año anterior	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se aumentará la satisfacción del personal de FEDER</li> <li>Se consolidará la estructura de puestos de la organización</li> <li>Se consolidará la gestión por objetivos y evaluación de desempeño</li> </ul>
8.2.5. Lograr el sostenimiento del personal contratado	X	X	X	
8.2.6. Revisión de puestos en base a rendimiento.	X	X	X	
8.2.7. Informe de evolución de perfiles (se revisarán los puestos que hayan evolucionado en su nivel de responsabilidad)		X		
8.2.8. El 100% del personal se evalúa por su desempeño			X	
8.2.9. Formar a las personas trabajadoras y voluntarias en base a las necesidades identificadas	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se implementará un plan de formación anual de personas trabajadoras y voluntarias</li> <li>Se implementará un sistema de reconocimiento</li> </ul>
8.2.10. Diseño de un sistema de reconocimiento en base a la evaluación por desempeño	X			
8.2.11. Implementación del sistema de reconocimiento	X	X		
8.2.12. Al menos el 70% del equipo cumple con sus objetivos			X	
8.2.13. Consolidar el equipo de voluntarios de FEDER en cada una de las Delegaciones	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se consolidará y aumentará el equipo de voluntarios de FEDER en cada una de las Delegaciones</li> </ul>