

PLAN ESTRATÉGICO 2019-2021 y Plan Operativo Anual 2019



EJE ESTRATÉGICO
LÍNEA ESTRATÉGICA
OBJETIVO ESTRATÉGICO
RESULTADO ESPERADO 2021
¿CÓMO LOGRARLO?
CALENDARIZACIÓN
INDICADORES
PLAN OPERATIVO ANUAL 2019



MISIÓN	VISIÓN	VALORES
<p>La misión de FEDER es representar y defender los derechos de las personas con ER y sospecha diagnóstica, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.</p>	<p>Ser una comunidad cohesionada en torno a un proyecto común, con capacidad legítima de influir en las propuestas sociales, sanitarias y de investigación que afecten a las ER.</p>	<p>Lucha Esperanza Compromiso Unión Solidaridad Participación Transparencia</p>

EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA	Código Objetivo	OBJETIVO ESTRATÉGICO	Código Resultado	HORIZONTE 2021	¿CÓMO LO VAMOS A HACER?	2019	2020	2021	INDICADORES		
Proyecto Común	Fortalecer al Movimiento Asociativo Federado	1	Capacitar al Movimiento Asociativo para la Defensa de Derechos y la Gestión Interna.	1	Se garantiza la adecuada atención de nuestras entidades miembro en todas las CCAA independientemente de que cuenten con sede física.	<ul style="list-style-type: none"> - Implantando una nueva fórmula de asesoramiento a las entidades que permita agilizar el proceso para dar una respuesta integral: SIO asociaciones. - Desarrollando un sistema de seguimiento y optimización de los recursos internos, destinados para la atención y asesoría al Movimiento Asociativo Federado. - Disminuyendo el tiempo de respuesta a las consultas de las entidades. - Ampliando un plan formativo dirigido a entidades, previa identificación de necesidades comunes. 	X	X		<ul style="list-style-type: none"> _Nº de consulta atendidas. _Tipología de consultas atendidas. _Nº. de entidades que han utilizado el servicio. _Lista de espera (tamaño absoluto y porcentaje). _Tiempo medio de atención en cada consulta. _Satisfacción del movimiento asociativo respecto de las acciones formativas. _Idoneidad de la formación recibida. _Nº de acciones formativas realizadas. _Tipología de formaciones ofrecidas. _Nº y proporción de entidades que se forman. 		
						<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollando de acciones formativas impartidas por entidades especializadas. - Desarrollando de formaciones para entidades miembro (pildoras informativas, módulos especializados). - Optimizando de los recursos propios y de los aliados para favorecer la capacitación de nuestros asociados. - Impulsando de acciones formativas online. - Generando espacios presenciales para acciones formativas especializadas. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _nº de convenios realizados para ofrecer formación. _Entidades beneficiarias de formación especializada en esta modalidad. _Grado de satisfacción de las participantes. _nº de actividades formativas a las que acude FEDER (diferenciar entre órgano de gobierno, equipo técnico o persona voluntaria). _Proporción de entidades que afirman estar capacitadas. 		
						<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollando acciones formativas especializadas (online y presenciales) para el movimiento asociativo federado. - Confeccionando un boletín específico de Incidencia Política de FEDER y sus asociaciones dirigido al Movimiento Asociativo Federado. 		X	X	<ul style="list-style-type: none"> _nº de acciones formativas que se desarrollan (separado formato online y presencial). _nº de participantes en las sesiones formativas. _% de entidades que participan de las formaciones. _Nº. de boletines enviados. _Periodicidad de envío del boletín. _Nº de actividades de incidencia política en la que se involucra al movimiento asociativo. 		
						<ul style="list-style-type: none"> - Analizando la tipología de demandas de apoyo jurídico. - Reforzando los recursos de FEDER para ofrecer una atención jurídica especializada al movimiento asociativo federado. - Capacitando a las entidades miembro que planteen esta necesidad puedan ofrecer apoyo jurídico a sus asociados. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _Nº de entidades miembros que demandan apoyo jurídico para sus asociados, por tipo de consulta. _Nº de acciones de capacitación. _Nº de nuevos recursos generados para la atención jurídica. _Recursos humanos destinados a esta acción. _Nº de entidades que reciben este servicio. _Proporción de entidades capacitadas. 		
						<ul style="list-style-type: none"> - Creando y dinamizando una estructura participativa sólida para la portavocía - Identificando a personas portavoces para que puedan participar a nivel europeo. - Facilitando espacios para la capacitación e intercambio de buenas prácticas a nivel europeo - Desarrollando herramientas que permitan la formación online 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _nº de personas identificadas. _nº de portavoces españoles que toman parte del programa EPAG. _Nº. De acciones formativas específicas. _Nº. De participantes en eventos, jornadas y acciones divulgativas. _Nº de actividades desarrolladas. _Grado de satisfacción de los/as participantes. _Nº. de Comunicaciones específicas remitidas. (5/año) _Periodicidad de las comunicaciones. (Trimestral) _Grado de lectura de las comunicaciones remitidas. 		
		2	Favorecer el intercambio de buenas prácticas entre el Movimiento Asociativo Federado, tanto a nivel nacional como internacional.	6	Se genera una red de servicios de atención directa especializados en ER que comparta conocimiento tanto a nivel nacional como internacional.	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollando encuentros de intercambio de buenas prácticas a nivel nacional e internacional. - Desarrollando acciones de Benchmarking a nivel nacional e internacional. - Facilitando canales para compartir conocimiento entre centros de atención directa. - Desarrollando de jornadas a nivel nacional para compartir buenas prácticas sobre temas especializados. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _Nº de encuentros realizados (desglosado por nivel nacional e internacional). _Nº de acciones de intercambios de buenas prácticas o formativos realizados (desglosados por niveles geográficos) _Nº de encuentros especializados a nivel nacional. _Nº de participantes. _Proporción de entidades que participan de las acciones. _Frecuencia de participación de las entidades. _Nº de comités en los que participamos. _Nº de nuevos comités _Acciones a las que acuden representantes de FEDER _Nº de acciones a nivel nacional a consecuencia de nuestra participación en Comités _Nº de personas que forman parte de los Comités Internacionales 		
						<ul style="list-style-type: none"> - Participando en Comités de EURORDIS, ALIBER, ONI, etc. - Participando de manera activa en IRDIC y el Foro Europeo de Pacientes. 	X	X	X			
						<ul style="list-style-type: none"> - Facilitando formación específica sobre el abordaje social en las ER. - Generando espacios para compartir conocimiento y recursos. 	X	X	X			
		3	Contribuir a la sostenibilidad de los Proyectos y Servicios del movimiento asociativo.	7	Consolidación y diversificación de las ayudas para la sostenibilidad de los proyectos y servicios del Movimiento Asociativo Federado.		<ul style="list-style-type: none"> - Convocatoria única de ayudas. - Fondos provenientes del IRPF. - Aumentando la captación de fondos provenientes de financiadores privados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Convocatoria única de ayudas. - Fondos provenientes del IRPF. - Aumentando la captación de fondos provenientes de financiadores privados. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _% del presupuesto destinado al fortalecimiento del Movimiento Asociativo. _Nº de beneficiarios de las ayudas al movimiento asociativo. _Incremento absoluto y porcentual en cantidades dirigidas al Movimiento Asociativo. _Nº de proyectos presentados para el desarrollo de Servicios de Atención Directa en las Autonomías. _Tiempos medio de gestión de ayudas. _Nº de convocatorias que se desarrollan a través de una portal específico. _Nº de incidencias con la plataforma de gestión de ayudas.

EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA	Código Objetivo	OBJETIVO ESTRATÉGICO	Código Resultado	HORIZONTE 2021	¿CÓMO LO VAMOS A HACER?	2019	2020	2021	INDICADORES
Coesionar al Movimiento Asociativo Federado	4	Fortalecer los valores comunes del colectivo y la comunicación interna.	8	Se sistematiza el proceso de convocatorias de ayudas al Movimiento Asociativo Federado.	- Desarrollando e implantando de un software específico para las ayudas al movimiento asociado federado.	X				_Tipo de incidencias de la plataforma de gestión de ayudas. _Adecuación de la herramienta a las necesidades de FEDER.
			9	Se dispone de un órgano de gobierno participativo e implicado en diferentes áreas de especialización que está en contacto continuo con el equipo técnico en la ejecución operativa de la actividad.	- Dinamizando el trabajo por vocalías con la Junta Directiva. _ Apoyo de las vocalías en la acción operativa de FEDER. _ Vinculación de la representación institucional de la JD a las áreas de especialización por vocalías. _ Realización de Juntas Directivas itinerantes en el espacio.	X	X	X	_Nº de vocalías en la Junta Directiva. _Nº de reuniones de cada vocalía. _Nº de acciones en las que se ha promovido la participación de los miembros de las vocalías en el trabajo del Departamento. _Nº de grupos de trabajo generados entre JD y equipo. _Nº de Juntas Directivas realizadas.	
			10	La información llega a las asociaciones y sus socios a través de los canales y tiempos previstos.	_ Desarrollo de estrategias de comunicación para la convocatoria única de ayudas para llegar a los socios de las entidades federadas. _ Implantación de sistemas de comunicación que permitan monitorear el impacto. _ Adaptación de los canales de comunicación a las necesidades de los públicos. _ Generando una base de datos que comprenda a los socios y su asociados.	X	X	X	_Nº de socios de las entidades que reciben información de FEDER. _Nº de socios de entidades que se registran en el software de la Plataforma de Ayudas. _Nº de canales de comunicación adecuados a la comunicación hacia los socios de las entidades miembro.	
			11	Todo el colectivo FEDER se sienten identificados con la marca FEDER.	_ Desarrollo de un sistema de identificación común, tarjeta "Valor incalculable".	X	X	X	_Nº de partners presentados. _ Grado de implantación del proyecto.	
			12	Las entidades miembro de FEDER se sienten reconocidas por su contribución a los avances del colectivo en los últimos veinte años.	_ Estrategia de visibilización de la fuerza del tejido asociativo en el marco del XX aniversario.	X			_Nº de eventos de FEDER en que las entidades participan de las fases preparatorias. _ Acciones específicas para involucrar a los socios en el diseño de actividades. _Nº de entidades que muestran interés en participar de este proceso.	
			13	El Movimiento Asociativo Federado está implicado en las actividades de FEDER.	_ Comités de organización de eventos del Día Mundial. _ Procesos consultivos en las actividades de FEDER.	X	X		_Nº de comités de preparación. _Nº de consultas abiertas. _Nº de entidades participantes en los procesos de consultas	
			14	El movimiento asociativo federado conoce y aprueba la cartera de proyectos y servicios de FEDER, contribuyendo a la misma y difundiendo su alcance a través de sus canales corporativos.	_ Facilitando formación específica sobre la cartera de servicios y proyectos a las personas representantes institucionales de FEDER. _ Generando estrategias de comunicación específicas.	X	X		_Nº de acciones de divulgación de la cartera. _ Ajuste de la cartera de servicios a las necesidades del tejido (diferencia entre la necesidad detectada y el servicio o proyecto ofrecido).	
			15	Se generan acciones de continuidad con las cámaras autonómicas, nacionales e internacionales para hacer visible la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes.	_ Implicando a las Cámaras locales, autonómicas y nacionales en la atención a las Enfermedades Raras. _ Celebrando actos institucionales en el marco del Día Mundial de las ER. _ Compareciendo en el Congreso de los Diputados y en el Senado para presentar los hitos del movimiento de ER.	X	X	X	_Nº de acciones en las cámaras autonómicas. _Nº de comparecencias en cámaras autonómicas. _Nº de comparecencias en el Congreso de los Diputados. _Nº de acciones en el Congreso de los Diputados. _Nº de comparecencias en el Senado. _Nº de acciones en el Senado. _Nº de acciones en las cámaras internacionales. _Nº de PNL. _Nº de preguntas parlamentarias vinculadas con las ER.	
			16	España se posiciona como un país activo en la consecución de una resolución de la ONU sobre las ER.	_ Posicionando a las ER como una prioridad ante los organismos internacionales. _ Participando de los Comités Internacionales para las ER. _ Tomando parte de los congresos de referencia (ej. Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos de USA).	X	X	X	_Nº de iniciativas internacionales de las que España participa (Ej. State of The Art) _Nº de Comités Internacionales en los que participa FEDER. _Nº de acciones que se desarrollan con ALIBER.	
			17	Se impulsa un marco legal y normativo que establece unos principios únicos entre todos los países	_ Fortaleciendo la labor de la Alianza Iberoamericana de ER.					
			18	Se impulsa la accesibilidad a los servicios del CREER.	_ Desarrollando propuestas para que el transporte a Burgos sea accesible. _ Involucrando al CERMI en la solicitud de un medio de transporte accesible a Burgos. _ Proponiendo a la Admón. la ampliación de los servicios al fin de semana. _ Proponiendo a la Admón que se cubran las necesidades del tejido asociativo.	X			_Nº de acciones en pro de la accesibilidad al CREER realizadas.	
			19	Las alianzas estratégicas de FEDER en el Tercer Sector de Acción Social incluyen la perspectiva de las ER en sus decálogos.	_ Estableciendo espacios de trabajo conjunto con las plataformas del ámbito de la discapacidad. _ Trabajando conjuntamente con las organizaciones sectoriales en materia de inclusión educativa. _ Abordando conjuntamente (con CERMI) la acción en materia de la prestación por hijo a cargo.	X	X	X	_Nº de acciones desarrolladas con las principales alianzas estratégicas del Tercer Sector de Acción Social. _Nº de estrategias en materia de defensa de derechos realizadas con Alianzas.	
			20	Se generan líneas de colaboración con entidades especializadas para favorecer la adecuada inclusión del alumnado.	_ Desarrollando acciones conjuntas con entidades sociales sobre inclusión educativa.	X	X	X	_Nº de acciones en materia de inclusión educativa desarrolladas con alianzas.	
			Trabajo en red	7	Coordinar la implicación de los agentes claves para dar respuesta a las necesidades de las personas con ER.	15	Se generan acciones de continuidad con las cámaras autonómicas, nacionales e internacionales para hacer visible la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes.	_ Implicando a las Cámaras locales, autonómicas y nacionales en la atención a las Enfermedades Raras. _ Celebrando actos institucionales en el marco del Día Mundial de las ER. _ Compareciendo en el Congreso de los Diputados y en el Senado para presentar los hitos del movimiento de ER.	X	X
16	España se posiciona como un país activo en la consecución de una resolución de la ONU sobre las ER.	_ Posicionando a las ER como una prioridad ante los organismos internacionales. _ Participando de los Comités Internacionales para las ER. _ Tomando parte de los congresos de referencia (ej. Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos de USA).				X	X	X	_Nº de iniciativas internacionales de las que España participa (Ej. State of The Art) _Nº de Comités Internacionales en los que participa FEDER. _Nº de acciones que se desarrollan con ALIBER.	
17	Se impulsa un marco legal y normativo que establece unos principios únicos entre todos los países	_ Fortaleciendo la labor de la Alianza Iberoamericana de ER.								
18	Se impulsa la accesibilidad a los servicios del CREER.	_ Desarrollando propuestas para que el transporte a Burgos sea accesible. _ Involucrando al CERMI en la solicitud de un medio de transporte accesible a Burgos. _ Proponiendo a la Admón. la ampliación de los servicios al fin de semana. _ Proponiendo a la Admón que se cubran las necesidades del tejido asociativo.				X			_Nº de acciones en pro de la accesibilidad al CREER realizadas.	
19	Las alianzas estratégicas de FEDER en el Tercer Sector de Acción Social incluyen la perspectiva de las ER en sus decálogos.	_ Estableciendo espacios de trabajo conjunto con las plataformas del ámbito de la discapacidad. _ Trabajando conjuntamente con las organizaciones sectoriales en materia de inclusión educativa. _ Abordando conjuntamente (con CERMI) la acción en materia de la prestación por hijo a cargo.				X	X	X	_Nº de acciones desarrolladas con las principales alianzas estratégicas del Tercer Sector de Acción Social. _Nº de estrategias en materia de defensa de derechos realizadas con Alianzas.	
20	Se generan líneas de colaboración con entidades especializadas para favorecer la adecuada inclusión del alumnado.	_ Desarrollando acciones conjuntas con entidades sociales sobre inclusión educativa.				X	X	X	_Nº de acciones en materia de inclusión educativa desarrolladas con alianzas.	

EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA	Código Objetivo	OBJETIVO ESTRATÉGICO	Código Resultado	HORIZONTE 2021	¿CÓMO LO VAMOS A HACER?	2019	2020	2021	INDICADORES
INVESTIGACIÓN Y TRANSFORMACIÓN SOCIAL	Defender los derechos del colectivo a través del trabajo	8	Favorecer el acceso a los recursos disponibles sociales y sanitarios en condiciones de equidad y trabajar para que las medidas normativas estén al servicio del paciente.	21	Representar las necesidades de las ER en el Plan de Terapias Avanzadas del Ministerio de Sanidad a través de la POP.	_ Participando del Comité CART en representación de la POP.	X	X	X	_ Nº de reuniones en las que participamos en nombre de la POP. _ Nº de acciones en representación de las ER.
				22	Rehabilitación de forma continuada más allá de los supuestos de recuperación funcional del miembro dañado para todos aquellos pacientes con enfermedades crónicas.	_ Posicionamiento conjunto con la POP en materia de rehabilitación.	X	X		_ Nº acciones de divulgación del posicionamiento. _ Nº de acciones de coordinación con la POP.
				23	Los principales grupos políticos incluyen a las enfermedades raras dentro de sus estrategias políticas.	_ Trabajando con las principales fuerzas políticas del Estado para incorporar la perspectiva de las ER en sus posicionamientos. _ Actualizando y fortaleciendo el decálogo de prioridades de FEDER. _ Generando una interlocución sostenible con los partidos políticos más representativos. _ Estableciendo estrategias que faciliten la inclusión de las ER en los programas electorales. _ Divulgando las necesidades del colectivo entre los principales líderes políticos a nivel europeo.	X	X	X	_ Nº de partidos políticos que incluyen las ER en sus programas. _ Nº de programas políticos en los que aparecen ER.
				24	España presente en las 24 Redes Europeas de Referencia: Se potencia que las unidades clínicas que forman parte de las ERNs en nuestro país se coordine y comparta el conocimiento con otros grupos clínicos.	_ Apoyando el liderazgo de los pacientes en la movilización de las consejerías. _ Movilizando a las Consejerías que tienen CSUR para presentar miembros afiliados y de pleno derecho. _ Promoviendo la participación de España en las Redes Europeas de Referencia. _ Apoyando las solicitudes de designación del tejido asociativo de ER. _ Solicitando nuevos criterios de designación por grupos de patologías.	X	X	X	_ Nº de reuniones con el grupo de trabajo CSUR. _ Nº de acciones en medios que recogen esta reivindicación. _ Nº de propuestas del movimiento asociativo elevadas a este GdT.
				25	Se generan estrategias autonómicas en al menos 3 nuevas CCAA (o se actualizan aquellas que estén obsoletas) que actualmente no cuentan con planes.	_ Solicitando la reactivación del Comité de Seguimiento de la Estrategia Nacional. _ Demandando una evaluación de impacto de los veinte años de la estrategia. _ Solicitando la revisión y actualización de los planes autonómicos de ER. _ Apoyando la construcción y aprobación de planes estratégicos en las CCAA donde no haya.	X	X	X	_ Nº de compromisos de actualización de las estrategias. _ Nº de reuniones y escritos a las consejerías. _ Nº de preguntas parlamentarias. _ Nº de notas de prensa.
				26	Registro Estatal de Enfermedades Raras al servicio de los pacientes y de la investigación en ER.	_ Solicitando al Ministerio el acceso a la información por parte de las entidades de pacientes y los grupos de investigación. _ Promoviendo el establecimiento de un calendario de trabajo para la ampliación del registro.	X	X		_ Nº de solicitudes remitidas al Ministerio a razón del acceso a la información de registro. _ Nº y tipo de grupos de interés estratégicos que pueden acceder a la información del registro. _ Calendarización de ampliación del registro.
				27	Se generan recomendaciones para el diagnóstico de las ER y se dota de financiación al Plan para que tenga continuidad.	_ Analizando las rutas asistenciales que siguen los pacientes para acceder al diagnóstico. _ Evaluando los resultados del Plan Piloto de Acceso al Diagnóstico.	X	X	X	_ Gastos medio por persona para la obtención de un diagnóstico. _ Desplazamiento medio para la obtención de un diagnóstico. _ Proporción del Plan evaluado.
				28	El profesorado recibe formación específica sobre ER.	_ Identificando buenas prácticas del profesorado, tanto a nivel nacional como internacional.	X	X	X	_ Nº de buenas prácticas del profesorado identificadas. _ Nº de dificultades por patología.
				29	Definimos la hoja de ruta de FEDER en inclusión laboral para las personas con ER y sus familias.	_ Analizando las dificultades de inclusión laboral de las personas con una EPF y sus familiares.	X	X	X	_ Nº de dificultades de inclusión laboral identificadas.
				30	Las principales normativas socio sanitarias contemplan la especificidad de las enfermedades raras.	_ Tomando parte de los principales trámites de audiencia que contribuyan a la consecución de la estrategia de FEDER, tanto a nivel nacional como autonómico.	X	X	X	_ Nº de alegaciones que se realizan desde FEDER. _ Nº de alegaciones para la modificación en la cartera complementaria de servicios. _ Nº de solicitudes remitidas a las consejerías de sanidad para el aviso de los trámites de audiencia.
	as con enfermedades poco frecuentes	9	Implicar a la sociedad con la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes.	31	Nuevos sectores sociales (empresarial, sanitario, científico, educativo, etc...) conocen la problemática de las ER, la reconocen como un problema urgente y forman parte en la búsqueda de soluciones.	_ Haciendo visible ante la sociedad la problemática urgente del colectivo. _ Renovando las estrategias por el Día Mundial de las ER. _ Implicando a nuevos públicos y sectores estratégicos en el marco del Día Mundial.	X	X	X	_ Nº de alianzas vinculadas a la causa. _ Nº de empresas del IEX vinculadas. _ Grado de satisfacción de los/as asistentes. _ Nº de "celebrities" implicadas en la causa. _ Impactos en Redes Sociales.
				32	La información generada de interés para el colectivo (pacientes, movimiento asociativo, personas de interés) es accesible y llega por los canales adecuados y en el tiempo adecuado a quien la precisa.	_ Renovando la página web de FEDER. _ Mejorando los canales de comunicación y adaptándolos a las necesidades de nuestros públicos.		X	X	_ Grado de renovación de la Página Web de FEDER. _ Nivel de accesibilidad de la Web de FEDER. _ Nº y tipo de canales de comunicación específicos para el movimiento asociativo.
				33	Incremento de la base social de FEDER.	_ Generando estrategias que aumenten el impacto en las redes sociales. _ Implantando herramientas que nos permitan medir la efectividad e impacto de las comunicaciones.	X	X	X	_ Nº de seguidores/as de FEDER en Redes Sociales. _ Dimensión de la BBDD de Mailchimp.
				34	Se especializa la información remitida en función de los públicos a los que nos dirigimos, logrando un mayor impacto en el mensaje de la organización.	_ Desarrollando un boletín informativo externo, "Conocer".	X	X	X	_ Nº de boletines "Conocer" emitidos. _ Grado de apertura y lectura del Boletín. _ Nº de medio de personas que acceden a los enlaces.

EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA	Código Objetivo	OBJETIVO ESTRATÉGICO	Código Resultado	HORIZONTE 2021	¿CÓMO LO VAMOS A HACER?	2019	2020	2021	INDICADORES
Favorecer la inclusión de las personas con enfermedades poco frecuentes.	10		Promover la inclusión educativa de las personas con enfermedades poco frecuentes.	35	El proyecto "Las ER ya están en el Cole" está al servicio de los centros que escolarizan a menores con ER.	<ul style="list-style-type: none"> _Ejecutando el proyecto "Las ER ya están en el Cole" en al menos 40 centros educativos. _Desarrollando el proyecto en aquellos centros donde hay alumnado escolarizado con EPF. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _ N° de centros en que se desarrolla el Proyecto "las ER ya están en el cole". _ N° de centros educativos que desarrollan el proyecto y tienen menores con EPF.
				36	La acción de FEDER es valorada como agente social de cambio en la comunidad educativa.	<ul style="list-style-type: none"> _Midiendo el impacto del proyecto "Las ER ya están en el cole". _Desarrollando programas formativos para el profesorado especializado en Enfermedades Poco Frecuentes. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _N°. De cuestionarios de impacto a medio plazo. _ % de centros encuestados. _ N° de centros encuestados. _ N° de acciones formativas desarrolladas para el profesorado.
				37	Los menores con ER del Sistema de Protección a la Infancia son tenidos en cuenta y disponen del acceso a los proyectos y servicios de FEDER.	<ul style="list-style-type: none"> _ Identificando el nº de personas menores edad que conviven con una EPF y están en situación de tutelados del Sistema de Protección a la Infancia. 	X	X		<ul style="list-style-type: none"> _ N° de menores con EPF en el SPI.
	11		Posicionar al movimiento asociativo como eje clave para el cambio social.	38	Las entidades miembro de FEDER se sienten reconocidas por su contribución a los avances del colectivo en los últimos veinte años.	<ul style="list-style-type: none"> _Posicionando al Movimiento Asociativo Federado como eje clave en las acciones conmemorativas del XX aniversario de FEDER. 	X			<ul style="list-style-type: none"> _ N° de actividades desarrolladas por el XX aniversario.
				39	Existe conocimiento sobre ER y sin diagnóstico en los principales campos sociales y sanitarios.	<ul style="list-style-type: none"> _Divulgando nuestros resultados en foros a nivel nacional y autonómico (foros, jornadas, congresos, etc.) _Actualizando el Estudio ENSERio como base para el desarrollo de nuestra acción en torno a las ER. _Socializando los resultados del Estudio ENSERio. _Ampliando la muestra del Estudio ENSERio por CCAA. _Ampliando la muestra de personas sin diagnóstico en el Estudio ENSERio. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _ N° de foros donde se presentan los resultados del Estudio. _ N° de CCAA representadas en el Estudio. _ N° de patologías representadas en el estudio. _ Tamaño de muestra de personas sin diagnóstico.
				40	Se conocen nuevas variables sobre retraso diagnóstico que permiten la toma de decisiones sobre las prioridades de FEDER.	<ul style="list-style-type: none"> _Estableciendo sinergias para el trabajo colaborativo con el IIER y el CREER para abordar las causas que generan el retraso diagnóstico. _Analizando historias clínicas para identificar los tiempos de retraso diagnóstico. _Participando del Plan Piloto de Acceso al Diagnóstico. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _ N° de acciones realizadas con el IIER en materia de retraso diagnóstico. _ N° de acciones realizadas con el CREER en materia de retraso diagnóstico. _ N° de acciones promovidas realizadas entre el IIER y CREER promovidas por FEDER. _ N° de historias clínicas analizadas. _ Representatividad autonómica de las historias clínicas.
				41	FEDER favorece la inclusión de las personas con ER y sus familiares.	<ul style="list-style-type: none"> _Analizando el estado de situación del alumnado con EPF en los centros educativos. _Identificando buenas prácticas en el ámbito educativo y socializando el conocimiento. 	X	X		<ul style="list-style-type: none"> _N° de CCAA en las que se logra un diagnóstico que evidencia el cumplimiento de la normativa educativa en materia de atención a la diversidad y ER.
				42	Obtenemos datos contrastados sobre el Movimiento Asociativo desde la perspectiva de la investigación, internacional y servicios.	<ul style="list-style-type: none"> _Actualizando y divulgando la publicación "FEDER, la fuerza del movimiento asociativo". 	X	X		<ul style="list-style-type: none"> _N° de acciones de divulgación de la publicación. _N° de personas de la Junta Directiva vinculadas a la actualización de la publicación. _Utilidad de los contenidos del libro: Aplicaciones del libro al trabajo habitual. _Número de descargas del libro en la web OBSER.
				43	Se identificarán las necesidades del colectivo y la existencia de tendencias temporales en relación al acceso al tratamiento.	<ul style="list-style-type: none"> _Analizando las dificultades de acceso al tratamiento. 		X	X	<ul style="list-style-type: none"> _N° de informes de acceso al tratamiento.
				44	Las argumentaciones de FEDER se basan en datos científicos.	<ul style="list-style-type: none"> _Publicando y difundiendo informes desde el OBSER acerca de materias de interés para el colectivo. _Realizando publicaciones periódicas en revistas especializadas. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _N° de publicaciones realizadas (con ISBN). _N° de publicaciones en revistas especializadas. _N° de acciones divulgativas desarrolladas por FEDER. _N° de espacios divulgativos en que se participa a propósito de las publicaciones. _N° de descargas.
	13		Favorecer la sostenibilidad de los proyectos de investigación impulsados por el movimiento asociativo.	45	La convocatoria de ayudas a la investigación de FEDER incrementa sus fondos en un 50% y se posiciona como una convocatoria referente en ER para el sector de la investigación en nuestro país.	<ul style="list-style-type: none"> _Implantando una plataforma online específica para la convocatoria de ayudas a la investigación. _Consolidando el Comité Evaluador de las ayudas con el Instituto de Salud Carlos III. _Dinamizando un Comité Científico de FEDER. _Incrementando las cuantías destinadas al apoyo a la investigación. _Potenciando el trabajo en red, así como la investigación básica y trasnacional. _Potenciando los proyectos de investigación sobre diagnóstico y tratamiento. _Ofreciendo ayudas a estudiantes de excelencia. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _Fondos destinados a ayudas a la investigación. _N° de proyectos presentados a la convocatoria de ayudas a la investigación. _N° de proyectos de investigación financiados. _N° de Proyectos apoyados - investigación básica. _N° de Proyectos apoyados - investigación trasnacional. _N° de proyectos presentados - investigación básica. _N° de Proyectos presentados - Investigación trasnacional. _Patologías beneficiadas de las ayudas a la investigación. _Nuevos criterios de estrategia.
				46	Los pacientes adquieren un papel relevante dentro del proceso investigador.	<ul style="list-style-type: none"> _Promocionando la participación de los pacientes en el CEIm (Comité de Ética de Investigación de me y en la HTAs). _Promoviendo la participación en los foros de pacientes. _Apoyando la participación de los pacientes que residen en España en el Rare Barometer Voices. _Solicitando la participación de los pacientes en el diseño del Plan de Medicina Personalizada. _Promoviendo la participación en el SolveRD. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _N° de organismos que incorporan pacientes CEIm o del HTAs. _N° de foros de investigación en los que participan directamente los pacientes. _Acciones del SolveRD en que participa España.
				47	FEDER y Fundación FEDER son entidades referentes en la promoción del conocimiento y la investigación en ER.	<ul style="list-style-type: none"> _Haciendo visibles estudios e informaciones de interés para el colectivo. _Estableciendo canales de comunicación periódicos para informar sobre las novedades en materia de investigación. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _N° de impactos sobre investigación dirigidos a socios. _N° de impactos sobre investigación emitidos desde FEDER.

EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA	Código Objetivo	OBJETIVO ESTRATÉGICO	Código Resultado	HORIZONTE 2021	¿CÓMO LO VAMOS A HACER?	2019	2020	2021	INDICADORES
		14	Divulgar el conocimiento científico y los avances en materia de investigación desde la perspectiva biomédica.	48	Se genera un repositorio público de proyectos de investigación en ER.	<ul style="list-style-type: none"> _ Estableciendo sinergias con el Instituto de Salud Carlos III para generar un repositorio documental con información sobre investigaciones en ER. _ Divulgando el MAPER del CIBERER. _ Participando del CAP y del SAB del CIBERER. 	X			<ul style="list-style-type: none"> _ % de reuniones de CAP las que asiste FEDER frente al N° de reuniones de CAP convocadas. _ N° de reuniones totales (CAP + SAB). _ N° de noticias desarrolladas de las acciones.
SERVICIOS	Consolidar los servicios de atención directa, priorizando la acción hacia los casos de mayor necesidad	15	Focalizar los servicios de atención directa en aquellos casos que presenten mayor vulnerabilidad y desconocimiento.	49	Se genera un sistema de atención que permite dar cobertura a las personas estableciendo criterios de atención por necesidad.	<ul style="list-style-type: none"> _ Estableciendo criterios para priorizar la atención a los colectivos más vulnerables. 	X			<ul style="list-style-type: none"> _ N° de criterios identificados. _ Tipo de criterios identificados. _ Incorporación en la nuevas BBDD.
				50	Se genera una corresponsabilidad por parte de la Administración pública para dar cobertura a los menores del Sistema de Protección a la Infancia.	<ul style="list-style-type: none"> _ Desarrollando acciones formativas para profesionales. _ Transfiriendo al IMSERSO la ejecución de los proyectos de inclusión con menores con EPF en situación de tutela por parte del Sistema de Protección a la Infancia. 	X	X		<ul style="list-style-type: none"> _ N° de reuniones con el IMSERSO (específicas). _ N° de foros en que se presenta el proyecto (y tienen relación de algún tipo con el IMSERSO). _ Grado de transferencia del Proyecto acogER. _ N° de profesionales que participan en las formaciones.
				51	Se cuenta con una BBDD de personas que acceden a los recursos que ofrece la organización.	<ul style="list-style-type: none"> _ Generando acciones específicas para dar a conocer entre los socios de las entidades miembro los recursos de FEDER. _ Posicionando a FEDER como la entidad principal para aquellas personas que convivan con una patología sin entidad de referencia. _ Adaptación de la plataforma de Internak para el acceso de los socios de las entidades. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _ N° de actividades que permiten conocer el número de socios que han participado de las entidades. _ N° de personas que se benefician de los servicios de FEDER y no disponen de entidad de referencia. _ N° Usos de la plataforma de forma individual por los socios de las entidades(1 piloto).
				52	El colectivo de personas sin diagnóstico recibe servicios adaptados a sus necesidades.	<ul style="list-style-type: none"> _ Actualizando el Comité Asesor de FEDER. _ Generando recursos para atender las necesidades de las personas sin diagnóstico. _ Fortaleciendo la intervención psicológica con las personas sin diagnóstico. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _ N° de reuniones del Comité Asesor de FEDER. _ Actualización del funcionamiento del comité. _ N° de acciones específicas destinadas a la atención a personas sin diagnóstico.
		16	Completar los servicios ofertados por el SNS para cubrir las necesidades del colectivo.	53	Cubrir las necesidades del colectivo a través de los servicios de atención directa.	<ul style="list-style-type: none"> _ Aperturando un fondo de ayudas para productos de apoyo y terapias que complementen los servicios ofrecidos por el SNS. 	X			<ul style="list-style-type: none"> _ N° de ayudas concedidas. _ Tipo de ayudas ofrecidas. _ Cantidad ofrecida.
	17	Contribuir a la mejora de la eficiencia y la calidad de los servicios del movimiento asociativo.	54	Se optimiza el servicio de información y orientación sobre enfermedades raras.	<ul style="list-style-type: none"> _ Estableciendo estándares de calidad para los servicios de información y orientación en ER. _ Adaptando la Base de Datos del servicio a las necesidades organizacionales actuales. _ Reduciendo las listas de espera de los servicios de atención directa. 	X	X		<ul style="list-style-type: none"> _ Tiempo medio de lista de espera para acceder a los servicios. _ Frecuencia de registro y seguimiento de las consultas. _ Frecuencia de uso del seguimiento semanal de consultas en el drive. 	
	Impulsar la formación especializada a profesionales	18	Comprometer a los principales agentes implicados en la formación de profesionales en ER.	55	FEDER Asesora y Participa de programas formativos profesionales en ER.	<ul style="list-style-type: none"> _ Incluyendo las ER en programas curriculares de grado y posgrado o en asignaturas específicas. _ Implicando a la Admón en la formación a profesionales en ER. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _ N° de programas curriculares de grados/posgrados/asignaturas específicas. _ N° de acciones formativas realizadas conjuntamente con la Administración.
		de gestión	19	Aglilar los procesos a través de la innovación.	56	Los departamentos adquieren autonomía para las decisiones operativas, priorizando las estratégicas en los despachos con la Dirección.	<ul style="list-style-type: none"> _ Implantando un software para el seguimiento de los proyectos y servicios de FEDER. _ Implantando una herramienta específica para la gestión de los Recursos Humanos de la entidad. _ Desarrollando canales de comunicación fluida entre el equipo técnico y la junta directiva. _ Impulsando estrategias para el trabajo colaborativo. _ Implementando una sistema de videoconferencia para las reuniones. 	X	X	X
	57				Se genera un Manual de Identidad visual que estandariza y corporativiza los principales canales de comunicación de la organización.	<ul style="list-style-type: none"> _ Estableciendo un criterio común para los canales de comunicación corporativos. _ Presentando un Manual de Identidad Corporativa que vincule a toda la organización. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _ N° de canales corporativos recogidos en el Manual. _ N° de desviaciones con respecto a la corporativización al cierre de cada ejercicio. _ N° de momentos destinados a presentar el Manual.
	20		Optimizar el proceso de planificación y monitoreo	58	FEDER dispone de un sistema de gestión que sistematiza los procesos de planificación, seguimiento de la acción y evaluación de resultados.	<ul style="list-style-type: none"> _ Implantando una herramienta informática que facilite la sistematización, monitoreo y evaluación de la planificación. _ Optimizando las herramientas de toma de acuerdos en despachos con Dirección. _ Implementando una fórmula de seguimientos de acuerdos. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> _ N° de acuerdos "en proceso" al cierre de cada ejercicio. _ N° de acuerdos "pendientes" al cierre de cada ejercicio. _ N° de acuerdos "realizados" al cierre de cada ejercicio.

EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA	Código Objetivo	OBJETIVO ESTRATÉGICO	Código Resultado	HORIZONTE 2021	¿CÓMO LO VAMOS A HACER?	2019	2020	2021	INDICADORES		
SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN	Potenciar el sistema		para la consecución de resultados.	59	Cuadro de Mando de Integral funcional y actualizado.	_Desarrollando el proceso de seguimiento de la planificación a través del CMI. _Implantando un software integrado que permita la actualización periódica del CMI por parte de las Áreas y genere un sistema de alertas. _Implantando un sistema de seguimiento del estado económico de la organización: contaplus.	X	X	X	_Nº de alertas que se generan al final de cada ejercicio (desde que está implantado). _Nº de proyectos integrados en el seguimiento de CMI. _Nº de personas responsables de sistematizar indicadores. _Grado de implantación de herramienta de contabilidad.		
		21	Fortalecer la transparencia y certificación de nuestro sistema de gestión.	60	FEDER dispone de un sistema de gestión certificado y homologado, eficaz y eficiente, que cumple con las necesidades de la organización y es transparente.	_Acreditando a FEDER con el sello de excelencia EFQM 300+. _Acreditando a FEDER con el sello de Transparencia y Buenas Prácticas de la Fundación Lealtad.	X	X	X	_% de acreditación con el sello EFQM 300+. _Áreas de mejora identificadas y abordadas. _% de principios de Fundación Lealtad cumplidos.		
		22	Favorecer la gestión del conocimiento de la entidad.	61	FEDER posee una herramienta integrada dentro del software de gestión de proyectos para compartir información.	61	FEDER posee una herramienta integrada dentro del software de gestión de proyectos para compartir información.	_Implantando un sistema de gestión documental integrado en el sistema de gestión de FEDER. _Desarrollando fórmulas para mantener la información compartida actualizada.	X	X		_Nº de documentos oficiales subidos. _Nº de profesionales que hacen uso adecuado de la intranet. _Grado de adecuación de la ordenación documental a la estrategia y procesos de FEDER.
		23	Especializar el trabajo de organización de eventos impulsando la innovación en el proceso.	62	FEDER cuenta con un proceso de trabajo específico que sistematice la gestión y organización de eventos corporativos bajo criterios de innovación y calidad.	62	FEDER cuenta con un proceso de trabajo específico que sistematice la gestión y organización de eventos corporativos bajo criterios de innovación y calidad.	_Fortaleciendo el proceso de gestión y organización de eventos. _Implantando mejoras tecnológicas que aumenten el impacto de los eventos. _Innovando en la planificación y desarrollo de los eventos.	X	X	X	_Nº de mejoras tecnológicas implantadas en este proceso. _Tipo de herramientas implantadas. _Percepción de la innovación.
				63	FEDER cuenta con una BBDD de datos general a toda la organización categorizada por públicos y por prioridades.	63	FEDER cuenta con una BBDD de datos general a toda la organización categorizada por públicos y por prioridades.	_Desarrollando una base de datos de públicos de FEDER. _Implantando un gestor CRM.	X	X		_Grado de desarrollo de la BBDD. _Implantación de CRM.
	Fomentar la cultura de la organización	24	Implicar al equipo profesional con los valores de la entidad.	64	Equipo humano más cohesionado orientado con los valores y la misión de la organización.	64	Equipo humano más cohesionado orientado con los valores y la misión de la organización.	_Reforzando la portavocía y comunicación externa de FEDER con la Junta Directiva, Representantes Territoriales y Equipo Profesional. _Desarrollando una estrategia específica de comunicación y socialización de la estrategia entre nuestros grupos de interés.	X	X		_Nº de acciones específicas para la comunicación de la estrategia. _Nº de formaciones realizadas para la portavocía. _Grado de conocimiento de la estrategia por parte de nuestros públicos. _Funciones del perfil de calidad dirigidas a garantizar la comunicaciones internas.
		25	Favorecer la comunicación horizontal y vertical.	65	Se optimiza la gestión de la organización gracias al establecimiento de una comunicación efectiva.	65	Se optimiza la gestión de la organización gracias al establecimiento de una comunicación efectiva.	_Implantando un sistema que permite efectuar despacho con Dirección de manera más ordenada y sistematizada.	X			_Nº de despachos realizados entre Áreas - Dirección. _Nº de encuentros internos desarrollados.
	Alcanzar el máximo potencial del capital humano	Adaptar a la organización (incluir al movimiento asociativo) a la normativa que recoge la actualización del Convenio General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.		Disponemos de una política retributiva actualizada.	66	Disponemos de una política retributiva actualizada.				X		
			67	Desarrollamos plan formativo a tres años.	67	Desarrollamos plan formativo a tres años.	_Adaptando las tablas salariales de la entidad. _Revisando la adscripción a categorías profesionales según el nuevo convenio. _Actualizando el cumplimiento de desarrollo profesional e incapacidad temporal. _Adecuando los perfiles a los cambios organizacionales.				X	_Grado de adaptación de FEDER al nuevo convenio. _Nº adaptaciones de perfiles _Coste de cambio de convenio _Informe de seguimiento de control horario del equipo profesional _Nº de acciones o servicios para favorecer la adaptación del convenio a las entidades miembro
			68	Potenciamos la adaptación de FEDER y su tejido asociativo adscrito al Convenio General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.	68	Potenciamos la adaptación de FEDER y su tejido asociativo adscrito al Convenio General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.	_Implementando un sistema de control horario	X	X			
		27	Evaluar las cargas de trabajo vinculadas al personal.	69	La organización cuenta con un sistema objetivo para medir las cargas de trabajo de cada puesto.	69	La organización cuenta con un sistema objetivo para medir las cargas de trabajo de cada puesto.	_Identificando las tareas asignadas a cada proyecto. _Sistematizando las tareas para medir la carga que supone en cada trabajador/a. _Integrando el reparto y medición de cargas en el proceso de seguimiento de proyectos, planificación y RR.HH. _Identificando software de medición de cargas de trabajo. _Implementando sistemas de control de actividad.	X	X		_Recursos Humanos destinados a la identificación y sistematización de acciones por Dpto. _Nº de software analizados
	28	Consolidar los procesos de conciliación laboral y familiar.	70	FEDER posee una política de personas actualizada que promueve la conciliación familiar y laboral y aplica la perspectiva de género de forma transversal.	70	FEDER posee una política de personas actualizada que promueve la conciliación familiar y laboral y aplica la perspectiva de género de forma transversal.	_Añadir conciliación familiar. _Actualizando el plan de igualdad que sea vinculante para toda la organización.	X	X		_Nº de solicitudes de conciliación familiar solicitadas. (al cierre de cada ejercicio). _% de solicitudes de conciliación aprobadas (al cierre de cada ejercicio). _% de solicitudes de conciliar a familiar denegadas (al cierre de cada ejercicio). _ Actualización del Plan de Igualdad. _ Personas del órgano de gobierno que participan en la construcción del plan de igualdad. _ Reconocimientos públicos por la buena práctica de FEDER para con la igualdad de oportunidades. _ Percepción del equipo con respecto al tratamiento de la igualdad por parte de la organización. _ N° de espacios en que se presenta o aborda el Plan de Igualdad.	
	servicios			71	FEDER consigue un grupo de proveedores comprometidos con las ER cuyos precios sean competitivos y extrapolables a todos el movimiento asociativo.	71	FEDER consigue un grupo de proveedores comprometidos con las ER cuyos precios sean competitivos y extrapolables a todos el movimiento asociativo.	_Desarrollando alianzas con proveedores.	X	X	X	_Nº de proveedores con los que se establece alianza. _Nº de entidades beneficiadas de los servicios.

EJE ESTRATÉGICO	LÍNEA ESTRATÉGICA	Código Objetivo	OBJETIVO ESTRATÉGICO	Código Resultado	HORIZONTE 2021	¿CÓMO LO VAMOS A HACER?	2019	2020	2021	INDICADORES
	Consolidar la sostenibilidad de los de FEDER	29	Aumentar la captación de recursos de manera sostenible.	72	FEDER posee un sistema de control de ingresos y gastos que favorece la toma de decisiones estratégicas en materia de captación de fondos.	<ul style="list-style-type: none"> ._Aumentando la captación de fondos para acometer los cambios organizacionales. ._Desarrollando nuevos planes de captación que reporten un aumento en la captación. ._Desarrollando una estrategia de fidelización con los responsables técnicos de las principales administraciones públicas que financian a FEDER. ._Reportando información sobre el estado de situación económico de la organización. ._Agilizando el proceso de confección y aprobación presupuestaria antes del cierre del ejercicio. 	X	X		<ul style="list-style-type: none"> ._Nº de nuevas alianzas generadas. ._Nº de empresas fidelizadas. ._% de fondos privados en relación con el total del presupuesto. ._Nº de proyectos solidarios en marcha. ._Nº de socios colaboradores. ._% de aumento de los ingresos anuales privados. ._% de aumento de ingresos públicos anuales. ._Acciones de fidelización realizadas con técnicos de la Admón. Pública. ._Nº de informes reportados sobre el estado de situación económico. ._Periodicidad de los informes de estado económico.
				73	Impulsar un servicios de Asesoría Fiscal y Contable para las entidades miembro de FEDER.	<ul style="list-style-type: none"> ._Analizando las necesidades del movimiento asociativo federado en materia fiscal y contable. ._Apoyando al tejido asociativo en las materias concretas fiscales y contables según las necesidades diagnosticadas. 	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> ._Necesidades detectadas. ._Acompañamientos o formaciones realizadas. ._Satisfacción del tejido asociativo para con este proyecto.