





"SOMOS LA ESPERANZA DE TRES MILLONES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS, SIN DIAGNÓSTICO Y SUS FAMILIAS"



Contenido

Introducción	3
Metodología	3
En profundidad	4
Conclusiones: análisis de campo	10
Evaluación Plan Estratégico 2019-2021	10
D A F O: Debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades – Análisis del macroento	-
Propuesta de misión, visión y valores	
Objetivos estratégicos	14
Despliegue del Plan Estratégico ¿Qué vamos a hacer?	16
EJE: TRANSFORMACIÓN SOCIAL	18
EJE: FORTALECIMIENTO Y COHESIÓN	21
EJE ATENCIÓN DIRECTA	2 3
EJE: FUNCIONAMIENTO EFICAZ Y BUEN GOBIERNO	24
EJE SOSTENIBILIDAD	27
Contribución a los Objetivos del Desarrollo Sostenible	28





Introducción

La Federación Española de Enfermedades Raras presenta su nuevo Plan Estratégico 2022-2025 a través del cual se busca renovar las líneas de acción y actualizar las prioridades de la organización acorde a las necesidades del colectivo.

Un nuevo plan estratégico adaptado a la realidad de las familias y entidades adheridas que centra el mensaje en el propósito de FEDER "Ser la esperanza de 3 millones de personas con ER, sin diagnóstico y sus familias".

Bajo dos premisas claves, **generar mayor cercanía y garantizar una comunicación efectiva para la transformación social,** la Federación ha trabajado en ponderar y priorizar objetivos a cambio de amplificar el impacto social de su acción.

El resultado son 5 ámbitos de trabajo prioritarios y estratégicos que se traducirán en más de 70 indicadores de impacto que medirán de manera anual la evolución y resultados desde una perspectiva objetiva y entendiendo y adaptándose al contexto social actual. Todo ello, bajo el paraguas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en tanto en cuanto identificamos cómo asumir los retos de las enfermedades raras es asumir los retos de la Agenda 2030.

Metodología

FEDER ha desarrollado un proceso participativo que implicase al mayor número de personas dentro de la federación, así como conocer la percepción de otros agentes con las que nos relacionamos.

Para ello se establecieron una serie de fases para la elaboración del presente Plan:







Para el proceso estratégico se ha contado con una consultoría externa especializada "Ad Consultores". Un proceso, desarrollado con sus públicos externos e internos a través del cual se ha analizado:

- El contexto socioeconómico actual: sus amenazas y oportunidades
- El grado de consecución de la anterior estrategia: fortalezas y áreas de mejora
- Las **necesidades** de las personas y el grado de evolución de las mismas a la realidad actual.
- Las **prioridades del tejido asociativo adherido**, sus necesidades no cubiertas y su alineación hacia la misión y visión de la organización.
- El **trabajo de las alianzas** tanto a nivel nacional como internacional para fomentar procesos de aprendizaje conjunto y hacer frente a los retos del colectivo desde una perspectiva global y en sinergia.

Asimismo se ha generado una reflexión en profundidad sobre aquellas áreas de trabajo donde la Federación resulta imprescindible para priorizar, frente a otras acciones cuya labor ya se desarrolla de manera sobresaliente por otras entidades.

Todo ello ha traído como resultado un proceso de reflexión en el que han participado el 63% de las entidades adheridas y el 90% del capital humano de la organización (Junta Directiva y equipo profesional). Asimismo, se ha contado con el 70% de los agentes externos más significativos de la organización, siendo los públicos mayoritarios la administración, las alianzas y las instituciones y empresas colaboradoras.

En profundidad

→ ¿De dónde partimos?

Para conocer a ciencia cierta quiénes somos y en qué punto estamos, es necesario que nos analicemos desde distintos puntos de vista: fundamentalmente a través de la información documental que nos define, así como de los públicos internos y externos que tenemos.

De esta forma, partimos de la siguiente estructura:

Eje: Proyecto Común

- Fortalecer al Movimiento Asociativo Federado
- Cohesionar al Movimiento Asociativo Federado

Eje: Investigación y Transformación Social

- Defender los derechos del colectivo a través del trabajo en red
- Favorecer la inclusión de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes
- Impulsar la investigación y el conocimiento en ER

Eje: Servicios

- Consolidar los servicios de atención directa, priorizando la acción hacia los casos de mayor necesidad
- Impulsar la formación especializada a profesionales







Eje: Sostenibilidad, Calidad e Innovación

- Potenciar el sistema de gestión
- Fomentar la cultura de la organización
- Alcanzar el máximo potencial del capital humano
- Consolidar la sostenibilidad de los servicios de FEDER

→ Documentación clave analizada

Para los procesos de reflexión y análisis se ha contado con diversas fuentes de información que se detallan a continuación:

- **Órganos de gobierno:** análisis de las actas de Asamblea General, Junta Directiva y Comisión Eiecutiva Permanente
- **Entidades miembro:** análisis de los procesos consultivos y participativos con entidades miembro para la detección de necesidades:
 - Encuesta de necesidades de los socios
 - Jornadas de Puertas Abiertas 2019 -2020.
 - Procesos de feedback y satisfacción
- **Equipo profesional:** análisis de las cuestiones más relevantes de los últimos años respecto al personal técnico recogidas en:
 - Encuestas de clima laboral
 - Actas de Representantes de Trabajadores
 - Buzón de sugerencias

→ Contexto

Se considera de gran importancia el análisis de la actualidad, cambios recientes y posibles estimaciones futuras en distintos ámbitos del contexto socio-político como son el económico, el social, el político o el tecnológico.

Este análisis se ha llevado a través de dos fases:

- 1. En una primera fase se ha desarrollado un análisis a través de:
 - Una selección de documentos ya desarrollados y consolidados internamente.
 - Información documental de medios de comunicación.
- 2. Posteriormente, se ha compartido con el grupo motor de Junta Directiva, así como con el movimiento asociativo. Con estos públicos se ha buscado realizar una análisis PESTEL con el fin de tener una imagen clara de qué aspectos del entorno constituyen oportunidades o posibles amenazas para el colectivo de personas con patologías poco frecuentes.





→ Proceso de reflexión estratégica

A continuación se desglosa de manera detallada el proceso metodológico que se ha desarrollado:





Durante el primer semestre de 2021 se comienza con un proceso de análisis interno que analizaba el grado de consecución del Plan Estratégico 2019-2021.

Partiendo de esta base, en junio de 2021 se genera una colaboración probono con la consultora externa AdConsultores, consultora especializada en procesos de reflexión estratégica. A través de la consultoría se inicia un análisis basado en conocer el DAFO organizativo, el grado de vigencia y adecuación de los anteriores objetivos estratégicos, así como un análisis de públicos, del contexto socioeconómico y de las principales alianzas de FEDER.

El trabajo con distintos públicos se desarrolló en diversos momentos en función de la documentación previa y el calendario orgánico de la Federación. De este modo, la acción con nuestro tejido asociativo fue el primero en iniciarse. Precisamente, la Encuesta Anual al Movimiento Asociativo 2020 contenía ya preguntas específicas y relativas a la adecuación de la misión, visión y valores. Junto a ello, se desarrolló un análisis conjunto del contexto en el marco de la Escuela de Formación Externa y un cuestionario específico canalizado en la encuesta anual del 2021.

El trabajo con la Junta Directiva y con el Equipo Técnico se realizó casi en paralelo, en el mes de Junio.

De manera concreta, con la Junta Directiva se desarrolló a través de un grupo motor reducido cuyo primer encuentro tuvo como objetivo realizar un análisis detenido de los aspectos estratégicos clave de la organización. Posteriormente, las personas integrantes de dicho grupo realizaron, una reflexión individual, la cual sirvió de base para el desarrollo de un segundo encuentro donde se presentaron las principales conclusiones.

Asimismo, también se organizó un encuentro conjunto entre Junta Directiva y equipo profesional para abordar constructivamente aspectos de funcionamiento y gestión interna.

Además, de este espacio, el equipo técnico realizó de manera previa -también en el mes de junioun taller reflexivo para valorar la vigencia de la misión, visión y valores, así como de los objetivos estratégicos.

El conjunto del Equipo técnico llevó a cabo dos talleres específicos, el primero de ellos el 25 de junio y el segundo, como parte de la Escuela de Formación Interna, el 11 de noviembre, siendo este segundo taller compartido también con miembros de la Junta Directiva.

Respecto a los públicos externos, para analizar su percepción de la entidad se optó por una encuesta lanzada a actores clave, la cual permaneció activa durante tres semanas pudiendo analizar los datos en la semana posterior a su cierre, el 25 de noviembre y obteniendo primeras conclusiones en la primera semana de diciembre.

Toda la información recogida y analizada, se presentó y se aprobó en la Junta Directiva final del año 2021.





			2021															
TIPO DE PÚBLICO	PÚBLICO	ACCIONES	MAYO JUNIO		NIO	JULIO		AGOSTO		SEPT		ОСТ		NOV		DIC		
				15-30	1-15	15-30	1-15	15-30	1-15	15-30	1-15	15-30	1-15	15-30	1-15	15-30	1-15	15-30
		Análisis Plan estratégico anterior																
		Análisis de Contexto																
Análisis docur	<u>mental</u>	Análisis DAFO																
		Análisis de alianzas																
		Análisis de reflexión estratégica. Ad Consultores																
		Encuesta Anual al Movimiento Asociativo 2020																
Públicos Objetivos Internos Movimiento Asociativo Junta Directiva		Workshop - Escuela de Formación Externa																
		Encuesta Anual al Movimiento Asociativo 2021																
		Encuentro de trabajo del Grupo Motor																
		Reflexión estratégica individual																
	Junta Directiva	Encuentro de seguimiento de acciones y reflexiones del Grupo Motor																
		Presentación de Principales Conclusiones a JD																
		Focus group para análisis estratégico																
Equipo Técnico		Taller Escuela de Formación Interna (Equipo Técnico + JD)																
		Lanzamiento de encuesta																
Públicos Obje	tivos Externos	Cierre de recogida de datos																
		Análisis desarrollado																



Metodología

Para abordar el estado de situación de la entidad y su rumbo a seguir se han empleado una serie de metodologías mixtas que han permitido llegar a un alto grado de conocimiento de la misma. A continuación, se detallan las principales técnicas metodológicas empleadas.

Análisis documental: técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido de la comunicación. Este estudio detallado de documentos, que puede ser también cualitativo, permite tanto su identificación, como conocer en detalle la información que contiene; este análisis puede suponer la elaboración de nuevos documentos secundarios meramente informativos (como los resúmenes).

El análisis documental es una técnica metodológica que se ha empleado en todo el proceso, destacando la labor realizada al inicio sobre documentos previos al comienzo del trabajo, así como a su término, al evaluar todos los aportes obtenidos

Análisis DAFO: consiste en una herramienta de estudio de la situación de una organización, institución, proyecto o persona, analizando sus características internas (Debilidades y Fortalezas) y su situación externa (Amenazas y Oportunidades) en una matriz cuadrada que enfrenta los conceptos para su abordaje posterior.

El análisis DAFO se ha logrado efectuar a través del trabajo con todos los públicos internos y externos, incorporando todos los insumos aportados en una matriz sintética.

Análisis PESTEL: el análisis PESTEL es un instrumento de planificación estratégica para definir el contexto de una organización, el cual analiza factores externos políticos, económicos, sociales, tecnológicos, ambientales y jurídicos que pueden influir positiva o negativamente. Este análisis permite conocer mejor el contexto externo y, a partir de él, detectar amenazas u oportunidades.

El análisis PESTEL se ha realizado en un grupo de trabajo con el Movimiento Asociativo, en base a un análisis documental desarrollado previamente.

Grupos Focales o Focus Group: método de investigación cualitativa que reúne participantes en una entrevista grupal reducida, en la cual se exponen opiniones sobre aspectos relevantes, que tradicionalmente estaban referidos a productos o servicios, ya que es una técnica proveniente del marketing.

Este tipo de metodología se ha empleado tanto con la Junta Directiva como con el Equipo Técnico de FEDER.

Encuestas: la encuesta es un método de investigación subjetivo que permite obtener información sobre una cuestión o aspectos relacionados con ésta, a través de una serie de preguntas, previamente establecidas, dirigidas a las personas implicadas en el tema del estudio

La encuesta como instrumento de análisis se ha empleado en una doble vertiente, tanto para conocer el punto de vista del movimiento asociativo que compone a la federación, como para conocer la visión externa de alianzas de la organización



Conclusiones: análisis de campo

Evaluación Plan Estratégico 2019-2021

Tras el análisis del plan estratégico anterior se trasladan el DECÁLOGO DE CONCLUSIONES

- La incidencia política, la capacidad de transformación social y la atención directa que realizamos con las personas se presentan como las áreas de acción que hace única a FEDER y que además realiza de manera sobresaliente.
- 2. Cambio de perspectiva en relación al sistema de ayudas para el movimiento asociativo: el proceso de reflexión muestra que generar sistemas de ayudas para sostener a la totalidad de entidades y sus proyectos es un objetivo difícil de abarcar. Por esta razón, se valora como acciones más asumibles el establecimiento de herramientas para las entidades, que les den la capacidad de generar sus propios recursos para garantizar la continuidad de sus proyectos.
- 3. <u>Mayor proximidad y cercanía:</u> si bien se ha logrado el reto de generar un proyecto común y homogéneo en todo el territorio, ello ha provocado también un distanciamiento a nivel local. Se valora positivo por todos los públicos recuperar la proximidad y cercanía de manera capilar, atendiendo a las realidades autonómicas y generando nuevas fórmulas para la implicación de los principales públicos con los que trabajamos.
- 4. Nuestras entidades, su especialización y su aprendizaje son una <u>fuente de conocimiento de valor incalculable</u> y herramienta clave para las acciones de incidencia política.
- 5. <u>La investigación y el conocimiento se entienden más allá del eje de transformación social,</u> adquiriendo una dimensión trasversal a toda la organización y debiendo reforzar los procesos de investigación social que permiten la medición del impacto de la acción que realiza tanto FEDER como su tejido asociativo.
- 6. Se valora toda la <u>experiencia y especialización de nuestro tejido asociativo en atención directa y</u> la coordinación con nuestras entidades es clave para la atención a las personas. Es importante poder alcanzar allá donde nuestras entidades no llegan poniendo el foco en los colectivos más desfavorecidos y garantizando la atención en todo el territorio, así como generando sistemas que permitan dar respuesta efectiva a sus necesidades prioritarias.
- 7. Mayor <u>apuesta por la innovación y la digitalización</u> en los procesos que permita generar un sistema de medición de impacto de nuestra acción que objetivice los resultados y nos aporte información fidedigna sobre si estamos alcanzando los resultados esperados.
- 8. Impulsar convenios con la administración pública, potenciando sistemas de financiación a través del establecimiento de <u>subvenciones nominativas</u>
- 9. Es preciso <u>simplificar la estructura organizativa de gestión de la entidad</u> generando sistemas internos más eficaces y fluidos para la ejecución de los procesos.





10. Poner en valor el <u>capital humano de la organización</u>, sacándole mayor partido a los resultados del trabajo conjunto entre los líderes de la organización (Patronato y Junta Directiva) y el equipo profesional especializado.

D A F O: Debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades - Análisis del macroentorno y microentorno

→ Macroentorno: factores externos que generan amenazas y cómo los volveremos en oportunidades

Se trasladan aquellos factores que son externos y constituyen una amenaza y cómo se trabajará para transformarlos en oportunidad:

- Contexto socioeconómico actual: permitiendo innovar en la búsqueda de nuevas fórmulas de financiación y filantropía. En concreto, según los datos del último estudio de la Asociación Española de Fundraising, la infancia, los enfermos y la discapacidad son tres de las 5 causas que más importan a los españoles para realizar una donación.
- Incertidumbre política: que dificulta el establecimiento de medidas a largo plazo a nivel nacional, pero que está priorizando el foco en sanidad y en ciencia, adquiriendo esta prioridad una dimensión global e internacional gracias a la Resolución de la ONU y a la futura presidencia de España en la UE en 2023.
- Atomización y duplicidad de entidades de ER: la digitalización traerá nuevas fórmulas de comunicación que permitirán una mayor cercanía con nuestro tejido asociativo y permitirá trabajar para especializar a las entidades en aquello que son expertas y generar sinergias entre aquellas que se completan para multiplicar el impacto de la acción.
- Cambios socio-demográficos de las personas con ER: que genera nuevas dificultades para las personas -como por ejemplo la entrada en el mercado laboralpero que también permite un mayor aprovechamiento de las capacidades de las personas con enfermedades poco frecuente y todo lo que ellas pueden ofrecer desde una perspectiva de contribución a la sociedad.
- → Macroentorno: Cómo la nueva estrategia busca transformar nuestras debilidades en fortalezas

Se trasladan presenta los factores internos que actualmente son una debilidad y cómo trabajaremos para transformarlos en fortaleza:

 Multiplicidad de objetivos: que dificulta poner el foco en lo importante y nos aleja de aquello donde realmente somos imprescindibles. Es por ello, por lo que se presenta una nueva estrategia que reduce objetivos y traslada un modelo organizativo simplificado estructuralmente.





- O Pérdida de cercanía con los usuarios y falta de sentimiento de pertenencia: generando una distancia y una deshumanización de la organización. Se trabajará de manera global para acercar el trabajo de FEDER a todos sus públicos y aprovechando la potencialidad y la capilaridad de una organización que es única en España por representar a más de 390 entidades.
- Especialización y formación de la JD y patronato y grupos de trabajo con el tejido asociativo: Se debe aprovechar una de las fortalezas de FEDER que es la especialización de su equipo profesional y poner su experiencia al servicio del tejido asociativo y de sus portavoces y presentantes.
- Estructura interna: es preciso potenciar la mejora en la gestión de la información de la organización, así como de los procesos vinculados a la gestión laboral y recursos humanos. Ambas áreas prioritarias y que deben ser estratégicas ya que están alineadas con uno de los puntos fuertes de FEDER que es su apuesta por la calidad y mejora continuar a través de los procesos de auditorias y certificación.





Propuesta de misión, visión y valores

Misión

Actual:

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.

Propuesta:

Promover los derechos de quienes conviven con ER y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Consideraciones:

Se simplifica y se eliminan las reiteraciones.

Se incluye a las familias, generando así mayor cercanía con los beneficiarios.

Se elimina la alusión a la inclusión al ya estar representada de por sí.

Visión



Actual:

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.

Propuesta:

Ser una comunidad cohesionada con participación efectiva en las propuestas que afecten a las ER.

Consideraciones:

Actualmente ya se ha alcanzado la capacidad de influencia y legitimidad para representar a las personas con una ER. Pero es preciso avanzar para que FEDER tenga una capacidad decisiva y participativa en la toma de decisiones que nos afectan.

Se simplifica y se eliminan las reiteraciones.

Valores



Actual:

Lucha, esperanza, compromiso, unión, solidaridad, participación y transparencia

Propuesta:

Coraje, corresponsabilidad, unión, confianza y cercanía

Consideraciones

La esperanza está representada en el propósito de FEDER.

La lucha se transforma en coraje, adquiriendo un tono menos beligerante.

Se unen la solidaridad y el compromiso y se transforman en corresponsabilidad, valor que adquiere cada vez más fuerza desde la perspectiva del tejido asociativo.

La participación se ve representada a través de la unión y se pone en valor desde una perspectiva protagonista en la visión de FEDER.

Se incluye como nuevo valor la cercanía.





Objetivos estratégicos

Objetivo Estratégico

Acercar y generar mayor proximidad entre FEDER y sus grupos de interés

Cómo lo vamos a hacer?

MÁS COMPROMETIDOS QUE NUNCA



Objetivo Estratégico

Promover la transformación social de lo local a lo global, desde una perspectiva integral

¿Cómo lo vamos a hacer?

SIN DEJAR A NADIE ATRÁS









Objetivo Estratégico

Liderar, promocionar y difundir el conocimiento en ER

¿Cómo lo vamos a hacer?

GENERANDO CONOCIMIENTO QUE NOS PERMITE ACTUAR











Objetivo Estratégico

Proporcionar servicios individualizados, en coordinación con nuestras entidades y priorizando los colectivos más desfavorecidos

¿Cómo lo vamos a hacer?

APOSTANDO POR UNA ATENCIÓN ESPECIALIZADA, INDIVIDUALIZADA Y DE CALIDAD









Objetivo Estratégico

Impulsar la gestión eficiente y de calidad introduciendo la innovación y la digitalización en los procesos

¿Cómo lo vamos a hacer?

TRABAJANDO HACIA UNA MEJORA CONTÍNUA









Despliegue del Plan Estratégico ¿Qué vamos a hacer?

Para cumplir estos objetivos FEDER organiza programas y planes de manera trasversal a través de 5 ejes de actuación:

EJE DE ACTUACIÓN:

TRANSFORMACIÓN SOCIAL

Actividades: ¿Qué vamos a hacer?	 Plan de Incidencia Política Campañas de impacto social (día mundial de las er, acciones de sensibilización social y educativa) Promoción e impulso de la investigación biomédica
----------------------------------	--

EJE DE ACTUACIÓN:

FORTALECIMIENTO Y COHESIÓN

Actividades: ¿Qué vamos a hacer?	 4. Programa formativo con entidades 5. Procesos de atención, participación y cohesión a entidades 6. CU de Ayudas y Red de Centros de At. Directa

EJE DE ACTUACIÓN:

ATENCIÓN DIRECTA

Actividades: ¿Qué vamos a hacer?	7. Servicios de Atención Directa
	8. CU dirigidas a personas sin asociaciones de referencia
	9. Plan de Acción a colectivos en situación de vulnerabilidad





EJE DE ACTUACIÓN:

FUNCIONAMIENTO EFICAZ Y ESTRATEGIA

Actividades:	10.	Plan de mejora para el conocimiento de nuestros públicos
Qué vamos a hacer?	11.	Gobierno: Asamblea General
	12.	OBSER: Estudios específicos
	13.	Plan de personas y cohesión del equipo humano
	14.	Gestión, procesos de calidad y planificación
	15.	Transformación, innovación y gestión de la documentación

EJE DE ACTUACIÓN:

SOSTENIBILIDAD

Actividades: ¿Qué vamos a hacer?	16. Plan de sostenibilidad y viabilidad económica





EJE: TRANSFORMACIÓN SOCIAL

- Plan de incidencia Política
- Campañas de impacto social (Día Mundial de las ER, acciones de sensibilización social y educativa)
- Promoción de la investigación biomédica



PLAN DE INCIDENCIA POLÍTICA

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Actuamos como palanca a nivel internacional, posicionando a España como un país referente en el impulso de medidas en ER, poniendo el foco -entre otras- en el impulso del <u>Plan de Acción Europeo de ER</u> y el desarrollo de acciones para elevar la <u>resolución de la ONU a la OMS.</u>

Nº de resoluciones, acuerdos e iniciativas internacionales promovidas por España con el impulso y la participación de FEDER

 N° de países (continentes) que motivan la resolución de la OMS tras la acción de FEDER y sus alianzas a nivel internacional

Tenemos participación efectiva en la <u>actualización de la Estrategia Nacional de Enfermedades Rara</u>s y contribuimos en iniciativas, grupos, proyectos o comités impulsados desde la Administración y <u>que están alineados con nuestro Decálogo de prioridades.</u>

Líneas actualizadas de la Estrategia Nacional de ER que incorporan propuestas de los pacientes.

Tiempo desde el inicio del plan estratégico hasta que se actualiza la Estrategia Nacional de ER.

Nº de CCAA que participan en la actualización de la estrategia.

Índice de participación en iniciativas, grupos, proyectos o comités que identifiquemos estratégicos paras las ER.

Tenemos participación efectiva en el impulso, renovación y actualización de <u>estrategias y planes autonómicos</u>, identificando:

- $\ensuremath{\mathrm{N}^{\mathrm{o}}}$ de CCAA en las que FEDER tiene interlocución legitimada con la administración.
- CCAA donde no hay estrategias y es necesario motivar e impulsar
- $\ensuremath{\text{N}^{\circ}}$ de planes autonómicos que cuentan con presupuesto asociado.
- CCAA que cuentan con estrategia pero debe ser actualizada
- N° de planes autonómicos que teniendo la necesidad, se han actualizado en el periodo que comprende esta estrategia.
- CCAA que teniendo estrategia, precisan dotación presupuestaria.

 N° de CCAA que no teniendo plan autonómico de ER han impulsado su desarrollo.







Hacemos visible el <u>impacto social de la acción de FEDER</u>, a través de sus proyectos y servicios, sensibilizando a grupos de interés estratégicos para motivar cambios sociales y sanitarios.

Nº de iniciativas en cámaras nacionales y autonómicas tras las acciones de sensibilización realizadas con parlamentarios.

Motivamos el <u>desarrollo de políticas que ponen el foco en</u> <u>colectivos menos representados o más desfavorecidos</u> por su condición de género, etnia, situación geográfica o de riesgo psicosocial

 N° de acciones impulsadas a nivel local, nacional y autonómico que valoran la condición de vulnerabilidad de las personas como un condicionante para el impulso de la medida adoptada

CAMPAÑAS DE IMPACTO SOCIAL (DÍA MUNDIAL DE LAS ER, ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA)

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Renovamos nuestra acción en el <u>Día Mundial de las ER</u>, generando un enfoque que vaya desde lo local a lo global y alineándonos con EURORDIS para multiplicar el impacto de nuestra campaña.

Nº de buenas prácticas evidenciadas en el marco de la Campaña

Nº de buenas prácticas replicadas

 N° de nuevas líneas de trabajo generadas en la CCAA tras el desarrollo del Acto Oficial del Día Mundial

Hacemos visible el <u>impacto social de la acción de FEDER</u>, a través de sus proyectos y servicios, sensibilizando a la ciudadanía para motivar cambios sociales y sanitarios.

 N° de públicos que afirman haber incrementado su sensibilización hacia el colectivo tras el desarrollo de acciones específicas de FEDER

Aumentamos el conocimiento de nuestros públicos midiendo sus expectativas e intereses. Aprovechamos las herramientas digitales y las técnicas de márketing para segmentar la información y lograr una comunicación efectiva. Nos focalizaremos en los siguientes públicos: parlamentarios, comunidad educativa, empresas colaboradoras, clínicos, investigadores.

 $\ensuremath{\text{N}}^{\circ}$ de impactos totales en medios de comunicación sobre enfermedades raras.

% de impactos en medios de comunicación que son generados a través de la acción de FEDER.

% de impactos en que se menciona a FEDER.

Incremento del Nº de seguidores en las redes sociales





PROMOCIÓN E IMPULSO DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

¿Qué queremos conseguir?

Desarrollamos acciones encaminadas a cubrir gaps no cubiertos en materia de investigación en ER impulsando el desarrollo de proyectos dirigidos a

- Diagnóstico en nuevas patologías
- Investigación en ER menos representadas
- Investigación sobre aspectos comunes en ER

Generaremos alianzas para incrementar la autonomía Fundación FEDER como agente de apoyo a la investigación.

¿Cómo lo vamos a medir?

 N° de proyectos consolidados por FEDER y su Fundación para el impulso del diagnóstico en nuevas patologías.

Nº de proyectos consolidados por FEDER y su Fundación para el impulso de la investigación en las enfermedades menos representadas

Nº de proyectos consolidados por FEDER y su Fundación para el impulso de la investigación sobre aspectos comunes a las ER.

Incremento del N° de convenios generados directamente con Fundación FEDER.

Índice de los fondos otorgados en la convocatoria de ayudas que son aportados directamente por Fundación FEDER

Incrementos del índice de los fondos otorgados en la convocatoria de ayudas que son aportados





EJE: FORTALECIMIENTO Y COHESIÓN

- Programa formativo con entidades
- Procesos de atención, participación y cohesión a entidades
- CU de Ayudas y Red de Centros de At. Directa



PROGRAMA FORMATIVO CON ENTIDADES

¿Qué queremos conseguir?

Implicamos y capacitamos a nuestro movimiento asociativo a través de acciones formativas para promover la profesionalización, innovación y mejora continua en el desarrollo y ejecución de sus proyectos y servicios.

¿Cómo lo vamos a medir?

Incremento del N° de entidades que han participado en los programas formativos.

% de entidades que habiendo participado en los programas formativos han conseguido por primera vez la declaración de entidad de Utilidad Pública.

% de entidades que habiendo participado en los programas formativos han conseguido por primera vez un sello o certificación de calidad.

Grado de cumplimiento de la satisfacción de la capacitación de nuestro movimiento asociativo respecto a la necesidad identificada.

PROCESOS DE ATENCIÓN, PARTICIPACIÓN Y COHESIÓN DE NUESTRAS ENTIDADES

¿Qué queremos conseguir?

Aprovechamos las <u>herramientas digitales y las técnicas de</u> <u>márketing</u> que ofrecerá la nueva plataforma de atención al usuario para segmentar la información y lograr una comunicación efectiva.

Nos focalizaremos y analizaremos la tipología de consultas realizadas por las entidades a través de la plataforma para

¿Cómo lo vamos a medir?

Incremento del índice de las consultas de entidades realizadas y gestionadas a través de la Plataforma de Atención al Usuario.

Índice de variables empleadas en la segmentación de la plataforma







<u>aumentar el conocimiento de nuestro tejido asociativo</u> midiendo sus expectativas e intereses.

Generamos nuevas <u>fórmulas participativas</u> con nuestro tejido asociativo y propiciamos nuevos foros y espacios colaborativos. Les implicamos y les capacitamos y aprovechamos su experiencia para la transformación social.

Aprovechamos el conocimiento que nos proporcionan nuestros servicios y las entidades usuarias. Implicamos a <u>nuestro movimiento asociativo</u> en la generación del conocimiento <u>aprovechando la experiencia</u> que acumulan.

Nº de entidades a las que hemos visitado a través del proyecto acERcándonos (Anual/Total)

% de incremento de la participación/satisfacción de las entidades en los eventos de FEDER

 N° de acciones que impulsan para la participación del tejido asociativo

 N° de nuevas fórmulas de participación que se impulsan para la implicación del colectivo

 $\ensuremath{\mathsf{N}}^{\mathrm{o}}$ de nuevas entidades que participan por primera vez en el acto oficial del Día Mundial

CONVOCATORIA DE AYUDAS Y RED DE CENTROS DE AT. DIRECTA

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Optimizamos la <u>provisión de servicios en coordinación con</u> <u>nuestro tejido asociativo</u> y profesionales sanitarios, promoviendo la profesionalización, innovación y mejora continua.

Generamos <u>procesos de tutorización</u> entre entidades noveles y entidades expertas, favoreciendo procesos de capacitación que amplía el alcance de la atención e incrementa la satisfacción de nuestros usuarios. Todo ello, a través de la consolidación de un modelo que dote de recursos para la autonomía de las entidades.

 N° de entidades que se profesionalizan y cuentan con la contribución de las ayudas de FEDER

Incremento de la satisfacción de la canalización de las atenciones de FEDER a través de sus entidades

 N° de entidades que se incorporan a la red de centros gracias a procesos de tutorización

% de desviación en el reparto equitativo de los FONDOS FEDER dirigidas a la necesidad segmentada a la que responde en base a los criterios previamente establecidos.

Motivamos el impulso de ayudas que ponen el foco en colectivos menos representados o más desfavorecidos por su condición de género, etnia, situación geográfica o de riesgo psicosocial

Trabajaremos con colectivos de personas sin diagnóstico, enfermedades ultrarraras o menos representadas, colectivo del ámbito rural, personas sin diagnóstico, personas en condición de refugiado, menores acogidos en el sistema de protección a la infancia

Nº de colectivos vulnerables atendidos por FEDER en coordinación con sus entidades

Nº de convocatorias para la dotación de ayudas a entidades que incorporan dentro de las bases la condición de vulnerabilidad como requisito para su acceso





EJE: ATENCIÓN DIRECTA

- Servicios de atención directa
- CU Ayudas dirigida a personas sin asociación de referencia
- Plan de Atención a colectivos en situación de vulnerabilidad



SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA Y ATENCIÓN A COLECTIVOS EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Optimizamos la provisión de servicios <u>en coordinación con</u> <u>nuestro tejido asociativo y profesionales sanitarios</u>, e impulsamos la atención a las personas que actualmente no cuenten con entidad de referencia.

Medimos <u>la efectividad de nuestra atención</u> y el impacto de la misma teniendo en cuenta los resultados obtenidos para la implementación de mejoras e Incrementando la eficiencia gracias a los procesos de calidad y la digitalización.

% de incremento de usuarios que tras la intervención de FEDER tienen impacto positivo en al menos una de las especialidades (Obtención de diagnóstico, obtención de recursos para la inclusión educativa, valoración del grado de discapacidad, condición psicosocial)

Índice de crecimiento del tiempo efectivo de atención del servicio a personas

Generamos <u>protocolos de actuación que ponen el foco en</u> <u>colectivos menos representados</u> o más desfavorecidos por su condición de género, etnia, situación geográfica o de riesgo psicosocial Nº de protocolos y alianzas dirigidas a personas especialmente vulnerables (personas sin diagnóstico, ultra-raras...) desde los servicios de atención directa de FEDER

CONVOCATORIA ÚNICA DE AYUDAS DIRIGIDAS A PERSONAS SIN ASOCIACIÓN DE REFERENCIA

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Proporcionamos <u>apoyos a las personas sin diagnóstico o sin</u> <u>entidad de referencia</u>. Todo ello, teniendo en cuenta las situaciones menos representadas o más desfavorecidas.

Nº de convocatorias para la dotación de ayudas a usuarios que incorporan dentro de las bases la condición de vulnerabilidad como requisito para su acceso

Índice de personas sin entidad de referencia que cumpliendo con los criterios de las ayudas y solicitando las mismas, obtienen la ayuda.







EJE: FUNCIONAMIENTO EFICAZ Y BUEN GOBIERNO

- Plan de mejora para el conocimiento de nuestros públicos
- Gobierno: Asamblea General y Jornada de Puertas Abiertas
- OBSER: Estudios específicos
- Plan de personas
- Gestión, procesos de calidad y plan de igualdad
- Procesos de transformación digital, innovación y gestión de la documentación



PLAN DE MEJORA PARA EL CONOCIMIENTO DE NUESTROS PÚBLICOS

¿Qué queremos conseguir?

Aumentamos el conocimiento de nuestros públicos midiendo sus <u>expectativas e intereses</u> para hacer más eficiente nuestros servicios y personalizada nuestra atención.

Trabajamos con nuestros públicos externos para conocer su alineación con el desarrollo y ejecución de la estrategia organizativa.

¿Cómo lo vamos a medir?

Nº de objetivos propuestos inicialmente con las alianzas.

Índice de objetivos conseguidos con las alianzas.

 N° de públicos a los que se realiza al menos una acción para mejorar el conocimiento actual de sus necesidades y expectativas

GOBIERNO: ASAMBLEA GENERAL

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Incrementamos la <u>participación física de las entidades en la</u> <u>Asamblea General</u>, tomando en consideración sus propuestas ante las necesidades detectadas e integrando aquellas aportaciones que sean viables en la planificación y estén alineadas a la estrategia.

Nº de entidades que asisten físicamente a la Asamblea General

 $\ensuremath{\text{N}}^{\text{o}}$ de entidades que asisten a la Asamblea desde un entorno online

Nº de entidades que participan a través de la delegación de voto.





% de aportaciones recibidas que se aterrizan en la estrategia dotándolas de seguimiento a las mismas

OBSERVATORIO DE LAS ER: ESTUDIOS ESPECÍFICOS

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Aprovechamos el conocimiento que nos proporciona nuestros públicos así como nuestros proyectos y servicios para generar y gestionar información bajo un <u>enfoque y metodología científica.</u>

Nº de estudios que desarrollamos en consorcio o alianza

 N° de estudios que impulsamos vinculados a necesidades de nuestro decálogo

 N° de estudios que impulsamos dirigidos a alguno de los colectivos en situación de vulnerabilidad

PLAN DE PERSONAS Y COHESIÓN DEL EQUIPO HUMANO

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Implicamos a nuestros órganos de gobierno de manera periódica y sistemática en el <u>desarrollo y ejecución de la estrategia organizativa</u>, implicándoles activamente a través de las vocalías y tomando en cuenta su especialización para la implementación de aportaciones ante las necesidades detectadas.

Nº de acciones desarrolladas con el equipo humano, para hacer seguimiento y evaluar la planificación estratégica de la organización.

Generamos fórmulas para la participación del <u>equipo</u> <u>profesional</u> en las reuniones de los órganos de gobierno.

Índice de veces en que las vocalías participan en la presentación de la planificación.

 N° de personas del equipo técnico que participan en los órganos de gobiernos para la exposición de los temas.

Apostamos por la implementación de los <u>procesos innovadores</u> en nuestro trabajo para la eficiencia y eficacia de nuestra acción.

Adecuación de la formación a las expectativas del equipo

Generamos una cultura organizativa donde todo el capital humano será consciente de la importancia de su contribución para alcanzar la misión de la organización Grado de satisfacción del equipo humano

Índice de rotación del equipo profesional

% de equipo profesional alineados a la misión de FEDER

% Porcentaje de itinerarios competenciales diseñados, tras evaluación por desempeño







Incremento del equipo humano (JD y equipo profesional) que de manera voluntaria se suman a la difusión de iniciativas y actividades de FEDER

GESTIÓN EFICAZ, PROCESOS DE CALIDAD Y PLANIFICACIÓN (PLAN IGUALDAD Y MEDIOAMBIENTAL)

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Implementamos <u>una estructura organizativa por procesos</u> que simplifica la gestión de la entidad y favorece la comunicación vertical y horizontal.

Nº de Procesos desplegados

% de equipo profesional implicado en el despliegue de los procesos.

Horas formativas totales impartidas para el cambio a trabajo por procesos.

Implementamos y generamos aprendizaje global en relación a las recomendaciones de las certificaciones y auditorias que anualmente afrontamos en nuestro compromiso de mejora continua.

Incremento de la gestión eficiente de la entidad

Renovamos nuestro compromiso con la Calidad, trabajando para la obtención del <u>Sello EFQM +400</u> y renovando el sello de Transparencia de la Fundación Lealtad. Incremento en la implicación de los públicos de interés en la actividad de la organización.

% de equipo profesional implicado en la obtención de los sellos de calidad.

% de las mejoras detectadas en el sello +300 que se han implementado de cara a lograr la consecución del +400

PROCESOS DE TRANSFORMACIÓN DIGITAL, INNOVACIÓN Y GESTIÓN DE LA DOCUMENTACIÓN

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Trabajamos para incorporar la innovación en nuestra actividad.

Nº de proyectos innovadores impulsados

% de proyectos que desarrollamos que incorporan carácter innovador

Grado de satisfacción del equipo profesional con las nuevas fórmulas de digitalización

% de la información organizada en el gestor documental





EJE 5: SOSTENIBILIDAD

Plan de sostenibilidad y viabilidad económica



PLAN DE SOSTENIBILIDAD Y VIABILIDAD ECONÓMICA

¿Qué queremos conseguir?

¿Cómo lo vamos a medir?

Somos una <u>organización seria, sólida, solvente y</u> <u>comprometida con la sostenibilidad</u> social y medioambiental.

Generación de <u>nuevas fórmulas de financiación en alianza</u> <u>con la administración e instituciones</u> y empresas privadas.

Nº de nuevas subvenciones nominativas en CCAA

Índice de fidelización de nuevas instituciones y empresas privadas a lo largo del plan estratégico.

Índice de incremento de los fondos propios de la organización.





Contribución a los Objetivos del Desarrollo Sostenible

OE1: Promover la transformación social de lo local a lo global, desde una perspectiva integral.

SIN DEJAR A NADIE ATRÁS









OE2: Acercar y generar mayor proximidad entre FEDER y sus grupos de interés.

MÁS COMPROMETIDOS QUE NUNCA:



OE3: Liderar, promocionar y difundir el conocimiento en ER

CONOCER NOS PERMITE ACTUAR:





OE4: Proporcionar servicios individualizados, en coordinación con nuestras entidades y priorizando los colectivos más desfavorecidos

ATENCIÓN ESPECIALIZADA, INDIVUDUALIZADA Y DE CALIDAD:









OE5: Impulsar la gestión eficiente y de calidad introduciendo la innovación y la digitalización en los procesos

HACIA LA MEJORA CONTINUA:











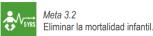
Objetivo 1. Poner fin a la pobreza en todas sus formas y en todo el mundo



Implementar a nivel nacional sistemas y medidas apropiados de **protección social** para todos, incluidos niveles mínimos, y, de aquí a 2030, lograr una amplia obertura de las personas pobres y **vulnerables**



Objetivo 3. Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las



De aquí a 2030, poner fin a las muertes evitables de recién nacidos y de niños menores de 5 años, logrando que todos los países intenten reducir la **mortalidad neonatal** al menos a 12 por cada 1.000 nacidos vivos y la **mortalidad de los niños menores de 5 años** al menos a 25 por cada 1.000 nacidos vivos



De aquí a 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante su prevención y tratamiento, y promover la salud mental y el bienestar

Indicador 3.4.1. Tasa de mortalidad atribuida a las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes o las <u>enfermedades respiratorias crónicas</u>



De aquí a 2030, garantizar el acceso universal a los servicios de **salud** sexual y **reproductiva**, incluidos los de planificación familiar, información y educación, y la integración de la salud reproductiva en las estrategias y los programas nacionales (OJO INDICADORES)



Meta 3.8 Lograr la **cobertura sanitaria** universal, incluida la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el **acceso a medicamentos** y vacunas inocuos, eficaces, **asequibles** y de calidad para todos

Meta 3.b. Apoyar las actividades de investigación y desarrollo de vacunas y medicamentos contra las enfermedades transmisibles y no transmisibles que afectan primordialmente a los países en desarrollo y facilitar el acceso a medicamentos y vacunas esenciales asequibles de conformidad con la Declaración relativa al Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio y la Salud Pública, en la que se afirma el derecho de los países en desarrollo a utilizar al máximo las disposiciones del Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio respecto a la flexibilidad para proteger la salud pública y, en particular, proporcionar acceso a los medicamentos para todos





Objetivo 4. Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos



De aquí a 2030, eliminar las disparidades de género en la educación y asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnerabilidad









Meta4.A Construir y adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad y las diferencias de género, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos



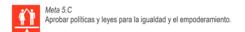
Objetivo 5. Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas



Reconocer y valorar los cuidados y el trabajo doméstico no remunerados mediante servicios públicos, infraestructuras y políticas de protección social, y promoviendo la responsabilidad compartida en el hogar y la familia, según proceda en cada país

Meta 5.6
Asegurar el acceso salud sexual y reproductiva y derechos reproductivos

Asegurar el acceso universal a la salud sexual y reproductiva y los derechos reproductivos según lo acordado de conformidad con el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, la Plataforma de Acción de Beijing y los documentos finales de sus conferencias de examen



Aprobar y fortalecer políticas acertadas y leyes aplicables para promover la igualdad de género y el **empoderamiento de todas las mujeres** y las niñas a todos los niveles



Objetivo 8. Promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos



Meta 8.5. De aquí a 2030, lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor



Objetivo 9. Construir infraestructuras resilientes, promover la industrialización inclusiva y sostenible y fomentar la innovación



Meta 9.1. Desarrollar infraestructuras fiables, sostenibles, resilientes y de calidad, incluidas infraestructuras regionales y transfronterizas, para apoyar el desarrollo económico y el bienestar humano, haciendo especial hincapié en el acceso asequible y equitativo para todos

Meta 9.5. **Aumentar la investigación científica** y mejorar la capacidad tecnológica de los sectores industriales de todos los países, en particular los países en desarrollo, entre otras cosas fomentando la innovación y









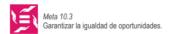
aumentando considerablemente, de aquí a 2030, el número de personas que trabajan en investigación y desarrollo por millón de habitantes y los gastos de los sectores público y privado en investigación y desarrollo



Objetivo 10. Reducir la desigualdad en los países y entre ellos



Meta 10.2. De aquí a 2030, potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición (Ojo indicadores)



Meta 10.3. Garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto



Meta 10.4. Adoptar políticas, especialmente fiscales, salariales y de protección social, y lograr progresivamente una mayor igualdad



Objetivo 17. Fortalecer los medios de implementación y revitalizar la Alianza Mundial para el Desarrollo Sostenible

Meta 17.9. Aumentar el apoyo internacional para realizar actividades de creación de capacidad eficaces y específicas en los países en desarrollo a fin de respaldar los planes nacionales de implementación de todos los Objetivos de Desarrollo Sostenible, incluso mediante la cooperación Norte-Sur, Sur-Sur y triangular

Meta 17.14. Mejorar la coherencia de las políticas para el desarrollo sostenible

Meta 17.16. Mejorar la Alianza Mundial para el Desarrollo Sostenible, complementada por alianzas entre múltiples interesados que movilicen e intercambien conocimientos, especialización, tecnología y recursos financieros, a fin de apoyar el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible en todos los países, particularmente los países en desarrollo

Meta 17.17. Fomentar y promover la constitución de alianzas eficaces en las esferas pública, público-privada y de la sociedad civil, aprovechando la experiencia y las estrategias de obtención de recursos de las alianzas

Meta 17.18. De aquí a 2020, mejorar el apoyo a la creación de capacidad prestado a los países en desarrollo, incluidos los países menos adelantados y los pequeños Estados insulares en desarrollo, para aumentar significativamente la disponibilidad de datos oportunos, fiables y de gran calidad desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, origen étnico, estatus migratorio, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales







