

PLAN ESTRATÉGICO 2020-2022



**Asociación española
distrofia muscular
facio escápulo humeral**

PLAN ESTRATÉGICO DE FSHD SPAIN (2020-2022)

FSHD SPAIN es una asociación *sin ánimo de lucro*, que ha surgido de la unión de diversas personas cuya vida se ha visto afectada por la **distrofia muscular facioescapulohumeral (FSHD)**, bien por ser portadores de esta enfermedad, afectados, familiares o amigos.

La entidad se constituyó el 28 de diciembre de 2016. Está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con Nº 613051.

Desde la asociación FSHD SPAIN apostamos por la **incorporación del enfoque basado en Derechos Humanos en nuestra organización**, analizando la realidad que vivimos, buscando estrategias y respuestas a nuestras necesidades como colectivo, fomentando prioritariamente las vías conjuntas de investigación para encontrar un tratamiento y cura para la FSHD, y de forma colateral luchar por lograr eliminar las formas de discriminación que sufrimos como colectivo en los diferentes ámbitos, exigiendo el cumplimiento de las obligaciones de los poderes públicos y fortaleciendo las capacidades de las personas para que ejerzan sus derechos. Incorporamos la EBDH (enfoque basado en Derechos Humanos) en nuestra visión, misión, organización y líneas generales de trabajo.

Estamos directamente comprometidos con los ODS nº 3 (Salud y Bienestar), **nº 4** (Educación de calidad), **nº 10** (Reducción de las desigualdades) y **nº17** (Alianzas para lograr objetivos), y de manera indirecta con el nº 1 (Fin de la pobreza), nº 5 (Lograr la igualdad entre géneros y empoderar a las mujeres y las niñas), nº 8 (Trabajo decente y crecimiento económico) y el nº 11 (Lograr que las ciudades sean más inclusivas, seguras, resilientes y sostenibles).

MISIÓN

Contribuir a la búsqueda de tratamientos efectivos para mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados de FSHD.

VISIÓN

Ser la organización de referencia de la FSHD en España, aunando a todos los afectados y siendo cauce de representación e intermediación con cualquier agente implicado.

VALORES

- **Confianza.** Porque todos los que formamos parte somos afectados por la enfermedad o con familiares a nuestro cargo que la tienen y sólo buscamos el bien común y dotar a nuestros socios de las herramientas necesarias para enfrentarse a dicha patología.

- **Compromiso.** Formamos un equipo serio y comprometido que pretende luchar por conseguir una cura para la enfermedad, así como brindar la ayuda necesaria a cada uno de los afectados. Tenemos un compromiso ético y moral con nosotros mismos y con el resto de socios, dedicando de manera altruista nuestros esfuerzos personales (tiempo, trabajo, viajes, contactos, organización de galas y eventos solidarios...).
- **Acompañamiento.** Somos conscientes de las limitaciones que van surgiendo en cada paciente a medida que avanza la enfermedad y no es fácil hacerles frente, por ello desde la Asociación pretendemos acompañar, orientar y ayudar a aquellos afectados que lo necesiten, tanto a ellos como a sus familias.
- **Trabajo en equipo.** Sin el trabajo en equipo nuestra entidad no tendría razón de ser y carecería de validez. A pesar de la dispersión geográfica de cada uno de los miembros de la Asociación nos hemos organizado en distintos grupos de trabajo, según la formación académica y profesional de cada uno de sus integrantes, unidos por una fuerte motivación que busca, como ya hemos repetido en múltiples ocasiones, EL BIEN COMÚN. Formamos un equipo bien cohesionado, disciplinado y responsable que sabe trabajar en equipo a pesar de nuestras limitaciones y las circunstancias adversas que nos rodean.
- **Transparencia.** Realizamos nuestra labor con la máxima transparencia, poniendo a disposición de cualquier persona interesada, toda nuestra información económica y legal. Asimismo también estará publicada en nuestra web.
- **Responsabilidad.** Como estamos recalcando en otros puntos nos consideramos personas serias, responsables, con gran iniciativa y capacidad de trabajo (tanto individual como en grupo). Con unos intereses comunes, una fuerte motivación y muchas ganas de aportar nuestro granito de arena formándonos, mediante un aprendizaje continuo, incluso en aquellas áreas de las cuales carecemos de conocimientos o experiencia en un determinado sector.
- **Cooperación.** Con otras entidades: Tenemos Alianzas internacionales con otras Asociaciones de FSHD (Italia, Francia, Estados Unidos...). Con personal sanitario de distintas especialidades relacionadas con la enfermedad (neurólogos, psicólogos, traumatólogos, fisioterapeutas, enfermeros, neumólogos, etc.). Por ello realizamos un Congreso Internacional todos los años con personalidades médicas nacionales y europeas sobre todo. Entre nosotros mismos: Formamos un equipo multidisciplinar que domina diversos campos y aplicamos nuestros conocimientos al funcionamiento y puesta en marcha de la Asociación. Tenemos división de tareas en distintos grupos de trabajo según las necesidades de la Asociación para ofrecer un mejor servicio a todos los afectados.

ANALISIS DAFO

<p>DEBILIDADES:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dispersión geográfica - Pocos recursos económicos y humanos - No profesionalización - Limitación física de los voluntarios - Poca experiencia - Entidad no declarada de utilidad pública 	<p>AMENAZAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Baja prevalencia de la FSHD - Poco interés de la comunidad científica - Gran cantidad de patologías similares para repartir recursos y gran competitividad - Existencia de otras asociaciones similares - Fraudes en otros proyectos solidarios - LOPD
<p>FORTALEZAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dispersión geográfica - Capacidad de trabajo en equipo - Cohesión - Formación multidisciplinar en los grupos de trabajo - Intereses comunes - Fuerte motivación - Organización en grupos de trabajo - Aprendizaje continuo 	<p>OPORTUNIDADES:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alianza mundial por la FSHD - Alianzas internacionales de asociaciones de FSHD entre sí - Nuevos avances científicos - Trabajo online - Relación con otras entidades - Mayor visibilidad de las ENM - El boom de las EERR

Puntos de mejora sobre el DAFO:

DEBILIDADES:

- Dispersión geográfica: a la vez es una fortaleza.
- Pocos recursos económicos y humanos: contactar con laboratorios, delegar en el grupo sanitario para buscar líneas de investigación para poder financiar y presentar a la asamblea y al grupo de utilidad pública para buscar subvenciones, aumentar el nº de socios y las donaciones cuando estemos declarados de utilidad pública.
- No profesionalización: es necesario buscar información sobre subvenciones y financiación a través del SEPE, contactar con federación ASEM para recabar asesoramiento al respecto.
- Limitación física de los voluntarios: es necesario cuidarnos, respetar nuestros tiempos de descanso y evitar quemarnos.
- Poca experiencia: realización de formación por parte de los miembros de la Junta Directiva (ya se está haciendo).
- Entidad no declarada de utilidad pública: ya se está tramitando.

AMENAZAS:

- Baja prevalencia de la FSHD (y el poco interés de la comunidad científica en ella): definir donde hacer mejor la difusión para llegar a todos los posibles socios.
- Gran cantidad de patologías similares para repartir recursos y gran competitividad, existencia de otras asociaciones similares: es necesario replantear la FSHD para movilizar a la sociedad, ver otros aspectos a difundir. No verbalizamos toda la dimensión de la enfermedad, todos sus síntomas.
 - Es necesario aumentar la sensibilidad de la sociedad ante la FSHD, para ello podríamos tener más presentes los casos infantiles y adolescentes.
 - Presentar un caso de una persona, no de un grupo, ya que impacta más.
 - Proponer hacer un cortometraje a algún director o actor (hay un socio que es director de cine y nos siguen varios actores).
 - Hacer una presentación del libro en el encuentro anual con presencia de medios de comunicación.
 - Hacer un protocolo de actuación para niños afectados por FSHD en el ámbito escolar-educativo.
- Existencia de fraudes en otros proyectos solidarios, LOPD: ser cuidadosos en el cumplimiento de la ley y totalmente transparentes.

OBJETIVOS

1. FORTALECIMIENTO DE LA ENTIDAD.

- a. Aumentar el número de socios y colaboradores. Objetivo: 25 nuevos al año.
 - Hacer una campaña especial de captación de socios/colaboradores. 20 junio.
- b. Realizar un encuentro nacional al año. Antes del 30 junio.
- c. Elaborar un censo de afectados. Puesta en marcha antes de finalizar 2020.
- d. Realizar 6 formaciones anuales por parte de la Junta Directiva y/o grupos de trabajo.
- e. Conseguir ingresos procedentes de patrocinadores, colaboradores y donaciones. Objetivo: 6000 euros al año.
 - Campaña de captación de fondos. Navidad y otras fechas coincidiendo con eventos.
 - Contactar con empresas para solicitar financiación.
 - Aumentar el número de Teamers.
- f. Conseguir la Declaración de Utilidad Pública.

2. FUNCIONAMIENTO INTERNO.

- a. Mejorar la página web
 - Crear un área restringida para socios.
 - Reorganizar estructura de la web para hacerla más atractiva y accesible.
- b. Creación de un grupo informativo de Whatsapp para socios.
- c. Realizar 4 boletines de comunicación interna al año.

- d. Realizar el Plan de Comunicación.
- e. Llevar a la asamblea anual propuestas de financiación de alguna línea de investigación en FSHD, o de continuidad en las líneas financiadas en años anteriores, previa valoración del grupo sanitario.
- f. Transparencia: colgar memoria, cuentas, etc.

3. DIFUSIÓN.

- a. Lograr presencia en 5 medios de comunicación locales/autonómicos y 1 nacional.
- b. Expandir nuestra presencia en redes sociales (aumentar en un 25% los seguidores).
 - Sorteos en Redes Sociales.
 - Aumentar la actividad y las publicaciones.
- c. Organizar 5 eventos anuales para recaudar fondos y dar visibilidad a la FSHD.

4. RELACIONES INSTITUCIONALES.

- a. Iniciar reuniones y contactos en el ámbito de la política.
 - Solicitar al Ministerio de Sanidad declarar el 20 de Junio como Día Nacional de la FSHD.
 - Contactar con la Comisión Permanente de Sanidad y Discapacidad en el Congreso.
 - Contactar con los diferentes grupos políticos.
- b. Contactar con las líneas de investigación existentes.
- c. Mantener contacto con todos los neurólogos de los hospitales públicos.
- d. Asistencia a 10 jornadas del movimiento asociativo nacional e internacional al año.
- e. Participar en la World FSHD Alliance:
 - Participar en sus reuniones.
 - Colaborar en sus proyectos y llevar a cabo alguno de sus objetivos.
- f. Participar en la FSHD Europa.
- g. Mantener relación y colaborar con organizaciones de FSHD de Latinoamérica.

CRONOGRAMA			2020	2021	2022
1.	a.	Aumento socios	✓	X	X
	b.	Celebración día 20 J	✓	X	X
	c.	Encuentro anual	✗	✗	X
	d.	Censo de afectados	✗	X	
	e.	Formaciones	✓	X	X
	f.	Aumento ingresos	✓	✓	X
	g.	Utilidad Pública	✓	X	
2.	a.	Web	X	X	
	b.	Whatsapp socios	✓		
	c.	Boletines	✓	X	X
	d.	Plan de Comunicación	X	✓	
	e.	Investigación	✓	X	X
	f.	Transparencia	✓	X	X
3.	a.	Medios de comunicación	✓	X	X
	b.	Redes sociales	✓	X	X
	c.	Eventos	✗	✗	X

4.	a.	Política	X	X	X
	b.	Líneas de investigación	X	X	X
	c.	Neurólogos	X	X	X
	d.	Jornadas asociaciones	✓	X	X
	e.	Participar reuniones	✓	✓	X
	e.e.	Elaboración de una guía clínica y de pacientes		X	X
	f.	Participar en el European Trial Network		✓	X
	g.	Campaña conjunta del 20 J		✓	X
	g.g.	Participación y celebración de jornadas conjuntas	✓	X	X

- ✓ Realizado completamente.
- X No realizado.
- X En ejecución.

PLAN DE COMUNICACIÓN

GRUPOS DE PÚBLICO A QUIEN VA DIRIGIDO

- Afectados: recién diagnosticados, ya diagnosticados hace tiempo y familiares.
- Miembros de la asociación FSHD SPAIN.
- Medios de comunicación y líderes de opinión.
- Mundo sanitario: neurólogos y fisioterapeutas principalmente.
- Otros: relaciones institucionales, políticos.

ANÁLISIS DAFO

<p>DEBILIDADES:</p> <ul style="list-style-type: none"> • No sabemos dónde se encuentran los socios. • No tener un plan de comunicación. • Nos cuesta llegar a los medios de comunicación y a gente famosa. • Falta coordinación a la hora de contactar con famosos. • No registramos los resultados de las acciones. Se apunta en la Memoria pero no ponemos datos exactos. 	<p>AMENAZAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La “competencia” con otras asociaciones: ocupamos los mismos días, mismos asuntos. • Hay enfermedades más mediáticas que la nuestra. • Mucha pasividad y sobresaturación de información. • Poco interés por parte de la sociedad y desconfianza por las estafas que se han producido.
---	--

<ul style="list-style-type: none"> • Pocas manos para hacer todo. • No somos profesionales. • No saber inglés (nos dificulta la comunicación con entidades internacionales). • Falta contar y transmitir todo lo que hacemos. • No tener un registro de afectados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Muchos médicos y neurólogos son reticentes a las asociaciones ya la información que transmitimos. • El propio perfil de los socios (algunos no están informados, no usan redes sociales, otros están muy derrotados...). • Dificultad para contactar con pacientes debido a la ley de Protección de datos. • Covid 19 y la crisis económica existente.
<p>FORTALEZAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tenemos socios motivados. • El trabajo online. • El aprendizaje y la adquisición de experiencia a lo largo de estos años. • Diversidad de perfiles en la Junta Directiva y colaboradores. • La escucha activa por parte de la Junta Directiva, p.e. ver lo que se habla en el grupo de WhatsApp general. • Estar conectado con otras Asociaciones y fuentes de información internacionales (FSHD Europa, ASEM, Facio Therapies ...) • Podcast de Neftalí. 	<p>OPORTUNIDADES:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Boom de las redes sociales y webinarios. • Avances en la investigación. • La Alianza Mundial para la FSHD y otros encuentros internacionales. • Colaboración con otras entidades públicas y privadas • Cambio en los derechos que ha habido en las personas con discapacidad. • Plataforma Share4Rare. • Interés mostrado por algunos neurólogos.

Puntos de mejora sobre el DAFO:

DEBILIDADES:

- No sabemos dónde se encuentran los socios: buscar en centros de terapia específicos, también buscar en otras entidades de personas con discapacidad en cada comunidad y plataformas online de pacientes y otras instituciones (ASEM y FEDER).
- No tener un plan ni protocolo de comunicación: lo estamos realizando.
- Nos cuesta llegar a los medios de comunicación y a gente famosa: contactar con gente famosa vía Twitter.
- Falta coordinación a la hora de contactar con famosos: hacer un Excel compartido (con contactos, enlaces...).
- No registramos los resultados de las acciones: registrarlas en un documento específico.
- Pocas manos para hacer todo: buscar personas receptivas para colaborar.
- No saber inglés: buscar personas que nos ayuden (ya hemos contactado con un socio para que nos ayude como traductor).

- Falta contar y transmitir todo lo que hacemos: publicar más en Facebook.
- No tener un registro de afectados: ir contactando con otras asociaciones y entidades para ver cómo lo han hecho, y hacer un proyecto para poder financiarlo.

AMENAZAS:

- La “competencia” con otras asociaciones: buscar la diferenciación y a la vez la colaboración con las mismas. Buscar un pretexto para contactar y nuevos canales de comunicación (p.e. Twitter).
- Hay enfermedades más mediáticas que la nuestra: continuar haciendo campañas para aumentar la visibilidad.
- Mucha pasividad y sobresaturación de información de la sociedad y de los afectados: Hacer campañas puntuales a través de la Pag web de la asociación y las redes sociales.
- Poco interés por parte de la sociedad y desconfianza por las estafas que se han producido: Tener la máxima transparencia.
- Muchos médicos y neurólogos son reticentes a las asociaciones y a la información que transmitimos: seguir mandándoles información por diferentes medios, y en concreto por Facebook.
- El propio perfil de los socios: (no todos los socios usan redes). Estar atentos a quienes no usan WhatsApp y preguntarles si quieren recibir la información por correo electrónico o postal, y enviarles una memoria anual para informarles.
- Dificultad para contactar con pacientes debido a la Ley de Protección de Datos.
- Covid 19 y la crisis económica existente: continuar como hasta ahora.

OBJETIVOS:

1. FORTALECIMIENTO DE LA ENTIDAD.

- a. Aumentar el número de socios y colaboradores. Objetivo: 25 nuevos al año.

Acciones:

- Hacer una campaña especial de captación de socios/colaboradores. 20 junio.
- Hacer un listado por comunidades para enviarles información de los centros de terapia y asociaciones. (Se podría encargar el grupo sanitario y se podría pedir colaboración en el grupo general de WhatsApp).
- Pagar publicidad o mejora de posicionamiento en tres momentos diferentes en el año (p.e. ahora con el libro, el 20 de junio y el 28 de diciembre).
- Colaborar con el Espacio de asociaciones de Sant Joan de Deu y otros espacios.

- b. Conseguir ingresos procedentes de patrocinadores, colaboradores y donaciones. Objetivo: 6000 euros al año.

Acciones:

- Campaña de captación de fondos en Facebook e Instagram en Navidad y otras fechas coincidiendo con eventos.
- Contactar con empresas para solicitar financiación. (Estamos pendientes de saber si somos declarados de utilidad pública o no).

- Poner en la web a donde va dirigido nuestro dinero y el proyecto u objetivo que pretendemos conseguir.
- Hacer campañas fijando un objetivo definido e ir mostrando la cantidad recaudada y cuánto falta. (p.e. la beca de los 30000 euros para investigación).
- Tener a disposición en redes y pag web un resumen de las actividades y memoria económica de la asociación a descargar y a la vez un resumen más gráfico y accesible.
- Aumentar el número de Teamers.

2. FUNCIONAMIENTO INTERNO.

a. Mejorar la página web

Acciones:

- Crear un área restringida para socios.
 - Reorganizar estructura de la web para hacerla más atractiva y accesible.
- b. Creación de un grupo informativo de Whatsapp para socios: ya está hecho.
- c. Realizar 4 boletines de comunicación interna al año, primero se envían a los socios y a los 6 meses se cuelgan en la pag web para el público en general.
- d. Realizar el Plan de Comunicación: está hecho.

3. DIFUSIÓN:

- a. Lograr presencia en 5 medios de comunicación locales/autonómicos y 1 nacional.
- b. Expandir nuestra presencia en redes sociales (aumentar en un 25% los seguidores):

Acciones:

- Crear en la pag. web un blog de posicionamiento sin pago con una entrada cada 15 días contando las actividades que hacemos al mes con el mismo contenido que los boletines, pero con un lenguaje más adecuado. Se encargarían Mirian Sánchez, Neftalí Cabrero y Eva Camarero.
- Sorteos en Redes Sociales.
- Aumentar la actividad y las publicaciones.
- Crear un protocolo de contacto con los medios de comunicación. Para ello hay que recuperar el listado de contactos hasta ahora. Elaborar un email tipo inicial, registrar el resultado obtenido del primer contacto, y recontactar pasado un tiempo (también se anotará el resultado de esta acción). Mirian Sánchez ya tiene uno hecho.
- Elaborar un Excel con los contactos de los medios de comunicación y los emails enviados, respuestas... y otro Excel para Instagram.
- Elaborar un Excel compartido con contactos y enlaces de famosos. Utilizar como cuenta de correo para contactar propio, ya hay uno creado a cargo de marketing@fshd-spain.org.
- Crear una carpeta en el servidor con acceso al grupo de marketing.
- Registrar en un documento específico los resultados de las campañas en redes, aumento de visitas en la pag. Web, aumento de seguidores, visualizaciones ...
- Como consecuencia de la situación provocada por el Covid 19 y la imposibilidad de realizar congresos físicos, proponemos hacer un ciclo de mínimo 3 webinarios acerca de la FSHD.

4. RELACIONES INSTITUCIONALES:

- a. Iniciar reuniones y contactos en el ámbito de la política:

Acciones:

- Solicitar al Ministerio de Sanidad declarar el 20 de junio como Día Nacional de la FSHD.
- Contactar con la Comisión Permanente de Sanidad y de Discapacidad en el Congreso.
- Contactar con los diferentes grupos políticos.
- Hacer un dossier de presentación de la FSHD y de la asociación.

- b. Mantener contacto con todos los neurólogos de los hospitales públicos:

Acciones:

- Añadir a la pag web los artículos científicos con información de la FSDH.
- Difusión del Congreso.
- Contactar con fisioterapeutas y centros de rehabilitación y enviarles información acerca de la atención a la FSHD.

RESPONSABLES DE REDES

- PAG. WEB, TWITTER, YOUTUBE, FACEBOOK Y CORREOS CORPORATIVOS: Daniel García.
- INSTAGRAM: Eva Álvarez, Irene González, Juanje García y Arancha Bernal.
- VIDEOS: Javier González, Arantxa Bernal y Juanje García.
- DISEÑOS GRÁFICOS: Arantxa Bernal, Juanje García y Daniel García.
- GRUPO DE INFORMACIÓN DE WHATSAPP: Manuel Moro, Daniel García, Ana Isabel Álvarez y Juanje García.
- CORREOS MASIVOS: Juanje García y Ana Arranz
- BOLETÍN:

PROTOCOLO ACOGIDA SOCIOS NUEVOS:

El primer contacto se produce por diferentes medios, en función de cuál sea, es una persona diferente quien se pone en contacto con ellos:

- Manuel Moro por WhatsApp
- Daniel García por Email, Facebook
- Eva Álvarez por Instagram

Después se realiza la acogida: la secretaria (Ana Isabel Álvarez) les llama por teléfono para confirmar que se ha recibido su ficha de socios y explicar con más detalle cómo funciona la asociación.

CRONOGRAMA			2020	2021	2022	PRESUPUESTO
1.	a.1	Campaña captación de socios 20 junio.	✓	X	X	100
	a.2	Listado por comunidades de centros de terapia y asociaciones		X	X	
	a.3	Mejora de posicionamiento en tres momentos	✓	X	X	300
	a.4	Colaborar con el Espacio de asociaciones	✓	X	X	
1.	b.1	Captación de fondos en Facebook e Instagram	✓	X	X	
	b.2	Contactar con empresas		X	X	
	b.3	Poner en la web a donde va dirigido nuestro dinero...		X	X	
	b.4	Campañas fijando un objetivo definido		X	X	
	b.5	Disponer en redes y pag web resumen de actividades y memoria económica...		X	X	
	b.6	Aumentar el número de Teamers.	✓	X	X	
2.	a.1	Área restringida para socios.	X	X	X	
	a.2	Reorganizar estructura de la web.	✓	X	X	
	b.	Grupo informativo de WhatsApp socios.	✓			
	c.	4 boletines de comunicación interna al año.	✓	X	X	
	d.	Realizar el Plan de Comunicación.	X	✓		
3.	a.	Presencia en 5 medios de comunicación locales/autonómicos y 1 nacional.	✓	X	X	
	b.1	Crear un blog de posicionamiento.		X	X	
	b.2	Sorteos en Redes Sociales.	✓	X	X	250
	b.3	Aumentar la actividad y las publicaciones en redes.	✓	X	X	
	b.4	Protocolo de contacto con los medios de comunicación.		X		
	b.5	Excel con los contactos.		X	X	
	b.6	Carpeta en el servidor grupo de marketing.		X		
	b.7	Registrar resultados de las campañas.		X	X	
	b.8	Realización 3 webinarios	✓	X		
4.	a.1	Solicitar el 20 de junio como Día Nacional de la FSHD.	X	X	X	
	a.2	Contactar con la Comisión Permanente de Sanidad y de Discapacidad en el Congreso	X	X	X	
	a.3	Contactar con diferentes grupos políticos	X	X	X	
	a.4	Dossier de presentación de la FSHD y de la asociación	X	X		
	b.1	Añadir a la pag web los artículos		✓	X	

		científicos				
b.2		Difusión del Congreso	✗	✗	X	
b.3		Contactar con fisioterapeutas y centros de rehabilitación		X	X	
					TOTAL	650

- ✓ Realizado completamente.
- ✗ No realizado.
- X En ejecución