



**Asociación española
distrofia muscular
facio escápulo humeral**

PLAN ESTRATÉGICO FSHD SPAIN 2023-2025

www.fshd-spain.org



Salva Nuestra Sonrisa



1. Introducción

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. En 2021 se consigue que FSHD SPAIN sea declarada de **utilidad pública**.

Desde la asociación FSHD SPAIN apostamos por la **incorporación del enfoque basado en Derechos Humanos en nuestra organización**. Eso pasa por

- Analizar y entender la realidad que vivimos
- Buscar estrategias y acciones tácticas para dar respuesta a nuestras necesidades como colectivo
- Fomentar prioritariamente las vías conjuntas de investigación para encontrar un tratamiento y cura para la FSHD,
- 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 nº 17 (Alianzas para lograr objetivos), y de manera indirecta con los 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).

2. Misión

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

3. 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.

4. Valores

- **Confianza.** 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 la 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 los socios, dedicando de manera voluntaria y altruista nuestros esfuerzos personales a alcanzar nuestros objetivos
- **Acompañamiento.** Siendo conscientes de las limitaciones que van surgiendo en cada paciente a medida que avanza la enfermedad y la dificultad de hacerles frente, 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 organizamos en distintos grupos de trabajo, según las capacidades y la formación académica y profesional de cada uno de sus integrantes, unidos por una fuerte motivación que busca, 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.** Nos consideramos un equipo de 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.** Colaborando con otras entidades en todas las dimensiones en las que operamos:
 - Con **personal sanitario** de distintas especialidades relacionadas con la enfermedad (neurólogos, psicólogos, traumatólogos, fisioterapeutas, enfermeros, neumólogos, etc.).
 - **Entidades internacionales** como FSHD Alliance, FSHD Europe, ENMC, así como con Asociaciones de otros países (Italia, Francia, Argentina, Chile, Estados Unidos,...)
 - Con **otras entidades y asociaciones de ámbito local** como FEDER, Federación ASEM, o ILUNION entre otras.

5. Visión a tres años

En el 2025 queremos ser una organización **más grande** en número de socios, con **relaciones fuertes y fluidas con colectivos médicos, laboratorios y otras asociaciones de ámbito nacional e internacional de pacientes** que nos ayuden a **impulsar la investigación** y a que los centros y profesionales médicos españoles participen en ella, con el fin de estar **preparados** para cuando lleguen los **tratamientos de FSHD y poder administrarlos en España.**

6. Objetivos a tres años

1. **Crece**r en número de socios
2. Conseguir que se cree un **registro clínico de pacientes en España**
3. Apoyar e impulsar **proyectos de investigación sobre FSHD** y ayudar a que los centros españoles participen en ellos
4. **Tejer una red de relaciones** entre profesionales médicos y sanitarios, equipos de investigación, asociaciones de FSHD internacionales, pacientes e instituciones (ecosistema FSHD)
5. Estar **preparados** para la llegada a nuestros centros sanitarios de cualquier **tratamiento** aprobado internacionalmente para que este sea **accesible para todos los pacientes españoles**
6. **Potenciar y divulgar la imagen de la asociación** a las personas afectadas, al resto de la sociedad y a organizaciones relacionadas con la discapacidad
7. Dar **apoyo a las personas afectadas** en el abordaje de la enfermedad.

7. Análisis situación actual (DAFO)

DEBILIDADES

- Falta de recursos humanos: Reducido número de socios implicados en las tareas de la asociación
- Pocos socios
- Limitaciones físicas de los voluntarios
- Falta de recursos económicos
- Poca presencia en medios de comunicación tradicionales (no digitales)
- Capacidades limitadas del equipo gestor en determinados ámbitos
- Pocos contactos con las instituciones gubernamentales y laboratorios

AMENAZAS

- Falta de ayudas económicas
- Poca implicación y conocimiento de profesionales sanitarios en nuestra patología
- Competencia por los recursos y solapamiento de actividades con otras asociaciones
- Burocracia / aspectos legales
- Poca presencia en investigación
- Reticencias de los afectados a asociarse
- Dispersión geográfica
- Falta de interés de la sociedad y la opinión pública

FORTALEZAS

- Equipo gestor cohesionado, motivado y comprometido
- Equipo gestor multidisciplinar y capacitado
- Presencia en medios digitales
- Pocos gastos de estructura
- Presencia y colaboración con otras asociaciones y entidades nacionales, internacionales y locales
- Organización por grupos de trabajo
- Dispersión geográfica, que nos permite tener presencia en todas las CCAA
- Adhesión de los socios
- Referente de información en FSHD en español

OPORTUNIDADES

- Mayor colaboración y sinergias con otras asociaciones nacionales e internacionales
- Participación en proyectos internacionales
- Aprovechar los recursos de la Administración del Estado y Comunidades Autónomas para enfermedades raras y otras fuentes de financiación
- Desarrollo de contactos con farmacéuticas, profesionales sanitarios y equipos de investigación
- Nuevas oportunidades de comunicación y difusión
- El auge en la concienciación de las personas con discapacidad y enfermedades raras
- Pacientes más formados y empoderados
- Aumento de las investigaciones en FSHD y ensayos clínicos en marcha

Puntos de mejora sobre el DAFO

Debilidades

- Falta de recursos humanos somos un número escaso de socios implicados en las tareas de la asociación para la carga de trabajo que hay.
 - Lanzamiento del Plan de voluntariado que permita incrementar el número de voluntarios que puedan ayudar en las tareas
 - Vinculación mediante actividades de apoyo y valor añadido
 - Valoración de la contratación de personal profesional
- Pocos socios
 - Realización de campañas de captación
 - Potenciación de la presencia en medios tradicionales
 - Divulgación de información relevante de la enfermedad
 - Reforzar las relaciones con los neurólogos y neuropediatras, para que den a conocer la asociación entre sus pacientes
 - Mantenimiento actualizado de pag web y redes sociales.
- Limitaciones físicas de los voluntarios
 - Gestión de las cargas de trabajo de los voluntarios y adecuación a la disponibilidad y situación
- Falta de recursos económicos
 - Seguimiento y presentación de candidaturas a subvenciones públicas y privadas
 - Promoción de iniciativas solidarias (bodas solidarias, eventos solidarios, mercadillos, etc.)
 - Exploración de nuevas fuentes de financiación como por ejemplo, de empresas farmacéuticas
- Poca presencia en medios de comunicación tradicionales (no digitales)
 - Elaboración de un plan de comunicación para medios tradicionales
- Capacidades limitadas del equipo gestor en determinados ámbitos
 - Impulso de la formación en el equipo gestor
- Pocos contactos con las instituciones gubernamentales y laboratorios
 - Plan de contactos con instituciones y administración
 - Plan de contactos con laboratorios que trabajan en FSHD

Amenazas

- Falta de ayudas económicas

- Seguimiento y presentación de candidaturas a subvenciones públicas y privadas
- Promoción de iniciativas solidarias (bodas solidarias, eventos solidarios, mercadillos, etc.)
- Exploración de nuevas fuentes de financiación como por ejemplo, de empresas farmacéuticas
- Poca implicación y conocimiento de profesionales sanitarios en nuestra patología
 - Plan de comunicación específico para profesionales sanitarios
- Competencia por los recursos y solapamiento de actividades con otras asociaciones
 - Seguimiento más detallado de las actividades e iniciativas de entidades como Federación ASEM y FEDER para identificar aquellas que puedan aportar valor a nuestra entidad y/o a nuestros socios
 - Búsqueda de plataformas y entidades médicas, del ámbito de la discapacidad o de asociaciones de pacientes donde darnos a conocer (SEN, SEMERGEN, PREDIF, Real Patronato de la Discapacidad,, Organización de pacientes...)
 - Foco en actividades e iniciativas específicas de nuestra patología
 - Búsqueda de sinergias con otras asociaciones de FSHD de otros países
- Burocracia / aspectos legales
 - Apoyo en el acuerdo con IFSA Salud
- Poca presencia en investigación
 - Usar el ecosistema FSHD para promover el acercamiento y presencia de centros y profesionales españoles en iniciativas de investigación
- Reticencias de los afectados a asociarse
 - Realización de campañas de captación
 - Divulgación y comunicación de los beneficios de ser socio de FSHD Spain
- Dispersión geográfica
 - Realización de actividades no presenciales que permitan evitar desplazamientos

8. Plan de acción

El trabajo a realizar en estos tres años se ha estructurado en tres grupos:

1. Proyectos estratégicos
2. Servicios a socios
3. Áreas de trabajo operativas

A continuación, se describe brevemente las iniciativas y líneas de trabajo incluidas en cada grupo

8.1. Proyectos estratégicos

8.1.1. Proyecto de Registro de Pacientes FSHD

El registro de pacientes FSHD es una **base de datos sobre personas que padecen esta enfermedad**. El registro recoge información genética y clínica de las personas con FSHD en España. Con estos datos médicos recogidos se pretende posibilitar el estudio de la enfermedad, conocer la prevalencia de FSHD en España y facilitar el acceso de los pacientes a los ensayos clínicos futuros.

El registro de Pacientes FSHD en España se lleva a cabo de la mano del **CIBERER** (Centro de Investigación Biomédica en Red para Enfermedades Raras). Para ello se crea el subregistro de FSHD a nivel español del “Registro de Enfermedades Genéticas y de baja prevalencia (GENRARE)”.

El proyecto se lanzó durante el año 2022, pero es a partir de 2023 cuando se prevé su puesta en marcha y despliegue.

Objetivos

Disponer de un **registro clínico de los pacientes con FSHD en España**, completo, exhaustivo, actualizado, que sirva de ayuda para tener un mayor conocimiento de la enfermedad y así poder contribuir a mejorar la participación de pacientes españoles en ensayos clínicos, la investigación de tratamientos para nuestra patología y los recursos asistenciales.

El objetivo en este periodo sería tener un mínimo de **500 pacientes cargados en el registro**.

Acciones

- Identificación del investigador principal del proyecto
- Definición del proyecto de investigación
- Identificación y aprobación de los elementos de datos
- Implementación de la base de datos
- Identificación del responsable de la ejecución y mantenimiento del proyecto de investigación
- Carga inicial de pacientes de los CSUR
- Carga inicial de los pacientes de otros hospitales (no CSUR)
- Mantenimiento del Registro de pacientes
- Búsqueda de financiación

- Comunicación a profesionales y centros médicos
- Comunicación a la SEN
- Comunicación a socios y afectados
- Comunicación a colaboradores (farmacéuticas, entidades, otras asociaciones, etc)

8.1.2. Desarrollo del ecosistema FSHD

El **ecosistema FSHD** es el conjunto de organizaciones y personas involucradas en la lucha contra la enfermedad en todas sus dimensiones, incluyendo aspectos como la investigación y búsqueda de tratamientos, la asistencia y cuidado de pacientes, la consecución recursos económicos y sociales, la regulación, la comunicación y la divulgación de información.

El alineamiento de objetivos, la comunicación y la colaboración de los colectivos implicados en estos aspectos es fundamental para conseguir tratamientos y recursos que lleguen a todos los afectados.

Hemos identificado cuatro colectivos prioritarios con los cuales necesitamos reforzar la relación y la colaboración:

- I. **Profesionales médicos y sanitarios y hospitales** que proporcionan asistencia a los afectados de FSHD y participan en iniciativas de investigación y ensayos clínicos
- II. **Empresas farmacéuticas y laboratorios** implicados en el desarrollo y producción de tratamientos para la FSHD
- III. **Organismos de la Administración Pública e Instituciones** encargados de aprobar tratamientos y la concesión de recursos y derechos para pacientes de FSHD
- IV. **Asociaciones y organizaciones internacionales** que lideran o impulsan proyectos de ámbito internacional para la lucha contra la FSHD. En este ámbito estaríamos hablando prioritariamente de FSHD Europe, FSHD European Trial Network, y World FSHD Alliance

Objetivos

Disponer de una red de relaciones que nos permita impulsar e influir en el desarrollo de tratamientos para la FSHD y que estos lleguen a los pacientes, así como en la mejora de su calidad de vida.

Acciones

I. Ecosistema FSHD de profesionales médicos y centros asistenciales

- Mantenimiento y enriquecimiento del censo de profesionales de las distintas especialidades que tratan a nuestros socios
- Elaboración y ejecución de un plan de comunicación con los neurólogos interesados en recibir información de FSHD Spain
- Elaboración y ejecución de un plan de comunicación con los CSUR
- Elaboración y ejecución de un plan de comunicación y colaboración con la Sociedad de Neurología española, con las de las CCAA, con la SEMERGEN

- Promoción de la asistencia de neurólogos españoles al FSHD Society International Research Congress y/o otros eventos relevantes
- Desarrollo y puesta en marcha de la red de psicólogos
- Desarrollo y puesta en marcha de la red de fisioterapeutas

II. Ecosistema FSHD Laboratorios y Farmacéuticas

- Identificación de empresas farmacéuticas o laboratorios que tienen líneas de investigación, ensayos clínicos o están involucradas de alguna forma en investigación de tratamiento o diagnóstico de la FSHD
- Establecimiento de contactos y presentación de la asociación
- Evaluación de una posible colaboración, los términos de la misma y formalización de un acuerdo de colaboración si procede, así como mantener los contactos y relaciones
- Ejecución de acciones específicas de colaboración
- Mantener y reforzar los contactos y relaciones actuales con Roche y Fulcrum.

III. Ecosistema FSHD de organismos de la Administración Pública e Instituciones

- Identificación de Administraciones Públicas e Instituciones relevantes para la aprobación de tratamientos y la concesión de recursos y derechos para pacientes de FSHD
- Establecimiento de contactos y presentación de la asociación
- Definición de objetivos específicos a alcanzar y desarrollo de un plan de acción
- Ejecución de acciones de colaboración

IV. Ecosistema FSHD de asociaciones y organizaciones de FSHD internacionales

World FSHD Alliance

- Mantenimiento de nuestra presencia en el equipo de gestión de World FSHD Alliance
- Participación en las reuniones de seguimiento trimestrales World FSHD Alliance
- Asistencia al Annual World FSHD Alliance Meeting
- Participación en algún grupo de trabajo

FSHD Europe / FSHD European Trial Network

- Mantenimiento de nuestra presencia en el equipo de gestión de FSHD Europe
- Participación en las reuniones de seguimiento de FSHD Europe

Otros

- Mantenimiento de la relación y colaboración con organizaciones de FSHD de Latinoamérica

8.1.3. Congreso de FSHD Spain

El congreso de FSHD Spain es la actividad que, de todas las que realizamos, genera el mayor nivel de participación y captación de socios. Además del valor aportado a los asistentes, constituye una

excelente herramienta para dar a conocer nuestra asociación y lograr la colaboración de los principales neurólogos implicados en FSHD en España.

La periodicidad anual, sin embargo, presenta un reto tanto para asegurar la relevancia e interés de los contenidos como el volumen de trabajo que supone su organización.

Objetivos

Celebrar por lo menos dos congresos presenciales entre los años 2023 y 2025.

Acciones

- Identificación y selección de contenidos y ponentes
- Preparación de la logística
- Búsqueda y obtención de financiación
- Gestión de la implicación de CSUR y neurólogos especializados en FSHD
- Gestión de la participación de los ponentes
- Plan de comunicación
- Gestión de aspectos administrativos e inscripciones
- Celebración del congreso

8.1.4. Proyecto Mercury

El proyecto Mercury es una iniciativa global de colaboración liderada por pacientes para garantizar el acceso asequible a tratamientos efectivos para las personas afectadas por la distrofia muscular facioescapulohumeral (FSHD) en todo el mundo.

Está pendiente definir la participación de FSHD Spain.

8.2. Servicios a socios

8.2.1. Servicio de orientación e información

Desde su nacimiento, FSHD Spain ha realizado una importante labor de atender y resolver consultas de socios y afectados de FSHD. En este momento, el crecimiento en número de socios, el incremento de la presencia y visibilidad de la asociación, y un mayor nivel de actividad hacen que las consultas recibidas también hayan aumentado, así como su tipología y los canales a través de los que llegan. Por este motivo se quiere trabajar en la formalización del servicio, empezando por implantar el SIO (Servicio de Información y Orientación) y un sistema de métricas que nos permita tener más información más precisa y asegurar la calidad del servicio.

Objetivos

Proporcionar a los socios actuales o potenciales un servicio de orientación e información de calidad, y hacerlo de manera eficiente.

Acciones

- Formalización del servicio
- Establecimiento de métricas y objetivos de servicio
- Atención de llamadas telefónicas
- Resolución de consultas recibidas de redes sociales
- Resolución de consultas recibidas por email
- Recogida de feedback
- Seguimiento del servicio

8.2.2. Servicio de asesoría jurídica con IFSA Salud

Por medio de un convenio de colaboración realizado entre FSHD SPAIN e IFSA SALUD (Instituto para la investigación y formación en salud), nuestros asociados disponen de un servicio de asesoría jurídica a un precio muy ajustado. El servicio comprende el asesoramiento sobre los derechos de los pacientes acerca de su asistencia social, sanitaria, así como a su atención y prestación farmacéutica, así como los relativos al grado de discapacidad, grado de dependencia o las incapacidades laborales.

Objetivos

Proporcionar a los socios que se han inscrito en el servicio un servicio de calidad que les ayude a acceder a aquellos derechos y beneficios que les corresponden

Acciones

- Captación de nuevos socios suscritos al servicio
- Seguimiento del servicio con IFSA Salud

8.2.3. Servicio de atención psicológica

Entre las distintas afecciones que provoca nuestra enfermedad en los pacientes y su entorno, y a la que no siempre se da la importancia que merece, está la afectación del plano psicológico. Enfrentarse al diagnóstico propio o de algún familiar, a los momentos de empeoramiento de la enfermedad con las pérdidas de capacidades y de autonomía que supone, o simplemente convivir con la FSHD cada día, es una fuente de incertidumbre y de tensión emocional para todos nosotros. Son situaciones que generan problemas de angustia, depresión y ansiedad, no sólo en los afectados sino también en nuestro núcleo familiar.

Por este motivo, y porque el sistema sanitario no siempre cubre la atención a estos problemas en la medida en la que la necesitamos, FSHD Spain dispone de un servicio de atención psicológica.

Estamos planteando dos modalidades de servicio:

- Servicio de atención psicológica individualizada
- Servicio de atención psicológica grupal

Objetivos

Proporcionar a los socios ayuda profesional y experta para enfrentarse de la mejor manera posible a un diagnóstico y a la convivencia desde el punto de vista emocional con la enfermedad.

Acciones

- Identificación y selección de un profesional de la psicología con experiencia en el tratamiento de enfermedades neuromusculares
- Comunicación del servicio de atención psicológica individual
- Captación y selección de socios para el servicio de atención psicológica individual
- Puesta en marcha y ejecución del servicio de atención psicológica individual
- Seguimiento y evaluación del servicio de atención psicológica individual
- Comunicación del servicio de atención psicológica individual Seguimiento del servicio de atención psicológica grupal
- Comunicación del servicio de atención psicológica grupal
- Captación y selección de socios para el servicio de atención psicológica grupal
- Puesta en marcha y ejecución del servicio de atención psicológica grupal
- Seguimiento y evaluación del servicio de atención psicológica grupal

8.2.4. Servicio de formación y ayuda al empleo

Se trata de un servicio de ayuda al Empleo y Formación para impulsar el acceso al empleo de los socios/as de FSHD Spain que estén en búsqueda activa o mejora de empleo, a través de intermediación laboral con ILUNION (perteneciente al Grupo Social ONCE) y eventualmente con otras empresas comprometidas con la discapacidad. Asimismo, en el marco del servicio se hace difusión de cursos formativos, webinars, jornadas, etc., que pueden ayudar a ampliar conocimientos con el fin de mejorar el acceso laboral.

Objetivos

Poner a disposición de los socios/as de FSHD SPAIN recursos formativos y acceso a la bolsa de trabajo de ILUNION para contribuir a mejorar su calidad de vida y trabajar por la igualdad de oportunidades de las personas con FSHD y sus familias.

Acciones

- Comunicación y lanzamiento del servicio de formación y ayuda al empleo
- Captación de socios para el servicio de formación y ayuda al empleo
- Comunicación a los socios de los cursos e iniciativas de formación disponibles
- Recopilación de CVs para el servicio de ayuda al empleo
- Envío a ILUNION de los CV's
- Seguimiento y evaluación del servicio

8.2.5. Consultas sanitarias

Atención y resolución de peticiones y consultas de socios en el ámbito sanitario por parte del Grupo Sanitario de FSHD SPAIN.

Objetivos

Proporcionar información y orientación a los socios en temas del ámbito sanitario relacionados con la enfermedad que les preocupan, por parte de profesionales sanitarios concedores de la patología.

Acciones

- Atención y resolución de consultas
- Seguimiento del servicio

8.2.6. Escuela de pacientes

Mediante el proyecto “**Escuela de Pacientes con FSHD**” pretendemos que los pacientes afectados por la FSHD (distrofia muscular facioescapulohumeral) aprendan sobre su enfermedad, tengan el mayor conocimiento posible sobre los diferentes síntomas y complicaciones que la FSHD les puede acarrear, para que de manera temprana se puedan realizar acciones que eviten complicaciones posteriores de mayor gravedad.

A través de la realización de talleres conseguiremos que el paciente sea consciente de todos estos aspectos y que mejore su calidad de vida. Los talleres pueden ser de alguno de los siguientes temas:

- Introducción a la FSHD y sus complicaciones desde el punto de vista médico
- Aspectos psicológicos: aceptación del diagnóstico, duelo por cada situación de pérdida de movilidad, etc.
- Ayudas técnicas
- Ayudas sociales y recursos
- Accesibilidad en la vivienda
- Fomento de la autonomía personal

Objetivos

Ampliar el conocimiento sobre la FSHD (distrofia muscular facioescapulohumeral) que tienen las propias personas afectadas por la enfermedad y sus familiares y cuidadores. Conocer la dinámica de la enfermedad permite al paciente, en muchas ocasiones, anticiparse y actuar con rapidez para prevenir complicaciones más graves, además de abordar todo el proceso degenerativo de la patología con menor estrés y ansiedad.

Tenemos como objetivo la realización de un mínimo de dos talleres al año.

Acciones

- Definición del taller e identificación de los ponentes
- Comunicación y lanzamiento del taller
- Realización del taller
- Seguimiento y evaluación del taller

8.3. Areas de trabajo operativas

8.3.1. Trabajo en red

La colaboración con otras entidades nacionales y locales nos permite aumentar nuestra presencia, tener acceso a más recursos (económicos, sanitarios, sociales, servicios y prestaciones), relaciones con otros colectivos, y unir nuestras fuerzas para conseguir mejorar nuestros derechos y condiciones.

Las principales entidades con las que colaboramos son:

- Federación ASEM
- FEDER
- ILUNION

También formamos parte y colaboramos activamente con Share4rare, Espai d'Associacions del Hospital Sant Joan de Déu o ARER.

Objetivos

Unir fuerzas y alcanzar sinergias para reforzar nuestros objetivos como asociación, así como enriquecer y complementar los servicios que damos a nuestros socios.

Acciones

- Colaboración, acceso a recursos y participación en iniciativas de **Federación ASEM**
 - Formación para Junta Directiva y colaboradores
 - Formación para socios
 - Subvenciones
 - Servicios asistenciales o de ocio para socios
 - Asistencia a eventos
 - Asistencia a la Asamblea General
- Colaboración, acceso a recursos y participación en iniciativas de **FEDER**
 - Formación para Junta Directiva y colaboradores
 - Formación para socios
 - Subvenciones
 - Servicios asistenciales o de ocio para socios
 - Asistencia a eventos

- Asistencia a la Asamblea General
- Colaboración, acceso a recursos y participación en iniciativas de **ILUNION**
 - Cupón ONCE 20J
 - Acceso a clínicas de fisioterapia de ILUNION para los socios de FSHD Spain
 - Participación en eventos internos de ILUNION
 - “Contamos lo que somos” 20J
 - Mesa redonda de enfermedades raras
 - Seguimiento y evaluación de la colaboración
- Colaboración, acceso a recursos y participación en iniciativas de otras entidades
 - Participación en el comité asesor de Share4rare
 - Participación en iniciativas Espai d’Associacions del Hospital Sant Joan de Déu
 - Participación en Spanish Summer School
 - Participación y colaboración en actividades de otras entidades como el CREER, CIBERER, Organización de Pacientes...

8.3.2. Financiación y recaudación

La captación de recursos económicos tiene básicamente las tres fuentes siguientes:

- Cuotas de socios
- Subvenciones y ayudas de administraciones públicas y de empresas privadas, incluyendo farmacéuticas
- Donaciones e Iniciativas solidarias, incluyendo Crowdfunding (Teaming), captación de fondos en redes sociales, eventos solidarios (teatro, conciertos, etc), bodas solidarias, mercadillos, venta de nuestro libro “Soñar nos hace fuertes”, merchandising entre otros

Objetivos

Captar los máximos recursos económicos para poder mejorar, incrementar y enriquecer el servicio que damos a nuestros socios.

Acciones

Subvenciones y ayudas

- Solicitud de subvención anual del Departamento d’Acció Social de la Generalitat de Catalunya
- Solicitud de Fondos FEDER
- Participación en el Programa Impluso de FEDER
- Participación en el Programa Juntos Contigo de Feder
- Participación en la Convocatoria de La Voz del Paciente de CINFA

- Participación en los premios de Mahou
- Solicitud de financiación a empresas farmacéuticas
- Identificación y participación en otros concursos y convocatorias

Donaciones e iniciativas solidarias

- Campañas de captación de fondos en redes sociales
- Crowdfunding (Teaming)
- Teatro solidario del Colegio Recuerdo de Madrid
- Mercadillos
- Bodas solidarias
- Gestión del merchandising
- Beneficios por la venta de libros y música de varios colaboradores

8.3.3. Plan de difusión y presencia en medios

Objetivos

Dar a conocer la Asociación, la FSHD y la realidad de los afectados al máximo número de personas posibles a través de todos los canales de comunicación a nuestro alcance.

Acciones

- Campañas de captación de socios
- Impulso y promoción de la Asociación en redes sociales
 - Instagram
 - Facebook
 - Twiter
 - TikTok
- Emisión de un programa mensual de Radio FSHD Spain
- Elaboración y mantenimiento de una lista de contactos de prensa
- Desarrollo de presencia en prensa escrita
- Participación en programas de TV
- Participación en programas de Radio

8.3.3. Plan de comunicación general

Objetivos

Hacer llegar información veraz, completa y actualizada sobre la asociación y las actividades que realizamos, sobre la enfermedad, los avances médicos, los recursos asistenciales o sobre cualquier otro aspecto relevante relacionado con la FSHD a los socios, afectados, integrantes del ecosistema FSHD y otros colaboradores interesados.

Acciones

- Gestión del grupo de Whatsapp socios
- Boletín trimestral de la asociación
- Mantenimiento y mejora de la página web
- Memoria mensual de actividades
- Campaña 20J
- Elaboración del dossier de la asociación

8.3.4. Plan de voluntariado

Objetivos

El objetivo del Plan de Voluntariado de FSHD SPAIN, es fomentar, facilitar y acompañar la participación de voluntarios en distintas tareas de la asociación de forma que se avance en el cumplimiento de nuestra misión como organización.

Acciones

- Plan de captación de voluntarios
- Acogida y bienvenida
- Gestión de las hojas de compromiso y fichas de voluntarios
- Gestión del censo de voluntarios
- Asignación de tareas
- Mentoring y acompañamiento
- Seguimiento de las tareas
- Encuentros de voluntarios

9. Cronograma

9.1. Proyectos

	2023		2024		2025	
	1S	2S	1S	2S	1S	2S
Proyecto de Registro clínico de pacientes de FSHD						
Identificación del investigador principal del proyecto						
Definición del proyecto de investigación						
Identificación y aprobación de los elementos de datos						
Implementación de la base de datos						
Identificación del responsable de la ejecución y mantenimiento del proyecto de investigación						
Carga inicial de pacientes de los CSUR						
Carga inicial de los pacientes de otros hospitales						
Mantenimiento del Registro de pacientes						
Búsqueda de financiación						
Comunicación a profesionales médicos						
Comunicación a la SEN						
Comunicación a socios y afectados						
Comunicación a colaboradores (farmacéuticas, asociaciones, etc)						
Proyecto Ecosistema FSHD						
Ecosistema FSHD de profesionales médicos y centros						
Mantenimiento y enriquecimiento del censo de profesionales						
Plan de comunicación con los neurólogos interesados						
Presentar candidatura de médicos colaboradores a premios						
Plan de comunicación con los CSUR						
Plan de comunicación con SEN y sociedades de Neurología						
Promoción de asistencia al FSHD IRC						
Red de psicólogos						
Red de fisioterapeutas						

	2023		2024		2025	
	1S	2S	1S	2S	1S	2S
Proyecto Ecosistema FSHD						
Ecosistema FSHD de Laboratorios y Farmacéuticas						
Identificación de empresas farmacéuticas o laboratorios relevantes						
Establecimiento de contacto y presentación de la asociación						
Establecimiento de un marco de colaboración y mantenimiento de relaciones						
Ejecución de acciones de específicas de colaboración						
Ecosistema FSHD de Administración Pública e Instituciones						
Identificación de Administraciones Públicas e Instituciones relevantes						
Establecimiento de contacto y presentación de la asociación						
Definición de objetivos específicos a alcanzar y desarrollo de un plan de acción						
Ejecución de acciones de específicas de colaboración						
Ecosistema FSHD de Colaboración internacional						
FSHD World Alliance						
Presencia en el equipo de gestión de FSHD World Alliance						
Participación en la reuniones de seguimiento trimestrales						
Asistencia al Annual World FSHD Alliance Meeting						
Participación en algún grupo de trabajo						
FSHD Europe / European Trial Network (FSHD ETN)						
Presencia en el equipo de gestión de FSHD Europe						
Participación en la reuniones de seguimiento periódicas						
Organizaciones de FSHD de Latinoamérica						
Mantener relación y colaborar con organizaciones de FSHD de Latinoamérica						

	2023		2024		2025	
	1S	2S	1S	2S	1S	2S
Proyecto Congreso Anual FSHD SPAIN						
Identificación y selección de contenidos y ponentes						
Preparación de la logística						
Búsqueda y obtención de financiación						
Implicación de CSUR y neurólogos especializados en FSHD						
Gestión de la participación de los ponentes						
Plan de comunicación						
Gestión de aspectos administrativos e inscripciones						
Celebración del congreso						

9.2. Servicios a socios

	2023		2024		2025	
	1S	2S	1S	2S	1S	2S
Servicio de orientación e información						
Formalización del servicio						
Establecimiento de métricas y objetivos						
Atención de llamadas telefónica						
Resolución de consultas recibidas por email y redes sociales						
Recogida de feedback						
Seguimiento del servicio						
Servicio de asesoría jurídica						
Captación de nuevos socios suscritos al servicio						
Seguimiento del servicio con IFSA Salud						
Servicio de atención psicológica						
Identificación y selección del profesional de psicología para dar el servicio						
Comunicación del servicio de atención psicológica individual						
Captación y selección de socios para el servicio de atención psicológica individual						
Puesta en marcha y ejecución del servicio de atención psicológica individual						
Seguimiento y evaluación del servicio de atención psicológica individual						
Comunicación del servicio de atención psicológica grupal						
Captación y selección de socios para el servicio de atención psicológica grupal						
Puesta en marcha y ejecución del servicio de atención psicológica grupal						
Recogida de feedback						
Seguimiento y evaluación del servicio						

	2023		2024		2025	
	1S	2S	1S	2S	1S	2S
Servicio de formación y ayuda al empleo						
Comunicación y lanzamiento del servicio de formación y ayuda al empleo						
Captación de socios para el servicio de formación y ayuda al empleo						
Comunicación a los socios de los cursos e iniciativas de formación disponibles						
Recopilación de CVs para el servicio de ayuda al empleo						
Envío a ILUNION de los CV's						
Seguimiento y evaluación del servicio						
Consultas sanitarias						
Atención y resolución de consultas						
Seguimiento del servicio						
Escuela de pacientes						
Definición del taller e identificación de los ponentes						
Comunicación y lanzamiento del taller						
Realización del taller						
Seguimiento y evaluación del taller						

9.3. Areas de trabajo operativas

	2023		2024		2025	
	1S	2S	1S	2S	1S	2S
Trabajo en red						
Colaboración, acceso a recursos y participación en iniciativas FEDER						
Formación para Junta Directiva y colaboradores						
Formación para socios						
Identificación de Subvenciones						
Servicios asistenciales o de ocio para socios						
Asistencia a eventos						
Asistencia a la Asamblea General						
Colaboración, acceso a recursos y participación en iniciativas de Federación ASEM						
Formación para Junta Directiva y colaboradores						
Formación para socios						
Identificación de Subvenciones						
Servicios asistenciales o de ocio para socios						
Asistencia a eventos						
Asistencia a la Asamblea General						
Colaboración y acceso a recursos de iniciativas de ILUNION						
Cupón ONCE 20J						
Acceso a clínicas de fisioterapia de ILUNION para socios de FSHD Spain						
Participación en eventos internos de ILUNION						
Seguimiento y evaluación de la colaboración						
Colaboración, acceso a recursos y participación en iniciativas de otras entidades						
Participación en reuniones de comité asesor Share4rare						
Colaboración con espacio de asociaciones de Sant Joan de Déu						
Participación en Spanish Summer School						
Colaboración con espacio de asociaciones de Sant Joan de Déu						

	2023		2024		2025	
	1S	2S	1S	2S	1S	2S
Financiación y recaudación						
FEDER Subvenciones y concursos						
Subvención Generalitat de Catalunya. Departamento d'acció social						
Fondos FEDER						
Programa Impulso						
Programa Juntos Contigo						
CINFA						
Empresas farmacéuticas						
Otros						
Donaciones e iniciativas solidarias						
Campañas de captación de fondos en redes sociales						
Crowdfunding (Teaming)						
Eventos solidarios (teatro, conciertos, etc)						
Bodas solidarias						
Mercadillos						
Gestión de Merchandising / Libro						
Otros						
Plan de difusión y presencia en medios						
Campañas de captación de socios						
Impulso y promoción de la Asociación en redes sociales						
Emisión de un programa mensual de Radio FSHD Spain						
Elaboración y mantenimiento de una lista de contactos de prensa						
Desarrollo de presencia en prensa escrita						
Participación en programas de TV						
Participación en programas de Radio						

	2023		2024		2025	
	1S	2S	1S	2S	1S	2S
Plan de comunicación						
Gestión del grupo de Whatsapp socios						
Boletín trimestral de la asociación						
Mantenimiento y mejora de la página web						
Memoria mensual de actividades						
Campaña 20J						
Elaboración del dossier de la asociación						
Plan de voluntariado						
Plan de captación de voluntarios						
Acogida y bienvenida						
Gestión de las hojas de compromiso y fichas de voluntarios						
Gestión del censo de voluntarios						
Asignación de tareas						
Mentoring y acompañamiento						
Encuentros de voluntarios						
Seguimiento de las tareas						