

Plan Operativo Anual

Ejercicio 2021

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
Sobre la planificación	3
Fuentes de información a analizar	3
PROYECTO COMÚN	4
TRANSFORMACIÓN SOCIAL	14
SERVICIOS	36
SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN	40

INTRODUCCIÓN

Sobre la planificación

La planificación operativa anual en FEDER establece y define un conjunto de acciones articuladas y previstas con anticipación para alcanzar los objetivos previstos en el plan estratégico, a través del uso eficiente de medios y recursos.

La planificación implica la toma de decisiones en cuanto a:

- Los objetivos a alcanzar partiendo de la detección de necesidades
- Las actividades a realizar para la consecución de los objetivos
- Los resultados y metas que esperamos alcanzar

Fuentes de información analizadas

Para el desarrollo de la planificación operativa del ejercicio 2021, se ha realizado un proceso de detección de necesidades partiendo de las siguientes fuentes:

- Necesidades del movimiento asociativo: Asamblea y Jornada de Puertas Abiertas
- Procesos de planificación: Planificación estratégica y planificación operativa 2020
- Órganos de gobierno: Junta Directiva, vocalías y Comisión Ejecutiva Permanente
- Proyectos y servicios: a través de las cuales identificamos las necesidades de nuestros públicos de interés.

Asimismo, se toma en consideración la propuesta de acción presentada por la Junta Directiva relativa a la candidatura “Unidos creando esperanza” y que se aprobó en el marco de la Asamblea General 2020



PROYECTO COMÚN

L.1 Fortalecer el movimiento asociativo

OE - Capacitar al MMAA para la Defensa de Derechos y la Gestión Interna

RE - Se garantiza la adecuada atención de nuestras entidades miembro en todas las CCAA independientemente de que cuenten con sede física

RE - Capacitamos a las entidades federadas para el establecimiento de medidas sociosanitarias claves en la defensa de los derechos de las familias

RE - El movimiento asociativo está capacitado y dispone de herramientas y recursos propios para el adecuado desarrollo de su misión

Objetivo	Actividad	Resultado esperado
Capacitar al movimiento asociativo	Generación del programa "Webinar, ExpERTos en estar Unidos" dirigido a: capacitación, información sobre los proyectos de FEDER y espacios para la comunicación interna	Se genera un programa de al menos 12 acciones formativas que incrementarán la formación del tejido asociativo en los siguientes temas: Campañas de sensibilización 2.0, Vacunación COVID-19 y ER, Convocatoria Única de Ayudas, Programa Impulso, IRPF, Prestación por hijo a cargo, Encuesta del movimiento asociativo, Asamblea de socios (proceso de logística), Prevención RRL, Nóminas y convenios, mapa de canales del movimiento asociativo, procedimiento de coordinación a entidades y jornada formativa de medicina genómica en sinergia con AEMPS
		El 50% de las entidades acceden a al menos una acción formativa del programa "Expertos en estar unidos"
		El 100% de las áreas y departamento de FEDER participa y genera contenidos para el programa formativo
		Se desarrolla un proceso formativo específico para el uso de las herramientas digitales de FEDER: App sistema de votaciones para asamblea

	Formación específica sobre herramientas digitales dirigidas al movimiento asociativo	Se genera y desarrolla un proceso formativo para que las entidades aprovechen los recursos digitales a su alcance: Zoom Business, App sistema de votaciones, Sistema de multiconferencia, sistema de traducción y otros procesos de digitalización
		Se incrementa el uso de las herramientas digitales un 15% entre el movimiento asociativo. El 100% de las entidades que requieren formación reciben el manual de uso y los accesos a los recursos audiovisuales generados en el programa de formación.
	Desarrollo de la Escuela de Formación CREER-FEDER bajo un programa enmarcado en dos ámbitos específicos: definir las prioridades del colectivo en los próximos 5 años y poner en valor el trabajo en Red.	Se presentan buenas prácticas y modelos de trabajo colaborativos del movimiento asociativo. Temas concretos: 1. Captación de fondos nos focalizaremos en buenas prácticas en captación de fondos acogiendo la solicitud del movimiento asociativo 2. Propuestas y buenas prácticas de planificación y procesos de certificaciones, alineado con la acción de actualización del PEF
		Se generan nuevas estrategias comunicativas para fomentar la participación de socios que no participan de esta actividad
Incrementar la capacitación de las entidades de ER para emplear a las personas con ER	Desarrollo del Informe sobre la empleabilidad de las personas con EPF	Se obtiene la participación de 37 entidades federadas para el desarrollo de recomendaciones frente a las dificultades identificadas

OE - Contribuir a la sostenibilidad de los Proyectos y Servicios del movimiento asociativo

Se desarrolla una modalidad de ayuda para apoyar la viabilidad y el sostenimiento de los proyectos y servicios del Movimiento Asociativo Federado

Se atiende a la demanda específica de las entidades generada durante y tras la crisis del COVID19

Objetivo

Actividad

Resultado esperado

Estratificar y tipificar a las entidades que conforman la federación	Desarrollo de una propuesta de clasificación del tejido asociativo federado en base a necesidades comunes y recursos	Se definen los criterios de clasificación. Se clasifican al 70% de las entidades de FEDER en base a la tipificación establecida haciendo hincapié en los tipos de recursos.
		Se promueve el acceso a las entidades con menos recursos a las ayudas.
		Definir un programa de actuación diferenciado para dar respuesta a las entidades más vulnerables o con menos recursos.
Optimizar el proceso de la convocatoria de ayudas al movimiento asociativo	Proceso formativo a técnicos de FEDER en el manejo y uso de la plataforma para su aprovechamiento	Se genera un proceso formativo por parte de un técnico y un titulado, logrando obtener un 50% de reducción de coste vinculados al soporte técnico.
		Se acortan los tiempos de gestión de la convocatoria un 20%
	Integración e implementación de BBDD de ayudas al tejido asociativo generada desde el OBSER	Se integra la información de las ayudas en la BBDD de OBSER pudiéndose generar informe donde se desarrolla la información por tipología .
	Se identificación las consultas contestadas por las principales áreas que se relacionan con el movimiento asociativo (G. Económica, proyectos, Junta Directiva, área de Participación y Empoderamiento) se clasifican y se distribuyen	El 80% de las respuestas dirigidas al movimiento asociativo se vehiculiza por los cauces específicos
	Generación de un procedimiento para el desarrollo de convenios con cada entidad receptora de fondos, que establezca	Se subsanan los incumplimientos ocasionados en el ejercicio 2020 y se logra en el ejercicio presente la obtención del 100% de los fondos estimado

Actualizar el modelo de trabajo con las entidades que optan a los fondos procedentes del IRPF y Tercer Sector	mecanismos de garantía para evitar que una entidad incumpla	
Incrementar los fondos dirigidos al movimiento asociativo a través de la Convocatoria de Ayudas Anual	Incremento a través de la apertura de dos nuevas vías de financiación: fondos para dotar a las entidades que lideran proyectos educativos y apertura de una línea de apoyo para rehabilitación y terapias en la fase adulta	Se actualizan las bases para dar respuesta a las entidades con menos recursos, obteniendo una optimización del proceso al renovarse los criterios para la presentación a los fondos por parte de las entidades
		Se comparte el conocimiento y las buenas prácticas de un 50% de las entidades que disponen de programas educativos. (eficiencia de convocatoria)
		Ampliación de las ayudas a través del Programa Impulso o identificación de nuevo financiador para apoyar a través de rehabilitación, terapias y ayudas técnicas a las entidades miembro de FEDER que abordan enfermedades raras en edad adulta (9% de las entidades)
Dotar de recursos y herramientas a las entidades para la mejora de la presentación de propuestas de financiación	Desarrollo de un análisis comparativo de las propuestas de financiación presentadas por el movimiento asociativo en relación a las ayudas relativas a IRPF y Programa impulso	Se implica a 5 entidades en el desarrollo del análisis y se identifican mejoras en un 70% de los proyectos
Garantizar la seguridad y prevención en los servicios de atención directa de nuestras entidades	Gestión de compra centralizada para la cobertura de las necesidades del movimiento asociativo	Se dota a las entidades de equipos de protección frente al COVID-19 a través de una compra centralizada
Amortiguar el impacto del tejido asociativo a través de ayudas acorde a sus necesidades	Generación de Ayudas Semilla: becas de prácticas de profesionales formados en FEDER	Tres entidades reciben atención y se logra una persona profesional en TS

	Dotación de ayudas por vía no financiera (a través de servicios externos y vía generación de servicios pro bono)	Se aumenta el acceso de entidades a recursos ofertados a través de alianza con un colaborador para la obtención de productos y servicios pro bono o con condiciones más ventajosas
		Se vehiculizan al movimiento asociativo partidas de EPIS provenientes de alianzas y otros sectores (Ayto. de Valencia y CERMI)

L.2 Cohesionar al movimiento asociativo

OE- Favorecer el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo tanto a nivel nacional como internacional

RE - Se genera una red de servicios de atención directa especializados en ER que comparta conocimiento tanto a nivel nacional como internacional.

RE - El movimiento asociativo está capacitado y dispone de herramientas y recursos propios para el adecuado desarrollo de su misión.

RE - Las personas acceden a los servicios de referencia de las entidades miembro de FEDER

Objetivo	Actividad	Meta
Generar una red de servicios especializados en la atención a personas con enfermedades poco frecuentes	Desarrollo de un procedimiento de actuación desde FEDER ante las entidades que ofrecen servicios (<i>En coordinación con SIO</i>)	Se aprueba en el marco de la Asamblea 2021 sobre el proceso a seguir ante el grado de respuesta de las entidades a los usuario en relación a sus servicios ofertados
	Desarrollo del mapa de servicios de atención directa al movimiento asociativo	Se hace visible un mapa a través de la página web de FEDER donde se visibilizan los servicios del movimiento asociativo por tipología y localización

	Generación de un proyecto específico y colaborativo con las entidades que gestionan centros de atención directa	Se genera una acción con carácter nacional en un centro de atención directa a través del cual se comparte la experiencia de al menos 7 entidades que lideran centros de atención directa y/o servicios de atención especializados
		Se establecen criterios de actuación conjunta para el acceso a servicios

OE- Fortalecer los valores comunes del colectivo y la comunicación interna

RE - Se dispone de un órgano de gobierno participativo e implicado en diferentes áreas de especialización que está en contacto continuo con el equipo técnico en la ejecución operativa de la actividad

RE - La información llega a los socios de las asociaciones miembro de FEDER

Objetivo	Actividad	Meta
Garantizar la coordinación con entidades generalistas y sin diagnóstico	Implementación del proceso de coordinación con entidades generalistas profesionalizadas	El 100% de las entidades profesionalizadas conocen y aplican el protocolo / El 100% de las entidades generalistas no profesionalizadas conocen y aplican el protocolo
	Implementación del proceso de coordinación con entidades generalistas no profesionalizadas	
	Desarrollo e implementación de la fórmula de coordinación para entidades generalistas profesionalizadas y no profesionalizadas para garantizar la optimización de recursos y la comunicación efectiva en procesos claves de servicios, atención directa y transformación social (se debe aprobar en asamblea)	Se aprueba en Asamblea la fórmula de coordinación comenzándose a aplicar evidenciando las desviaciones que se producen en la aplicación del mismo-
		Se conoce el protocolo en el 100% de los departamentos y procesos que intervienen en la relación con entidades generalistas y se minimizan al menos el 50% de las incidencias, incorporando al proceso tiempo de respuestas y monitorización

Garantizar la efectiva atención a los socios a través de las vías correspondientes	Funcionamiento de la vocalía	Se genera un GDT específico con 5 entidades de diferente tipología y ámbito de actuación y el 100% de las áreas y departamentos que intervienen en el proceso involucrados
	Estandarización de la respuesta a los socios	Todas las consultas realizadas por el movimiento asociativo se vehiculizan por los canales correspondientes, evitando que otras áreas den respuesta fuera del proceso establecido
	Optimización y evaluación del proceso	Se tipifican las consultas y se generan modelos de respuesta cuyo alcance puede beneficiar a otras entidades miembro
		Se identifica una de las áreas con mayor demanda (Ayudas) y se realiza un informe que evalúe la respuesta midiendo el alcance, beneficio y el aprovechamiento de la respuesta de FEDER
Alinear la planificación con las necesidades y prioridades del movimiento asociativo	Desarrollo de la consulta al movimiento asociativo	Cada área de FEDER incorpora las necesidades del movimiento asociativo en su actuación anual
		Se fomentan nuevas estrategias para la recogida y tratamiento de consultas al movimiento asociativo
		El 80% de los proyectos y de los informes internos que se generan recoge justificación de necesidades basada en la consulta al movimiento asociativo
Implementar la Plataforma Online de atención al movimiento asociativo	Proceso de trabajo con el proveedor para la implementación de la plataforma	Se cumple el desarrollo del proyecto ejecutándose el mismo y garantizando los plazos e hitos en un 80% 100% de las entidades dadas de alta en la plataforma
	Proceso de migración y detección de errores y actualización de datos	100 entidades cuentan con información actualizada en la web
	Proceso de introducción manual de los datos	600 usuarios que participan en los eventos propuestas por FEDER y sus asociaciones
	Generación de perfiles de usuario por cada entidad	250 entidades apoyadas a través de la plataforma
	Proceso de formación a las entidades en el acceso a la plataforma	15 Entidades que colaboran en la prestación de Servicios de Atención Directa
		30% entidades asociadas que gestionan sus consultas a través de la Plataforma

	Proceso de información al equipo que va a manejar la plataforma (diferenciar entre el equipo que se va a formar para gestionar consultas de la plataforma, y el equipo que va a explotar datos)	El 100% de las técnicas de FEDER que atienden a los usuarios recibe la formación.
Adaptar los flujos de comunicación para lograr que la información llegue a los socios de las entidades miembro	Actualización del Mapa de canales de comunicación con el movimiento asociativo	Se conoce los canales por los que el movimiento asociativo prefiere la recepción de información, optimizando el uso de los mismos para su mayor aprovechamiento
		Se implementa al menos dos mejoras en los canales de comunicación al movimiento asociativo
	Atención telefónica al movimiento asociativo desde una centralita especializada	Se implementa una centralita al movimiento asociativo con 4 líneas de atención
	Renovación del boletín de entidades	Se logra un ratio de apertura de media del 40% de las entidades Los socios participan en el diseño de la nueva estructura
Poner en valor el trabajo de fortalecimiento con el movimiento asociativo	Generación de estrategia de comunicación externa vinculada a los proyectos y servicios	Se conoce los canales por los que el movimiento asociativo prefiere la recepción de información, optimizando el uso de los mismos para su mayor aprovechamiento
	Actualización y dinamización de la cartera de socios	Se detecta a través de la encuesta de socios a las entidades miembros que no conocen la cartera de servicios y se realiza con ellos una actividad específica formativa
Gobierno		

Especializar la acción de la Junta Directiva en torno a la planificación y a las áreas de trabajo de FEDER	Gestión de las vocalías	Se desarrolla al menos una reunión trimestral en las 12 vocalías establecidas y se da respuesta al menos al 80% de las propuestas generadas en este marco
	Actualización del procedimiento de asamblea	Se trabaja con la vocalía de estatutos y asamblea, se aprueba el mismo en la JD y se incorpora el proceso de logística online
	Desarrollo de JD (virtuales, presenciales y con itinerancia)	Se desarrolla al menos 1 JD itinerante en Murcia enmarcado en el Congreso Educativo
		Al menos cada área y departamento de FEDER expone un tema en el marco de la JD a través de responsables de área y cargos intermedio
Designar representantes territoriales en base a los siguientes criterios: demanda del movimiento asociativo, representación institucional y presencia de miembros de JD y Patronato	Identificación de representantes territoriales	Se designan al menos 3 representantes en los territorios que se designen en base a los criterios propuestos (CLM e Islas Baleares)
	Desarrollo y ejecución de plan de trabajo	
	Legitimidad y representación de los nuevos representantes territoriales	Los socios de las autonomías afectadas conocen a las personas designadas por la Junta Directiva y la Asamblea ratifica el nombramiento de los representantes territoriales para el período 2021-2023
Favorecer la participación de las entidades miembro en los procesos de toma de decisiones	Asamblea general	Se consolida el formato mixto, alcanzando unas cuotas de participación de representatividad que alcance al 65% de las entidades federadas
	Jornadas de Puertas Abiertas	Se incorporan al formato a 5 nuevas CCAA, alcanzando el programa un total de 13 CCAA

	Jornadas Autonómicas	El movimiento asociativo se involucra en el desarrollo de los programas formativos en un 80% de las jornadas
	Actos con cámaras parlamentarias por el DM	El 100% de las comparecencias autonómicas incorpora la principal problemática sociosanitarias identificada a través del movimiento asociativo
Presentar las prioridades de la organización, la planificación e hitos a SM la Reina	Desarrollo de la reunión anual con SM la Reina Dña Letizia	Se obtiene una implicación en el proyecto de "Vulnerabilidad"
		Se generan nuevas posibilidades y alianzas hacia el proyecto de educación colaborativo con el movimiento asociativo
		Se acuerda apoyo específico para el programa de eventos planteado: acto oficial del día mundial, audiencia en el marco del XV Aniversario, Congreso Internacional Educativo
		Se realiza seguimiento periódico de los compromisos adquiridos con la alianza
Actualizar el Plan Estratégico de la Entidad, poniendo el foco en fortalecer la participación de los públicos prioritarios	Renovación del nuevo plan estratégico para los próximos 5 años implicando a los públicos internos	Se renueva la planificación estratégica de la entidad implicando a sus públicos internos y contando con un agente externo que acompaña en el proceso
		<p>Al menos un 40% de participación por cada tipo de público</p> <p>Se espera al menos 150 entidades participantes miembros de FEDER</p> <p>Al menos 30 alianzas relevantes implicadas en el proceso</p> <p>Al menos 70 personas representando a entidades de enfermedades poco frecuentes diferentes en cada taller.</p> <p>Se genera una vocalía dentro de la JD con al menos 4 personas</p> <p>Se presenta en al menos 20 espacios especializados.</p> <p>Se actualizan las definiciones de todos los valores definidos</p> <p>Se actualizan las definiciones de los ejes y las líneas de acción definidos</p> <p>Al menos 10 objetivos estratégicos generados</p> <p>Al menos 50 indicadores de medición generados</p> <p>Al menos 4 informes de seguimiento del estado a nivel anual</p>

	Implicación del Mov. Asociativo del proceso	Se generan dos momentos específicos con el movimiento asociativo en el marco de la Asamblea General y de la Escuela de Formación Externa
--	---	--

TRANSFORMACIÓN SOCIAL

L.3 – Defender los derechos de las personas con ER

OE. Posicionar a las enfermedades raras como colectivo de especial vulnerabilidad durante la Crisis del COVID19

RE - Posicionar a las enfermedades raras como colectivo de especial vulnerabilidad durante la Crisis del COVID19

Objetivo	Actividad	Resultado esperado
Identificar las necesidades generadas en las personas con ER como consecuencia de la crisis sanitaria COVID-19 en el territorio	Proceso de detección de problemática a través del OBSER: RareBarometer VOICES, Servicios de Atención Directa, Convocatoria de Fondos de Ayudas, Otros proyectos y servicios de FEDER	Se actualiza el posicionamiento de incidencia política y se comparte en al menos 10 foros especializados. Se actualizan los proyectos con el marco de COVID-19 y ER y se generan infografías y materiales de comunicación.
	Actualización de la información sobre cómo afecta el COVID-19 en el colectivo de personas con ER (nacional y en comparación con Europa"	
Trasladar la COVID-19 como paradigma de la situación de las ER	Desarrollo de la estrategia de incidencia política en el marco del día mundial de las ER	Se hace visible en al menos 10 cámaras parlamentarias las lecciones aprendidas que nos deja la crisis del COVID-19 y su vinculación con la problemática de las

		personas con ER (en el marco de la Campaña del Día Mundial de las ER)
Motivar el desarrollo de incentivos fiscales para impulsar el mecenazgo de las entidades	Acción de sensibilización y buenas prácticas en captación de fondos del movimiento asociativo	Al menos 5 entidades comparten buenas prácticas en un evento que cuenta con 3 gestores políticos de representatividad
		Se incluye dentro de nuestra estrategia de incidencia política mención expresa a la importancia de generar partidas específicas que garanticen la continuidad de los proyectos proporcionados por el tejido asociativo
OE - Coordinar la implicación de los agentes claves para dar respuesta a las necesidades de las personas		
Re - Se generan acciones de continuidad con las cámaras autonómicas, nacionales e internacionales para hacer visible la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes		
RE - Se impulsa transporte público accesible a Burgos		
RE - Las acciones emprendidas junto a la POP son una herramienta útil para nuestra acción vinculada a solicitar la rehabilitación dentro del cartera básica		
RE - Se garantiza la rehabilitación de forma continuada más allá de los supuestos de recuperación funcional del miembro dañado para todos aquellos pacientes con enfermedades crónicas		
RE - Se integran las ER dentro del grupo de terapias avanzadas y CAR-T		
RE - Se integran las necesidades de los menores con ER dentro del trabajo del modelo educativo		
RE - Se canalizan las principales demandas de las personas con ER a través de nuestras alianzas en los casos en que sea procedente		

Renovar las prioridades de la organización	Proceso de detección de necesidades entre los proyectos de FEDER (Servicios de Atención Directa, OBSER, movimiento asociativo etc....)	Se actualiza la hoja de ruta de la federación para los próximos 4 años contemplando las conclusiones de Foresight 2030 e incluyendo nuevos ámbitos de trabajo relativos a la telemedicina, bigdata, COVID-19 y cuestiones de género, entre otros
	Actualización del decálogo de prioridades	
Homogeneizar y sistematizar el trabajo de FEDER con las alianzas	Implementación del procedimiento de alianzas	Establece al menos 1 nuevo objetivo de trabajo con cada alianza, implementando el procedimiento y garantizando el adecuado seguimiento de los compromisos.
	Actualización del mapa de alianzas	
	Proceso de recogida y seguimiento de reuniones mantenidas	
Dar respuesta a través de la sinergia con nuestras alianzas a las personas con enfermedades raras con especial vulnerabilidad	Abordaje de las necesidades del colectivo de ER y mujer	Se formaliza una sinergia con la Fundación CERMI Mujeres para profundizar y hacer visible el impacto de las ER y las cuestiones de género
		FEDER incorpora la perspectiva de género en al menos 5 foros especializados
	Abordaje de las necesidades de las personas sin diagnóstico	FEDER promueve la adhesión de España al Día Europeo de los niños sin diagnóstico alineándose con EURORDIS y con Swan Europe y Eurordis
		Se integra en la acción a las entidades nacionales que abordan a las personas sin diagnóstico (GdT)
Sensibilizar a los agentes decisores sobre las prioridades en ER para dar respuesta a las necesidades del colectivo, prioritariamente a través	Solicitud de comparecencia en cámaras nacionales (Congreso y Senado)	Se comparece en al menos 1 de las cámaras a nivel nacional
	Desarrollo de actos o comparecencias parlamentarias a nivel autonómico	Se logra la adhesión de al menos 10 administraciones autonómicas o GGPP autonómicos a 'La semana de las ER'

del desarrollo de "La semana de las ER"	Envío de la Declaración del DM a todos los Ayuntamientos	
Empoderar al movimiento asociativo para la defensa de sus derechos	Generación de grupos de trabajo por temática y patologías entre representantes del movimiento asociativo	Se generan al menos 2 espacios formativos específicos para la capacitación y el trabajo conjunto
		Se genera un GDT de entidades vinculadas al cribado neonatal
Implicar a nuestras principales alianzas para la consecución de las prioridades de FEDER.	Desarrollo de nueva alianza con la Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares)	Se insta a la administración a que incluya la fisioterapia y la rehabilitación dentro de la Cartera Nacional de Salud
	Desarrollo de nueva alianza con la Asociación Española de Genética Humana	Se generan al menos dos acciones estratégicas para la consecución de una Estrategia en Medicina Genómica, Personalizada y de Precisión para el Sistema Nacional de Salud y del reconocimiento de la especialidad genética clínica
	Desarrollo de una nueva alianza con la Asociación Española de Derecho Sanitario	Se actualiza la hoja de ruta de la Federación con la orientación especializada de la AEDS
	Trabajo conjunto en alianza con POP	Se genera un posicionamiento compartido sobre la exención del copago farmacéutico para menores con discapacidad
		Se presentan alegaciones en coordinación con la POP a la Ley de medidas para la equidad, universalidad y cohesión
	Trabajo conjunto en alianza con CERMI	Se genera 1 posicionamiento compartido sobre la exención del copago farmacéutico para menores con discapacidad
		Se elevan y comparten las prioridades vinculadas a la prestación por hijo a cargo y jubilación anticipada
Trabajo conjunto con IMSERSO	Se reduce la inequidad en el proceso de valoración de la discapacidad y dependencia, instando a la	

		unificación de criterios y a la implementación del baremo conforme a la CIF
		Se retoma el encuentro de valoradores de la discapacidad liderado por el Centro CREER
Representar a los pacientes de España a nivel internacional posicionando la necesidad de establecimiento de un marco común para las ER	Internacional: Participación en el encuentro anual de la RDI (RDI Membership Meeting) coincidiendo con la Asamblea Mundial de la Salud	Una vez logrado el apoyo oficial de España, a través de su Misión Permanente, en la Resolución de la ONU en ER, se realizarán al menos dos acciones de seguimiento y refuerzo de la misma.
	Internacional: Participación en la Asamblea Mundial de la Salud	
	Internacional: Seguimiento y refuerzo del apoyo de España a la Resolución de la ONU en ER	
	Europa: Generación de acciones de sensibilización para motivar la actualización de las recomendaciones europeas vinculadas a Foresight 2030	Se realizan al menos 3 acciones de sensibilización en coordinación con EURORDIS para la actualización de las recomendaciones europeas en línea con los resultados obtenidos en Foresight 2030
	Europa: Involucración de la Semana Europea de ER - Acto en el Parlamento europeo	Se replica en España la experiencia Europea comenzando la construcción para la generación de una red de parlamentarios en torno a las ER
	Iberoamérica: Contribución y apoyo en el Comité por el Día Mundial de las ER de Aliber	FEDER contribuye a que ALIBER cuente con las herramientas necesarias para defender al colectivo
	Iberoamérica: Contribución y apoyo dentro del Advocacy Group del IRDiRC vinculado a tratamiento	
	Iberoamérica: Contribución y apoyo a la presentación del Estudio de Necesidades sociosanitarias en Iberoamérica (LATAM)	
Iberoamérica: Presentación en la cumbre que se celebrará en Andorra la necesidad de una definición común de las ER	Se trabaja para que Casa Real pueda presentar en el marco de la cumbre la necesidad específica	

OE - Favorecer el acceso a los recursos disponibles sociales y sanitarios en condiciones de equidad y trabajar para que las medidas normativas estén al servicio del paciente

RE - Las principales fuerzas políticas incluyen a las enfermedades raras dentro de sus estrategias políticas

RE - España contribuye a la consecución un marco común que garantice la cobertura universal a la salud

RE - Garantizar que el sistema CSUR responde a las necesidades de las Enfermedades Raras

RE - España presente en las 24 Redes Europeas de Referencia: Se potencia que las unidades clínicas que forman parte de las ERNs en nuestro país se coordine y comparta el conocimiento con otros grupos clínicos

RE - Se generan estrategias autonómicas en al menos 3 nuevas CCAA (o se actualizan aquellas que estén obsoletas) que actualmente no cuentan con planes

RE - Se actualiza la Estrategia Nacional de ER y se reactiva el comité de seguimiento

RE - El Registro está al servicio de los pacientes y abarca la totalidad de las enfermedades raras, diagnosticadas en España

RE - Se generan incentivos que favorecen la investigación en ER y promueven la colaboración privada junto con la de la sociedad civil

RE - Las personas con ER son tenidas en cuenta como agentes clave, dentro del proceso de investigación

RE - Se generan recomendaciones para el diagnóstico de las ER y se dota de financiación al Plan para que tenga continuidad

RE - Asegurar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico de las Enfermedades Raras en todo el territorio

RE - Se desarrolla el primer Plan de Medicina Personalizada o de Precisión integrando las ER y la perspectiva de los pacientes

RE - Se garantiza el acceso en igualdad a todos los medicamentos huérfanos contribuyendo la armonización de los criterios de acceso, así como por la unificación de los informes de valoración de medicamentos

RE - Se genera un modelo de atención integral que responde a las necesidades específicas de las personas con ER y garantiza el acceso en equidad a servicios de Atención Temprana, rehabilitación, logopedia y atención psicológica en enfermedades agudas y crónicas, a través de su inclusión en la Cartera Básica de Servicios del SNS

RE - El gobierno pone a disposición una historia clínica sociosanitaria para todos los servicios sanitarios y sociales que favorezca los procesos de coordinación y asistencia

RE - Se homogeneizan los procesos de valoración y se evitan informes contradictorios, repeticiones de trámite, valorando de forma más eficiente la situación de la persona, estableciendo una coordinación eficiente de los servicios sociales, sanidad, educación y empleo tanto en el Estado como en las CCAA

RE - Implementar el BAREMO CIF, así como revisar las políticas públicas de discapacidad y dependencia

RE - Incluir dentro del procedimiento un modelo de INFORME MÉDICO que incluya la valoración del médico de atención primaria y al que tengan ACCESO LOS EQUIPOS PROFESIONALES de valoración

RE- Las principales normativas sociosanitarias contemplan la especificidad de las enfermedades raras

RE - Se designan los recursos educativos y sociosanitarios necesarios para que las personas con enfermedades raras puedan ejercer el derecho a la educación de forma inclusiva y ajustada a sus necesidades específicas

RE- Se favorece que la PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO CON ENFERMEDAD GRAVE cubra las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias así como su continuidad más allá de la mayoría de edad

RE - FEDER favorece la inclusión de las personas con ER y sus familiares

<p>Aumentar el alcance de nuestra acción autonómica a través de la implicación de los agentes sociosanitarios estratégicos para la obtención de mejoras y medidas concretas en ER</p>	<p>Realización de Jornadas Autonómicas: País Vasco, Extremadura, Comunidad Valenciana, Murcia, Cataluña, Andalucía y Madrid</p>	<p>FEDER recoge al menos 7 informes de resultados donde se analiza las conclusiones de las jornadas y se establece un informe de actuación en relación a las medidas informadas o propuestas por los agentes sanitarios en el marco de las jornadas</p>
<p>Favorecer que las CCAA dispongan de un plan actualizado en ER</p>	<p>Andalucía: Solicitud para que en el subgrupo en el que participa el tejido asociativo puedan tener representatividad otras entidades autonómicas</p>	<p>FEDER motiva la evaluación, actualización y publicación del Plan Andaluz de Enfermedades Raras en Andalucía, incluyendo como una de las acciones la generación de un plan formativo</p>
	<p>Andalucía: Solicitud a la Consejería de Sanidad autonómica el información de evaluación, así como una actualización y su publicación</p>	
	<p>Murcia: Solicitud a la Consejería de Sanidad que evalúe y cuantifique con datos el Plan de la mano de la Comisión Técnica de Evaluación de la que formamos parte</p>	<p>FEDER motiva la evaluación, actualización y publicación del Plan Integral de ER en Murcia</p>
<p>Murcia: Solicitud la actualización de los objetivos y su publicación</p>		

	Extremadura: Solicitud de informes de evaluación y seguimiento	FEDER motiva la evaluación del Plan Integral de ER en Extremadura
	Madrid: Solicitud de la revisión del plan y establecer hitos concretos anuales.	FEDER motiva la sostenibilidad y continuidad del Plan Integral de ER en Madrid
	Madrid: Solicitud para que el Observatorio de ER sea la herramienta que monitorice el plan	
	Madrid: Solicitud de estructuras que operativicen la acción de los subgrupos, incluso valorando que no los haya.	
	Navarra: Desarrollo de una reunión con la DG de Planificación como responsable del Plan donde se insta a su publicación y evaluación	FEDER motiva la publicación y evaluación del Plan de Mejora de Atención a las ER en Navarra
	Navarra: Solicitud de la creación de un grupo de trabajo en el que esté integrada la perspectiva de los pacientes, se evalúe el plan y se actualice en consecuencia.	
	P.V: Solicitud de la revisión actualizada del Plan de Acción de la Estrategia de Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de País Vasco, y se reactiva el funcionamiento del Consejo Asesor	FEDER motiva la reactivación Consejo Asesor de ER en País Vasco
	P.V: Solicitud de la incorporación de las ER en las Líneas Estratégicas del Departamento de Salud como colectivo específico.	
	CYL: Solicitud de la continuidad de desarrollo del plan y lograr que se reúnan los comités de trabajo.	FEDER motiva la puesta en marcha Plan Integral y Pacto por la Sanidad en Castilla y León
	CV: Solicitud de la Consejería de sanidad de la CCAA la reactivación de la Comisión y la implementación del Decálogo de 2017	FEDER motiva la reactivación de la Comisión Mixta, seguimiento y publicación del nuevo plan en Comunidad Valenciana

	IC: Solicitud para poder formar parte del plan de acción para poder aportar en todas las líneas	FEDER motiva la publicación del Plan Integral en las Islas Canarias
	Galicia: Solicitud de un canal de apoyo y coordinación con la entidad de referencia en Galicia para la puesta en marcha del plan	FEDER motiva la publicación del Plan Integral en Galicia
Reactivar la Estrategia Nacional de ER	Desarrollo de una petición formal a la Subdirección General de Calidad y Cohesión	FEDER insta a la reactivación del Comité de la Estrategia Nacional de ER
Posicionar la telemedicina, la salud digital y el big data como fórmula para mejorar la atención de las personas con ER	Inclusión del posicionamiento dentro de la estrategia y prioridades de FEDER a través del subgrupo de Registro	Se posiciona el mensaje en al menos 10 foros de incidencia política como fórmula para garantizar la coordinación e intercambio de información entre CSUR, ERN y centros de atención especializada
		Se motiva el impulso de los medios digitales en la atención social y sanitaria, integrando la histórica clínica electrónica
Asegurar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico de las Enfermedades Raras en todo el territorio.	Solicitud al Ministerio de Sanidad que el desarrollo del Plan Estatal de Genómica y Medicina de Precisión al que se comprometió tenga referencia expresa a las ER y conocimiento a través de las CCAA de si disponen planes autonómicos específicos	Las ER son tenidas en cuenta en el diseño del Plan Nacional de Genómica y Medicina de Precisión.
	Solicitud para conocer el Estado de Situación (SoA) del Plan y su implementación.	
	Desarrollo de un estudio para la puesta en valor de la importancia del cribado neonatal y su estado en las distintas CCAA	Se amplía en al menos 2 las patologías incluidas en el programa de cribado neonatal
	Desarrollo de un estudio para la puesta en valor de la importancia del cribado neonatal y su estado en las distintas CCAA	
	Participación en el grupo de trabajo de participación de la comunidad del proyecto europeo New Born Screening	

	Generación de un grupo de entidades que representen patologías que están a la espera de revisión y con aquellas que están realizando acciones concretas para trabajar juntos	
	Participación en el grupo de trabajo de participación de la comunidad del proyecto europeo CEFT, SOLVE RD	Se integra la perspectiva europea a nuestro argumentario
	Participación en el programa de medicina genómica IMPACT	Los pacientes sin diagnóstico identificados por el movimiento asociativo, acceden al programa de Medicina Genómica de la convocatoria IMPaCT, según los criterios que establezca
Optimizar los recursos en investigación	Solicitud para que el incremento de la financiación de la investigación en la ciencia tenga su reflejo en la investigación en ER (Acción Estratégica en Salud)	Se incrementan en más del 0,75% los presupuestos en convocatorias y/o estructuras específicas de ER para dar sostenibilidad a la investigación
	Seguimiento del Pacto de Estado por la Ciencia	
Incorporar el modelo de ERN en nuestro sistema nacional de salud	Solicitud para formar parte del comité motor del proyecto piloto de estructura e intercambio de información y conocimiento entre hospitales y la red CSUR y ERN.	Se inicia el proyecto piloto de estructura e intercambio de información y conocimiento entre hospitales y la red CSUR y ERN en coordinación con los pacientes.
	Desarrollo de un análisis sobre las entidades miembro que forman parte de ePAGs	Se tiene presencia en las 24 redes ePAG a través de las entidades socias de FEDER
	Trabajo con los principales grupos parlamentarios para que las preguntas parlamentarias vayan dirigidas a conocer con mayor precisión el destino de los Fondos de Cohesión	FEDER logra al menos 1 pregunta parlamentaria vinculada al Fondo de Cohesión Sanitaria.
	Joint Action UE: Seguimiento de los acuerdos de la Junta de los Estados Miembros	FEDER realiza al menos 2 acciones nacionales y autonómicas de seguimiento para el cumplimiento del Board of Members States.

Generar un modelo de atención integral que responda a las necesidades de las personas con ER	Desarrollo y difusión del posicionamiento de atención integral centrado en la generación de una historia clínica sociosanitaria, la Ley de cuidados paliativos, la homologación de los servicios en ER y la humanización.	Se difunde el posicionamiento en al menos 10 foros especializados y al menos 3 medios de comunicación dan voz al posicionamiento.
	Solicitud de establecer los criterios para que los centros de atención del tejido asociativo estén homologados.	La administración reconoce y homologa los centros multidisciplinares impulsados por el tejido asociativo para que puedan tomar parte de la RareResourceNet
	Desarrollo de reuniones con la administración autonómica y con los grupos parlamentarios del congreso para la disposición de una historia clínica sociosanitaria única y la integración de las ER en la Ley de cuidados paliativos	Se solicita de manera formal a al menos 10 representantes autonómicos la necesidad de contar con una historia clínica Sociosanitaria
		Se solicita de manera formal a al menos 10 representantes autonómicos la necesidad de que la ley de cuidados paliativos tengan en cuenta la especificidad de nuestro colectivo
Garantizar el acceso a los medicamentos autorizados	Solicitud a Dir. Gral. De Cartera Básica del MSCBS, que se establezca un marco normativo.	Se conoce en profundidad el funcionamiento de la herramienta REVALMED.
	Trabajo para la puesta en valor del tratamiento domiciliario	Se presenta nuestro posicionamiento en 10 foros autonómicos
Unificar los procesos de valoración de la discapacidad y dependencia para valorar de forma más eficiente y coordinada	Solicitud al gobierno la aprobación de un procedimiento unificado que sirva de base para la elaboración de guías de valoración de la discapacidad	El IMSERSO homogeneiza la valoración
	Actualización, ampliación y coordinación de las Guías de Valoración existentes en la Comunidad de Madrid y la Región de Murcia. Publicación de la Guía de Andalucía. Promover un programa de elaboración y difusión Guías de valoración.	

	Solicitud la reactivación en colaboración con el CREER de la formación y el encuentro del grupo de valoradores.	
Garantizar la adecuada valoración de la discapacidad independientemente de la situación derivada y agravada por el COVID 19	Desarrollo de análisis por CCAA de la normativa que regula la exención del copago farmacéutico	Se contemplan las ER, enfermedades crónicas y situaciones de vulnerabilidad que se benefician de esta exención y que actualmente quedan fuera
Promover la formación e Información en enfermedades raras	Desarrollo de 7 jornadas autonómicas	Se generan al menos 7 informes de resultados que analice las conclusiones de las mismas y estableciendo una estrategia de actuación en consecuencia
	Solicitud del reconocimiento de la especialidad de genética en reuniones con los GGPP y foros especializados	El Ministerio reconoce la especialidad de genética clínica.
Impulsar un modelo educativo que de respuesta a la realidad educativa de los menores con enfermedades poco frecuentes, especialmente ante la crisis del COVID19	Revisión de LOMLE para identificar si se han incorporado o no las modificaciones propuestas a los grupos parlamentarios	Las administraciones públicas incorporan cambios necesarios en la normativa legal, para crear un marco que posibilite la atención educativa de las personas con ER
	Seguimiento del grado de implementación de la LOMLOE en respuesta a las necesidades del alumnado con EPF a partir de aquellas consultas educativas que hayamos atendido en el SIO	
	Actualización del mapa de políticas autonómicas de atención a la diversidad como consecuencia de la entrada en vigor de la LOMLE	Existe un mapa de políticas autonómicas de atención a la diversidad
	Desarrollo de encuentros y reuniones con las Consejerías de Sanidad y Educación	Se aborda la situación del alumnado como consecuencia de la COVID-19, sus necesidades sociosanitarias y solicitar su inclusión en el dictamen de escolarización Las CC.AA ponen en marcha medidas específicas para garantizar la inclusión de las personas con ER
	Finalización de la Investigación "Estudio del proceso de escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes"	Se obtienen datos que fundamentan nuestra intervención educativa

	Actualización del modelo educativo para la intervención de los menores en las aulas	Se actualizan las recomendaciones y se integra la información generada a través del estudio de investigación, haciendo que dichas recomendaciones sean aplicables, independientemente de si hay COVID-19
Favorecer la inclusión laboral de las personas con ER y sus familias	Reunión seguimiento de la reunión con Secretaría de Estado de Seguridad Social Dirección general del INSS	Mejorar las condiciones de acceso y ejercicio del derecho al subsidio recogido en el RD 1148/2011 de prestación por hijo a cargo con enfermedad grave.
		Mejorar las condiciones de acceso del derecho a la jubilación anticipada para personas con discapacidad recogido en el RD 1851/2009 de jubilación anticipada de personas con discapacidad con grado igual o superior al 45 %
Implicar a los agentes de la administración para garantizar la adecuada cobertura sociosanitaria de los menores con ER en el Sistema de Protección a la Infancia	Desarrollo de un plan de trabajo con agentes claves para la Defensa los derechos de los menores con EPF atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia	Se realizan al menos 3 acciones con los agentes clave en las que FEDER manifiesta las necesidades de los menores con EPF atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.
	Ampliación del programa ACOGER	Se amplía al menos a una CCAA

L.4 – Favorecer la inclusión de las personas con enfermedades poco frecuentes

OE- Implicar a la sociedad con la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes

RE - El colectivo de personas con ER se posiciona como un colectivo vulnerable en los medios de comunicación ante la crisis COVID19

RE - Nuevos sectores sociales (empresarial, sanitario, científico, educativo, etc....) conocen la problemática de las ER, la reconocen como un problema urgente y forman parte en la búsqueda de soluciones

RE - Pondremos en valor el trabajo del movimiento asociativo como eje central de la Campaña del Día Mundial

RE - La base social de personas interesadas en FEDER se multiplica

RE - La información generada de interés para el colectivo (pacientes, movimiento asociativo, personas de interés) es accesible y llega por los canales adecuados y en el tiempo adecuado a quien la precisa

RE - Se especializa la información remitida en función de los públicos a los que nos dirigimos, logrando un mayor impacto en el mensaje de la organización.

Objetivo	Actividad	Meta
Visibilizar la problemática de las personas con ER en edad adulta	Integración de acciones específicas de visibilidad para el colectivo adulto en los momentos estratégicos de visibilidad de FEDER	Al menos 4 acciones específicas para dar visibilidad al colectivo de personas con ER en edad adulta
	Generación de un modelo de acto oficial que garantice las condiciones de seguridad resaltando a través de ellas nuestro mensaje de la campaña	Se genera un evento de alto impacto social a través del cual se logran 3 nuevas alianzas que traen como resultado el apoyo a un proyecto específico.
Desarrollar la Campaña del Día Mundial de las Enfermedades trasladando las ER como paradigma de la situación COVID-19	Participación en las cámaras parlamentarias autonómicas	Se acude al menos a 8 cámaras parlamentarias, emitiéndose de manera pública la comparecencia
		Se adhieren al menos 10 administraciones autonómicas en "La Semana de las ER"
		Se generan al menos un 30% más de adhesiones autonómicas (ayuntamiento, diputaciones, etc..) a la campaña
	Desarrollo de una acción divulgativa para la promoción de la ciencia y la investigación en alianza con CIBERER	Se presenta la actividad en al menos 20 foros (centros sociales, centros educativos, centros culturales, etc...)
	Presentación de la Campaña en rueda de prensa	Se renueva el modelo, presentando en la misma por primera vez el cartel e implicando al menos a 3 celebrities de manera virtual

	Consolidación de la estrategia de iluminación de los edificios	Se obtiene un 30% más de edificios adheridos y nos alineamos con eurordis en la estrategia
	Desarrollo de una estrategia de call to action para la generación de sinergias en torno a la campaña	Se generan al menos 5 fórmulas de colaboración en torno a la campaña y en base a los diferentes públicos a los que nos dirigimos
Renovar la página web oficial de FEDER	Proceso de trabajo con el proveedor para la implementación de la Pagina web	Se cumple el desarrollo del proyecto ejecutándose el mismo y garantizando los plazos e hitos en un 80%
	Integración en el proceso del desarrollo mapa de servicios y acceso a la información del movimiento asociativo a través de criterios	35% de asociaciones tienen la información actualizada en la web 35% de entidades que crean eventos en la Web 150 eventos creados en la web 3000 visitas al espacio web específico de los proyectos difundidos a través del sistema de alertas procedentes del espacio privado de las entidades 120 mailing informativos genéricos al movimiento asociativo
	Integración de la nueva web con los microsite asociados de FEDER: Obser, día mundial, carrera por la esperanza, educación, etc....	
	Presentación al movimiento asociativo de la página web y sus funcionalidades	
Fortalecer las redes sociales corporativas para hacer visible a las entidades miembro de FEDER	Apertura de un espacio específico del movimiento asociativo en las redes sociales de referencia con objetivo específico por cada una de ellas	Un 60% de entidades de FEDER se benefician de la base social de FEDER de 89.000 seguidores para dar visibilidad a sus actos, eventos y principales noticias
	Desarrollo de un proceso de actualización sistemática para el seguimiento de las redes sociales corporativas de las entidades miembro de FEDER	Se genera un listado público donde pueden acceder nuestros colaboradores y alianzas con todas las redes sociales corporativas de nuestras entidades

	Actualización de la estrategia y el procedimiento en RRSS (Twitter, Instagram, Facebook y YouTube)	Se implementa al menos una mejora en cada red social a nivel de diseño, y una mejora a nivel de proceso
Involucrar la visibilidad de la organización a las principales fechas y días mundiales de importancia para el colectivo	Proceso de adhesión a los días mundiales del movimiento asociativo	Se renueva el calendario incorporando al menos un 20% de nuevas fechas de días mundiales e hitos significativos
	Adhesión a las principales fechas de impacto estratégicas para la organización: semana de la ciencia, días mundiales (cobertura de la salud universal, día del niño, etc....)	
	Renovación de la estrategia de visibilidad con el movimiento asociativo	Se amplía en un 20% el alcance de la acción con el movimiento asociativo, a través del incremento del envío de notas de prensa, la generación de noticias y la optimización de los boletines
Actualizar el proceso de visibilidad de la información relativa al movimiento asociativo		Se renueva el proceso teniendo en cuenta los tiempos de respuesta al movimiento asociativo y la estratificación de entidades, así como el proceso con entidades generalistas

OE- Promover la inclusión educativa

RE - Se pone en valor la acción de FEDER como agente social de cambio en la comunidad educativa

RE - Se sensibiliza sobre la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes desde las edades más tempranas

Objetivo	Actividad	Meta
Dotar de recursos y continuidad a los proyectos de intervención educativa de las entidades miembro de FEDER para dar respuesta a las necesidades de los menores	Desarrollo del VI Congreso Educativo de Enfermedades poco frecuentes manteniendo las medidas de seguridad y prevención	Se exponen al menos 6 proyectos impulsados por el movimiento asociativo en el marco del congreso
		Al menos dos personas miembro del grupo de inclusión educativa participan en el Congreso como testimonios, dando voz a las principales reivindicaciones del GdT

		Se genera en torno al Congreso dos nuevas alianzas (instituciones, fundaciones y entidades) que dan valor añadido a la actividad
	Desarrollo del proyecto "Educar en Red", proyecto colaborativo con el movimiento asociativo	Se logra al menos una alianza en torno al proyecto y se obtiene recursos que permiten la viabilidad técnica y económica para su desarrollo
Generar un sistema de recursos e intercambio de herramientas entre la comunidad educativa a nivel internacional a través de la participación del proyecto CREDIBLE+	Participación en el proyecto CREDIBLE+ para generar una plataforma digital para compartir casos prácticos, recursos y experiencias de la comunidad educativa	Se genera un software a través de la cual se subirán las buenas prácticas
	Participación en los eventos transnacionales enmarcados en el proyecto (Lituania y Glasgow)	
	Desarrollo de jornada formativa en Valencia	Se generan a partir de la formación unas guías específicas para el uso eficiente de la plataforma
	Integración del Congreso Educativo como evento multiplicador del proyecto en España	Se expone el estado de situación de la plataforma y se visibiliza el proyecto
Favorecer el acceso a la educación en condiciones de equidad	Desarrollo de alianzas para dotar a las familias de los recursos adecuados: licencias software, Aplicaciones y dispositivos, herramientas para garantizar la accesibilidad	Se generan al menos dos alianzas para la implementación de software y recursos que favorezcan la accesibilidad
	Generación de cuentos divulgativos y accesibles sobre ER para el movimiento asociativo	

<p>Promocionar la ciencia y la investigación entre los menores a través de un proyecto de divulgación</p>	<p>Generación de una acción conjunta en sinergia con el CIBERER para el desarrollo de un taller divulgativo</p>	<p>Se genera un recurso conjunto en el marco del Semana de la Ciencia</p>
<p>Renovar la estrategia de actuación de proyectos educativos dirigidos a MENORES y jóvenes para favorecer la inclusión social en enfermedades raras</p>	<p>Difusión del impacto conseguido a través del proyecto "Federito y sus amigos se quedan en casa"</p>	<p>Se implican al menos 40 centros educativos en cada proyecto y se logran al menos 10 nuevos voluntarios</p>
	<p>Desarrollo de un nuevo taller "Las ER ya están en el cole COVID-19"</p>	
	<p>Actualización del proyecto "Asume un reto poco frecuente integrando a nuevas alianzas (Músicos por la Salud) y adaptándolo al COVID"</p>	
	<p>Impulso del voluntariado virtual para el desarrollo de los proyectos educativos</p>	
	<p>Colaboración de los socios en el proyecto "Las ER ya están en el cole con Federito"</p>	
<p>Apoyar proyectos estratégicos para la inclusión de los menores con EPF a través de la convocatoria ERASMU</p>	<p>Apoyo al proyecto ERASMUS+RAREducandO - Proyecto para compartir buenas prácticas sobre bullying y ER</p>	<p>El 100% de las técnicas de FEDER que atienden a los usuarios recibe la formación.</p>
	<p>Inicio ejecución proyecto: septiembre 2021 - 24 meses de duración</p>	<p>Se obtiene financiación para los proyectos y se cuenta con la involucración de FEDER en los mismos</p>
	<p>Apoyo al proyecto ERASMUS VET KA226 - COVID FREE, SMART SCHOOL, DIGITAL</p>	

	INNOVATION - plataforma digital para poder compartir buenas prácticas sobre metodología, recursos y estrategias para favorecer el proceso de enseñanza
--	--

L.5 Impulsar la investigación y el conocimiento en ER

OE – Desarrollar la investigación social para lograr cambios sociales y sanitarios

RE - Se pone en valor la acción del movimiento asociativo como agente investigador, que da servicios y que motiva la transformación social

RE - Se conoce la realidad social y sanitaria de las personas con enfermedades poco frecuente, sin diagnóstico y sus familias

RE - Las argumentaciones de FEDER se basan en datos científicos

Objetivo	Actividad	Resultado esperado
Identificar la problemática de las personas a través de la demanda y necesidades detectadas en los servicios de FEDER	Termómetro de necesidades del colectivo de personas con enfermedades poco frecuente, analizando las consultas del Servicio de Información y Orientación de FEDER que llegaron durante la crisis del COVID19	OBSER: Se genera al menos una infografía que se publica y difunde y se incorpora en nuestro trabajo de incidencia política y de justificación de necesidades la especial vulnerabilidad del colectivo de personas EPF ante la COVID19
	"Termómetro de necesidades de 24 asociaciones de FEDER"	Se generan 24 informes, el 75% de las entidades valora positivamente la información generada y el 50% utiliza esta información para su incidencia política y/o fundamentación de sus proyectos
	Informe de Discapacidad y Dependencia en ER, segunda edición	Se compara al menos 7 ccaa en materia de prestaciones y se tiene conocimiento del estado de situación de las ayudas individuales a la discapacidad
	Informe sobre análisis de la perspectiva de género en los servicios	Se clasifican las personas que acuden a nuestros servicios de atención directa en relación a su rol (cuidadora, portadora o afectada)

Publicar "La Fuerza del movimiento asociativo" actualizando los datos estratégicos	Actualización del capítulo 2 relativo a Servicios Ofertados por el movimiento asociativo	Se imprimen 400 ejemplares de la publicación, se generan 3 infografías desarrolladas y se incorporan y actualizan los datos del 100% de las ayudas otorgadas en 2020
	Actualización del capítulo 3 relativo a la gestión de ayudas al movimiento asociativo	
	Actualización del capítulo 4 relativo a la investigación	
Posicionar el OBSER como un proyecto clave en materia de investigación social en enfermedades raras en España	Presentación pública en alianza con el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030	Se genera un evento público en sinergia con el Ministerio y al que asisten al menos 20 medios de comunicación especializados en el sector
	Dinamización de Rare Barometer Voice	El 100% de los informes generados en el marco del RBV son traducidos y publicados.
Profundizar sobre el tiempo del retraso diagnóstico, las causas que generan la demora, así como el impacto que produce.	Desarrollo de la II Fase del cuestionario de "Determinantes del Retraso Diagnóstico"	El 75% de las propuestas viables se incorporan al cuestionario
	Identificación de rutas asistenciales por parte de los pacientes para el proyecto "Determinantes del Retraso Diagnóstico"	Se incorporan a la BBDD del SIO el 100% de los especialistas identificados en la primera consulta. Se incorpora a la BBDD del SIO el 100% de las patologías confirmadas y nuevas identificadas en al primera consulta. 25% más de especialistas confirmados. 100% de los especialistas identificados que han autorizado, remitidos a ORPHANET. 90% de los especialistas identificados por su grupo de patologías
	Actualizar el informe sobre personas sin diagnóstico, incluyendo convocatoria Impact y RBV	Se incorporan las necesidades del colectivo de personas sin diagnóstico al proyecto, se visibilizan públicamente y se incorporar al trabajo de DdD de acceso al diagnóstico

OE - Favorecer la sostenibilidad de los proyectos de investigación impulsados por el movimiento asociativo

RE - La convocatoria de ayudas a la investigación de FEDER incrementa sus fondos en un 50% y se posiciona como una convocatoria referente en ER para el sector de la investigación en nuestro país

RE - La información generada de interés para el colectivo (pacientes, movimiento asociativo, personas de interés) es accesible y llega por los canales adecuados y en el tiempo adecuado a quien la precisa

RE - Los pacientes adquieren un papel relevante dentro del proceso investigador

Objetivo	Actividad	Resultado esperado
Desarrollar una estrategia que marce las pautas en relación a las prioridades de financiación (estrategia de vulnerabilidad)	Proceso de identificación de prioridades en materia de investigación	Se conocen las necesidades del movimiento asociativo en materia de investigación
		Se incorpora a la estrategia la visión de al menos 3 agentes diferentes
		Se vinculan distintos agentes a la evaluación de los proyectos en base a las prioridades identificadas. Se valora contar con la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP) y con el Instituto de Salud Carlos III para la evaluación de los proyectos
	Generación de una estrategia para apoyar al colectivo más vulnerable dentro de las ER	Se genera al menos una alianza en torno al proyecto que dota de recursos al proyecto para su ejecución y alianzas estratégicas
	Desarrollo y ejecución de la Convocatoria de Ayudas a la Investigación	Se incrementa en un 9% los fondos destinados a los proyectos de investigación
		Se incorpora una ayuda más predoctoral en relación a la convocatoria anterior
Consolidar la sostenibilidad de los recursos destinados a la investigación	Generación de alianzas y recursos	Se incrementan los fondos dirigidos de manera directa a la investigación
		Se consigue al menos dos nuevas alianzas empresariales y una acción solidaria

OE - Divulgar el conocimiento científico y los avances en materia de investigación desde la perspectiva biomédica

RE - Se genera un repositorio público de proyectos de investigación en ER

<p>Visibilizar la acción de la Fundación FEDER y su aportación a la mejora del conocimiento científico en ER</p>	<p>Desarrollo de un foro de divulgación de investigación en ER</p>	<p>Se visibilizan los resultados alcanzados en los proyectos de investigación financiados a través de la Convocatoria de Ayudas</p>
	<p>Desarrollo de estrategia de comunicación por el XV Aniversario de la Fundación FEDER</p>	<p>Se alcanzan al menos 6 vídeos de celebrities que apoyan la acción</p>
		<p>Se generan al menos 12 acciones de visibilidad - enmarcadas en cada mes del año- para hacer visible el XV Aniversario de la Fundación FEDER</p>
		<p>Se generan al menos 3 nuevas acciones colaborativas con alianzas históricas o nuevas enmarcadas en el XV Aniversario y que suponen una oportunidad y están alineadas con la planificación</p>
		<p>Se generan al menos 5 infografías en el marco de la Semana de la Ciencia</p>
	<p>Celebración de un encuentro con Casa Real y agentes clave</p>	<p>Se celebra un encuentro donde participarán un investigador por los 18 proyectos apoyados desde Fundación FEDER.</p>
<p>Consolidación del Boletín de Investigación como un producto para dar visibilidad a los financiadores en torno a la investigación y para acercar el conocimiento científico a nuestro movimiento asociativo.</p>	<p>Se general al menos 4 nuevos boletines</p>	

SERVICIOS

L.6. Consolidar los servicios de atención directa, priorizando la acción hacia los casos de mayor necesidad

OE. Focalizar los servicios de atención directa en aquellos casos que presenten mayor vulnerabilidad y desconocimiento

RE - Se genera un sistema de atención que permite dar cobertura a las personas estableciendo criterios de atención por necesidad

Objetivo	Actividad	Meta
Generar un sistema de coordinación con entidades profesionalizadas que dan servicios para dar una respuesta consensuada a nuestros usuarios en cuanto al alcance de los servicios de FEDER y sobre los recursos existentes	Procedimiento de actuación conjunta ante la demanda de las personas individuales	Se aprueba una metodología con entidades profesionalizadas que evita solapamientos en la prestación de servicios, unifica el alcance de la atención y minimiza en un 50% las incidencias en relación al ejercicio anterior
	Proceso de identificación de recursos por CCAA y acompañamiento a los usuarios del SIO	Se tiene un mapa actualizado de los recursos de acompañamiento existentes en las 17 CCAA y se trasladan a los usuarios del servicio de información y orientación
		El 100% de los recursos identificados se trasladan a las entidades miembro de FEDER
Implementar la Plataforma Online de atención al movimiento asociativo	Implementación técnica de la plataforma	Se genera un proceso de trabajo con el proveedor garantizando el cumplimiento de las condiciones contractuales y minimizando las incidencias en el proceso
	Proceso de detección de errores en la migración de las bbdd	Se atiende a 1.500 personas durante el primer año de vida de la plataforma tras su implementación / se destinan 1.000 horas más de atención al colectivo gracias a la optimización del tiempo de las profesionales
	Proceso de introducción de información manual en los nuevos espacios creados en la plataforma	
	Generación de guías y materiales de uso dirigidas a usuarios	
Proceso de formación a los profesionales del equipo que harán uso de la plataforma		

Implicar al servicio de información y orientación en el proyecto OBSER para el desarrollo de informes de investigación social	Termómetro de necesidades SIO de FEDER (Consultas COVID)	Se extraen las variables de las consultas recibidas por el SIO vinculadas a covid y de las consultas en general para poder hacer el análisis del OBSER
	Informe de las 24 asociaciones de FEDER (Consultas COVID)	Se trabaja de manera conjunta para la extracción de conclusiones de los informes también en relación a consultas covid
	Informe de Discapacidad y Dependencia en ER, segunda edición	Se extraen las variables de las consultas recibidas por el SIO vinculadas a discapacidad (socio-sanitarias) en el periodo al menos de 2018 - 2020 y se analiza las prestaciones existentes vinculadas a discapacidad
		Se extraen las variables de las consultas recibidas por el SIO relacionadas con las reclamaciones de discapacidad (jurídicas) y se analiza las dificultades de acceso al grado de discapacidad en ER
		Análisis de las normativas autonómicas relativas a las prestaciones seleccionadas
Se trabaja de manera conjunta para la extracción de conclusiones de los informes		
Abordar la perspectiva de género desde los servicios de atención directa	SIO: proceso de tipificación de las consultas recepcionadas en el SIO diferenciando el rol de la mujer (Mujer portadora, mujer cuidadora, mujer afectada)	Se identifica dentro de las consultas recibidas quien es el cuidador principal. Se incluye la perspectiva de género en todo el proceso de monitorización del SIO
	Desarrollo de talleres y grupos de ayuda mutua relacionados con "Salud reproductiva en ER"	Se generan al menos 3 talleres especializados dirigidos a la mujer previa detección de necesidades y desafíos del colectivo
Vehicular los casos sin diagnóstico a través de la convocatoria IMPACT	Desarrollo de un procedimiento de canalización de los usuarios a los profesionales identificados en cada CCAA	Se derivan el 100% de los usuarios que se identifican adecuados a través de la metodología establecida
		Existe una coordinación con las entidades sin diagnóstico, quien deriva haciendo uso de la metodología establecida y consensuada
Analizar el impacto de la respuesta en la atención a las consultas de ámbito educativo	Ampliación del sistema de monitorización en SIO: ámbito educativo (Se añade a sin diagnóstico, socio-sanitaria y jurídica)	Se consolida el proceso de monitorización desde la atención directa, ampliando el alcance de su análisis
	Análisis y desarrollo de mejoras en base a las conclusiones obtenidas	Se generan acciones concretas que dan respuesta a conclusiones detectadas en el monitorización

	del proceso de monitorización	
Mejorar y canalizar adecuadamente la atención de las consultas educativas de alta dedicación	Elaboración de un procedimiento de consultas educativas que impliquen una alta dedicación	Se definen fórmulas de actuación para gestionar las consultas educativas que impliquen una alta dedicación
Mejorar el alcance de la atención a las personas en situación de crisis	Elaboración un procedimiento de gestión de crisis	Se pone en marcha el protocolo dando respuesta a las personas que acuden a los servicios de atención directa en las situaciones definidas

OE - Completar los servicios ofertados por el SNS para cubrir las necesidades del colectivo

RE - Cubrir las necesidades del colectivo a través de los servicios de atención directa

Favorecer los tratamientos y terapias de las personas con enfermedades poco frecuentes, garantizando la continuidad de las mismas	Programa Impulso: Fondos de ayuda para rehabilitación y terapias en sinergia con la Fundación Mutua Madrileña	Se actualizan las bases de la convocatorias, teniendo en cuenta las necesidades detectadas tras convocatorias anteriores, en los procesos consultivos al movimiento asociativo y tras la crisis del COVID-19
		Se atiende la demanda y las necesidades de los menores del sistema de protección a la infancia que no reciben las terapias mediante otra vía
		Se realiza una petición a la Fundación Mutua Madrileña para ampliar la convocatoria de ayudas y destinar 20.000€ a una línea específica que de cobertura a las necesidades de terapias y rehabilitación del colectivo adulto
		Se genera una estrategia de fidelización y comunicación con el financiador obteniendo un compromiso de apoyo a medio plazo que se plasma en el futuro Plan Estratégico de FEDER
Renovar el proceso de propuestas de colaboración que reciben los servicios de atención directa	Actualización de criterios para la correcta atención de las propuestas	Se genera un sistema que permite la priorización de las propuestas recibidas para garantizar la adecuada atención de las mismas
		Se tipifican respuestas tipo de cara a optimizar y agilizar el proceso

L.7. Impulsar la formación especializada a profesionales

OE. Comprometer a los principales agentes implicados en la formación de profesionales en ER

RE - FEDER Asesora y Participa de programas formativos profesionales en ER

Objetivo	Actividad	Meta
Promover la inclusión de planes formativos en enfermedades raras integrados en los planes autonómicos de las CCAA	Solicitud para la generación de un plan formativo en enfermedades raras dependientes de la administración en aquellas comunidades autónomas donde se valore la viabilidad de la propuesta	Se realiza una propuesta formal en al menos 3 comunidades autónomas previa detección de viabilidad y necesidad
Desarrollar una estrategia para la participación y colaboración en las actividades formativas impulsadas por terceros	Establecimiento de criterios para la participación en acciones formativas	Se cuenta con unos criterios aprobados y conocidos por el colectivo para el impulso de sinergias en torno a la formación
Capacitar a los profesionales que atienden menores del sistema de protección a la infancia	Desarrollo del encuentro-Jornada Interdisciplinar	Los profesionales que atienden a los menores del SPI adquieren herramientas y recursos para el tratamiento y la especificidad de los menores con enfermedades raras
Formar a la comunidad educativa en relación a las necesidades de los menores con ER en las aulas	Desarrollo de las presentaciones "Aprender frente al COVID"	Se generan al menos cinco presentaciones en 5 CCAA y se atiende a nuevas presentaciones en base a necesidad y oportunidad (Se valora: Extremadura, CyL, Comunidad Valenciana, Murcia y Andalucía)
Propiciar la formación de profesionales de la valoración de la discapacidad, en colaboración con las administraciones autonómicas	Desarrollo de Curso de formación a Valoradores de la discapacidad	Se monitoriza los resultados relativos al impacto de la formación impartida a los profesionales

	Desarrollo de Curso de formación a Valoradores de Dependencia
--	---

SOSTENIBILIDAD, CALIDAD E INNOVACIÓN

L.8. Fomentar la cultura de la organización

OE. Implicar al equipo profesional con los valores de la entidad

RE - FEDER será una organización más cohesionada, donde el equipo humano está orientado con los valores y con la misión de la organización

Objetivo	Actividad	Meta
Implicar al equipo profesional con la estrategia de la organización, haciéndoles parte del proceso de actualización del plan estratégico	Participación del equipo profesional en el proceso de renovación del próximo PE	El 80% del equipo profesional participa en la definición y los procesos de reflexión de los valores y las líneas de trabajo que asientan la labor de la Federación
	Desarrollo de la Escuela de Formación Interna con espacios para la reflexión estratégica conjunta	
	Aprovechamiento de la capacidad de comunicación de los profesionales del equipo	Se genera una guía con recomendaciones para el uso personal de las redes sociales alineadas con la estrategia de comunicación de FEDER
Aumentar el conocimiento de la organización, la estrategia y los proyectos y servicios entre el equipo profesional	Renovación de la información del staff del equipo profesional	Se actualiza el 100% de la información que se visibiliza en la página web con la información del equipo profesional
	Desarrollo de reuniones conjuntas del equipo profesional	Se genera una reunión cada quince días entre todos los trabajadores con una asistencia media del 70% del equipo en cada reunión
Mejorar la comunicación entre el equipo profesional	Implementación de las mejoras identificadas en los canales de comunicación por parte del equipo profesional	Se genera una guía actualizada de mejoras por cada canal presentado al equipo profesional, garantizando la implementación de al menos dos mejoras en cada canal
	Aplicación efectiva del uso del teams	El 70% de las reuniones internas se desarrollan por teams

Adecuar las herramientas de comunicación a la imagen corporativa de FEDER	Corporativización del teams	El 80% del equipo profesional hace uso de los fondos corporativos en sus reuniones de trabajo
	Corporativización de la plataforma de atención al usuario y a las entidades	Se garantiza que los canales de comunicación interna corporativizados al 90% acordes a los criterios establecidos en el manual de imagen de marca
	Corporativización de la plataforma del sistema de fichaje	
Identificar las habilidades y el potencial del equipo profesional para la toma de decisiones estratégicas que afecten al capital humano	Desarrollo de Mapeo de Talento	Se tiene una fotografía que analiza el 80% del equipo profesional y permite la toma de decisiones en relación a procesos de movilidad dentro de la organización, tanto a nivel vertical (promociones, etc..) u horizontal (cambios de departamentos, asunción de nuevas funciones, etc...)
Conocer la evolución del grado de percepción que tiene el equipo profesional en los factores psicosociales	Desarrollo de análisis y conclusiones de resultados a nivel psicosocial del equipo profesional	El 80% del equipo profesional participa en el análisis
		Se cuenta con un agente externo que desarrolle el proceso, de transparencia y objetividad al mismo
Implicar al equipo profesional con la estrategia de la organización, haciéndoles parte del proceso de actualización del plan estratégico	Desarrollo de la Escuela de Formación Interna con espacios para la reflexión estratégica conjunta	El 80% de las áreas y departamentos participan y se obtiene como resultado un informe de conclusiones por áreas y departamentos y un informe de conclusiones a nivel global
Acometer los retos del plan de igualdad vigente	Procedimiento de contratación y manual de acogida con uso de lenguaje inclusivo	FEDER contará con un procedimiento de contratación acorde a la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo haciendo un uso lenguaje en forma no sexista Se incluirá en los procesos de selección el criterio relativo a que en condiciones equivalente de idoneidad, accederá al puesto la persona del sexo menos representado
	Elaboración pautas de buenas prácticas para un uso no sexista del lenguaje en toda la organización	La guía de estilo de FEDER incluye las buenas prácticas para el uso no sexista
	Desarrollo de acción formativa en materia de igualdad de oportunidades	Se desarrolla al menos una acción formativa con responsables de área
	Actualización del Manual de personas	Se incorpora las últimas medidas de conciliación existentes en el manual
		Se incluye un protocolo de actuación para trabajadoras embarazadas
	Elaboración de plan de la política de RS y BG	El equipo profesional conoce y tiene acceso a la política de RS y Buen Gobierno

	Actualización del protocolo de contratación de servicios con proveedores	El protocolo incorpora como criterio que se valorará positivamente los proveedores que incorporen en sus valores los principios de igualdad y RS
Conocer las principales dificultades y fortalezas de las entidades del tercer sector de ER federadas como empleadoras	Desarrollo de análisis interno del último año de experiencia de la contratación de personas con ER y discapacidad y cuidadoras	Se identificar recomendaciones que favorezcan la contratación de personas con EPF y/o discapacidad y sus cuidadores. Al menos 75 % de recomendaciones frente a las dificultades identificadas.
	Identificación de las dificultades y oportunidades compartidas por otras entidades	
Velar por la aplicación de una política retributiva que garantice la igualdad en este aspecto en trabajos de igual valor	Seguimiento de la ejecución del plan de igualdad a través del Comité de Igualdad	Se desarrolla al menos una reunión anual en donde se verifica que no existe brecha salarial

L.9. Alcanzar el máximo potencial del capital humano

OE. Adaptar la organización a la normativa que recoge la actualización del Convenio General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad

RE - Se implementan políticas de RRHH que fomentan el desarrollo del capital humano

Objetivo	Actividad	Meta
Aumentar el rendimiento del equipo profesional a través de la mejora de los conocimientos	Diseño de un plan formativo a tres años, vinculando el mismo a la evaluación de desempeño anual	Se aprueba un plan basado en las necesidades de la organización y del equipo profesional
	Protocolarización del proceso de Fundación Fundae y definición de los criterios para el reparto de créditos formativos entre áreas	Se identifican 5 criterios y se presenta un informe con la propuesta del reparto de créditos durante el primer semestre del ejercicio

	Desarrollo de talleres especializados para responsables de área de grandes equipos	Al menos dos acciones formativas realizadas
Implementar el sistema de monitorización del área de personas	Actualización de los indicadores de Personas garantizando que responden a las necesidades organizativas	Se tiene un informe trimestral y la información actualizada a través de la implementación del sistema, alineado con el proceso de monitorización del resto de áreas y departamentos
	Desarrollo de una propuesta económica y técnica para la implementación de un sistema que permita la recogida y actualización de los indicadores de manera sistematizada	Se tiene una propuesta técnica viable para la implementación de la misma en el próximo plan estratégico
Revisar el sistema de teletrabajo de la organización	Desarrollo de procedimiento de teletrabajo	Se garantiza la aplicación de la normativa
Sistematizar el proceso de gestión de las vacaciones del equipo profesional	Implementación adecuado del procedimiento de gestión de vacaciones y cubrimiento de bajas	Se garantiza la cobertura del 100% de los puestos y se cuenta con un plan de trabajo de cada profesional que permite a la Dirección la toma de decisiones en relación a las prioridades
Impulsar la gestión de calidad en las relaciones laborales	Definición de una política y procedimiento para el funcionamiento normalizado entre los representantes de trabajadores y la organización	Se desarrolla una política de relaciones laborales que recoge metodología, perfil, funciones y competencias de Representante de Trabajadores, calendarización de reuniones y procesos de participación.

L.10. Potenciar el sistema de gestión

OE. Optimizar el proceso de planificación y monitoreo para la consecución de resultados.

RE - FEDER dispone de un sistema de gestión que sistematiza los procesos de planificación, seguimiento de la acción y evaluación de resultados

Objetivo

Actividad

Meta

Homogeneizar los indicadores de los proyectos con el seguimiento y monitoreo de la planificación	Desarrollo de un informe trimestral de indicadores que establezca conclusiones para la mejora continua de los proyectos	Se remite el informe trimestral que aúna al menos 30 indicadores principales de las 4 áreas de trabajo clave de la organización
	Desarrollo de informe periódico específico y dirigido a la Dirección de FEDER que contemple la monitorización estratégica vinculada al área de sostenibilidad	Al menos 3 informes generados
Estructurar la actividad externa e interna de la organización	Implementación de un calendario interno de reuniones del equipo profesional para ampliar el conocimiento en relación a la toma de decisiones y principales hitos a nivel interno	El 100% de las áreas conoce y hace uso efectivo del calendario para la programación de sus acciones.
	Desarrollo de calendario externo y actualización periódica del mismo	El 100% de las áreas conoce el personal asociado a cada actividad para la adecuada planificación
OE - Se agilizan los procesos a través de la innovación y se favorece la gestión del conocimiento de la entidad		
RE - Se garantiza el adecuado funcionamiento de los procesos de la entidad durante la crisis del COVID19		
RE - Se optimiza el proceso de gestión interna		
RE- Los profesionales acceden a la información oficial de la organización		
Actualizar los procedimientos para la gestión del conocimiento de la entidad a través de la actualización del Nash basado en el mapa de procesos actualizado	Mantenimiento de repositorio documental actualizado en base al mapa de procesos	El 70% del equipo profesional afirma conocer el mapa de procesos y organiza la información a través de este mapa
	Desarrollo de estrategia de comunicación interna entre el equipo profesional para la implementación del trabajo por procesos	
Garantizar la adecuación de los datos de la organización a la normativa	Desarrollo de protocolo de gestión de datos en lo	Se actualiza la información y vigencia de la actualización de protección de datos en relación a las personas de FEDER q tienen datos personales y qué finalidad

	relativo al acceso de datos personales	
Formar al equipo profesional en el uso de las nuevas herramientas digitales impulsadas	Proceso de formación en digitalización dirigida al equipo profesional: uso del zoom, office 365, etc..	El 60% de los trabajadores están capacitados para el adecuado uso de las herramientas logrando que su trabajo sea más eficiente
Garantizar una conectividad eficiente y adaptada a las necesidades globales de la organización	Ampliación del proceso de digitalización interna de la entidad	El 90% de la gestión de la información de FEDER se hace a través del Onedrive
	Proceso de atención telefónica a través de la centralita	Se reduce el coste en el uso de la telefonía a través de la conectividad vía teams (En fase de valoración de % de ahorro) Se implementa el protocolo de atención telefónica evitando un 50% de las pérdidas en llamadas entrantes en relación al ejercicio anterior
OE - Especializar el trabajo de organización de eventos impulsando la innovación en el proceso		
RE - FEDER cuenta con un proceso de trabajo específico que sistematice la gestión y organización de eventos corporativos bajo criterios de innovación y calidad.		
Adaptar el proceso de eventos de captación de fondos a la situación actual ocasionada por el COVID-19	Adecuación de las carreras por la esperanza: para su desarrollo garantizando el cumplimiento de las medidas de seguridad actuales	Carrera por la Esperanza: se genera una carrera virtual en el marco del Día Mundial que logra 1.000 inscritos
		Ilibaldi Solidario: se renueva la colaboración con Askartza Claret y se genera una actividad deportiva que moviliza a 300 participantes
		Carrera de Zamora: se logran al menos 1.500 inscritos en la actividad y se realiza al menos una nueva actividad de fidelización con la alianza
OE - Fortalecer la transparencia y certificación de nuestro sistema de gestión		
RE - FEDER dispone de un sistema de gestión certificado y homologado, eficaz y eficiente, que cumple con las necesidades de la organización y es transparente.		
RE - Se actúa de manera coherente con los valores de la entidad		
Obtener la renovación del Sello de la Fundación Lealtad	Desarrollo del proceso de acreditación	Se obtiene al menos una nueva alianza gracias a la sinergia con Fundación Lealtad
Finalizar el proceso de certificación del Sello +300 EFQM	Desarrollo del proceso de auditoría	FEDER obtiene la certificación implicando en su desarrollo a sus públicos internos e integrando el sistema de trabajo en su gestión interna
	Desarrollo de proceso formativo entre el equipo profesional	

Analizar y ampliar los procesos de certificación y planes prioritarios acordes a los criterios de las subvenciones públicas	Informe de análisis y toma de decisiones para los próximos 5 años	Se realiza una propuesta técnica, analizando la viabilidad técnica, económica y el alcance e impacto de la acción, sobre los procesos de certificación a realizar en el próximo Plan estratégico
	Obtención de la certificación de la Plataforma de ONG de Acción Social	Se integra la certificación como elemento puntuable dentro del trabajo con subvenciones públicas

L.11. Consolidar la sostenibilidad de los servicios de FEDER

OE. Aumentar la captación de recursos de manera sostenible

RE - FEDER consigue un grupo de proveedores comprometidos con las ER cuyos precios sean competitivos y extrapolables a todos el movimiento asociativo

RE - FEDER posee un sistema de control de ingresos y gastos que garantiza la consecución de la planificación y los objetivos marcados

RE - Se dispone de los recursos para el desarrollo de los proyectos y servicios

RE - Impulsar un servicios de Asesoría Fiscal y Contable para las entidades miembro de FEDER

Objetivo	Actividad	Meta
Garantizar la sostenibilidad de la organización y adecuar la misma al escenario de crisis económica actual	Desarrollo de Plan de Contingencia 2021	Se genera una estrategia a tres años que permita garantizar los fondos que se aportan al movimiento asociativo, así como la continuidad de los proyectos y servicios de la organización
Gestionar íntegramente el proceso de socios colaboradores y donantes a través del CRM	Estrategia de conversión de donantes individuales a socios colaboradores	Se aumenta el número de socios que otorgan dinero de manera periódica a la entidad
	Ampliación del CRM a la gestión de los socios colaboradores	Se desarrolla de manera íntegra la gestión vinculada con los socios colaboradores a través del CRM optimizando el trabajo administrativo
	Análisis de la implementación del CRM en el proceso de gestión económica a nivel privado	Análisis de la implementación del CRM en el proceso de gestión económica a nivel privado

<p>Automatizar las prácticas de gestión interna integrando los software que actualmente están en marcha</p>	<p>Presentación de propuesta técnica para la implementación de una ERP ('Enterprise Resource Planning' o 'Planificación de Recursos Empresariales')</p>	<p>Se presenta una propuesta que contemple la integración de todas las herramientas y software de gestión de la entidad</p>
<p>Optimizar la respuesta que se ofrece a las personas y entidades que acuden a FEDER para prestar su colaboración</p>	<p>Actualización del procedimiento de propuestas de colaboración</p>	<p>Se actualizan los criterios, clarificando la tipología de las propuestas recibidas y generando fórmulas de respuesta tipo que permita optimizar el proceso</p>
<p>Aumentar la base social y el alcance de los proyectos solidarios de FEDER</p>	<p>Desarrollo de estrategia de comunicación de los públicos internos en los Proyectos Solidarios estratégicos</p>	<p>Se implica a las entidades miembro, a la JD y al equipo profesional en la movilización de los proyectos solidarios</p>
<p>Renovar el proceso de solicitud de fondos a través de convocatorias privadas integrando al área de captación de fondos</p>	<p>Identificación de nuevas convocatorias privadas para su inclusión en el mapa de convocatorias anual</p>	<p>Se incrementa en un 30% el número de convocatorias privadas a las que nos presentamos, previa identificación de estar en línea con nuestros objetivos</p>
<p>Renovar el mapa de proyectos para la captación de recursos de FEDER</p>	<p>Generación de proyectos específicos generados a partir de la planificación bajo una propuesta conjunta entre captación y proyectos</p>	<p>Se tiene (por grado de urgencia) la propuesta técnica y económica del 100% de los proyectos que precisan financiación durante el primer trimestre del año</p>
	<p>Desarrollo de proyectos de captación de fondos conjuntos con el movimiento asociativo: "Red de Centros y Servicios de Atención Directa del Mov. Asociativo", Educar en red</p>	<p>Se genera una propuesta de viabilidad económica y técnica para llevar a cabo los proyectos</p>
	<p>Desarrollo de estrategia de captación de recursos (público y privados) para la consecución de los nuevos proyectos: COVID y ER, Mujer y ER</p>	<p>Se logra al menos una nueva alianza y la implicación de dos alianzas históricas por cada proyecto</p>
<p>Ampliar la captación de recursos vinculados al proyecto de la Plataforma de Atención a los usuarios</p>	<p>Realización de estrategia de captación público-privada para cubrir el presupuesto de desarrollo y mantenimiento en su totalidad</p>	<p>Se obtiene viabilidad económica para cumplir con todas las fases del proyecto</p>
	<p>Desarrollo de estrategia de fidelización y seguimiento del proyecto con Fidelity y resto de alianzas</p>	<p>Se presenta periódicamente a las alianzas vinculadas al proyecto (Fidelity, F. ONCE, Ministerio y resto de colaboradores) informes de cumplimiento de los plazos y el proceso para la obtención de los indicadores acordados.</p>

Implicar al proceso de transformación social en nuestra acción con subvenciones autonómicas para la sostenibilidad de los proyectos	Desarrollo de estrategia compartida entre el área de proyectos y las técnicas especializadas en incidencia política en CCAA	Se genera una reunión específica en la Dirección General correspondiente tras o previa (confirmar) presentación de la subvención
Reducir los gastos fijos de la organización relativos a los centros de trabajo	Desarrollo de una propuesta de reducción de costes relativa a servicios externos y proveedores	Se genera un ahorro de un 15% en relación al ejercicio anterior
	Desarrollo de una propuesta de reducción de costes relativa a alquileres y suministros	
Implementar el sistema de homologación de proveedores	Trabajo con los proveedores homologados	Se reduce un 20% las gestiones en relación al proceso de compras
	Desarrollo de pautas para la gestión de contratos con proveedores y alianzas	Las personas responsables de los proyectos tienen pautas para la gestión de contratos, logrando que se minimicen en un 30% de las incidencias
Sistematizar el proceso de confección de presupuestos	Desarrollo de procedimiento	Se confecciona el presupuesto en tiempo
Alinear la organización con los objetivos de Desarrollo sostenible vinculados al medioambiente	Actualización de la política medioambiental de la entidad	Se actualizan el 100% de los proyectos que se presentan a financiación poniendo en valor las políticas medioambientales de FEDER en línea con los ODS

