

PLAN ESTRATÉGICO 2021-2023

Índice

1. Presentación.	1
2. Introducción.	2
3. Misión, Visión y Valores 2021-2023.	3
4. Líneas Estratégicas, Objetivos y Actividades 2021-2023.	6

1. Presentación

El Plan Estratégico de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis para 2021-2023 establece las líneas de actuación a seguir durante este periodo para conseguir como resultado un mejor desarrollo de la actividad de la entidad.

Se ha elaborado partiendo de un profundo examen crítico de la trayectoria desarrollada durante los 23 años de existencia la Asociación y de su situación actual, analizando los principios, valores y misión que han fundamentado el trabajo desarrollado; los objetivos y fines planteados; los logros conseguidos e identificando los posibles errores cometidos.

Esta revisión y análisis previo ha permitido realizar el diseño de un plan de acción realista que va a dotar a la Entidad de los instrumentos necesarios que permitan la consecución de los objetivos que se han definido, respetando el establecimiento de los principios, planes y prioridades previamente marcadas.

2. Introducción

La Asociación de Afectados de Neurofibromatosis (AANF) es una entidad sin ánimo de lucro creada en 1997 con el propósito de contribuir a la mejora de la calidad de vida de los afectados por esta patología, abordando distintas áreas.

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 162.601, declarada de Utilidad Pública según Orden de 4 de junio de 2001, del Ministerio del Interior, y acogida a la Ley 49/2002 de Entidades sin Fines Lucrativos.

Inscrita en la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, con fecha 13 de febrero de 2008 y nº S3596.

Inscrita en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid con fecha 18 de junio de 2007 y nº 02057. Declarada de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid.

Esta entidad pertenece a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) desde el año 2008. Es miembro de EURORDIS-Rare Diseases Europe y de la Comunidad de asociaciones de pacientes Somos Pacientes desde el año 2009

Socio fundador de la NF Patients United NFPU en el año 2017 y pertenece al Foro Español de Pacientes desde marzo de 2019

Misión, Visión y Valores 2021-2023

3. Misión, Visión y Valores 2021-2023

Las Neurofibromatosis son un grupo de enfermedades raras, de alta incidencia, originadas por una alteración genética que provoca en los afectados un crecimiento descontrolado de tumores en casi todo el organismo. Actualmente son incurables.

Es una de las enfermedades raras de mayor incidencia (1/3000 nacidos) y se calcula que en España hay alrededor de 15.000 afectados.

Misión

La misión de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis es trabajar por mejorar la calidad de vida de las personas con neurofibromatosis y de sus familias, implementando las necesidades que el Sistema Nacional de Salud no contempla.

Visión

La AANF es una entidad referente a nivel nacional en el reconocimiento, apoyo y ayuda a los afectados de neurofibromatosis, que desarrolla programas de asistencia y atención a este colectivo.

Valores

Los principios éticos en los que se inspira nuestra actividad y en los que se ha basado la elaboración del presente Plan Estratégico, se sustentan en el **consenso** como vehículo imprescindible para avanzar juntos.

- El **centro de nuestra acción** son los afectados de neurofibromatosis y sus familias.
- **Compromiso** con la defensa y mejora de los derechos y calidad de vida de las personas con neurofibromatosis.
- Nuestra prioridad es **ofrecer el apoyo** y recursos necesarios a los afectados y sus familias, dando respuesta a las necesidades específicas de los mismos.
- La AANF **fomenta la igualdad y equidad** prestando sus servicios y ayuda a todas las personas que pertenecen a este colectivo sean o no asociados de la Entidad.
- Cumpliendo los principios de **transparencia** en la gestión de los recursos y en el desarrollo de su actividad, el acceso a la información y las normas de buen gobierno son los ejes fundamentales de la AANF
- **Trabajo en equipo** desde la especialización, responsabilidad y coherencia en cada una de las acciones que se llevan a cabo.
- Gestión activa en busca de mejorar **la calidad, eficiencia y eficacia** en el desarrollo de nuestra labor diaria.

Líneas Estratégicas, Objetivos y Actividades 2021-2023

4. Líneas Estratégicas 2021-2023

En el desarrollo de este Plan Estratégico se han identificado 3 líneas básicas de actuación en las que se va a implicar la Entidad para la mejora y consecución de sus objetivos.

1. Mejorar la calidad de vida de los afectados de NF y sus familias potenciando la cartera de servicios de la AANF.
2. Mejorar la visibilidad y concienciación social.
3. Garantizar la sostenibilidad de la organización, su eficiencia y su cohesión.

Pretendemos que la asociación se acople y acomode cada vez más a las necesidades de los asociados, por lo que partimos del análisis y evaluación inicial de los casos y cuestiones que nos plantean los afectados para establecer una cartera de servicios que cubra las necesidades detectadas.

Los objetivos y actividades que intervienen en cada una de estas líneas están interconectados y repercuten directamente en el desarrollo de las demás.

1. Mejorar la calidad de vida de los afectados de neurofibromatosis y sus familias potenciando la cartera de servicios de la AANF.

Este punto es la esencia en la que se ha basado la creación de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis y su desarrollo es el eje fundamental sobre el que gira toda la actividad, principios, objetivos, fines y propósitos de la AANF.

Exige un trabajo continuado para lograr ampliar y cubrir las múltiples necesidades de nuestro colectivo, abarcando los distintos ámbitos de la vida como la educación e integración laboral, la asistencia sanitaria, la inclusión social y el fortalecimiento de la autonomía personal, entre otros.

Es necesario implementar una serie de recursos y apoyos para que se puedan hacer efectivos, en condiciones de igual y equidad, los derechos de los afectados.

Para poder conseguir de manera eficiente los retos planteados resulta imprescindible establecer una serie de objetivos instrumentales, igualmente importantes, que contribuirán a la consecución de la Misión.

Es prioritario favorecer el acceso de las familias a los servicios psicosociales de la Asociación, dando respuesta eficaz a su necesidad de encontrar apoyo especializado en la enfermedad y dotando a los

afectados, familiares y personas interesadas de los conocimientos necesarios para lograr un afrontamiento positivo y realista de la situación, reduciendo el impacto que la enfermedad y sus consecuencias, puedan ocasionar en quienes la padecen y en su entorno.

En el desarrollo de estos proyectos se pretende sistematizar el conocimiento acumulado por la experiencia adquirida durante los 23 años de existencia de la AANF.

2. Mejorar la visibilidad y concienciación social

La AANF se marca el propósito de llamar la atención de la sociedad sobre lo que supone convivir con una enfermedad rara y transmitir las dificultades a las que día a día se enfrentan las familias.

Las NFs son enfermedades muy desconocidas y desde la Asociación se trabaja para recopilar toda la información válida posible, divulgarla e implicar a profesionales sanitarios para que colaboren.

Las Neurofibromatosis, en la mayoría de los casos, tiene una manifestación clínica externa que pueden afectar al bienestar emocional del individuo. Por eso nuestro objetivo es concienciar a la sociedad en este aspecto y dar visibilidad a la enfermedad para favorecer la aceptación por parte del entorno dentro el ámbito educativo, laboral y social, así como luchar por el reconocimiento de la discapacidad que en muchos afectados ocasiona.

3. Asegurar la sostenibilidad de la organización, su eficacia y su adaptación a las necesidades reales de financiación.

Con el fin de conseguir los objetivos especificados en este Plan Estratégico es indispensable asegurar un esquema organizativo que permita establecer un programa consolidado y viable que asegure el adecuado desarrollo de las actividades más importantes de la Entidad.

Es imprescindible instaurar una estrategia de sostenibilidad económica sólida basada en tres pilares fundamentales: la búsqueda y captación de recursos; la optimización en la gestión de los mismos y la potenciación del voluntariado con la implicación de los asociados en el desarrollo de tareas necesarias para la consecución de nuestros fines.

Una correcta planificación a medio y largo plazo, así como un reparto eficaz de funciones por áreas de trabajo entre el equipo técnico, la Junta Directiva y los voluntarios, permitirán conseguir la excelencia y el ejercicio de buenas practicas en nuestra actividad.

LÍNEA 1 Mejorar la calidad de vida de los afectados de neurofibromatosis y sus familias, potenciando y ampliando la cartera de servicios de la AANF	
OBJETIVOS LÍNEA 1	
O.1.1	Conseguir el acceso de los afectados al CSUR pediátrico y de adultos para su valoración y seguimientos, eliminando todas burocráticas y de gestión
O.1.2	Favorecer el acceso al conocimiento de las NFs contribuyendo así a una mejor orientación y adecuado manejo de la enfermedad
O.1.3	Minimizar el sentimiento de soledad y evitar el aislamiento de quienes padecen NF y su entorno
O.1.4	Fortalecer todos los aspectos psicológicos y sociales de los afectados y de sus familias
O.1.5	Favorecer la integración social tanto de la población infantil como de la población adulta afectada de NF
O.1.6	Mejorar los niveles de autonomía personal de las personas con discapacidad física y orgánica en todo su ciclo vital
O.1.7	Apoyar la integración laboral
O.1.8	Alcanzar una mejor coordinación entre el ámbito social y sanitario
O.1.9	Búsqueda de un protocolo unificado para el seguimiento y atención de la enfermedad

ACTIVIDADES LÍNEAS 1	
A.1.1	Ayudar a los afectados en la gestión de derivación al CSUR
A.1.2	Desarrollo del Servicio de Atención y Orientación de NF (SAONF) con planes viables para conseguir un colectivo más y mejor informado que les permita afrontar las posibles complicaciones y poder resolver los problemas sociales y asistenciales que rodean al afectado y a su entorno.
A.1.3	Reforzar el Servicio de Intervención psicológica de NF (SIPNF) implementando las areas de terapia grupal e individual, presencial y online
A.1.4	Realización de talleres y cursos para mejorar el autoconcepto entrenamiento en habilidades sociales, asertividad y favorecer la integración laboral. Promoción de la plataforma de cursos online
A.1.5	Potenciar el Canal Propio de 2º opinión médica implicando a profesionales sanitarios
A.1.6	Congreso médico presencial/online
A.1.7	Ayudar en el reconocimiento y valoración de la discapacidad de los afectados
A.1.8	Coordinación con los profesionales sanitarios expertos en NF para la elaboración de un protocolo consensuado en la atención y el seguimiento de los afectados

LÍNEA 2 Mejorar la visibilidad y concienciación social

OBJETIVOS LÍNEA 2

O.2.1	Generar mayor consideración social hacia el colectivo que integra las neurofibromatosis
O.2.2	Hacer evidente la necesidad de una coordinación entre la comunidad educativa y la AANF para poder paliar la problemática específica de los afectados
O.2.3	Incentivar las relaciones con grupos de interés preferentes para la consecución de los objetivos de actuación de la AANF
O.2.4	Conseguir que la discapacidad esté presente en todas las normativas y políticas.
O.2.5	Sensibilizar a la sociedad sobre la neurofibromatosis e involucrar a los agentes sociales

ACTIVIDADES LÍNEA 2	
A.2.1	Campaña de difusión en mesas informativas con el objetivo de aumentar la sensibilización social y facilitar información al colectivo interesado.
A.2.2	Realización ciclos webinars áreas medicas, asistenciales e investigación
A.2.3	Distribución de la revista iNFórmate a los Centros Hospitalarios de todo el territorio
A.2.4	Participación en RRSS con páginas corporativas de la AANF, y dinamizar la página web para conseguir una comunicación más efectiva
A.2.5	Difundir la disponibilidad de la AANF para contactar con los Equipos de Orientación Educativa y personal docente para elaborar estrategias adecuadas al perfil del alumno afectado
A.2.6	Intervención en distintos foros para dar a conocer las neurofibromatosis
A.2.7	Mejorar la colaboración e incrementar la presencia en los espacios de participación y en las iniciativas lideradas por entidades relevantes
A.2.8	Elaboración de guías médicas para niños, adolescentes y adultos

LÍNEA 3 Asegurar la sostenibilidad y la eficacia de la gestión de la AANF	
OBJETIVOS LÍNEA 3	
O.3.1	Fortalecer una estructura económica apropiada que permita consolidar la labor de la entidad.
O.3.2	Optimización de los recursos y de procedimientos de la AANF
O.3.3	Fortalecimiento de la organización directiva y de gestión
O.3.4	Reforzar el plan de voluntariado para conseguir la implicación de los asociados en la ejecución de actividades y en el mantenimiento de la Asociación.

ACTIVIDADES LÍNEA 3	
A.3.1	Búsqueda de recursos a través de subvenciones públicas y privadas
A.3.2	Impulsar actividades benéficas e implicar al voluntariado en su desarrollo
A.3.3	Reorganización de la estructura interna de la Entidad
A.3.4	Campañas de captación de fondos
A.3.5	Cursos de formación al voluntariado
A.3.6	Intensificar las acciones de comunicación y la movilización en RRSS para la obtención de recursos

