

FEDERACION ASEM



FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

PLAN ESTRATEGICO FEDASEM

2013-2016

DOCUMENTO INTERNO

Emission: Mayo 2013

Aprobado por: Asamblea General.



INDICE

1. INTRODUCCION. FEDERACION ASEM.
2. OBJETIVOS DE ASEM
3. MISION
4. VISION
5. PRIORIDADES ESTRATEGICAS
6. ESQUEMA DE PLANIFICACION
7. PLAN DE ACTUACION POR COMISIONES/ASOCIACIONES. OBJETIVOS E INDICADORES.
8. CONCLUSIONES
9. ANEXO I: DAFO
10. ANEXO II: METODOLOGÍA



FEDERACIÓN ASEM

La **Federación ASEM** es la unión de asociaciones de personas afectadas por patologías neuromusculares que promueve todo tipo de acciones, actividades, divulgación, investigación, sensibilización e información destinada a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo.

Con número de Registro Nacional de Asociación, sección segunda F-2297 y NIF V 63523443.

Es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el 2.003 como Federación ASEM, y declarada de Utilidad Pública el 4 de Mayo del 2.011 es la continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983. En la actualidad consta de 21 asociaciones de enfermos, representando a los más de 60.000 pacientes diagnosticados o pendientes de diagnosticar en toda España.

1. OBJETIVOS DE ASEM

- **Promocionar** el asociacionismo de los afectados neuromusculares en todas las comunidades autónomas de España.
- **Representar** las Asociaciones miembro en todo tipo de organismos públicos y privados.
- **Sensibilizar** a la opinión pública y a la administración de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- **Estimular** la investigación clínica para poder conseguir posibles mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.
- **Prestar** servicios sociales a afectados y sus familias.
- **Facilitar** información sobre estas enfermedades a los pacientes y a sus familiares con la finalidad de conseguir el mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- **Potenciar** los canales de información y sistemas de ayuda existentes, para conseguir la integración en los distintos ámbitos de los afectados y sus familias: enseñanza, formación profesional, laboral, social y ocio.
- **Cooperar** con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.

La Federación ASEM es miembro de:

ASEM es miembro de Cocemfe, Feder, Eurordis y ECOM:



COCEMFE, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.

FEDER Federación Española de Enfermedades Raras

EURORDIS Federación Europea de Enfermedades Raras

Federación ECOM agrupa a diversas asociaciones españolas de personas con discapacidad física.

Además, colaboramos conjuntamente en la elaboración de estrategias para la mejora de la capacidad y calidad de vida relacionados con la discapacidad física con las siguientes organizaciones:

FIG Fundación Isabel Gemio

NEUROALIANZA Fundación de Asociaciones de Enfermedades Neurodegenerativas



2. MISIÓN

Nuestra misión es representar y defender los derechos de las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares en España.

Desde ASEM lideramos la lucha contra las Enfermedades Neuromusculares para garantizar la igualdad en el acceso al Sistema Social y Sanitario para los enfermos, sus familias y cuidadores.

La Federación Española de Enfermedades neuromusculares ASEM es la única entidad en España que se dedica a la promoción de acciones, actividades, divulgación, sensibilización e información destinada a mejorar su esperanza y calidad de vida, la integración y el desarrollo de las Asociaciones de personas afectadas por enfermedades neuromusculares.

ASEM como una de las principales Federaciones en España, tiene como misión luchar por los derechos e intereses de los afectados, con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida. En la actualidad, ASEM está constituida por 21 Asociaciones, representa más de 150 **enfermedades con diferentes patologías** y lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes que padecen una de estas enfermedades con más de 60.000 afectados en España.

En resumen:

ASEM representa a las personas afectadas con Enfermedades Neuromusculares en España y tiene como Misión promover sus derechos y las condiciones sociales y servicios necesarios para su salud y calidad de vida.

3. VISION

El conjunto de las Asociaciones que formamos la Federación ASEM estamos comprometidos y trabajamos por un futuro mejor y una sociedad en la que:

Todos tengamos las mismas oportunidades de vivir, independientemente del hecho de padecer una determinada Enfermedad Neuromuscular.

Que todos los afectados, como reales expertos, tengan derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de las Enfermedades Neuromusculares en sus distintos aspectos médicos, sociales, sanitarios y científicos.

Un mejor acceso al diagnóstico, a la atención multidisciplinar médica y social adaptada a las necesidades reales de los pacientes con Enfermedades Neuromusculares.



Fomentar, impulsar y fundamentar el desarrollo de proyectos coordinados de Investigación Básica y Biomédica, clínica social y terapéutica sobre las Enfermedades Neuromusculares.

Potenciar y ayudar a la creación de centros de referencia para coordinar la información necesaria para los afectados: epidemiología, causas, tratamientos, expertos, investigadores y asociaciones de pacientes.

Fomentar y conseguir la plena integración de los afectados por Enfermedades Neuromusculares.

Además ASEM **como Federación busca:**

-Consolidarse como una organización sólida en la defensa y reivindicación de los derechos de los pacientes con Enfermedades Neuromusculares.

-Ser el interlocutor de referencia en España del colectivo de afectados por Enfermedades Neuromusculares, ante la Administración pública, los medios de comunicación, las sociedades científicas, la industria farmacéutica y sociedad en general, entre otros.

-Realizar alianzas estratégicas con otras plataformas sociales y de pacientes para incrementar el reconocimiento público de las Enfermedades Neuromusculares.

-Un movimiento ASEM fuerte con presencia básica en el mayor número de comunidades autónomas posible y con una dinámica estable de coordinación de la Federación con sus Asociaciones.

-Un mayor conocimiento de la realidad de las Enfermedades Neuromusculares en el seno de la población afectada, en el sistema socio-sanitario y en la sociedad, buscando duplicar la base social y los recursos gestionados.

-La presencia activa en los foros sociales, políticos, socio-sanitarios y de investigación en los que se tomen decisiones sobre las Enfermedades Neuromusculares

-Un grupo humano de directivos/as con cargas de responsabilidad asumible, así como un equipo de técnicos estabilizados e implicados.

4. **PRIORIDADES ESTRATEGICAS 2.013-2.016 DE ASEM**



Es la única Federación estatal de nuestro país que se dedica a dar apoyo y orientación a las Asociaciones de personas que padecen Enfermedades Neuromusculares. Este mismo apoyo también irá dirigido a los pacientes afectados y a sus familias.

Las líneas estratégicas de la Federación ASEM las podríamos englobar en:

- 4.1. **Sensibilizar y asesorar sobre la realidad de las Enfermedades Neuromusculares. Participación activa en el Comité de Organización del Año 2.013 como año Nacional de las ERRAS y el Próximo 2.016 como Año Internacional de las ERRAS.**
- 4.2. **Promover la interlocución y la dinamización del entorno de las Enfermedades Musculares.**
- 4.3. **Insistir en garantizar un estándar de servicios a las personas con Enfermedades Neuromusculares, y sus familias, independientemente de la Comunidad Autónoma donde vivan.**
- 4.4. **Coordinar las actuaciones del movimiento ASEM para lograr una implantación estable y fortalecida de las Asociaciones en el Estado Español.**
- 4.5. **Incrementar la base Social del movimiento ASEM, y los recursos destinados por la propia Federación. Fomentar el acercamiento a distintas Entidades y Empresas. Firma de Convenios de colaboración**

5.1 Sensibilizar y asesorar sobre la realidad de las Enfermedades Neuromusculares.

5.1.1 Comunicación Externa y acciones concretas

- Mejorar la comunicación institucional a través de la mejora continua de los medios corporativos.
- Participación en la Organización del Año 2.013 como año Nacional de las Enfermedades Raras.
- Continuación de las reivindicaciones y necesidades del Movimiento ASEM, hasta la Consecución del año 2.016 como Año Internacional de las ERRAS.
- Reivindicar los derechos de los pacientes y sus familias. **(Año Nacional)**
- Divulgar información sobre las Enfermedades Neuromusculares, para ello se editarán publicaciones (libros, folletos, revistas, trípticos...), sobre temas clínicos,



psicológicos, terapéuticos, sociales o de información general, que lleguen tanto a los afectados, como a los profesionales que con ellos trabajan. **(Año Nacional)**

- Promocionar y Organizar actividades de todo tipo (culturales, lúdicas..), Marathon, Telethon, Congresos, Conferencias, Charlas, etc. de los pacientes y sus familiares, puedan exponer sus experiencias y dudas acerca de las ENM. **(Año Nacional)**
- Sensibilizar a la Sociedad, hacia el hecho diferencial de las disminuciones neuromusculares, del tipo de discapacidad que ello conlleva genética, progresiva y altamente invalidantes. **(Año Nacional)**
- Hacerse visibles en los medios de comunicación como herramienta básica para la sensibilización. **(Año Nacional)**

5.1.2 Comunicación Interna

- Mantener la de Comunicación en la Página Web que facilite el trabajo en equipo entre la sede central de ASEM y las Asociaciones. Edición de Boletines Mensuales que permitan a las Asociaciones conocer las acciones que realiza la Federación ASEM y tener un mayor acercamiento.
- Preparar y mantener una Biblioteca institucional por parte de cada Asociación.
- Mejorar la comunicación entre la Junta Directiva y las Asociaciones que son miembro de la misma.
- Realización de cursos y jornadas de formación de directivos y trabajadores de las diferentes asociaciones para una mejora en la obtención de los objetivos.

5.2 Promover la interlocución y la dinamización del entorno de las Enfermedades Neuromusculares.

- Elaborar una agenda de incidencia política bianual a trabajar por todo el movimiento ASEM (relacionado con las campañas de sensibilización). Ejemplo: Implantación de la Ley de Dependencia en las ENM. **(Año Nacional)**
- Promover la Investigación y avance científico de las ENM. Priorizar la Investigación y formación de ENM dentro de la sanidad pública. **(Año Nacional)**
- Dinamizar una red de Comité de Expertos, tanto por Comunidades Autónomas como a nivel estatal. **(Año Nacional)**
- Apoyar iniciativas y proyectos (formación, empleo, estudio, ocio, tiempo libre) que mejoren la calidad de vida de los afectados por ENM y sus familias. Dentro de este apartado hay que señalar la importancia de la fisio-rehabilitación y el apoyo que desde la Federación se pueda prestar a todos los estamentos en que se tiene que desarrollar. **(Año Nacional)**



- Participar en foros ó entidades de coordinación, promovidos tanto por Entidades Públicas como Privadas, que posibiliten avances efectivos en el tratamiento socio-sanitario de las ENM. **(Año Nacional)**
- Contribución en la elaboración de un Mapa de Recursos para las ENM, de acuerdo con el Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales. **(Año Nacional)**
- Promover y apoyar Iniciativas y Proyectos de Investigación y de aplicaciones que mejoren la calidad de vida de las personas con ENM, particularmente buscando alianzas estables con entidades afines (EURORDIS, AFM, ATAXIA, ELA, FUNDACIÓN GEMIO, FEDER, NEUROALIANZA etc.) y con Instituciones de Investigación.
- Promover, unilateral ó conjuntamente con sectores afines, la elaboración de un plan plurianual de actuación con las autoridades socio-sanitarias Estatales y Autonómicas.

5.3. Insistir en garantizar un estándar de servicios a las personas con Enfermedades Neuromusculares y a sus familiares.

- Consensuar los servicios básicos y los servicios complementarios a prestar por cada Asociación de ASEM (requerimientos mínimos comunes a cumplimentar y secuencia en la implantación), así como el servicio de apoyo a ofrecer por parte de la Federación.
- Definir y asentar los servicios a prestar directamente por la Federación de forma coordinada con las Asociaciones que redunden en un beneficio para las personas con ENM.
- Implantar un sistema de gestión de buenas prácticas en la Federación, posibilitando compartir conocimiento y experiencias.
- Participar activamente en el diseño de los Centros de Referencia por grupos de ENM.
- Promover la aplicación de protocolos de actuación para los profesionales relacionados con la prestación de servicios directos en el sector.
- Potenciar las actividades en Proyectos de Apoyo Psicológico para los afectados y sus familias.

5.4. Coordinar las actuaciones del movimiento ASEM para lograr una implantación estable y fortalecida de las Asociaciones en el Estado Español.

- Potenciar la dinámica interna de las Asociaciones miembro, impulsando proyectos que beneficien al colectivo de afectados en general teniendo en cuenta que ASEM



representa a todas las Enfermedades Neuromusculares y debe velar por la defensa de los intereses comunes de los miembros.

- Garantizar la presencia de ASEM en todas las Comunidades Autónomas.
- Aumentar el reconocimiento de las ENM ante la Administración pública como enfermedades de origen genético, hereditarias, degenerativas y que deben tener un carácter prioritario para la Sanidad.
- Cultivar la relación de ASEM con las Asociaciones miembros identificando el papel de la Federación y la importancia de actuar conjuntamente para aumentar el impacto del movimiento asociativo.
- Revisar el modelo asociativo del movimiento ASEM (funciones, territorio, por Enfermedades, etc.), así como los derechos y deberes para con la Federación.
- Profundizar en la Comunicación interna del movimiento ASEM, gestión del Conocimiento.
- Fortalecer el sistema de información de referencia sobre la situación de los pacientes en España, para reivindicar las necesidades y problemas de los afectados ante la administración pública.
- Establecer Convenios con las Universidades y otras Entidades que permitan dar una mayor visibilidad en el ámbito de la Enseñanza y permita una mayor sensibilidad con relación a las ENM.

5.5 Incrementar la base social del movimiento ASEM y los recursos gestionados por el mismo.

- Fidelizar a los asociados y los simpatizantes (“asociados sin cuota”).
- Promover una campaña conjunta de captación de asociados y/ó simpatizantes que permita duplicar la base social.
- Diversificar las fuentes de financiación y velar por la sostenibilidad a largo plazo de ASEM.
- Establecer protocolos de actuación conjuntamente con los servicios de neurología/neuro-pediatría de hospitales y centros de salud para que los afectados conozcan la existencia de las diferentes asociaciones en cada territorio, especialmente los nuevos diagnosticados.
- Ahondar en el desarrollo organizativo y operativo del movimiento ASEM en aras de lograr eficiencia en las actuaciones.



- Implantar un sistema de gestión de base social homogéneo para todo el movimiento ASEM, posibilitando realizar su seguimiento y administración.
- Potenciar el papel de ASEM en las plataformas sociales de las que forma parte.
- Implementar una política de recursos humanos voluntarios y /ó contratados asentado y con continuidad. Captación, Formación y aplicación de los recursos de Voluntariado para el desarrollo tanto interno como externo de la Federación.
- Facilitar la coordinación del trabajo en equipo entre ASEM- Central y Asociaciones.
- Revisar y reforzar el modelo directivo del movimiento ASEM.

5.6. Resumen

En respuesta a estos objetivos desde ASEM vamos a elaborar nuestro **Plan Estratégico 2013-2016**. En él recogemos nuestra **Misión y Visión** de futuro, así como los valores por los que nos vamos a regir.

Es importante resaltar que este **Año 2.013** es de vital importancia para la consecución de Objetivos en nuestro **Plan Estratégico 2.013-2016** ya que la mayoría de las acciones previstas están contempladas en los Documentos realizados sobre propuestas concretas para el **Año Nacional de las ERRAS** y que dará continuidad hasta el **Año 2.016, como Año Internacional de las ERRAS** culminándose un periodo realmente fundamental para las ENM.

Somos conscientes de que nos encontramos ante un panorama que nos ofrece excelentes oportunidades, pero también notables retos, por lo que nos planteamos diferentes prioridades estratégicas y acciones que nos ayuden a seguir en este camino que con ilusión hemos comenzado, un camino hacia una plena autonomía y calidad de vida para las personas afectadas y sus familias en el escenario de la comunidad.

Esta planificación se recoge en el documento que a continuación presentamos y servirá a ASEM y a todas las personas que lo componen como guía de actuación en los próximos años.

El primer Plan Estratégico lo realizamos para el periodo 2008-2010, y nos sirvió para tener una prueba de las metas que teníamos que conseguir, después hicimos uno nuevo para el periodo 2010-2012 que confirmo que estábamos en el buen camino y este nuevo Plan Estratégico 2.013-2.016 debe servir para consolidar el movimiento ASEM.

Debemos tratar de conseguir alcanzar nuestros objetivos en su mayoría y éste será el éxito de nuestro Plan Estratégico.



6. ESQUEMA DE LA PLANIFICACION

Este tercer Plan Estratégico de ASEM se va a elaborar para el período 2013-2016 teniendo en cuenta la participación de todos los miembros del equipo de la Junta Directiva de ASEM y miembros de las distintas Asociaciones que conforman la Federación.

En este Plan se definen las prioridades de la organización y se van a crear departamentos específicos para trabajar con Asociaciones, Afectados, Administración Pública, Investigadores, Medios de comunicación, Industria Farmacéutica, Financiadores y Público en general. Con lo cual es fundamental el planteamiento de objetivos, medidas y responsables.

En este 2013 el primer paso a consolidar es organizar las prioridades estratégicas de ASEM para los próximos años. Entre los preferentes esta la Organización del Año Nacional de las Enfermedades Raras y su continuación hasta el año 2.016, y todas las acciones que de estos años se deriven

El siguiente paso sería formular las actividades fundamentales para cada uno de los departamentos de la organización que se originen. Una vez realizada esta planificación cada una de las Asociaciones realizará su propio plan de acción adaptado a las circunstancias de cada Comunidad Autónoma. De esta forma las líneas de acción y prioridades serán las mismas a nivel nacional, pero cada Asociación estará a cargo de las acciones a nivel local.

Como idea de Esquema de Planificación aparece reflejado a continuación en la Figura 1

ESQUEMA DE PLANIFICACION

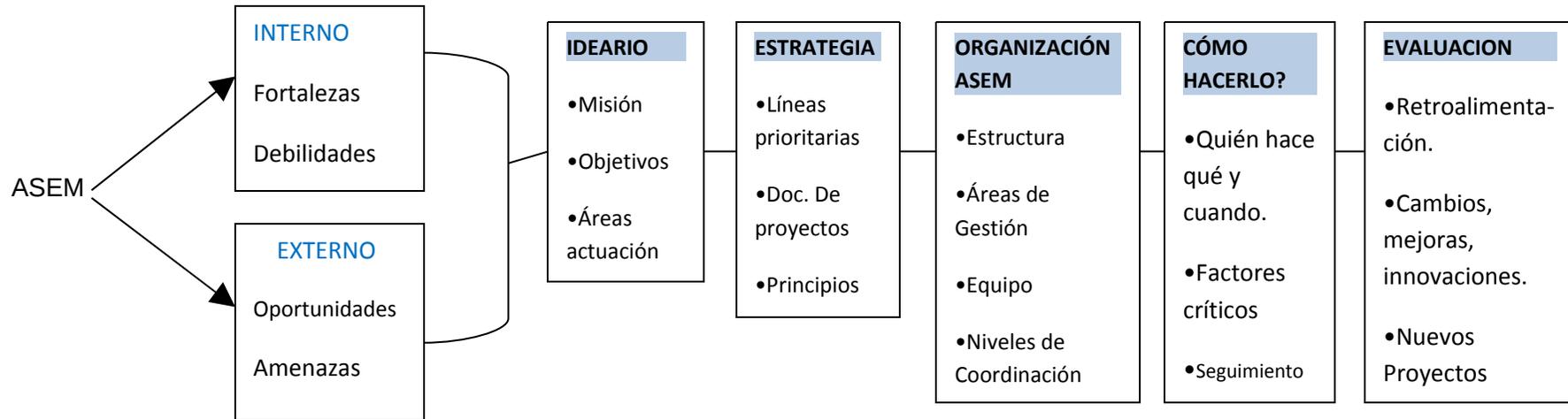


Figura1



7. PLAN DE ACTUACION POR COMISIONES/ ASOCIACIONES OBJETIVOS E INDICADORES.

En este apartado se van a definir los objetivos funcionales, Plazos, Responsabilidades, Acciones, Indicadores, Seguimiento y Firmas.





1. SENSIBILIZAR Y ASESORAR SOBRE LA REALIDAD DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES					
	ACCIONES CLAVE		TEMPORALIDAD		
			2013	2014	2015-2016
METAS- OBJETIVOS FUNCIONALES	1. Aplicación de un Plan de Comunicación interna adaptado a la realidad, Formación en el Liderazgo y dinamización asociativa. 2. Divulgar información sobre ENM en los distintos Foros y con especial relevancia en el Año Nacional 2.013 y el Año Internacional 2.016. 3. Seguimiento y Actualización de la herramienta de Comunicación en la Página. Web para todas las Asociaciones.		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
RESPONSABLES	Federación ASEM- Junta Directiva /Asociaciones				
ACCIONES	a-Participación en las Jornadas organizadas por cada Asociación y elaborar agenda de reuniones con los objetivos a alcanzar. b-Preparar documentación estándar a nivel nacional: Plan Actuación, Web. c- Creación del área de relaciones con Asociaciones para organizar, coordinar y controlar el volumen y tipo de información que llega a las Asociaciones. d- Preparar, mantener una Biblioteca en cada Asociación y compartir la información histórica entre Asociaciones.		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
INDICADORES	A. Número de reuniones planificadas/realizadas por asociación. B. Nº de publicaciones C. Actuaciones encaminadas a sensibilizar y asesorar sobre la realidad de las ENM. D- Número de actividades por asociación colgadas en la web				
SEGUIMIENTO-RESPONS.	Junta Directiva	Observación:			
Fecha entrada vigor:	Preparado:	Emitido:	Aprobado:		
		Fdo:	Fdo:		



2. PROMOVER LA INTERLOCUCIÓN Y DINAMIZACIÓN DEL ENTORNO DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES						
	ACCIONES CLAVE			TEMPORALIDAD		
				2013	2014	2015-2016
METAS- OBJETIVOS FUNCIONALES	1. Promover la Investigación con Entidades y Fundaciones. Activar este objetivo en el Año 2.013.Telemaraton. 2. Consolidar el Comité de expertos, objetivo a cumplir en este Año 2013. 3. Conseguir que la Físio- rehabilitación sea de aplicación efectiva en toda España. Seguir en búsqueda de otros Financiadores tipo FENIN ,COCEMFE ,etc. 4. Conseguir que las Unidades de Referencia en las CCAA sean una realidad, Mapa de Recursos, durante este Año 2013.			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
RESPONSABLES	Federación ASEM- Junta Directiva /Asociaciones					
ACCIONES	a-Establecer contactos políticos identificando interlocutores clave en Investigación, en Físio-Rehabilitación y otras áreas de interés. b-Implementar reuniones semestralmente con el Comité de Expertos. c-Elaborar documentos de trabajo para las Asociaciones. d. Fomentar la comunicación de mejores prácticas entre profesionales vía Web, mail, congresos...			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
INDICADORES	A. Número de CCAA con un plan de Físio-rehabilitación aprobado. B. Número de expertos que colaboran regularmente con la Federación ASEM. C. Cantidad donada para investigación. D. Núm. de resoluciones y número de peticiones según Ley Dependencia.					
SEGUIMIENTO-RESPONS.	Junta Directiva		Observación:			
Fecha entrada vigor:	Preparado:	Emitido:	Aprobado:			
		Fdo:	Fdo:			



3. INSISTIR EN GARANTIZAR UN STANDARD DE SERVICIOS A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES Y A SUS FAMILIARES INDEPENDIEMENTE DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DONDE VIVAN.				
	ACCIONES CLAVE	TEMPORALIDAD		
		2013	2014	2015-2016
METAS- OBJETIVOS FUNCIONALES	1. Seguimiento de los criterios sobre los servicios básicos y complementarios que se tiene que prestar a cada Asociación perteneciente a ASEM.Consolidacion de las ayudas. 2. Implantación de un Sistema de Gestión de buenas prácticas en la Federación. Orientación en la Federación de cara al año Nacional 2013, objetivos y necesidades. Conseguir una uniformizar los Criterios de Valoración de la Discapacidad en las CCAA 3. Dinamizar las actividades en Apoyo Profesional para los afectados y familias. Fomentar la Sensibilización de las TS en el año 2.013 de cara a las necesidades de todas las Asociaciones, apoyo a actos que se celebren en ese año.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
RESPONSABLES	Trabajadores Sociales, Federación ASEM y Asociaciones			
ACCIONES	a-Establecimiento de un mecanismo continuo de información entre la Federación ASEM y las Asociaciones, para este periodo 2013-2016. b-Preparar el documento sobre necesidades básicas para las Asociaciones pertenecientes a ASEM, no perdiendo de vista este año 2013 y a futuro el Año 2016.Fomentar la inclusión social y educacional de los Pacientes afectados por una ENM c-Elaboración de un documento de principio sobre las necesidades de Apoyo Psico-social para afectados y familias.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
INDICADORES	A. Número de envíos de documentación a las asociaciones. B. Número de sesiones/reuniones de apoyo psico-social en cada asociación. C. Número de necesidades básicas cubiertas por cada asociación.			
SEGUIMIENTO-RESPONS.	Junta Directiva/ Federación ASEM / Trabajador social de la Federación	Observación:		
Fecha entrada vigor:	Preparado:	Emitido:	Aprobado:	
		Fdo:	Fdo:	



4. COORDINAR LAS ACTUACIONES DE MOVIMIENTO ASEM PARA LOGRAR UNA IMPLANTACIÓN ESTABLE Y FORTALECIDA DE LAS ASOCIACIONES EN EL ESTADO.

	ACCIONES CLAVE	TEMPORALIDAD		
		2013	2014	2015-2016
METAS- OBJETIVOS FUNCIONALES	1. Potenciación de la dinámica interna de las Asociaciones profundizando en la Comunicación interna con la Federación ASEM. Mantener la línea de ayuda a nuestras Asociaciones por ejemplo en Rehabilitación, Vavi y otros Proyectos que dan valor añadido a nuestras Asociaciones y fijan un sentido de pertenencia 2. Garantizar la presencia de ASEM en todas las Comunidades Autónomas. Potenciar este Area que en determinadas Comunidades se necesitan 3. Modificación y mejora de proyectos repetitivos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
RESPONSABLES	Junta Directiva / Federación ASEM / Trabajador Social de la Federación			
ACCIONES	a-Identificación de personas Clave por CC.AA, y de Comunidades con estas carencias, fomentar el espíritu de GRUPO ASEM b- Búsqueda de representantes y expertos para la formación de nuevos grupos. Potenciar la búsqueda de dichos recursos. c-Establecer calendario de reuniones y utilización de un listado de distribución permanente.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
INDICADORES	A. Nº de grupos de trabajo o comités y nº total de personas en los mismos por cada CC AA. B. la frecuencia media de reuniones en cada grupo.			
SEGUIMIENTO-RESPONS.	Junta Directiva/ Federación ASEM	Observación:		
Fecha entrada vigor:	Preparado:	Emitido:	Aprobado:	
		Fdo:	Fdo:	



5. INCREMENTAR LA BASE SOCIAL DEL MOVIMIENTO ASEM Y LOS RECURSOS GESTIONADOS POR EL MISMO. CAPTACIÓN DE RECURSOS PARA VOLUNTARIADO.

	ACCIONES CLAVE	TEMPORALIDAD		
		2013	2014	2015 - 2016
METAS- OBJETIVOS FUNCIONALES	1. Diversificación de las Fuentes de financiación.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	2. Desarrollo organizativo y operativo de ASEM.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	3. Fortalecimiento de las fuentes de Financiación de la Federación.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	4. Firmar convenios con Administraciones Públicas y Privadas	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	5. Conseguir que el año 2.013 Año Nacional sea un punto de referencia y ayuda para los Pacientes con ENM	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	6. Implantación de un sistema de Gestión homogéneo para la totalidad de ASEM.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
RESPONSABLES	Junta Directiva / Federación ASEM / Personal laboral de la Federación, Asociaciones			
ACCIONES	a- Formación del Personal de acuerdo con los objetivos de la Federación ASEM	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	b- Asistencia a Jornadas de la Federación ASEM(incluida JD) y otros eventos de acuerdo con el interés de ASEM tanto Federación como de CC.AA.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	c- Informar e invitar a los financiadores a los eventos organizados por ASEM sean o no entidades que participan en el mismo.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	d- Captación de nuevos financiadores	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	e- Desarrollar la planificación estratégica.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	F- Confeccionar listado de voluntarios captados y especialidades	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
INDICADORES	A. Número de jornadas y otros eventos a los cuales se ha asistido y nº de personas movilizadas. B. Número de nuevos financiadores conseguidos.. C. Subvenciones conseguidas, donaciones, etc. (en cantidad económica).			
SEGUIMIENTO-RESPONS.	Junta Directiva/ Federación ASEM	Observación:		
Fecha entrada vigor:	Preparado:	Emitido: Fdo:	Aprobado: Fdo:	

8. CONCLUSIONES

Las Asociaciones y Junta Directiva de ASEM debemos de estar dispuestos a implicarnos en el cumplimiento de un Plan Estratégico en el período 2013-2016 que nos permita dar un salto cualitativo en la atención a las personas con ENM.

Debemos de apoyarnos en la amplia base social con capacidad de convocatoria demostrada, como son, los Congresos y otros eventos que realiza ASEM. Además en España somos el referente respecto a necesidades o reivindicaciones de las personas afectadas por ENM.

9. ANEXO I: DAFO



A continuación se presentan los resultados del Diagnóstico Estratégico de ASEM que tiene como principal finalidad establecer de manera priorizada las oportunidades, amenazas, fortalezas y debilidades de ASEM como organización, siendo estos los factores básicos para identificar lo que consideraremos los ejes estratégicos claves, así como para definir con claridad las líneas de posicionamiento estratégico, tal y como queda reflejado en la Figura 2.

ANALISIS DAFO

UTILIDAD

Es una técnica habitualmente utilizada para reflexionar a cerca de las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades de una organización y sistematizarlas de manera global (también puede aplicarse una Asociación o unidad dentro de la organización, a una estrategia, etc.).

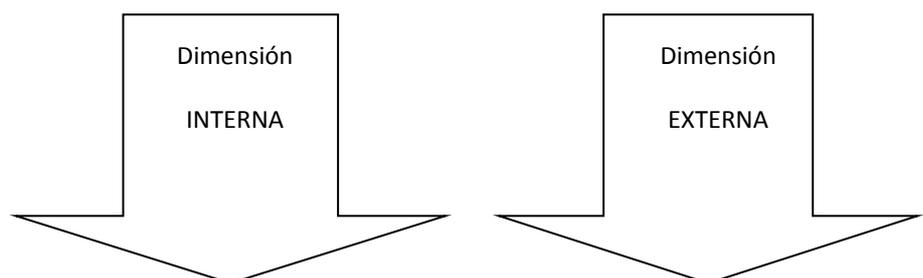
DESCRIPCION

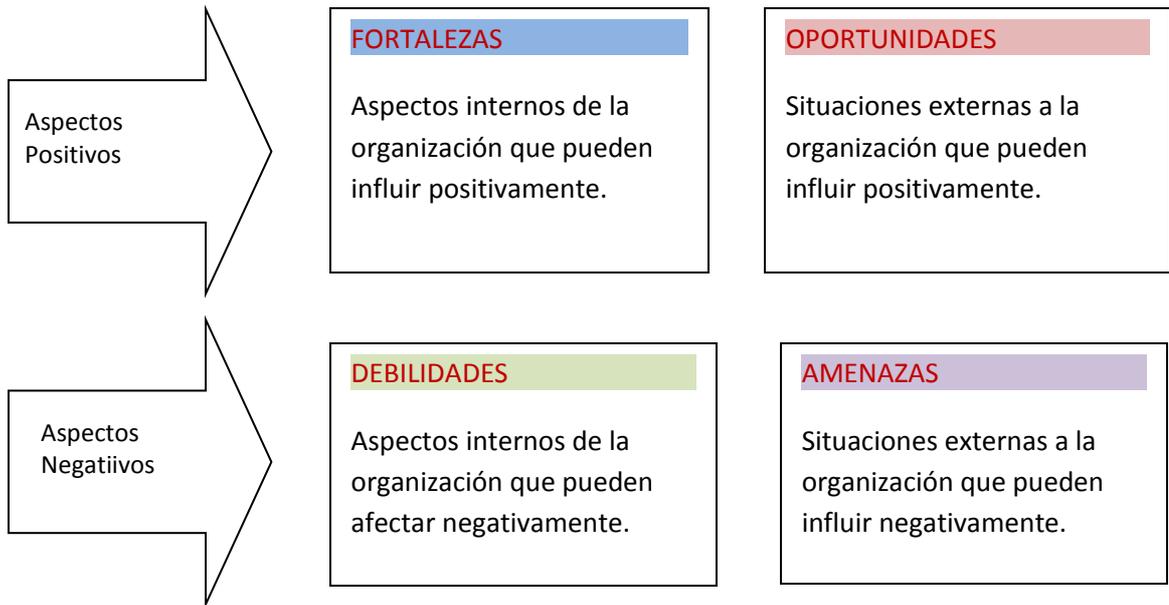
En esta técnica se cruzan dos ejes de análisis: aspectos positivos y negativos, por un lado y dimensión interna y externa a la organización, por otro examinando:

Aspectos internos a la organización:

- Panorama general de las principales Debilidades, esto es, atributos de la organización que dificultan o impiden su capacidad y habilidad para lograr la misión y visión.
- Las Fortalezas o atributos de la organización que promueven su capacidad y habilidad para lograr la misión y visión.
- Aspectos externos (y por tanto sobre los que no tenemos total capacidad de control)
- Amenazas, riesgos o peligros externos que enfrenta la organización y que dificultan o impiden su capacidad y habilidad para lograr la misión y visión.
- Oportunidades: factores externos que faciliten a la organización el logro de su misión y visión.

ANALISIS DAFO - Figura 2







DIMENSIÓN INTERNA

FORTALEZAS	DEBILIDADES
1. ASEM tanto a nivel estatal como de CC.AA ha mejorado sustancialmente las relaciones con las instituciones públicas.	1. Insuficientes recursos y organización para detectar oportunidades y presentar Proyectos y Presentaciones.
2. Amplia base social de tipo asociativo con capacidad de convocatoria demostrada: ejemplo, los Congresos y otros eventos importantes celebrados entre el 2006 y el 2012.	2. No disponer de financiación propia ni fuentes detectadas para incorporar profesionales en los temas de transformación social y comunicación-difusión de ASEM.
3. El conjunto de las Asociaciones miembro y sus socios confían en ASEM como Federación para lograr la difusión de las ENM..	3. Déficit y dificultad para compartir entre todas las entidades de ASEM un discurso de cohesión, trabajo y cultura compartida de lo que es ASEM y sus prioridades estratégicas.
4. Potencial para conexionar las Asociaciones con el conjunto de la sociedad, las instituciones públicas autonómicas y estatales.	4. No disponemos de una experiencia contrastada en investigación. Esto causa un potencial prejuicio grave en calidad de vida de las personas y su entorno.



DIMENSIÓN EXTERNA

OPORTUNIDADES	AMENAZAS
1. Participación de ASEM en la nueva Ley de Dependencia. Mejorar de la valoración de la Discapacidad con criterios de uniformidad entre las diferentes Comunidades Autónomas.	1. Déficit en formación sobre los profesionales de la medicina en la detección precoz y seguimiento de la Enfermedad.
2. Establecer un acuerdo marco de colaboración entre el Estado Español y ASEM como ayuda económica y de difusión del Congreso anual.	2. Falta de financiación pública para fomentar el desarrollo de Proyectos de Investigación
3. Impulsar la formación, el empleo y la educación de personas con diferentes grados de minusvalía dentro de la sociedad, en aquellas empresas que incentivan diferentes tipos de trabajo para las personas afectadas.	3. Incumplimiento por parte de muchos Ayuntamientos de la elaboración de un plan de accesibilidad y una insuficiente implantación de los mismos. Los entornos y los transportes en que nos movemos no son suficientemente accesibles. Insuficiente aplicación efectiva de la legislación en materia de accesibilidad.
4. Concienciación ciudadana e institucional sobre la necesidad de prevenir y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ENM	4. A nivel estatal y autonómico no existe un conocimiento claro de las ENM y el colectivo que representa.
5. Implicación de las Universidades en el ámbito de las ENM	5. La cultura ciudadana en materia de igualdad no está muy desarrollada
6. Incorporación progresiva de las empresas en clave de responsabilidad social corporativa (RSC) Calidad empresarial, Fundaciones, etc	6. Falta cohesión y unidad de acción con otras Federaciones.



OPORTUNIDADES	AMENAZAS
7. Potencial colaboración operativa en aspectos prácticos con otras Federaciones en el ámbito de la discapacidad	7. Faltan Unidades de Referencia para las ENM en España, así como un Registro único de las ENM.
8. Reconocimiento público de nuestro discurso avanzado. Congresos, simposium, conferencias, conciertos, jornadas solidarias, etc	8. Se necesita una campaña de sensibilización y concienciación en los Colegios Públicos y Privados sobre las ENM.
9. Creciente concienciación social sobre la necesidad de unos servicios sociales de calidad.	9. Falta de recursos humanos realmente implicados para desarrollar el movimiento ASEM, en las diferentes Comunidades Autónomas.
10. Implicación creciente del Estado en la investigación de los ENM. Conseguir fondos con el TELEMARATON, para potenciar esta iniciativa.	10. Concepción limitada a la hora de hablar de vida independiente.
11. Importante presencia del movimiento ASEM, en los estamentos políticos. Reconocida profesionalidad de ASEM como ejemplo de buen hacer.	11. Insuficiente desarrollo del sistema de servicios sociales en España.
12. Mantenimiento y divulgación de las ENM, fomentando el día Nacional de las ENM y campaña Lazo solidario.	12. El empleo para las personas con discapacidad física sigue resultando un reto difícil de garantizar en muchas ocasiones.
13. Firmado acuerdo de colaboración entre FEDER, la Fundación Isabel Gemio y Federación ASEM, para que el 2013 sea el Año Nacional de las ERRAS, de manera clara y	13. En el conjunto de la sociedad se producen importantes discriminaciones destacando entre ellas los entornos laborales y educacionales.
14. Conseguir que el año 2.013 sea un referente de visibilidad para las ENM, y que quede culminado en el año 2.016 como año Internacional de	14. No disponer de unas vías con garantías de financiación para ejercer



OPORTUNIDADES	AMENAZAS
las ERRAS.	la misión de ASEM.
	15. Visibilidad escasa del conjunto de ASEM en diversos entornos sociales

