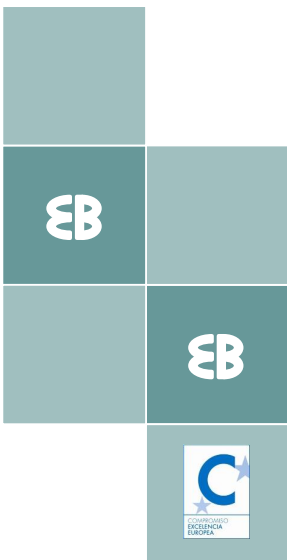




PLAN ESTRATÉGICO

2017-2022

FEBHI-Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia



PLAN ESTRATÉGICO FEBHI 2017-2022

EDITA: FEBHI Y REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

c/ Pechuan, 14
28002 Madrid

**DOCUMENTO ELABORADO POR:
FEBHI y REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD**

IMPRESION: Boluda y Cía. S.R.C.

Pol. Ind. Cabezo Cortado, KM 382.
30100. MURCIA

Edición Digital disponible en: www.febhi.org

© de la edición: FEBHI, 2016

INDICE

PRESENTACION	05
INTRODUCCION	07
1. IDENTIDAD	11
Misión	
Visión	
Valores	
2. LÍNEAS ESTRATÉGICAS	15
3. EVALUACIÓN	23



PRESENTACION

En el escenario actual, con una difícil situación todavía para todas las ONG, debido a la crisis económica que vamos superando, FEBHI se enfrenta a un nuevo **Plan Estratégico**. El nuevo documento, tras un profundo trabajo con el **Real Patronato sobre Discapacidad**, persigue continuar con todo lo conseguido en el anterior plan y pone énfasis para que seamos referente en Espina Bífida y la consolidación de las entidades federadas como una red fuerte.

En la elaboración de este Plan 2017-2022, destaca la metodología de trabajo, en la que se ha primado la participación de los principales grupos de interés: las entidades miembro, las personas con Espina Bífida, sus familias y los usuarios de nuestros servicios.

Con sus reflexiones, sus valoraciones, sus aportaciones, sus retos, hemos configurado este Plan lo más ajustado a la realidad y al momento que vive el colectivo que representamos: las personas con Espina Bífida. Todo ello ha sido posible gracias al trabajo conjunto con el Real Patronato sobre Discapacidad.

Queremos que este documento sirva para que se visibilice todo aquello que ya se está haciendo, y que es desconocido desde determinados ámbitos, por y para estas personas y sus familias, para lograr que tengan una mejor calidad de vida, en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos.

Este Plan nos permitirá articularnos en torno a unos objetivos comunes e impulsar el cambio social que necesitan las personas con esta malformación congénita para ser ciudadanas de pleno derecho.

Tenemos por delante cinco años para seguir trabajando por nuestra Misión acercándonos a nuestra Visión cada vez más.



INTRODUCCIÓN

La elaboración del presente Plan Estratégico ha sido un proceso de trabajo interno junto al **Real Patronato sobre Discapacidad** que ha contado para su elaboración con el Consejo Rector de la federación, su equipo técnico, las entidades federadas (Juntas Directivas, personas con Espina Bífida, familias y técnicos) y los usuarios del Servicio de Empleo.

A través de la metodología planteada se ha intentado recoger la situación de las entidades federadas y sus necesidades para poder llevar a cabo su trabajo con las personas afectadas y sus familias.

En el proceso se ha contado con el asesoramiento y acompañamiento de un agente externo, la organización IZADA, que ha permitido un ajuste más objetivo a la realidad estudiada.

El resultado de todo el proceso de diagnóstico y planificación es fruto, no solo de la voluntad política de FEBHI, sino también del diálogo y la reflexión interna con las entidades que forman parte de la federación, nuestra razón de ser.

Por el esfuerzo que han realizado, cada una en función de su situación, para contribuir a la elaboración de este Plan, queremos agradecerles a todas ellas el tiempo dedicado y sus aportaciones. Estas entidades son:



AMEB
ASOCIACIÓN MADRILEÑA
DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Prádena del
Rincón, 4. 28002 Madrid.
Tel.: 91 56 30 448
E-mail: ameb@ameb.es
Web: www.ameb.es



ANPHEB
ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Ntra. Sra. De Aranzazu,
2 Bajo .Berriozar, 31013 Navarra
Tel.: 948 07 44 01
E-mail: anpheb@anpheb.es
Web: www.anpheb.es



AMUPHEB
ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES
CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Sierra de Gredos,
8 Bajo Murcia 30005.
Tel.: 956 63 28 13
E-mail: bifidamur@wanadoo.es
Web: www.amupheb.org



ACAEBH
ASOCIACIÓN CATALANA DE ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Sorolla, 10.
08035 Barcelona.
Tel.: 934 28 21 80
E-mail: acaebh@espinabifida.cat
Web: www.espinabifida.cat



AEBA
ASOCIACIÓN DE ESPINA
BÍFIDA DE ALBACETE
Dirección: C/ Guadalajara,
1. 02001 Albacete.
Tel.: 967 246 652
E-mail: aeba@cocemfealbacete.com



ACEBH
ASOCIACIÓN DE CANTABRIA DE
ESPINA E HIDROCEFALIA
Dirección: Avda. Cardenal Herrera
Oria, 63. 39011 Santander.
Tel.: 942 27 66 66
E-mail: espinabifida_4@hotmail.com



AEBHA
ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E
HIDROCEFALIA DE ALICANTE
Dirección: C/ María Guerrero
2, Local C. Alicante 03008.
Tel.: 966 08 82 59
E-mail: aebha@hotmail.com
Web: www.aebha.org



AVEB
ASOCIACIÓN VALENCIANA
DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Plátanos 6 - 4
Bajo. Valencia 46025.
Tel.: 963 48 28 66
E-mail: lola@espinabifidavalencia.org
Web: www.espinabifidavalencia.org



ASEBI
ASOCIACIÓN BIZKAIA ELKARTEA
ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: C/ Pedro Astigarraga,
nº 2, Local 4. 48015 Bilbao.
Tel.: 944 47 33 97
E-mail: asebi@asebi.es
Web: www.asebi.es



AGAEB
ASOCIACIÓN GUIPÚZCOANA DE
AFECTADOS DE ESPINA BÍFIDA
Dirección: C/ Zubieta 18-20
San Sebastian 20007
Tel.: 94 343 21 90
E-mail: ebguipuzcoa@gmail.com
Web: www.agaeb.org



AEBHCG
 ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA E
 HIDROCEFALIA CAMPO DE GIBALTAR
 Dirección: Avda. Fuerzas Armadas,
 24 Local 23. 11202 Algeciras, Cádiz.
 Tel.: 956 63 28 13
 E-mail: espina bifidacg@gmail.com
 Web: www.espinabifidacg.com



ASEBHO
 ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA
 E HIDROCEFALIA ONUBENSE
 Dirección: C/ Jazmín 5. 21005 Huelva.
 Tel.: 959 31 93 77
 E-mail: joaquina65@live.com



EBJaen
 ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE
 ESPINA BÍFIDA DE JAEN
 Dirección: Pza. Luz del Valle,
 Sector 4, s/n locales comerciales
 (Edificio La Unión). 23009 Jaen.
 Tel.: 953 22 25 78 / 666 392 908
 E-mail: aprojaebi@hotmail.com
 Web: www.fejidif.org/espina bifida



AEB GRANADA
 ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA
 Dirección: C/ Escultor Navas Parejo.
 Urb. Parque de las Infantas Edf.
 Carolina Local 3 Granada 18006
 Tel.: 958 13 48 14
 E-mail: espina bifidagranada@yahoo.es
 Web: www.aebgranada.com



AMAEB
 ASOCIACIÓN MÁLAGUEÑA
 DE ESPINA BÍFIDA
 Dirección: C/ San Juan Bosco, 65.
 29014 Málaga.
 Tel.: 952 25 58 54
 E-mail: e.bifida.malaga@gmail.com
 Web: www.ebifidamalaga.jimdo.com



AGEBH
 ASOCIACIÓN GADITANA DE ESPINA
 BÍFIDA E HIDROCEFALIA
 Dirección: C/ Medina Sidonia,
 15-17. Cadiz 11012.
 Tel.: 956 26 66 84
 E-mail: asogebh@gmail.com
 Web: www.agebh.org



ASPHEBH
 ASOCIACIÓN SEVILLANA DE
 PADRES CON HIJOS DE ESPINA
 BÍFIDA E HIDROCEFALIA
 Dirección: C/ Enrique Marco
 Dorta, 7 (local). Sevilla 41018.
 Tel.: 954 98 98 58
 E-mail: asphebh@yahoo.es
 Web: www.espinabifidasevilla.es



1. IDENTIDAD

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia, FEBHI es una organización sin ánimo de lucro constituida en 1980, cuando las asociaciones de **Madrid, Cataluña, Valencia, Málaga y Zaragoza** se dieron cuenta de que había mucho por hacer y que serían más fuertes aunando fuerzas y con representatividad nacional. Nació por tanto, para sumar, para aunar esfuerzos y la voz de sus entidades hacia un fin común y compartido: *mejorar la calidad de vida de las personas nacidas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH), y hacer llegar a la sociedad en general, la importancia de prevenir esta malformación congénita, tomando ácido fólico al menos tres meses antes del embarazo.*

Han pasado 35 años y en la actualidad, FEBHI es una red formada por **17 asociaciones repartidas por distintos puntos del país y una federación autonómica**. A lo largo de estos años, FEBHI ha cambiado mucho pero no ha perdido su esencia. La máxima expresión del proyecto de FEBHI se ha dado y sigue dando en sus *Congresos y Jornadas*, porque los espacios de encuentro, de intercambio de experiencias y aprendizaje mutuo son probablemente lo que más valor tiene para una federación de asociaciones como FEBHI dado que es dónde se da cabida a la participación, a la diversidad de opiniones, a la evolución de ideas. Son momentos de recordar la causa que nos une como movimiento asociativo y establecer estrategias comunes. Otros éxitos reseñables son la consecución de los locales situados en las calles de Pechuán y Vinaroz (ambos en Madrid), la implicación de personalidades y famosos en la causa, la puesta a punto de la entidad para hacerla sostenible y el posicionamiento en redes nacionales e internacionales, entre otras.

Misión

“Aglutinar y apoyar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de todo el territorio con el fin de representarlas y reivindicar, en el ámbito nacional e internacional, la mejora de la calidad de vida de las personas con EBH, la integración de las personas con discapacidad en general y la prevención de la Espina Bífida (EB).”

Visión

“FEBHI es una red fuerte, innovadora y referente de asociaciones de EBH implicadas en un proyecto común que visibiliza y exige el reconocimiento de los derechos de las personas con EBH y reivindica la integración plena en la sociedad de las personas con discapacidad en general, así como la existencia de un sistema global y eficaz de prevención de la EB en España.”

**V**alores

CO-RESPONSABILIDAD: entendida como la capacidad de trabajar en equipo, cooperar, compartir compromiso y responsabilizarse para tomar decisiones, primando el bien común en todos los niveles de la organización.

COMPROMISO: entendido como la implicación de cada persona al máximo en la tarea, poniendo todas sus capacidades al servicio del proyecto común de FEBHI y aportando el esfuerzo personal para el buen funcionamiento de la federación, todo ello desde la motivación intrínseca y cada uno con el rol que desempeña.

PROFESIONALIDAD: entendida como el desempeño del trabajo con seriedad, honradez, eficiencia, orden, calidad, transparencia, manteniéndose razonablemente actualizado en cuanto a conocimientos generales y específicos de cada puesto.

ESPÍRITU INNOVADOR: entendido como la capacidad de alterar, buscar e introducir novedades, cambios en los procesos y productos, sin miedo a equivocarse, a lanzar iniciativas y aceptar retos desde un punto de vista de aprendizaje continuo y de oportunidad.

IMPLICACIÓN: entendida como la participación activa y con la premisa de que solo se da implicación si hay esfuerzo y optimismo, es decir si se está dispuesto a aportar energía positiva y se vive con esperanza.



2. LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Tras un profundo trabajo de **reflexión y evaluación del anterior Plan Estratégico** de la Federación, con la participación de los principales **Grupos de Interés** implicados en la entidad, se han definido las siguientes líneas estratégicas:

1	Reivindicar el reconocimiento de los derechos de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) y fomentar el acceso y desarrollo de la información y la literatura científica.
2	Sensibilizar, prevenir y concienciar sobre la EBH para atraer apoyos a la causa principal de FEBHI.
3	Sensibilizar y reivindicar la integración laboral de las personas con EBH y discapacidad en general.
4	Fortalecer la red de Asociaciones federadas entorno a un proyecto asociativo común y una cartera de servicios que genere valor añadido, tanto a nivel político, como técnico y de base social.
5	Posicionar a la federación y a su marca como entidad de referencia en EBH tanto dentro de su propia red, como en otras redes de la discapacidad y del Tercer Sector a nivel nacional e internacional.
6	Generar una estructura sostenible, política, técnica y económicamente, y rendir cuentas de manera transparente a financiadores y a la asamblea de socios.

1

Reivindicar el reconocimiento de los derechos de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) y fomentar el acceso y desarrollo de la información y la literatura científica.

OBJETIVOS

1.1. Generar estudios con datos aglutinados y representativos sobre el perfil y las necesidades de las personas con EBH en España así como sobre la red de asociaciones de FEBHI para poder basar la incidencia política en información rigurosa que muestre la realidad.

1.2. Construir posicionamientos y reivindicaciones conjuntas de la red FEBHI que puedan aunar necesidades generales de todas las asociaciones y hacer visibles las carencias específicas por CC.AA para mostrar las desigualdades territoriales e incidir sobre ellas.

1.3. Desarrollar un espacio abierto de referencia en la web de FEBHI con literatura científica de máxima actualidad sobre la EBH así como un espacio de Preguntas Frecuentes y entrevista a expertos.

1.4. Facilitar que las personas con EBH y sus familias sean protagonistas en la presentación y exposición de sus necesidades y demandas en primera persona ante los poderes públicos y canalizar historias de interés humano con un enfoque ético y que garantice la dignidad de las personas.

2

Sensibilizar, prevenir y concienciar sobre la EBH para atraer apoyos a la causa principal de FEBHI.

OBJETIVOS

2.1. Generar y difundir ampliamente una campaña de prevención sobre EB tomando el ácido fólico convenida y apoyada por el Ministerio de Sanidad, expertos sanitarios y canalizada por los medios de comunicación institucionales.

2.2. Diseñar, implementar y evaluar un plan de comunicación y captación de fondos (fundraising) dotados con recursos de especialistas y alinear las estrategias de comunicación y marketing para hacerlas más efectivas.

2.3. Generar e implantar en la web y redes de FEBHI una estrategia de visibilización y puesta en valor de la labor de las asociaciones federadas por medio de materiales visuales y gráficos atractivos (fotos, videos, infografías, animaciones, etc.)

3

Sensibilizar y reivindicar la integración laboral de las personas con EBH y discapacidad en general.

OBJETIVOS

3.1. Favorecer la integración laboral de las personas con EB y discapacidad en general por medio del servicio de empleo de FEBHI.

3.2 Sensibilizar al tejido empresarial normalizado para la contratación de las personas con discapacidad, y para que mejoren las condiciones laborales de las personas con EBH y discapacidad en general.

3.3 Conocer las necesidades laborales de las personas con EBH y discapacidad en general para dar servicio a nivel nacional que sirva de apoyo y referencia a las Asociaciones federadas y les ayude a dar respuesta a las necesidades de sus asociados.

3.4 Apoyar y promocionar programas de empleo en las Asociaciones federadas por medio de formación específica, acompañamiento y asesoramiento.

4

Fortalecer la red de Asociaciones federadas entorno a un proyecto asociativo común y una cartera de servicios que genere valor añadido, tanto a nivel político, como técnico y de base social.

OBJETIVOS

4.1. Diseñar, ofrecer y evaluar un catálogo de servicios de apoyo al fortalecimiento asociativo que incluya modalidades presencial y a distancia con opciones de niveles básico y avanzado y garantizar un procedimiento de acceso, priorización y selección transparente, adaptado a las necesidades de las organizaciones: Calidad, Estrategia, Comunicación, Voluntariado, gestión económica, etc.

4.2. Diseñar, implementar y evaluar encuentros anuales técnicos con espacios exclusivos para los técnicos vinculados en exclusiva a los servicios prestados y otros espacios abiertos que permitan intercambiar experiencias, detectar BB.PP y transferirlas entre profesionales de las asociaciones de FEBHI y trabajo en red.

4.3. Diseñar, implementar y evaluar las Jornadas Anuales para representantes y socios dónde recoger sus demandas e información y facilitar el intercambio de experiencias.

4.4. Generar y promover la creación de grupos de trabajo técnico vinculados a iniciativas específicas para apoyar las estrategias de este plan y fomentar la implicación de las asociaciones en su consecución.

4.5. Diseñar, implementar y evaluar un programa de familia de apoyo a las Asociaciones federadas, atención a las personas con EBH y familias de territorios sin asociación EBH y coordinación con las asociaciones en los casos detectados en sus territorios.

5

Posicionar a la federación y a su marca como entidad de referencia en EBH tanto dentro de su propia red, como en otras redes de la discapacidad y del Tercer Sector a nivel nacional e internacional.

OBJETIVOS

5.1. Abrir un proceso de reflexión que permita redefinir la estrategia de redes nacionales de FEBHI así como ampliarla con la estrategia de alianzas y generar en su desarrollo e implementación mecanismos de reporte y devolución a FEBHI y a sus asociaciones así como la evaluación del impacto obtenido.

5.2. Construir en el Plan de Comunicación una estrategia de uso interno y proyección externa de la marca FEBHI basado en un manual de marca, la vinculación de la marca a los servicios ofrecidos y productos desarrollados y la asociación de la marca a los valores y principios de FEBHI de cara a los medios de comunicación y los gabinetes de prensa de otras redes.

5.3. Desarrollar una alianza con COCEMFE para conveniar la coordinación de recursos a nivel territorial allí donde no hay asociaciones e EBH y posicionarse como marca conjunta.

5.4. Mantener una estructura mínima bajo la marca FEBHI para las Asociaciones de EBH que estén en situación de desaparición.

5.5. Desarrollar una estrategia de posicionamiento específica en IF a partir de la identificación y socialización de BB.PP a nivel internacional, el hermanamiento con un país de América Latina y la generación de alianzas para programas europeos.

6

Generar una estructura sostenible, política, técnica y económicamente, y rendir cuentas de manera transparente a financiadores y a la asamblea de socios.

OBJETIVOS

6.1. Sistematizar las reuniones del Consejo Rector y facilitarles capacitación para la mejora de la comunicación, agilizar la toma de decisión y la participación de sus miembros.

6.2. Revisar, actualizar e implementar el plan de voluntariado así como la estrategia de incorporación de personas en prácticas.

6.3. Reestructuración del equipo técnico, redefinición de funciones así como el modelo de coordinación y socializado a las asociaciones mediante esquemas, fotos y direcciones de contacto que faciliten el entendimiento y el acceso directo a la personas de referencia así como visibilizar el órgano político.

6.4. Actualizar el espacio de la Asamblea para generar una dinámica más participativa y amena que promueva un mayor interés y un debate profundo sobre los espacios ideológicos de FEBHI y que implique una transmisión exitosa de la información a las asociaciones.

6.5. Asegurar la financiación actual de FEBHI y generar una estrategia para el incremento de la financiación y de las fuentes por medio de cuatro estrategias:

- Mantener los financiadores e importes actuales
- Captar nuevas fuentes de financiación
- Generar ingresos propios por la vía de oferta de servicios de pago (Certificados de profesionalidad)
- Revisar los gastos estructurales para hacerlos más eficientes.

6.6. Demostrar el cumplimiento de la legislación así como una gestión eficiente y transparente por medio del mantenimiento del sello de calidad, de la utilidad pública estatal y el acceso nuevas certificaciones.



3. EVALUACIÓN

Este Plan Estratégico contempla las líneas estratégicas de FEBHI así como los objetivos generales de cada una de dichas líneas a cumplir en los próximos cinco años. Este documento servirá de base para elaborar los Planes Operativos anuales, donde se establecerán las actividades previstas, así como las tareas correspondientes y los responsables de llevarlas a cabo. De este modo aseguraremos el cumplimiento del presente plan al cabo del plazo establecido.

Cada objetivo tendrá definidos unos indicadores y unos estándares que facilitarán su medición y evaluación al menos una vez al año. En dicha revisión se analizarán en profundidad las desviaciones significativas que se produzcan, abordando las causas de las mismas y realizando propuestas de medidas correctoras.

Al finalizar el periodo de ejecución del Plan Estratégico se llevará a cabo una revisión global teniendo en cuenta los resultados de los Planes Operativos ejecutados y medidos.



PLAN ESTRATEGICO 2017-2022

FEBHI

Federación Española de Asociaciones de Espina bífida e Hidrocefalia

Sede Social
c/ Pechuán, 14 28002 Madrid
91 415 20 13
www.febhi.org

