



**PLAN ESTRATÉGICO  
2017-2020  
FEDERACIÓN ASEM**

La Federación ASEM es una organización sin ánimo de lucro creada en 2003 y declarada de Utilidad Pública el 4 de Mayo del 2011. Es la continuidad del trabajo desarrollado de forma ininterrumpida desde 1983, por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares. Está inscrita con número de Registro Nacional de Asociación, sección segunda F-2297 y NIF V 63523443.

Consta por entidades de objetivos afines representando a los más de 60.000 pacientes diagnosticados o pendientes de diagnosticar en toda España.

La Federación ASEM es miembro de:

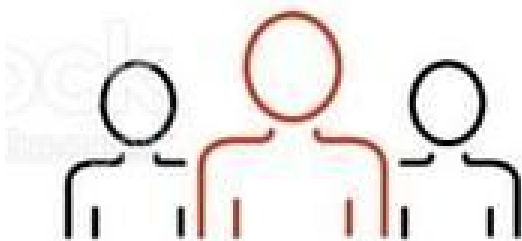
- **COCEMFE**, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.
- **NEUROALIANZA**, Fundación de Asociaciones de Enfermedades Neurodegenerativas
- **EURORDIS**, Federación Europea de Enfermedades Raras
- **Federación ECOM**, agrupación de asociaciones españolas de personas con discapacidad física.
- **AGP**, Alianza General de Pacientes
- **POP**, Plataforma de Organizaciones de Pacientes

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

Fundación Isabel Gemio, ASEBIO,

## 2. Nuestra MISIÓN

Somos una organización sin ánimo de lucro, que representa a las distintas entidades de personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias. Trabajamos para mejorar su calidad de vida, promoviendo y defendiendo sus derechos, impulsando la investigación y fomentando el conocimiento de estas enfermedades en la sociedad.



## 3. Nuestra VISIÓN

Ser la entidad referente en España por nuestra labor profesional y humana, en todos los ámbitos de las enfermedades neuromusculares.

## 4. Nuestros VALORES



### **COMPROMISO**

Trabajamos cada día para mejorar, dedicando el tiempo y el esfuerzo necesarios, y transmitiendo este espíritu a los demás.



### **TRANSPARENCIA:**

Actuamos de manera clara y sencilla, transmitiendo nuestra labor de forma comprensible, demostrando la integridad que caracteriza todas nuestras acciones.



### **CERCANÍA**

Tratamos con proximidad y calidez a las entidades, pacientes y familias, para, unidos, hacer crecer el movimiento asociativo.



### **INNOVACIÓN SOCIAL**

Buscamos nuevas soluciones para las necesidades de nuestras entidades, desarrollando proyectos conjuntos y adaptándolos a los cambios de la sociedad.



### **PLURALIDAD**

Garantizamos la representatividad de todas las personas, fomentando la diversidad, la participación y el voluntariado.



### **EFICIENCIA**

Realizamos nuestro trabajo optimizando los medios de los que disponemos, buscando el máximo rendimiento sin perder nuestra visión humana.

## 5. Objetivos generales de la Federación ASEM:

- **Promocionar el asociacionismo y representar a las asociaciones miembro.**
- **Sensibilizar a la sociedad** de las dificultades de tratamiento y prevención de estas enfermedades
- **Facilitar información** a los pacientes, familiares y profesionales relacionados con las enfermedades neuromusculares.
- **Promover la investigación.**
- **Prestar servicios** a entidades y a través de ellas a las personas afectadas y sus familias.
- **Conseguir la integración** de las personas afectadas y sus familias en los distintos ámbitos: educativo, laboral, social y ocio.



## Líneas Estratégicas 2017-2020

	CONCEPTO	INDICADOR TEMPORALIDAD	RESPONSABLE AREA
<b>1</b>	<b>VISIBILIDAD, DIVULGACIÓN E INVESTIGACIÓN</b>		
<b>1.1</b>	<b>Aumentar la visibilidad de la Federación ASEM para conseguir mayor conocimiento a nivel social de las enfermedades neuromusculares</b>		
	DESARROLLAR UN PLAN DE COMUNICACIÓN EXTERNA	ANTES DE DIC. 2018	COMUNICACIÓN
	CREAR Y MANTENER UNA BASE DE DATOS CON CONTACTOS DE MEDIOS DE COMUNICACIÓN RELEVANTES	10 CONTACTOS PERSONALES /AÑO	COMUNICACIÓN
	REALIZAR CAMPAÑAS PUNTUALES QUE PROVOQUEN REPERCUSIÓN MEDIÁTICA	2 AL AÑO	COMUNICACIÓN
	ORGANIZACIÓN DE EVENTO CON REPERCUSIÓN MEDIÁTICA	2 HASTA 2020	PRESIDENCIA

	<b>CONCEPTO</b>	<b>INDICADOR TEMPORALIDAD</b>	<b>RESPONSABLE AREA</b>
<b>1.2</b>	<b>Crear el reconocimiento de la marca ASEM para generar confianza en cualquier ámbito</b>		
	GRABAR VIDEO CORPORATIVO QUE AYUDE A EXPLICAR QUIENES SOMOS Y DARNOS A CONOCER	ANTES JUNIO 2018	COMUNICACIÓN
	VINCULAR A UN PERSONAJE PÚBLICO COMO EMBAJADOR DE FEDERACIÓN ASEM	ANTES DE FIN DIC 2017	PRESIDENCIA
	REVISAR Y MEJORAR LOS CANALES DE COMUNICACIÓN ( boletín, redes sociales, revista) PARA TENER MAYOR IMPACTO	1 AL AÑO	COMUNICACIÓN
<b>1.3</b>	<b>SER RECONOCIDOS POR EL ENTORNO CIENTÍFICO SANITARIO PARA QUE SE CONVIERTAN EN PRESCRIPTORES DE NUESTRA ORGANIZACIÓN</b>		
	PARTICIPAR EN LOS FOROS DE LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS, COLEGIOS PROFESIONALES...ETC	1 MIN AL AÑO	RELAC INSTITUCION.

	DISEÑAR UN PLAN DE ACCIÓN CONCRETO PARA DINAMIZAR LA ACTIVIDAD DEL COMITÉ DE EXPERTOS	ANTES DIC 2018	PRESIDENCIA Y VICEP
--	---	----------------	---------------------

	CONCEPTO	INDICADOR TEMPORALIDAD	RESPONSABLE
1.4	<b>Incentivar la investigación de enfermedades neuromusculares para aumentar la posibilidad de desarrollar tratamientos</b>		
	CREAR Y MANTENER UNA BASE DE DATOS DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS POR PATOLOGÍAS	2 PATOLOGÍAS/AÑO	COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN DE JUNTA
	REALIZAR UN DOCUMENTO CON LOS RESULTADOS DEL TELEMARATÓN Y DARLE DIFUSIÓN	ANTES DIC. 2017	COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN DE JUNTA
	CREAR UNA COMISIÓN PARA INCENTIVAR LA INVESTIGACIÓN	ANTES JUNIO 2017	JUNTA DIRECTIVA
	ELABORAR UN DOCUMENTO CON PROPUESTAS PARA INCENTIVAR LA INVESTIGACIÓN	ANTES DIC 2017	VICE



	CONCEPTO	INDICADOR TEMPORALIDAD	RESPONSIBLE AREA
<b>2</b>	<b>VINCULACIÓN – PERTENENCIA – MOVIMIENTO ASOCIATIVO</b>		
<b>2.1</b>	<b>Mantener y aumentar la representación asociativa en toda España</b>		
	IDENTIFICACIÓN DE UN MÉDICO Y UN AFECTADO O FAMILIAR PARA CREAR NUEVAS ENTIDADES EN ZONAS DONDE NO EXISTEN	1 x por CCAA sin asociación antes 2020	COORDINACIÓN
	REALIZAR ENCUENTROS CON AFECTADOS Y FAMILIAS EN LAS CCAA EN LAS QUE NO TENEMOS ASOCIACIONES ASEM	1 por CCAA AL AÑO (1 al año)	COORDINACIÓN
	ASISTIR A JORNADAS O ACTOS DE LAS ENTIDADES MIEMBRO DE 3 CCAA DIFERENTES	3 ASISTENCIAS X AÑO	JUNTA DIRECTIVA
<b>2.2</b>	<b>Ampliar la base social con entidades con objetivos afines a la Federación ASEM</b>		
	ASISTENCIA A JORNADAS, CONGRESOS ETC. DE ENTIDADES NO SOCIAS	12 MÍNIMO AL AÑO	JUNTA DIRECTIVA Y RESP. RRII

	MANTENER REUNIONES INDIVIDUALES CON ENTIDADES NO PERTENECIENTES A FEDERACIÓN ASEM BUSCANDO OBJETIVOS COMUNES DE ACCIÓN	1 AL TRIMESTRE	JUNTA DIRECTIVA Y RESP. RRII
--	--	----------------	---------------------------------

	<b>CONCEPTO</b>	<b>INDICADOR TEMPORALIDAD</b>	<b>RESPONSABLE AREA</b>
<b>2.3</b>	<b>Empoderar a las asociaciones para alcanzar sus propios fines y objetivos comunes</b>		
	ELABORAR UN PROTOCOLO PARA AUMENTAR LA BASE SOCIAL DE LAS ENTIDADES MIEMBRO	ELABORAR UN DOC	COMUNICACIÓN (y junta directiva)
	ORGANIZAR JORNADAS DE FORMACIÓN PARA JUNTAS Y TRABAJADORES	1 AÑO MIN.	COORDINACIÓN
	ENVIAR CORREOS ELECTRÓNICOS PERIÓDICOS CON RESUMEN INFORMACIÓN SOBRE CONVOCATORIAS, CURSOS Y JORNADAS	12 AL AÑO	COORDINACIÓN
<b>2.4</b>	<b>Fidelizar la pertenencia a la Federación ASEM</b>		
	ACTUALIZAR LA CARTERA DE SERVICIOS PARA LAS ENTIDADES MIEMBRO DE FEDERACIÓN ASEM	ELABORAR UN DOCUMENTO	ÁREA SOCIAL
	ORGANIZAR JORNADAS DE CONVIVENCIA PARA JUNTAS Y/O TRABAJADORES DE LAS ENTIDADES ASOCIADAS	1 AÑO MIN.	COORDINADOR DE PROYECTOS
	AUMENTAR LA COMUNICACIÓN BIDIRECCIONAL ENTRE LA FEDERACIÓN ASEM Y LAS ENTIDADES MIEMBRO	MÍNIMO UNA REUNIÓN/LLAMADA POR ENTIDAD	PRESIDENCIA

	REALIZAR REUNIONES ANUALES CON LAS ENTIDADES MIEMBRO Y REALIZAR ENCUESTA SOBRE SITUACIÓN ACTUAL DE LA ENTIDAD	4 ENTIDADES AL AÑO	JUNTA DIRECTIVA
--	--	-----------------------	-----------------

	CONCEPTO	INDICADOR TEMPORALIDAD	RESPONSABLE AREA
2.5	<b>Fortalecer la comunicación interna entre Federación y entidades</b>		
	DAR VOZ A LAS ENTIDADES MIEMBRO ANTES DE ASISTIR A LAS REUNIONES INSTITUCIONALES	1 VEZ POR INSTITUCIÓN VISITADA MÍNIMO	COORDINADOR
	MEJORAR Y CONTINUAR CON LA RED DE COMUNICACIÓN INTERNA ENTRE LOS PROFESIONALES DE FEDERACIÓN Y DE LAS ENTIDADES MIEMBRO	30 HILOS AL SEMESTRE	ÁREA SOCIAL
	FOMENTAR EL TRABAJO CON LAS NUEVAS HERRAMIENTAS COLABORATIVAS, EJEM. GOOGLE APPS. CON FORMACIÓN PARA LAS ENTIDADES ASOCIADAS	1AÑO MIN.	COMUNICACIÓN
	AMPLIAR LA BIBLIOTECA DE FEDERACIÓN ASEM DE DOCUMENTACIÓN DE INTERÉS	2 DOC AÑO MIN.	COMUNICACIÓN

	CONCEPTO	INDICADOR TEMPORALIDAD	RESPONSABLE AREA
<b>3</b>	<b>MEJORA DEL FUNCIONAMIENTO INTERNO</b>		
<b>3.1</b>	<b>Elaboración de Planes Periódicos</b>		
	CREACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO 2020/2024	ANTES DIC. 2020	COMISIÓN CREADA AD HOC
	CREACIÓN PLANES ANUALES	ULTIMO TRIMESTRE AÑO VISTA	PRESIDENCIA
	CREACION Y UTILIZACION DE UN PLAN DE COMUNICACIÓN INTERNA	ANTES FIN DIC 2017	VICEPRESIDENCIA

	CONCEPTO	INDICADOR TEMPORALIDAD	RESPONSABLE AREA
3.2	<b>ADAPTACIÓN A NORMATIVAS QUE APORTEN VALOR</b>		
	MODIFICACIÓN Y ADAPTACIÓN DE ESTATUTOS	ANTES FIN DE 2017	JUNTA DIRECTIVA
	REGLAMENTO RÉGIMEN INTERNO Y CÓDIGO ÉTICO	ANTES DE 2020	VICEPRESIDENCIA
	REALIZAR AUDITORÍA ECONÓMICA EXTERNA	ANTES FIN DE 2020	TESORERIA
	CONSEGUIR CERTIFICACIÓN OFICIAL DE CALIDAD	1 EN TODO PLAN ANTES DE 2020	JUNTA DIRECTIVA
	ESTUDIO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN DE VOLUNTARIADO	1 EN TODO EL PLAN. ANTES DE 2020	ÁREA SOCIAL
3.3	<b>Organización Interna</b>		
	ELABORACIÓN DE ORGANIGRAMA Y DEFINICIÓN DE PROCESOS CRÍTICOS	ANTES FIN OCTUBRE 2017	PRESIDENCIA / VICEPRESIDENCIA

	AUMENTAR LA IMPLEMENTACIÓN DE TRABAJO DE PLATAFORMA GOOGLE (CALENDAR, DRIVE...)	DURANTE VIGENCIA DEL PLAN	RESP COMUNICACIÓN
--	--	------------------------------	----------------------



	<b>CONCEPTO</b>	<b>INDICADOR TEMPORALIDAD</b>	<b>RESPONSABLE AREA</b>
<b>3.4</b>	<b>Formación</b>		
	DEFINICIÓN Y PUESTA EN MARCHA DE PLANES DE FORMACIÓN EN COMPETENCIAS	1 ANUAL	PRESIDENCIA
	DEFINICIÓN Y PUESTA EN MARCHA DE PLANES FORMACIÓN EN HABILIDADES TÉCNICAS	1 ANUAL	PRESIDENCIA

	<b>CONCEPTO</b>	<b>INDICADOR TEMPORALIDAD</b>	<b>RESPONSABLE AREA</b>
<b>4</b>	<b>CONSEGUIR UNA FEDERACIÓN ECONÓMICAMENTE SOSTENIBLE</b>		
<b>4.1</b>	<b>Realizar un Plan de captación de fondos para Federación ASEM</b>		
	ACTUALIZAR Y MEJORAR LA IMAGEN CORPORATIVA EXTERNALIZANDO SERVICIOS (MAQUETACIÓN DOC CORPORATIVOS, RRSS, GESTIÓN MERCHANDISING)	ANTES JUNIO 2018	COMUNICACIÓN
	IDENTIFICAR Y MANTENER EL CALENDARIO DE SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS	UNO/AÑO ANTES DIC	COORDINACIÓN
	ELABORAR UN PROTOCOLO DE ACTUACIÓN CON LAS EMPRESAS COLABORADORAS	DOCUM. CREADO ANTES ENERO 2018	PRESIDENCIA/ Y REL INSTITUC.
	AUMENTAR EL NÚMERO DE EMPRESAS COLABORADORAS	MÍNIMO 4/AÑO	RELAC. INSTITUC.
	BÚSQUEDA DE FUENTES DE FINANCIACIÓN ALTERNATIVAS (MERCHANDISING, CROWDFUNDING)	MÍNIMO 1 ACTIVIDAD AÑO	VICE
	CREAR LA FIGURA DE COLABORADOR ECONÓMICO	ANTES DE DIC 2017	COMUNICACIÓN
	REALIZAR UN PROYECTO CONJUNTO ENTRE FEDERACIÓN Y LAS ENTIDADES QUE APORTE UN BENEFICIO COMÚN (EJ. LOTERÍA NAVIDAD)	1AÑO	VICEPRESIDENCIA

	ACTUALIZAR EL CATÁLOGO DE PROYECTOS PARA BUSCAR FINANCIACIÓN	UNA REVISIÓN /AÑO	COORDINADOR / ÁREA SOCIAL
--	--	-------------------	------------------------------

	<b>CONCEPTO</b>	<b>INDICADOR TEMPORALIDAD</b>	<b>RESPONSABLE AREA</b>
<b>4.2</b>	<b>Establecer protocolos de trabajo que garanticen la transparencia y sostenibilidad</b>		
	-ENVIAR INFORMES FINALES ECONÓMICOS DE LOS PROYECTOS A LOS COLABORADORES DEL MISMO	1 POR EMPRESA Y PROYECTO	COORDINADOR Y REL. INSTITUC.
	HACER INFORME FINAL POR PROYECTO PARA PRESENTAR A COLABORADORES	1 POR PROYECTO	ÁREA SOCIAL / COORDINADOR

	CONCEPTO	INDICADOR TEMPORALIDAD	RESPONSABLE
<b>5</b>	<b>RELACIONES INSTITUCIONALES / ACCIÓN SOCIAL</b>		
<b>5.1</b>	<b>Ampliar las relaciones con entidades afines a la Federación ASEM ( Sociedades Médicas/ Científicas, Plataformas, Hospitales, Colegios Profesionales, etc)</b>		
	ELABORAR UN PLAN DE ACCIÓN CON UN CALENDARIO ANUAL DE VISITAS (FIRMA CONVENIO...ETC)	UNO ANUAL	REL INST/PRESIDENCIA
	ENTRAR A FORMAR PARTE DE LAS PLATAFORMAS/ALIANZAS MÁS IMPORTANTES RELACIONADAS CON NUESTRO ÁMBITO DE ACTUACIÓN, IDENTIFICANDO UN RESPONSABLE POR CADA UNA DE ELLAS	2 DURANTE VIGENCIA PLAN	PRESIDENCIA
	ASISTIR Y PARTICIPAR EN LOS EVENTOS DE LAS DIFERENTES SOCIEDADES MÉDICAS/CIENTÍFICAS.	2 AÑO	JUNTA DIRECTIVA
	AMPLIAR CONTACTOS INTERNACIONALES CON ASOCIACIONES DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES PARA LA FORMACIÓN DE VÍNCULOS	8 DURANTE LA VIGENCIA DEL PLAN	VICEPRESIDENCIA
<b>5.2</b>	<b>MEJORAR LAS RELACIONES DE FEDERACIÓN ASEM CON EL GOBIERNO CENTRAL TRASLADANDO NUESTRAS NECESIDADES</b>		
	ELABORAR UN CALENDARIO DE ACCIÓN ANUAL CON VISITAS A LOS DIFERENTES ESTAMENTOS POLÍTICOS	4 ANUALES	REL. INSTITUCIONALES

	MANTENER FRECUENTES HILOS DE COMUNICACIÓN	CONTINUO	REL. INSTITUCIONALES
--	---	----------	-------------------------