PLAN ESTRATÉGICO

RED ASEM

2022-2026

ÍNDICE

00. FEDERACIÓN ASEM Y BASES DEL NUEVO PLAN ESTRATÉGICO

01. LÍNEA ESTRATÉGICA Nº1

02. LÍNEA ESTRATÉGICA Nº2

03. LÍNEA ESTRATÉGICA Nº3

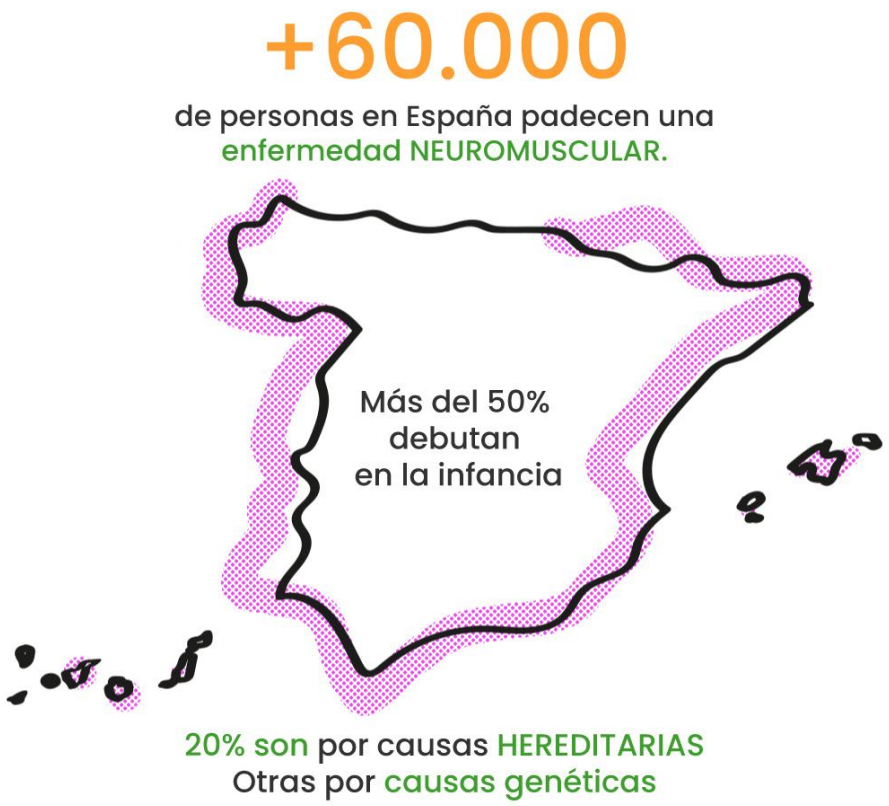
04. LÍNEA ESTRATÉGICA Nº4

05. CONCLUSIONES

FEDERACIÓN ASEM

Plan Estratégico 2022-2026

¿Quiénes somos?



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, sección **de Registro Nacional de Asociación** segunda F-2297 y NIF V 63523443. Consta por entidades de objetivos afines representando a las más de **60.000 personas con enfermedades neuromusculares** en España.

Misión y visión

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.

VISIÓN

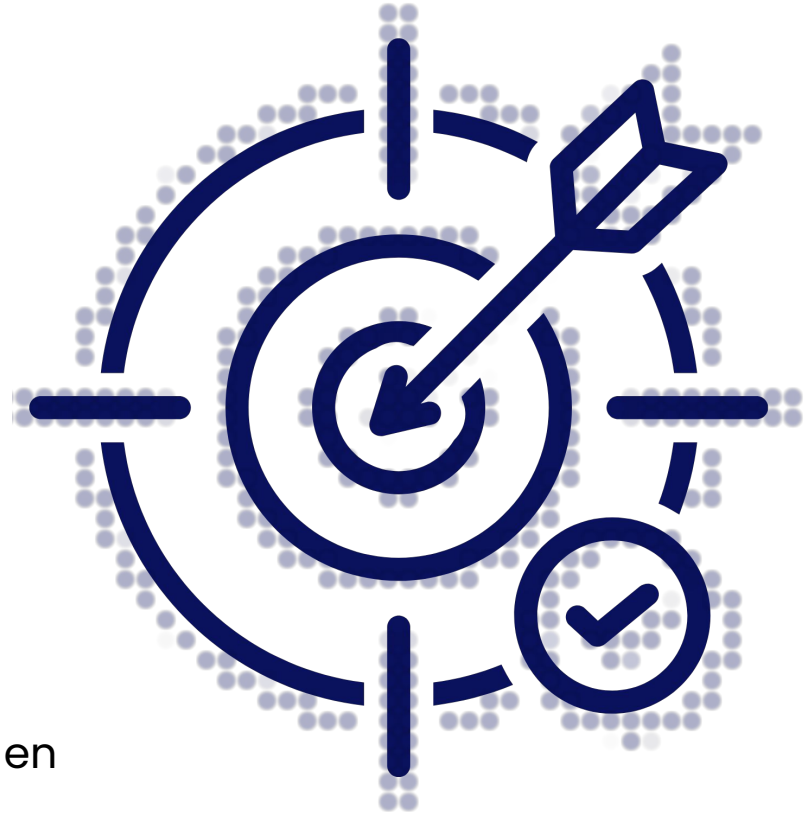
Ser la entidad referente en España por nuestra labor profesional y humana, en todos los ámbitos de las enfermedades neuromusculares.

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.

Objetivos generales

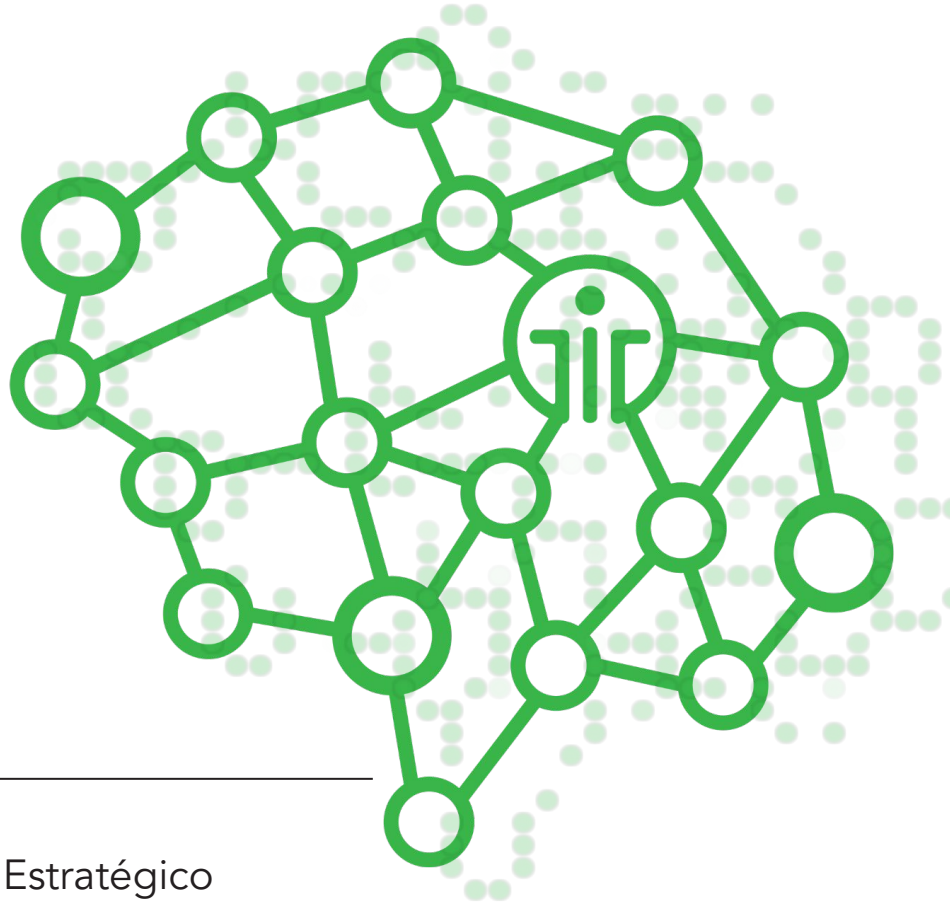
- **Promocionar el asociacionismo** y representar a las asociaciones miembro.
- **Sensibilizar a la sociedad** de las dificultades de tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- **Facilitar información a los pacientes**, familiares y profesionales relacionados con las enfermedades neuromusculares.
- **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



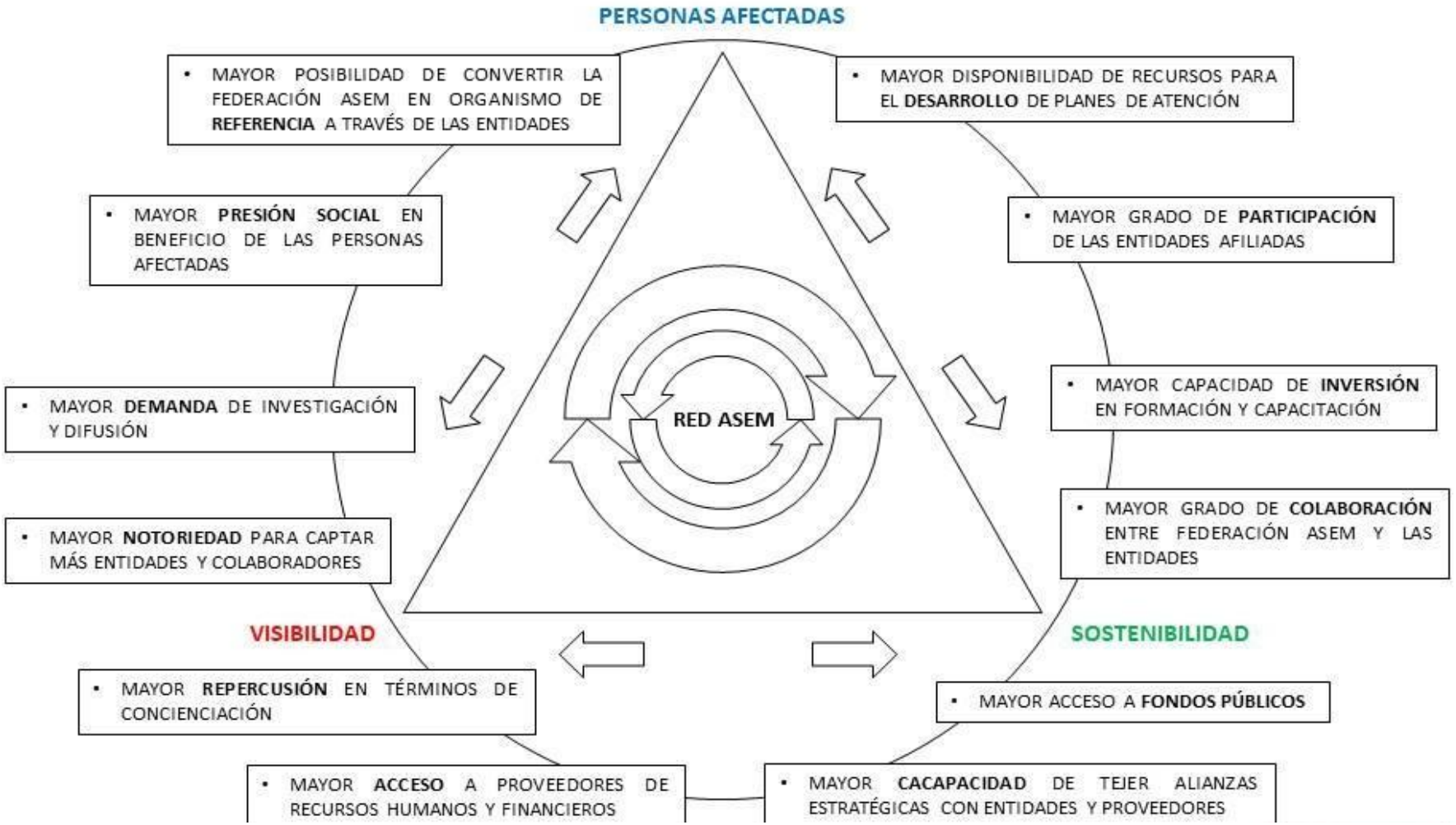
Elementos estratégicos transversales REDASEM

¿QUÉ ES RED ASEM? Red ASEM es el paso evolutivo que va de la cooperación entre Federación ASEM y sus entidades afiliadas al desarrollo de un marco colaborativo en forma de red (Networking Circular), todo ello bajo una identidad corporativa común basada en los siguientes tres puntos nucleares transversales:

- El **BIENESTAR** de las Personas Afectadas
- La **VISIBILIDAD** de la Organización y sus actividades
- La **SOSTENIBILIDAD** Relacional y Económica



Elementos transversales del Plan Estratégico



Bienestar de las personas afectadas/Sostenibilidad

- **MAYOR GRADO DE COLABORACIÓN ENTRE FEDERACIÓN ASEM Y LAS ENTIDADES**
  Fomentaremos la sostenibilidad mediante acciones concretas descritas en el plan estratégico 2022/2026 y en los planes anuales, así como a través de buenas políticas de comunicación interna y gestión relacional.

- **MAYOR CAPACIDAD DE INVERSIÓN EN FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN**
  A la vez de la sostenibilidad financiera, deberán incorporarse capacitaciones en gestión relacional, comunicación y contextos colaborativos, cosa que redundará en beneficio de la propia sostenibilidad.

- **MAYOR GRADO DE PARTICIPACIÓN DE LAS ENTIDADES AFILIADAS**
  De la mano de crear dinámicas y sinergias relacionales eficientes, obtendremos una mayor implicación por parte de las entidades, cosa que repercute en beneficio tanto de la sostenibilidad como de la atención a las personas afectadas por parte de las entidades.

- **MAYOR DISPONIBILIDAD DE RECURSOS PARA EL DESARROLLO DE PLANES DE ATENCIÓN** Del fomento de la sostenibilidad debe surgir una mayor capacidad de atención y acompañamiento a las personas afectadas.

Visibilidad/Bienestar de las personas afectadas

Federación asem

- **MAYOR NOTORIEDAD PARA CAPTAR MÁS ENTIDADES Y COLABORADORES**
  Entendemos notoriedad como el hecho de ser visibles aun en situaciones de baja atención, es decir, destacar en una lista concreta pese a que pueda existir un bajo nivel de conocimiento por parte de nuestro "público objetivo" de nuestra actividad. Adquirir notoriedad es un paso imprescindible para convertir Red ASEM en referencia.

- **MAYOR DEMANDA DE INVESTIGACIÓN Y DIFUSIÓN**
  A mayor visibilidad de la necesidad, mayor debe ser el reto para el campo de la investigación. La divulgación retroalimenta la visibilidad de la necesidad, y por tanto, debería fomentar un mayor interés en la investigación. Esto obviamente repercute en beneficio de los tres transversales.

- **MAYOR CAPACIDAD DE PRESIÓN SOCIAL EN BENEFICIO DE LAS PERSONAS AFECTADAS**
  Una mayor visibilidad también repercutirá en una mayor concienciación respecto a la situación del colectivo de personas afectadas. Esto debe fomentar la presión social, del mismo modo que se ha producido en otros colectivos. Para ello, son determinantes cosas como la acción en redes sociales, contemplada en el plan estratégico 2022-2026.

- **MAYOR POSIBILIDAD DE CONVERTIR FEDERACIÓN ASEM EN ORGANISMO DE REFERENCIA**
  A mayor notoriedad y mayor visibilidad, más acceso al colectivo de personas afectadas y su entorno. Esto nos lleva a la sostenibilidad en tanto que a mayor atención obtenida, mayor capacidad de respuesta se demanda. Es por tanto esencial que el tejido de la Red ASEM se vaya consolidando progresivamente para dar respuesta a este punto.

Visibilidad/Sostenibilidad

- **MAYOR REPERCUSIÓN EN TÉRMINOS DE CONCIENCIACIÓN**

  Este punto que ya hemos descrito, en este caso incide en una mayor sostenibilidad. La diferencia aquí es que en este caso hace referencia a colectivos afectados o implicados directa o indirectamente, cuyo nivel de implicación deberá ser mayor. También relacionamos este punto con el hecho de convertir Red ASEM en entidad de referencia.

- **MAYOR ACCESO A RECURSOS HUMANOS Y FINANCIEROS**

  A mayor visibilidad y notoriedad, más fácil acceso a recursos disponibles en todos los sentidos. Esto redunda en beneficio no sólo de la sostenibilidad, sino también de la consolidación de la Red ASEM, y por tanto, de la atención y acompañamiento a las personas afectadas. El concepto clave para desarrollar este punto, es la filantropía por parte de organismos y particulares.

- **MAYOR CAPACIDAD DE TEJER ALIANZAS ESTRATÉGICAS CON ENTIDADES Y PROVEEDORES**

  Llevando el punto anterior un poco más allá, la visibilidad beneficia la sostenibilidad en tanto que puede proporcionar la posibilidad de establecer alianzas estratégicas a medio/largo plazo, redundando en beneficio de la sostenibilidad, y por tanto del colectivo de personas afectadas.

- **MAYOR ACCESO A FONDOS PÚBLICOS**

  El desarrollo de planes concretos de acción (sostenibilidad/Atención y acompañamiento a personas afectadas), combinado con la capacidad de aumentar la visibilidad, debe traducirse en un mayor acceso a fondos públicos. Esto repercute en beneficio de los tres transversales.

Líneas Estratégicas 2022-2026

1. **FORTALECER LA COOPERACIÓN CON LAS ENTIDADES MIEMBRO**
2. **DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**
3. **INCIDENCIA SOCIAL Y POLÍTICA**
4. **INVESTIGACIÓN**

LÍNEA ESTRATÉGICA 1

“Fortalecer la cooperación con las entidades federadas”

LÍNEA ESTRATÉGICA 1: FORTALECER LA COOPERACIÓN CON LAS ENTIDADES FEDERADAS

OBJETIVO 1: ATENDER, ORIENTAR Y APOYAR A LAS ENTIDADES FEDERADAS

ACCIÓN	TEMPORALIDAD		CONFLUENCIA (actores externos)
	INICIO	FIN	
LÍNEA DE ACCIÓN 1: **Aumentar el conocimiento del tejido asociativo, recabando información y analizando demandas y necesidades de las entidades**	2022 (acción continua, formalización bianual de los procesos)	2026	Trabajo interno de Federación ASEM, con la colaboración y participación de las entidades miembro.
LÍNEA DE ACCIÓN 2: **Apoyar la labor de las entidades miembro, articulando recursos, personalizados o grupales, para dar respuesta a sus necesidades**	2022	2026	Profesionales externos a Federación ASEM que cubran ámbitos de actuación a los que no llegan los miembros del equipo.
LÍNEA DE ACCIÓN 3: **Ofrecer asesoramiento y acompañamiento ajustado a las diferentes realidades de las entidades**	2022	2026	Profesionales externos a Federación ASEM que cubran ámbitos de actuación a los que no llegan los miembros del equipo.

LÍNEA ESTRATÉGICA 1: FORTALECER LA COOPERACIÓN CON LAS ENTIDADES FEDERADAS

OBJETIVO 2: FAVORECER LA TRANSFERENCIA DE CONOCIMIENTO Y BUENAS PRÁCTICAS ENTRE LAS ENTIDADES

ACCIÓN	TEMPORALIDAD		CONFLUENCIA (actores externos)
	INICIO	FIN	
LÍNEA DE ACCIÓN 1 **Potenciar herramientas de trabajo colaborativo**	2022	2026	Asesoramiento externo y actividades formativas sobre metodologías de trabajo colaborativo.
LÍNEA DE ACCIÓN 2 **Fomentar el trabajo en red, y el conocimiento:** • **Entre entidades miembro** • **Con otras entidades afines**	2022	2026	Contar con entidades externas a Federación ASEM, participando en otras redes de trabajo. Recursos externos que permitan la realización de encuentros presenciales. Apoyo del área de relaciones institucionales.
LÍNEA DE ACCIÓN 3 **Facilitar herramientas y recursos compartidos para el fortalecimiento de las entidades**	2022	2026	Asesorías y profesionales de diferentes ámbitos.

Objetivos Estratégicos Transversales

1. Aumentar y facilitar la **PARTICIPACIÓN DE LAS ENTIDADES** federadas.

2. Mejorar la **RELACIÓN ENTRE FEDERACIÓN ASEM Y EL TEJIDO ASOCIATIVO**

3. Emprender **ACCIONES COMUNES** que generen sinergias y vínculos entre las entidades y Federación ASEM, alineadas con las líneas estratégicas y aumentando así la visibilidad de todo el **MOVIMIENTO ASEM**

LÍNEA ESTRATÉGICA 2

“Sensibilización y divulgación”

LÍNEA ESTRATÉGICA 2: SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

OBJETIVO 1: MEJORAR EL CONOCIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

ACCIÓN	TEMPORALIDAD		CONFLUENCIA (actores externos)
	INICIO	FIN	
LÍNEA DE ACCIÓN 1 **Recopilar y difundir información de actualidad sobre enfermedades neuromusculares, investigación y recursos socio-sanitarios**	2022	2026	Sociedades Científicas, colaboradores, entidades afines, Red ASEM
LÍNEA DE ACCIÓN 2 **Organización de congresos, jornadas y webinarios propios de Federación ASEM**	2022	2026	Red ASEM, Entidades colaboradoras, Sociedades científicas.
LÍNEA DE ACCIÓN 3 **Organizar y participar en campañas de comunicación y sensibilización**	2022	2026	Red ASEM, Entidades afines.
LÍNEA DE ACCIÓN 4 **Promover guías y publicaciones especializadas**	2022	2026	AFM Theleton, ASEM Galicia, Federación ASEM

LÍNEA ESTRATÉGICA 2: SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

OBJETIVO 2: PROMOVER LA MARCA ASEM Y VISIBILIZAR LAS REIVINDICACIONES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

ACCIÓN	TEMPORALIDAD		CONFLUENCIA (actores externos)
	INICIO	FIN	
LÍNEA DE ACCIÓN 1 **Recopilar y difundir actividades y eventos de las entidades federadas**	2022	2026	Red ASEM
LÍNEA DE ACCIÓN 2 **Establecer acciones de comunicación para las diferentes reivindicaciones de la red ASEM**	2022	2026	Red ASEM
LÍNEA DE ACCIÓN 3 **Organizar y participar en campañas de posicionamiento y sostenibilidad**	2022	2026	Red ASEM

LÍNEA ESTRATÉGICA 3

“Incidencia política”

LÍNEA ESTRATÉGICA 3: INCIENCIA POLÍTICA

OBJETIVO 1: MANTENER Y FOMENTAR LA INCIDENCIA POLÍTICA

ACCIÓN	TEMPORALIDAD		CONFLUENCIA (actores externos)
	INICIO	FIN	
LÍNEA DE ACCIÓN 1 **Aumentar las reuniones y relaciones con las Administraciones Públicas y las distintas comisiones para aumentar la visibilidad política del movimiento ASEM**	2022	2026	Entidades afines
LÍNEA DE ACCIÓN 2 **Aumentar la participación en grupos de trabajo con entidades afines y administraciones públicas**	2022	2026	Entidades afines / Administraciones Públicas / otros
LÍNEA DE ACCIÓN 3 **Crear grupos de trabajo con participación de entidades afines**	2024	2026	Entidades afines / Universidades /Sociedades Científicas
LÍNEA DE ACCIÓN 4 **Reivindicar el cumplimiento del marco legal estatal y europeo sobre los derechos de las personas con discapacidad**	2022	2026	Entidades afines

LÍNEA ESTRATÉGICA 3: INCIENCIA POLÍTICA

OBJETIVO 2: INTERNACIONALIZAR EL MOVIMIENTO ASEM

ACCIÓN	TEMPORALIDAD		CONFLUENCIA (actores externos)
	INICIO	FIN	
LÍNEA DE ACCIÓN 1 **Fomentar vínculos con entidades afines en el exterior**	2022	2026	Entidades afines
LÍNEA DE ACCIÓN 2 **Internacionalizar el día de las ENM**	2023	2026	Entidades afines
LÍNEA DE ACCIÓN 3 **Liderar proyectos colaborativos con entidades extranjeras con el fin de optar a fondos europeos**	2022	2026	Entidades afines

LÍNEA ESTRATÉGICA 4

“Investigación”

LÍNEA ESTRATÉGICA 4: INVESTIGACIÓN

OBJETIVO 1: FOMENTAR Y DIVULGAR LA INVESTIGACIÓN SOBRE TRATAMIENTOS EN ENM

ACCIÓN	TEMPORALIDAD		CONFLUENCIA (actores externos)
	INICIO	FIN	
LÍNEA DE ACCIÓN 1 **Establecer colaboraciones/convenios con los CSUR y hospitales con experiencia**	2022	2026	Hospitales / SEN
LÍNEA DE ACCIÓN 2 **Articular becas / premios para la fomentar la investigación**	2023	2026	Donantes privados
LÍNEA DE ACCIÓN 3 **Dar a conocer los ensayos clínicos sobre ENM más relevantes de forma periódica**	2022	2026	SEN / Hospitales / CIBERER / Orphanet

LÍNEA ESTRATÉGICA 4: INVESTIGACIÓN

OBJETIVO 2: FACILITAR ESTUDIOS PSICOSOCIALES SOBRE COLECTIVO DE PERSONAS CON ENM

ACCIÓN	TEMPORALIDAD		CONFLUENCIA (actores externos)
	INICIO	FIN	
LÍNEA DE ACCIÓN 1 **Formar alianzas con Universidades y otros organismos para aumentar corpus de conocimiento en ENM**	2022	2026	Universidades / Profesionales
LÍNEA DE ACCIÓN 2 **Realizar estudios psicosociales sobre la situación de las ENM**	2023	2026	Universidades / Colegios Profesionales / Entidades federadas

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. Este plan estratégico parte de la **experiencia del plan anterior**, ajustando los objetivos a criterios más acordes a las posibilidades reales de crecimiento de la organización.

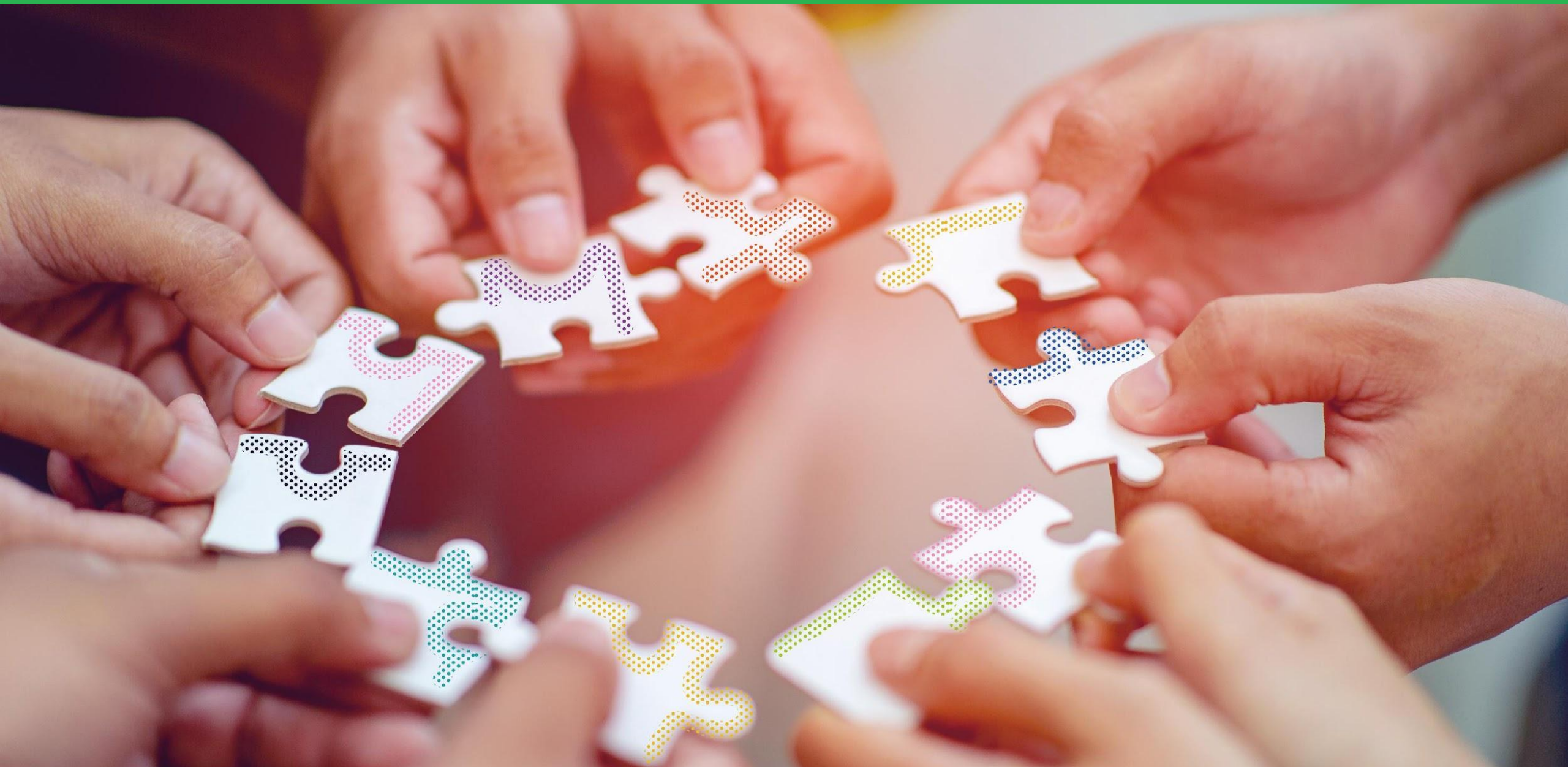
2. Plantea los **elementos transversales** como aspectos Identitarios en los que se basa la acción del conjunto de la organización, dotando así de un sentido mucho más amplio y sólido a la participación de todas las partes implicadas.

3. Plantea también un **salto evolutivo** mediante la creación del **concepto de Red ASEM**, que transciende la mera cooperación entre Federación Asem y entidades afiliadas, con el fin de alcanzar una mayor eficiencia por esfuerzo realizado.

4. Es un plan que **fomenta la transversalidad** respecto a las diversas áreas de actuación y su correlación circular a diversos niveles, cosa que implica una necesidad de mejora sustancial en los ámbitos de la comunicación interna y externa, así como en la gestión de conflictos o discrepancias.

5. Plantea una **visión sistémica del conjunto**, con la finalidad de exponer tanto el potencial de progreso, como los elementos a mejorar o incorporar a través de su reflejo en otros elementos del conjunto.

6. Mantiene intactas tanto la **misión** como la **visión** originales, mientras aporta **líneas estratégicas** viables para llevarlas a cabo.



Federación asem

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

www.asem-esp.org