

PLAN ESTRATÉGICO 2018 - 2023



Contenido

1.	INTRODUCCIÓN	3
2.	MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	6
3.	DIAGNÓSTICO DAFO.....	9
4.	PLAN OPERATIVO 2018/2023	11
5.	GUIA ORIENTATIVA DE CÓMO PROCEDER	14
6.	BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA.....	16

1. INTRODUCCIÓN

Presentamos el Primer Plan Estratégico de **asGLUTdiece** (2018- 2023). Este plan tiene una duración de 5 años, tiempo que consideramos necesario para sentar unas bases sólidas a nuestra Asociación.

En los últimos años el colectivo de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias se han visto bastante afectadas por los recortes sanitarios. La crisis económica ha mermado también la financiación pública del tercer sector y gran parte de nuestro movimiento asociativo ha perdido sus principales fondos y recursos, justamente en el momento en el que más se necesitaba. Otro factor que ha jugado en nuestra contra es la publicidad negativa que nos han aportado algunos padres que hicieron un mal uso de la enfermedad de sus hijos, sembrando la desconfianza en los posibles mecenas tan necesarios para financiar nuestras huérfanas investigaciones.

La Asociación de Glut1 y Enfermedades que responden a Dieta Cetogénica, quiere fortalecer su liderazgo como organismo cohesionador del colectivo de las personas con este tipo de patologías para dar respuesta a las demandas más urgentes: por un lado ha intensificado la incidencia política, mostrando su preocupación por los recortes y elevando propuestas de normativas y políticas. Esta labor ha ido acompañada de una fuerte labor de sensibilización y movilización social que ha ido incrementando el conocimiento e implicación de la sociedad con las enfermedades raras.

asGLUTdiece toma un posicionamiento institucional en torno a cinco grandes pilares:

ALTRUISMO. Una constante en la trayectoria de **asGLUTdiece** es la diligencia en procurar el bien ajeno (o bien común) por encima de expectativas individuales o personales. Por ejemplo: centrarse en las necesidades del colectivo, priorizar las demandas de socios y usuarios,...

SOSTENIBILIDAD. Más allá de la bondad del objeto social, es un deber imperioso garantizar la viabilidad de los proyectos y huir del cortoplacismo. Por ejemplo: organizarse democráticamente, mostrarse sensible a la percepción social, optimizar los recursos, anticipar escenarios, prevenir riesgos,...

PERSONAS. El protagonismo corresponde a las personas con Glut1 o enfermedades que responden a Dieta Cetogénica, para evitar estigmas y defender que son ciudadanos con derechos y deberes. Por ejemplo: atendiendo sus especificidades (personalizar), procurando sus garantías, salvaguardando su intimidad, alimentando su conocimiento,...),... y también procurando el desarrollo profesional, la calidad de vida de todos, y facilitando políticas sociales.

CALIDAD. Se trata de empeñarse en la mejora continua, encontrar el valor añadido que aporta una rotunda ventaja organizativa o en resultados. Por ejemplo: alimentando el sistema de información, certificando la mejora continua, validando la cartera de servicios, reivindicando la inclusión social,...

ETICA. Actuar de manera recta, conforme a la moral. Por ejemplo: promulgando un código de mínimos, priorizando las metas personales conforme al bien común, facilitando las relaciones con equidad y tolerancia,...

Este marco ideológico, desde el cual se revisa los fundamentos de **asGLUTdiece** ayuda a posicionar nuestra andadura en los próximos años dando respuesta a los nuevos retos que se presentan:

- El cambio de perspectiva que queda de los servicios sociales en general, y de nuestras demandas específicas en particular, tras este *tsunami* que ha supuesto en nuestras vidas la crisis de 2008.
- Los nuevos escenarios que bosquejan las tecnologías disruptivas nos permiten disponer de unas ayudas técnicas auténticamente revolucionarias para consolidar la autonomía de las personas.
- El trabajo y la vida en general está diseñada conforme a redes de comunicación que nos instan a permanecer expectantes con las relaciones personales e institucionales con todos los grupos de interés.
- Los destinatarios de los servicios demandan mayor personalización, y al mismo tiempo las garantías de calidad imponen sus estándares: y nuestras carteras de servicios han de acertar a combinar las dos velocidades.

Y todos estos retos nos trasladan a un horizonte donde precisamente la diversidad se impone en todos los sentidos, y ello provoca que exploremos nuestros mejores valores de equidad, respeto y compromiso.

Todas estas inquietudes nos han acompañado en la redacción de este Plan estratégico 2018/2023 de **asGLUTdiece**.

Como entidad pública, queremos ofrecer servicios de atención directa de calidad (Servicio de Información y Orientación, Servicio de Atención Psicológica), no solo incrementando nuestra respuesta a la demanda, sino abriendo nuevos servicios, como el servicio de asesoría jurídica o el de temas educativos.

A nivel asociativo pretendemos fortalecer nuestra participación en otras organizaciones internacionales como la Asociación de Glut1 Europea, EURORDIS, RareConnet o la recién creada Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI).

En el ámbito interno, **asGLUTdiece** se encuentra formado por un equipo de familiares; profesionales en distintas áreas de especialización para dar respuesta a todas estas nuevas demandas... Además del valor añadido aportado por nuestro personal, y en parte como consecuencia de ello, ante la crisis hemos apostado por diversificar nuestras fuentes de financiación y optimizar los recursos. A pesar de todo lo alcanzado, queda todavía mucho por hacer para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas con una enfermedad rara. Ante este reto, definimos nuestro Primer Plan Estratégico, conscientes de las dificultades, pero ilusionados con la esperanza de crear un futuro mejor para los que están y los que vienen.

2. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

MISIÓN ESTRATÉGICA: “Mejorar la calidad de vida de las personas con Déficit de Glut1 y otras enfermedades que responden a Dieta Cetogénica mediante la defensa de sus derechos, los servicios a las entidades asociadas y la cooperación institucional.”

VISIÓN ESTRATÉGICA: Reivindicar y luchar por la visibilidad de las personas con Déficit de Glut1 y otras enfermedades que responden a Dieta Cetogénica, sus derechos y su dignidad, mediante el impulso de proyectos y alianzas.

- Alta competencia profesional en la prestación de unos servicios bien coordinados, evaluación de objetivos, mediciones, etc.
- Resolver la escasez de medios materiales y optimizar la innovación.
- Buen conocimiento de sus entidades asociadas: desde el funcionamiento hasta la detección de sus necesidades, pasando por un censo sobre las expectativas.

VALORES: asGLUTdiece destaca los compromisos del derecho internacional, y en especial aquellos principios o marcos de referencia en el sector:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948),
- Normas uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (ONU, 1993),
- Convención sobre Derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006).
- Y toda la legislación nacional y autonómica.

Junto al marco legislativo, cada organización asume de manera específica una serie de valores que se manifiestan a modo de señas de identidad:

- Profesionalidad. Calidad ponderada para el desempeño de una actividad.
- Compromiso. Obligación contraída con los demás para alcanzar una meta.
- Solidaridad. Muestra de adhesión circunstancial a una causa de los demás.
- Accesibilidad. Facilitar el trato, la comprensión, inteligible,...
- Cercanía. Proximidad, inmediatez.
- Transparencia.

- Ética.

GRUPOS DE INTERES: asGLUTdiece tiene identificados a aquellos grupos de interés a los que orienta el despliegue de su estrategia:

Personas con Deficiencia de Glut1 y otras patologías que responden a Dieta Cetogénica

Familias

Tutores

Trabajadores

Entidades locales

Administraciones públicas

Organismos Salud,...

Universidades,...

Centros investigación

Proveedores aliados

Entidades financieras

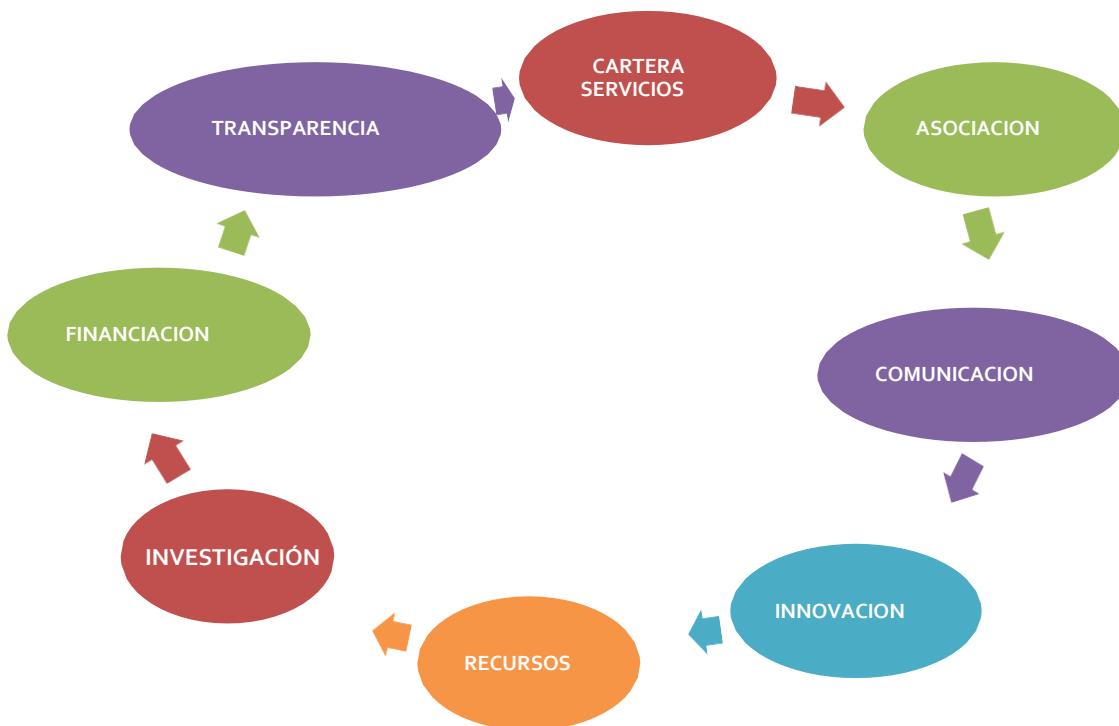
Medios de comunicación

Sociedad

LINEAS ESTRATÉGICAS: asGLUTdiece mantiene desde su creación en 2016 una batería de líneas estratégicas:

- 1. Cartera de servicios.** Trata de recoger las respuestas que asGLUTdiece aporta a las necesidades y demandas de los afectados o familiares de los mismos.
- 2. Movimiento asociativo y participación.** Desde la dinamización de los socios en las actividades diarias, y en las reivindicaciones sociales, así como plasmar estatutos, comunicación social, etc.
- 3. Comunicación externa y relaciones institucionales.** A través de los distintos canales: la web y las redes sociales, la participación en foros sectoriales, asistencia a eventos sociales, representación institucional,...
- 4. Innovación y gestión del Conocimiento.** Atender a los proyectos de I+D+I, difusión de guías técnicas, censo de recursos, organización de jornadas técnicas y similares, participar en proyectos innovadores,...
- 5. Recursos humanos y materiales.** Ponderar la profesionalidad, mejorar su satisfacción y su competencia técnica, plan de formación, buenas prácticas de comunicación interna.

6. **Impulsar la Investigación.** Conseguir la ampliación de conocimientos sobre la enfermedad.
7. **Financiación.** La gestión presupuestaria además de garantizar la sostenibilidad de la Asociación **asGLUTdiece** no debe ser incompatible con las metas sociales que la inspiran.
8. **Transparencia, identidad y valores.** Orientarse a todos los grupos de interés de la Asociación **asGLUTdiece** para difundir sus valores e interactuar con transparencia.



3. DIAGNÓSTICO DAFO

El DAFO es el diagnóstico de nuestras debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades. Las debilidades y amenazas se consideran cualidades internas de la Organización, mientras que las fortalezas y oportunidades y están vinculadas al contexto.

Antes de realizar cualquier Plan Estratégico ha de realizarse un diagnóstico DAFO que nos indique cuales deben ir orientadas nuestras acciones para corregir las debilidades, afrontar las amenazas, mantener las fortalezas y explotar las oportunidades.

DEBILIDADES	AMENEZAS
<ol style="list-style-type: none"> 1. Ámbito organizativo, en cuanto a planificación y organización del trabajo, cantidad y especialización de empleados. 2. Visibilidad y comunicación: necesario más énfasis y nuevos canales. 3. Apoyo y fortalecimiento de la asociación. 4. Acción política: más énfasis y más actividad. 5. Ausencia de una fuente de ingresos propia, dependiendo de financiaciones públicas y/o privadas. 6. Falta de mecanismos de planificación y seguimiento de las actuaciones llevadas a cabo (monitorización). 7. Necesidad de constituir el área de RRHH, y por consiguiente, establecer la política de gestión de personal. 8. Asociación con pocos socios, escasa infraestructura. 9. Débiles estructuras de gestión: procesos y perfiles profesionales. 	<ol style="list-style-type: none"> 10. Limitación de recursos económicos 11. Inestabilidad de políticas sociales 12. Riesgo de perder visibilidad. 13. La crisis económica actual puede suponer una limitación para la obtención de subvenciones y donaciones, de las que dependen para ser sostenible. 14. Incumplimiento por parte de las administraciones públicas de la legislación vigente, en materia de atención a la dependencia. 15. Posibilidad de que surjan otras entidades que rivalicen por ocupar el mismo espacio.

FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<p>Asociaciones de pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> 16. Gestión interna / capital humano 17. Representatividad 18. Visibilidad 19. Valores <p>Grupo de interés:</p> <ul style="list-style-type: none"> 20. Labor de visibilización y comunicación 21. Capital humano 22. Apoyo y enfoque dirigido a pacientes 23. Acción política y función representacional 	<ul style="list-style-type: none"> 24. Posicionarse a través de la innovación financiera: responsabilidad social corporativa, RSC, micro donaciones, contrataciones. 25. Invertir en investigación 26. Fortalecimiento de alianzas 27. Diversificación de fuentes de financiación

MATRIZ DE CORRELACION

ejes	D	A	F	O
1	1	15		
2	3,4,8		17,22	26
3	2.	11,14	18,20,23	
4	6,9			
5	7.10		16,21	
6				25
7	5	13		24,27
8		12	19	

4. PLAN OPERATIVO 2018/2023

Para los próximos años, **asGLUTdiece** identifica una batería con más de ochenta **objetivos**, integrados en veintiocho grupos, que se deben acometer para dar buen cumplimiento de su Misión, Visión y Valores, y de ese modo resolver el diagnóstico del Dafo estratégico.

1			CARTERA DE SERVICIOS			
Línea	Grupo	Obj	Objetivo estratégico			
	1		Ampliar nuestro conocimiento respecto a las necesidades y demandas de nuestro colectivo.			
		1	Realización de encuestas a entidades, familias y personas con Glut1 y enfermedades que responden a dieta cetogénica			
		2	Realizar un estudio sobre las necesidades de las personas con Glut1 y enfermedades que responden a dieta cetogénica			
	2		Definir una cartera de servicios competitiva y de calidad del movimiento asociativo asGLUTdiece dirigida a los distintos destinatarios finales			
		1	Realizar un estudio para conocer cuál es la cartera de servicios de asGLUTdiece y de las entidades de la competencia			
		2	Elaborar una cartera de servicios de la Asociación			
	3		Plan de Prioridades			
		1	Revisar anualmente el procedimiento de valoración de los proyectos presentados por las entidades para su admisión en el Plan de Prioridades			
		2	Formación específica anual en justificación de proyectos al personal de las entidades			
	4		Programa de Formación			
		1	Establecer alianzas con universidades e instituciones para oficializar la formación			
		2	Desarrollar una plataforma online de apoyo a todas las áreas de formación			
		3	Elaborar un estudio de necesidades formativas de personas con Gut1 y enfermedades que responden a dieta cetogénica, familias y profesionales			
		4	Facilitar la formación para personas con Glut1 y patologías que responden a la dieta cetogénica y familias			
	5		Servicio de Información y Orientación social			
		1	Ampliar los contenidos en la web, con preguntas frecuentes que puedan resolver dudas y una sección destinada a familias			

	6		Programa de Coordinación Internacional con Asociaciones			
		1	Asistir a un encuentro de Glut1 internacional al año			
		2	Establecer un plan anual de acciones conjuntas			
	7		asGLUTdiece Virtual			
		1	Incorporar nuevas entidades al proyecto			
		2	Ofrecer formación en TIC			
		3	Promover proyectos transversales en TIC			
2			FORTALECIMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO Y PARTICIPACIÓN			
Línea	Grupo	Obj	Objetivo estratégico			
	1		Definir la filosofía y principios de asGLUTdiece			
		1	Revisar y definir principios y filosofía de asGLUTdiece			
		3	Celebrar una jornada de reflexión y debate sobre principios y valores			
		4	Elaboración de un convenio con las entidades de adhesión a los principios y valores de la Asociación			
	2		Fomentar el espíritu de pertenencia asociativa			
		1	Estudiar la incorporación del logo de la Asociación como imagen identificativa de Glut1			
		2	Elaborar materiales de apoyo a las actividades del día mundial de Enfermedades Raras			
		3	Crear un servicio de acompañamiento a entidades /elaboración de proyectos de inversión, viabilidad, auditorías sociales)			
3			COMUNICACIÓN EXTERNA Y RELACIONES INSTITUCIONALES			
Línea	Grupo	Obj	Objetivo estratégico			
	1		Fomentar la sensibilización de la sociedad acerca del Glut1			
		1	Elaborar y desarrollar un plan de sensibilización y marketing a cinco años			
		2	Actualizar, diseñar y difundir material corporativo de asGLUTdiece			
		3	Buscar “embajadores”, padrinos o colaboradores públicos para difundir la imagen y sensibilizar acerca Del Déficit de Glut1			
	2		Constituirnos como entidad de referencia para el Glut1 y la Dieta cetogénica			
		1	Hacer al menos un posicionamiento al mes sobre temas de actualidad y relevancia			
		2	Realizar al menos una acción de sensibilización a nivel nacional al año			
		3	Creación de una red de asesores y expertos			
		4	Elaborar catálogo de publicaciones a crear, revisar y actualizar las existentes			
	3		Constituir la web corporativa de asGLUTdiece como referente del sector			
		1	Incorporar un espacio de foros en la web dividido por áreas de interés			

4			
INOVACIÓN / CREATIVIDAD / CONOCIMIENTO			
Línea	Grupo	Obj	Objetivo estratégico
	1		Establecer la Filosofía y Estrategias de asGLUTdiece en los modelos de atención al colectivo
		1	Crear un grupo de trabajo para establecer los axiomas sobre la filosofía y modelos de servicio
5			
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES / EQUIPAMIENTO			
Línea	Grupo	Obj	Objetivo estratégico
	1		Mejorar la capacitación y el desempeño de los trabajadores (Cuando los haya)
		1	Revisar anualmente el acuerdo de empresa que visualice las mejoras laborales y de conciliación de la vida familiar y profesional
		2	Elaborar un plan anual de formación interna para reciclaje profesional
		3	Realizar la evaluación del desempeño de cada trabajador anualmente
	2		Análisis de los puestos de trabajo
		1	Realizar una evaluación anual para valorar los perfiles profesionales de cada puesto de trabajo y de los programas de la Confederación
	3		Mejorar la infraestructura y equipamiento
		1	Plan de mantenimiento preventivo anual de las instalaciones y equipamientos
6			
INVESTIGACIÓN			
Línea	Grupo	Obj	Objetivo estratégico
	1		Ser un referente en investigación y tratamientos
		1	Analizar las nuevas tendencias y tratamientos para valorar la idoneidad de su implementación en nuestros centros y programas.
		2	Publicar posicionamientos sobre temas científicos relacionados con la parálisis cerebral.
		3	Crear un fondo bibliográfico especializado que quede a disposición de todas las entidades
		4	Establecer alianzas con universidades y centros de investigación para fomentar la investigación y estudios punteros
7			
FINANCIACION			
Línea	Grupo	Obj	Objetivo estratégico
	1		Establecer un plan de captación de recursos
		1	Crear un departamento de RSC
		2	Establecer un servicio de orientación a nuestras entidades en captación de fondos, justificación y elaboración proyectos
		3	Establecer convenios con proveedores con condiciones económicas ventajosas y comunes para nuestras entidades

8		TRANSPARENCIA				
Línea	Grupo	Obj	Objetivo estratégico			
	1		TRANSPARENCIA			
		1	Elaborar criterios de transparencia sobre la concesión de ayudas en los procedimientos de adjudicación de programas y servicios			
		2	Promover y difundir las buenas prácticas de transparencia			
		3	Publicar en la web de asGLUTdiece los estatutos y composición de la Junta Directiva y organigrama de Asociación anualmente la memoria y cuentas anuales de la Asociación.			
		4	Facilitar anualmente información sobre distribución de ayudas.			
		5	Elaborar un protocolo de actuación para la gestión de crisis.			

5. GUIA ORIENTATIVA DE CÓMO PROCEDER

Tras haber debatido toda la planificación estratégica de **asGLUTdiece** se detalla cómo se debe proceder seguidamente para que sirva de marco de actuación sobre el que alinear toda la actividad de cada ejercicio.

En primer lugar, conviene **discriminar entre los cuarenta y ocho objetivos**, los que corresponden a un plano de decisión institucional de cuantas emanan del día a día en la gestión de la Asociación.

Después, entendiendo que se dispone de un plazo de cuatro años, corresponde **priorizar** tanto los objetivos institucionales como los técnicos; optando por las más relevantes o que más influyan en las demás, o bien porque simplemente son más fáciles de implementar o más viables.

Una vez se hayan seleccionado esos objetivos que con mayor premura se deban abordar, corresponde identificar la **responsabilidad** (quién o quiénes) de que se va a acometer cada uno de los objetivos; y pueden ser éstos quienes propongan los planes de acción. (Cuándo, con qué, cómo,...)

El equipo director del Plan estratégico, puede y debe compartir la expectativa de los distintos

objetivos, y facilitar así una especie de *foto finish* o **indicador** que nos asegure llegado el momento de haber cumplimentando el objetivo.

Cada responsable elevará una **propuesta de trabajo** que contemple: contenidos, programación, recursos que precisa,... que debe ser aceptada por Gerencia como viable para su consecución.

Durante el ejercicio se irá ejerciendo un **seguimiento y control** de la programación, del éxito de sus acciones y cómo se afrontan las incidencias, se ajustan mejoras, etcétera.

Antes de finalizar el ejercicio, el equipo director o Gerencia acomete la **supervisión final** de los compromisos acometidos y pondera el grado de éxito, conforme a los indicadores que previamente se habían fijado.

Y se prosigue con el siguiente ejercicio, teniendo en consideración el **aprendizaje** anterior y los nuevos retos previstos en ese ejercicio: de tal modo que se vuelven a priorizar... Y así hasta culminar la hoja de ruta de esta Planificación estratégica.



6. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

CONSEJO DE EUROPA.

Recomendación NoR(98)9 Del Comité de Ministros relativa a la dependencia (1998)

Declaración de Madrid

Congreso Europeo sobre discapacidad (2002)

Fantova Azcoaga, F. y Kaufman, Roger

Guía práctica para la planeación de las organizaciones (2005) ED. Trillas

Jiménez Lara A y Huete García

(2002): La discapacidad en España: Datos epidemiológicos (2002) Real Patronato sobre Discapacidad, Documentos 62/2002.

Navajo Gómez, P.

Planificación estratégica en organizaciones no lucrativas. Guía práctica basada en valores (2009) ed. Narcea

NAVARRETE MORENO, L. y Ols

Indicadores sociales sobre discapacidad (2008) Ministerio Educación...

ONU, Naciones Unidad

- Resolución 217(III) A. En la 183ª Asamblea General de la ONU en 10 de diciembre de 1948. Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- Resolución 3447 de 9 de diciembre de 1975. Declaración de los derechos de los impedidos.
- Resolución 37/52 en la 37 sesión regular de la Asamblea general de 03/12/82. Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad: 1983-1992.
- Resolución 48/96 de la Asamblea General 48 periodo. 20/12/93. Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.