

PLAN ESTRATÉGICO



ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES

Declarada de Utilidad Pública

2022-2026



www.febhi.org

ÍNDICE

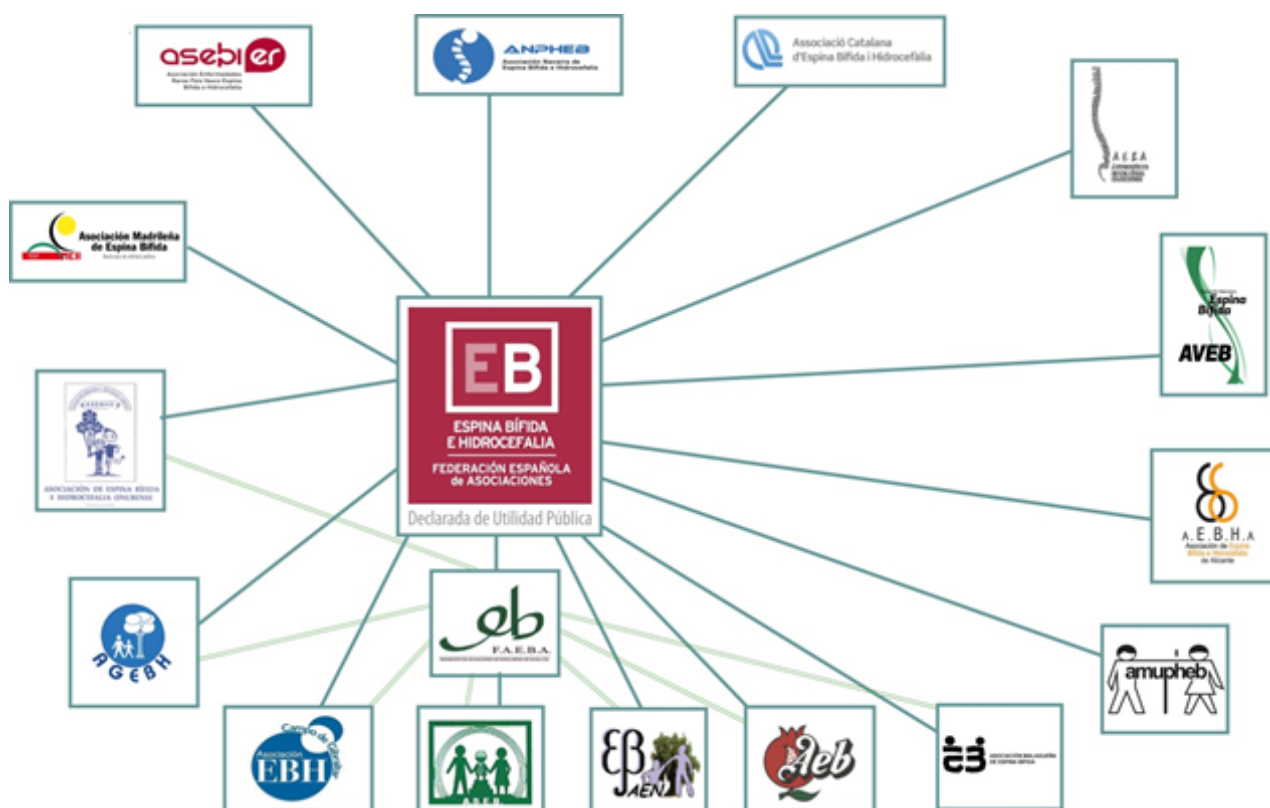
1. PRESENTACIÓN	01
2. METODOLOGIA	03
3. IDENTIDAD	04
4. LÍNEAS ESTRATÉGICAS	05
5. OBJETIVOS	06
6. EVALUACIÓN	12

1. PRESENTACIÓN

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 uniendo 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 40 años y en la actualidad, FEBHI es una red formada por 16 entidades repartidas por distintos puntos del país que tienen ámbito provincial o autonómico.



Estamos ante el que será el tercer Plan Estratégico de FEBHI. Contamos con un aprendizaje adquirido durante la ejecución de los dos anteriores, y la madurez que nos dan 40 años trabajando con el colectivo al que representamos.

Se trata de **establecer el rumbo para los próximos cuatro años**, sabiendo de dónde venimos, y aprendiendo de los éxitos y fracasos que hemos cosechado por el camino. Hay que ser cautos y precavidos, ya que nos enfrentamos a una grave crisis sanitaria, social y económica ocasionada por la pandemia del Coronavirus. Por lo tanto, más que nunca hay que soñar con la meta, pero con los pies en el suelo. Abrir la mente a nuevos modelos de trabajo y organización que nos permitan ser **más eficaces y eficientes con los recursos que disponemos**.

Por eso, hemos querido que este nuevo plan estratégico nazca de la profunda reflexión de las personas que configuramos FEBHI, cada una desde el punto de vista y la experiencia atesorada en su nivel: la asamblea de socios (órgano que representa a nuestras entidades), el Consejo Estatal y el equipo técnico.

Esperamos haber conseguido recoger, de la manera más fiel posible, lo que nos habéis transmitido en asambleas, encuentros, cuestionarios, sugerencias,... para conformar esta hora de ruta. Os pedimos disculpas por no haber podido incluir toda la casuística que nos hemos encontrado, dado que la diversidad de territorios y organizaciones es una característica de la federación y hemos priorizado reflejar los fenómenos más globales.

*A todos y todas los/las que habéis participado:
¡GRACIAS!*

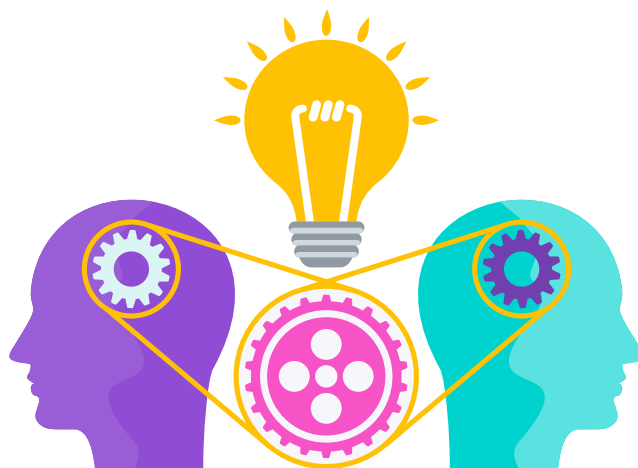
2. METODOLOGÍA

El proceso de planificación estratégica ha favorecido **espacios de reflexión** desde su inicio hasta el final. Esto nos ha permitido orientar y definir las nuevas líneas estratégicas a trabajar en los próximos años.

En todas las etapas, se ha facilitado un **proceso participativo**, teniendo en cuenta mucha de la información recogida en los últimos años de nuestros principales grupos de interés, procurando facilitar la participación de manera transversal e incorporar la diversidad de visiones y aportaciones.

Para el diagnóstico inicial, se analizaron los **factores internos y externos** más relevantes que condicionan nuestro funcionamiento de forma global contando con nuestro principal grupo de interés como federación nacional: las asociaciones.

Todo ello por lo tanto, nos ha permitido llegar a definir una estrategia lo más adecuada al momento actual que vive la federación y sus asociaciones.



3. IDENTIDAD

FEBHI en asamblea ha ratificado y mantenido su Misión, Visión y Valores, añadiendo su Propósito.

Nuestro PROPÓSITO es la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y, de forma concreta, de las personas con espina bífida

Nuestra MISIÓN es 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).

Nuestra VISIÓN es que FEBHI sea 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.

Nuestros VALORES recogen nuestras aspiraciones y expectativas compartidas, y guían cómo tomamos decisiones y enfocamos nuestro trabajo:

- Co-responsabilidad
- Compromiso
- Profesionalidad
- Espíritu innovador
- Implicación.

4. LÍNEAS ESTRATÉGICAS

1

LÍNEA 1

Construir un liderazgo responsable, transparente y más participativo; comprometido con la Misión, Visión y Valores de FEBHI para dar respuesta a las inquietudes de las asociaciones federadas.

2

LÍNEA 2

Ante la nueva realidad tras la pandemia del COVID, donde las tecnologías y la digitalización del trabajo han tenido un papel fundamental, generar una cultura de innovación que impulse una transformación global hacia la calidad, accesibilidad y eficacia.

3

LÍNEA 3

Desarrollar y reforzar estructuras de diálogo civil con las administraciones para hacer presentes las necesidades socio-sanitarias del colectivo en los diferentes niveles junto a las asociaciones.

4

LÍNEA 4

Aumentar la visibilidad de la Espina Bífida con un discurso propio, compartido y consensuado con las asociaciones, que ponga en valor las capacidades de estas personas y sus derechos, siempre desde una perspectiva de género y de igualdad de oportunidades.

5

LÍNEA 5

Impulsar los principios de innovación social que promuevan la inclusión laboral de las personas con espina bífida u otra discapacidad, teniendo en cuenta una perspectiva de género e igualdad de oportunidades.

6

LÍNEA 6

Profundizar en las necesidades de sostenibilidad de la federación, para buscar y estudiar nuevas vías de financiación que garanticen su eficiencia y cohesión teniendo presente nuestro código ético.

5. OBJETIVOS

LÍNEA 1: Construir un liderazgo responsable, transparente y más participativo; comprometido con la Misión, Visión y Valores de FEBHI para dar respuesta a las inquietudes de las asociaciones federadas.



O.1.1. Definir un protocolo de acogida para los líderes de la Entidad alineado con los estatutos informando en profundidad de sus obligaciones y responsabilidades para con la federación y sus asociaciones



O.1.2. Dotar al Equipo de Líderes de FEBHI del conocimiento preciso que permita desarrollar su liderazgo con transparencia y favoreciendo la participación activa de todas la Entidades Federadas a través de acciones formativas.



O.1.3. Definir y desplegar un calendario anual de reuniones/actividades virtuales del Consejo Estatal, para mejorar la gestión del tiempo y se minimicen costes.



O.1.4. Crear espacios participativos del nivel político, más allá de la asamblea anual, donde reflexionar y trabajar estrategias todas las entidades federadas, sin dejar a nadie atrás, impulsando el acompañamiento y participación de FEBHI en sus reuniones reivindicativas con la administración local.

ALINEADOS CON LOS ODS:



LÍNEA 2: Ante la nueva realidad tras la pandemia del COVID, donde las tecnologías y la digitalización del trabajo han tenido un papel fundamental, generar una cultura de innovación que impulse una transformación global hacia la calidad, accesibilidad y eficacia.



O.2.1. Impulsar la innovación y el desarrollo tecnológico de las estructuras de gestión de la federación y sus entidades, contando con el asesoramiento de expertos en la materia.



O.2.2. Crear espacios sostenibles y accesibles para la federación y sus asociaciones, que permitan compartir fácilmente conocimientos y buenas prácticas, con una metodología democrática que favorezca la participación de forma equitativa de todas las entidades.

ALINEADOS CON LOS ODS:



LÍNEA 3: Desarrollar y reforzar estructuras de diálogo civil con las administraciones para hacer presentes las necesidades socio-sanitarias del colectivo en los diferentes niveles junto a las asociaciones.



O.3.1. Establecer anualmente la agenda política de los líderes, impulsando reuniones y encuentros con las Administraciones del nivel nacional, donde hacer presente la realidad de las personas con Espina Bífida y defender sus derechos esenciales según la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad.



O.3.2. Reflexionar y difundir el trabajo que se lleva a cabo en las Comisiones de COCEMFE donde FEBHI participa, de forma sistemática con todas las Entidades Federadas.



O.3.3. Favorecer vías de comunicación con el Ministerio de Sanidad que impulsen su apoyo con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida.

ALINEADOS CON LOS ODS:



LÍNEA 4: Aumentar la visibilidad de la Espina Bífida con un discurso propio, compartido y consensuado con las asociaciones, que ponga en valor las capacidades de estas personas y sus derechos, siempre desde una perspectiva de género y de igualdad de oportunidades.



O.4.1. Potenciar las reuniones de la comisión del Día Nacional de la EB para reflexionar y consensuar acciones reivindicativas y/o de sensibilización a llevar a cabo todos los años con motivo de dicha fecha y el Día Internacional de la Discapacidad, teniendo como marco el Decálogo consensuado por todas las asociaciones.



O.4.2. Ser referentes de la Espina Bífida y la Hidrocefalia y visibilizar la situación de las personas con esta malformación en la sociedad.



O.4.3. Elaborar una Guía de Lenguaje de la espina bífida con las asociaciones federadas para consensuar los términos más adecuados desde un punto de vista inclusivo.



O.4.4. Promover la formación para aprender y favorecer el uso de un lenguaje inclusivo en la federación y sus asociaciones.

ALINEADOS CON LOS ODS:



LÍNEA 5: Impulsar los principios de innovación social que promuevan la inclusión laboral de las personas con espina bifida u otra discapacidad, teniendo en cuenta una perspectiva de género e igualdad de oportunidades.



O.5.1. Favorecer la inclusión laboral de personas con EBH y discapacidad en general a través de un servicio de orientación e intermediación integral y personalizado, con enfoque de género.



O.5.2. Sensibilizar al tejido empresarial sobre los beneficios de la contratación de las personas con EBH y discapacidad en general.



O.5.3. Apoyar en materia de empleo a las Asociaciones Federadas por medio de formación específica, acompañamiento y asesoramiento.



O.5.4. Mejorar competencias específicas para el empleo a través de formaciones adaptadas a personas con EBH y discapacidad en general.

ALINEADOS CON LOS ODS:



LÍNEA 6: Profundizar en las necesidades de sostenibilidad de la federación, para buscar y estudiar nuevas vías de financiación que garanticen su eficiencia y cohesión teniendo presente nuestro código ético.



O.6.1. Estudiar y buscar nuevas vías de financiación como alternativa a las convocatorias de ayudas anuales.



O.6.2. Mantener la gestión económica de la Federación fuera de las zonas críticas.



O.6.3. Gestionar de forma eficiente, óptima y transparente los recursos de la federación y servicios, manteniendo y/o alcanzando las certificaciones oportunas que así lo acrediten.

ALINEADOS CON LOS ODS:



6. EVALUACIÓN

Este Plan Estratégico contempla las líneas estratégicas así como los objetivos generales a cumplir en cada una de dichas líneas en los próximos cuatro años. Este documento sirve de base para desplegar 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 garantizamos 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 dos veces al año, teniendo como marco los diferentes procesos definidos. En cada medición de indicadores y en función de los estándares establecidos, se analizarán en el equipo 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 que se tendrá en cuenta en el diagnóstico para el siguiente Plan Estratégico.





PLAN ESTRATEGICO 2022-2026 FEBHI

Federación Española de Asociaciones de Espina bífida e Hidrocefalia

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