

Plan Estratégico AMUPHEB 2022-2024



Acompañado por:



**ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA**

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES**

Declarada de Utilidad Pública

AMUPHEB

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA

Sede Social: C/ Sierra de Gredos, 8 bajo

30005 Murcia

Telf. 968 29 47 08 www.amupheb.org

INDICE

1. Introducción
2. Misión, Visión y Valores
3. Análisis de los grupos de interés
4. Trayectoria de AMUPHEB
5. Análisis DAFO
6. Ejes Estratégicos
7. Plan de Seguimiento
8. Plan de Difusión

1. Introducción: Carta de la Presidenta



Fue en el Año 1980, cuando un pequeño grupo de padres cuyos hijos e hijas nacidos con Espina Bífida y teniendo como referencia y apoyo nuestro Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, crearon la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB). Hoy, los propios médicos y personal sanitario del hospital siguen siendo nuestros grandes aliados para la consecución de nuestro principal objetivo, la mejor calidad de vida las personas con Espina Bífida y en esta breve introducción, quiero agradecer a todos aquellos médicos y profesionales sanitarios, tanto a los que están como aquellos que, desafortunadamente, ya nos dejaron, por habernos hecho el camino un poco menos duro.

A lo largo de estos más de 40 años, en AMUPHEB, hemos intentado y continuamos haciéndolo, comunicar tanto a la sociedad en general como a la Administración Pública, los problemas de las personas con Espina Bífida, sus necesidades reales.

Nuestra pretensión es la actualización de nuestros servicios con calidad y seguir siendo cada vez más eficaces con mejoras continuadas apoyándonos en nuestra misión, visión y valores, que favorezcan la plena integración de nuestros usuarios y familias

En AMUPHEB llevamos a cabo programas de una larga trayectoria en el tiempo, recogidos en nuestro plan operativo o plan de trabajo anual, para que nuestros usuarios y sus familiares se sientan siempre arropados y acompañados en las necesidades que les puedan ir surgiendo en el día a día. Por eso, aunque llevamos mucha andadura recorrida a nuestras espaldas, afrontamos el futuro con gran ilusión y la mirada puesta en nuevos retos

El diseño del plan estratégico es nuestro futuro y los grandes protagonistas del mismo son las personas con Espina Bífida y sus necesidades presentes y sobre todo, las que están por venir. Es una lucha incansable por parte de profesionales, los padres y las personas con ESPINA BÍFIDA, porque todos creemos en lo que hacemos y tenemos un firme compromiso: seguir trabajando para que un día no muy lejano, las personas con Espina Bífida puedan conseguir todos sus objetivos vitales y alcanzar todas sus metas.

Carmen Gil Montesinos
Presidenta de AMUPHEB

2. Misión Visión y Valores

Misión de AMUPHEB

Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida tiene como misión promover el interés general de la comunidad y el bien común de los afectados por espina bífida, a través de las actividades y servicios de asistencia, educativos, recreativos, laborales, formativos, culturales, deportivos, etc. que favorezcan su calidad de vida e integración plena.

Visión de AMUPHEB

Ser un referente dentro del movimiento asociativo para las personas con discapacidad en general, y con Espina Bífida en particular, creando una red regional que permita la plena integración en la sociedad y que exista un sistema, global y eficaz, de prevención de las EB en la Región de Murcia

Respeto: entendemos que la persona debe ser la protagonista de su vida apoyando su proceso y respetando sus decisiones

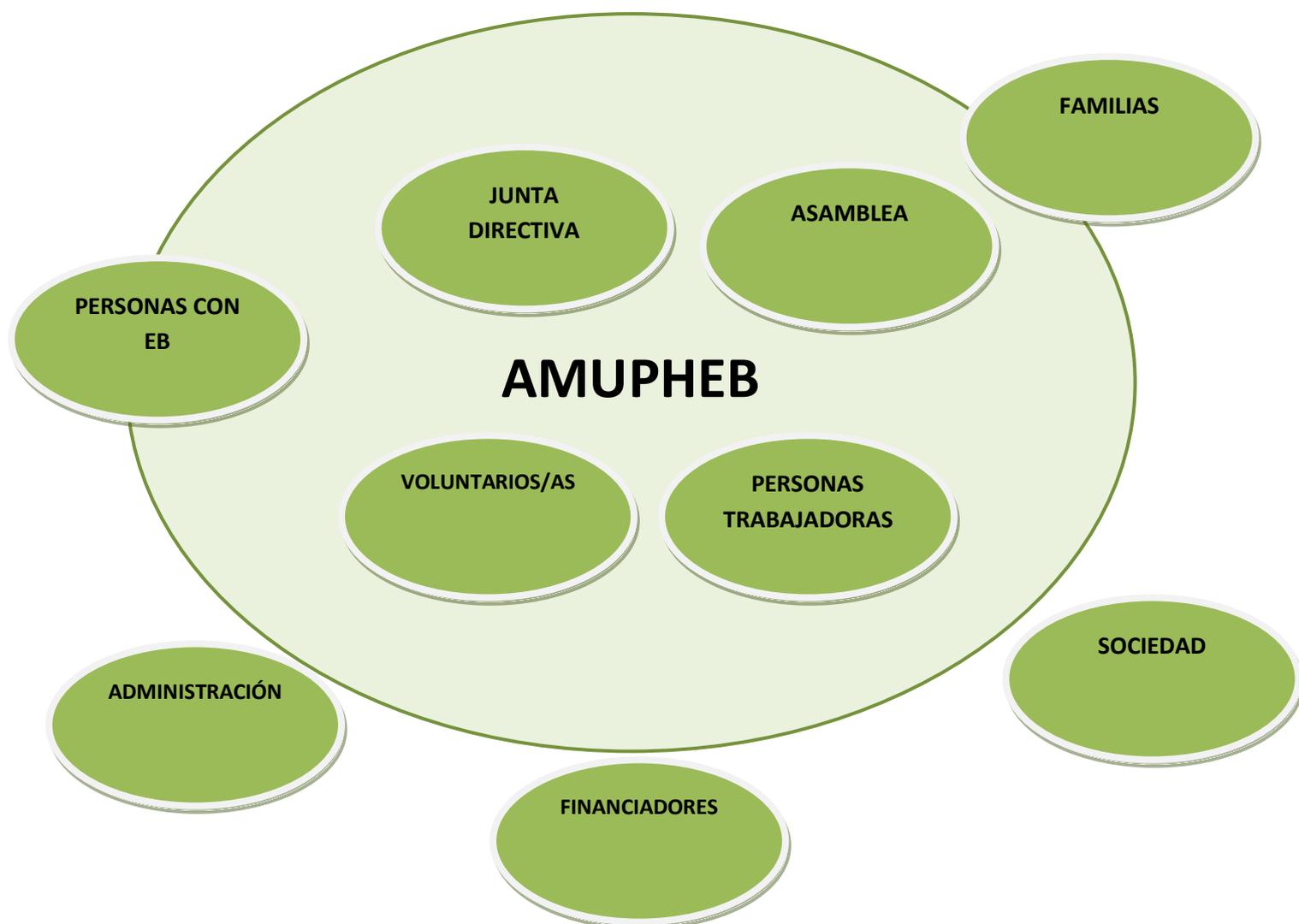
Empatía ponerse en el lugar del otro para entender mejor su situación y así dar una mejor respuesta a sus necesidades.

Honestidad es la cualidad del ser humano por la que actúa con integridad, con verdad y con rectitud; una acción honesta estará siempre en consonancia con los valores sociales y culturales aprendidos.

Trabajo en Equipo que consiste en asumir y cumplir con nuestras responsabilidades siendo corresponsables del cumplimiento de la misión de la organización

Participación: Disponer de espacios y herramientas de opinión que faciliten ser actores del desarrollo de la Asociación.

3. Análisis de los Grupos de Interés



4. Trayectoria AMUPHEB

4.1 Orígenes de AMUPHEB

La Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida se constituye en 1980, como consecuencia de la inquietud y preocupación de un grupo de padres por la situación y futuro de sus hijos, siendo la primera Asamblea el 11 de octubre de ese mismo año.

Desde 1983 AMUPHEB cuenta con profesionales dedicados al desarrollo de las actividades de la Asociación, pero nunca ha descuidado su parte voluntaria y de participación social, teniendo desde sus inicios un funcionamiento democrático y participativo.

Inicios de AMUPHEB 1980



4.2 Desarrollo Institucional

AMUPHEB durante sus 40 años de vida se ha dedicado a la prevención de la EB, la plena integración de las personas con EB en la sociedad Murciana y el apoyo y acompañamiento a sus familias y para ello ha venido desarrollando diferentes proyectos y servicios:

Información y Asesoramiento a familias desde 1980-2021

Asistencia Ayudas Médicas desde 1983-2020

Apoyo educativo desde 1986-2016

Escuela de padres desde 1986-2020

Cooperativa de Joyería en 1989-1993

Servicio de Fisioterapia para niños con EB desde 1995-2021

Seminario de Sexualidad para personas con discapacidad en 1998-2021

Centro de Rehabilitación Integral AMUPHEB 2000-2004

Servicio de Transporte Adaptado 2000-2001

Apoyo Psicológico desde 1994-2021

Apoyo a la integración social de jóvenes y menores afectados de EB desde 1994-2021

Formación y coordinación de voluntariado en el ámbito de la discapacidad desde 2005-2021

Encuentro Nacional de Jóvenes en colaboración con FEBHI desde 2007-2013

Transporte Adaptado desde 2011-2021

Centro de Tratamientos AMUPHEB y Sala de estimulación Sensorial desde 2011 a 2021

Proyecto de Viviendas de Transición a la vida adulta desde 2014 a 2021



4.3 Alianzas Estratégicas

AMUPHEB siempre ha valorado el trabajo en red formando parte de federaciones, participando en diferentes plataformas e implicándose en el entorno que le rodea desde el inicio de su actividad

• Federaciones y Redes

AMUPHEB forma parte de Federaciones a nivel autonómico, nacional e internacional permitiendo conocer y participar otras iniciativas, aprovechar recursos y conocer la vanguardia en materia de EB.



FEBHI. Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia desde 1981

FAMDIF- COCEMFE MURCIA. Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y Orgánica desde 1983



IF SBH. Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia desde 2015

• Otras alianzas

Como alianza estratégica que está presente desde el nacimiento de AMUPHEB es la **Unidad Multidisciplinar de Espina Bífida de Murcia**.

Contamos con colaboraciones con empresas privadas, otras asociaciones, laboratorios y otras instituciones como la Universidad.

Club Natación

Coloplast

FECOAM

DIPER

Astra tech

Hollister

A. Mas Mujer

Universidad Murcia

5. Análisis DAFO

AMENAZAS

1. Prejuicios sobre la asistencia telemática.
2. Retraso significativo en el pago de subvenciones y convenios por parte de las Administraciones Públicas, que amenaza la supervivencia de la entidad.
3. Conflictos de intereses en el ámbito asociativo que nos perjudican a las asociaciones más pequeñas.
4. Cambios políticos amenazan la permanencia de los ingresos de la administración.
5. La falta de implicación y participación de los usuarios en la gestión de la entidad.
6. Demasiada dependencia económica de la administración pública.

FORTALEZAS

1. Apertura al servicio online. Dando acceso a usuarios con movilidad limitada. Se hace más accesible el servicio
2. Nuestra trayectoria y especialización. Somos el centro de referencia de las personas con espina bífida de la región de Murcia y en ocasiones de fuera de ella.
3. Implicación de la plantilla de trabajadores estables para sacar adelante los proyectos, en los buenos y en los malos momentos
4. Contar con suficientes medios materiales e infraestructura.
5. Trayectoria profesional y experiencia únicas.
6. Equipo técnico estupendo a pesar dificultades, y capacidad de organización y competitividad.
7. Existencia de unos profesionales muy comprometidos con la asociación.

OPORTUNIDADES

1. Multitud de herramientas tecnológicas para ofrecer el servicio.
2. Si somos capaces de sobrevivir a una crisis económica global, tendremos más fuerza y capacidad para afrontar nuevos proyectos que las personas con espina bífida van a demandar en breve.
3. La oportunidad de reciclarnos para crecer.
4. Potenciación en el uso de las nuevas tecnologías para la comunicación.
5. Aumenta la demanda de las necesidades de las personas adultas y nuevas necesidades a trabajar.
6. Aprendizaje y constancia para mirar al futuro con optimismo de nuestros usuarios..
7. La buena relación con la administración

DEBILIDADES

1. Demasiada dependencia de la financiación pública y dificultad de obtener otros recursos privados.
2. Poca coordinación y planificación a medio/largo plazo entre equipo técnico y Junta Directiva.
3. Poca disponibilidad de tiempo para coordinación.
4. Factor económico y falta de aforo en organización de actividades por parte de soci@s
5. Escasa participación de los socios en asuntos de interés.



6. Ejes Estratégicos

EJE 1: Asegurar la sostenibilidad económica de AMUPHEB

La crisis socioeconómica del 2008 y la crisis sociosanitaria derivada de la pandemia postcovid 2020, ha supuesto graves momentos de sostenibilidad financiera para nuestra organización. Por tanto, es preciso establecer estrategias que permitan que la sociedad conozca AMUPHEB, y generar vías para que colaboren económicamente con la entidad, para poder continuar nuestra labor.

Teniendo en cuenta esta experiencia y la previsión de la continuidad de esta situación de crisis social, sanitaria y económica AMUPHEB tiene que afrontar nuevos retos en sus vías de financiación, haciendo especial hincapié en la consecución de fondos propios, que además de favorecer la sostenibilidad de la organización, procurarán un mayor nivel de independencia económica.

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operativos
<p>1.1.-Obtener un porcentaje de recursos propios en AMUPHEB que nos permita un grado de independencia económica</p>	<p>1.1.1 Mantener 3 eventos anuales de captación fondos propios.</p> <p>1.1.2 Establecer una estrategia para aumentar el beneficio anual de Trastomanía</p> <p>1.1.3 Aumentar el número de usuarios externos al Servicio de Tratamiento de Fisioterapia y Psicología?</p> <p>1.1.4 Incentivar la participación en plataformas o ong de recaudación de fondos privados.</p> <p>1.1.5 Incluir en todos nuestros nuevos materiales y medios de difusión la Declaracion de Utilidad Pública</p>
<p>1.2.-Asegurar las líneas de financiación actuales y futuras.</p>	<p>1.2.1 Mantener la certificación de gestión de calidad que nos permite el acceso a las actuales y nuevas líneas de financiación</p> <p>1.2.2 Mantener la Declaración de Utilidad Pública</p> <p>1.2.3 Realizar formación en gestión de entidades, ante los cambios legislativos y cambios en los requisitos de la administración y entidades privadas.</p> <p>1.2.4 Realizar las solicitudes anuales en forma y plazo</p> <p>1.2.5 Definir líneas de difusión del Servicio de Psicología</p>

	<p>y Fisioterapia</p> <p>1.2.6 Incluir aspectos innovadores en todos los proyectos de la entidad.</p>
--	---

EJE 2: Visibilizar la trayectoria, el compromiso y la labor de AMUPHEB en la región de Murcia

AMUPHEB es una entidad con 40 años de trayectoria en intervención socio sanitaria especializada en EB y otras discapacidad afines que cuenta con el compromiso e implicación de la plantilla de trabajadores estables así como de la infraestructura necesaria para el desarrollo de las actividades.

AMUPHEB es una organización reconocida, habiendo sido galardonada con diferentes premios, y valorada y conocida en la sociedad murciana. Así mismo, pertenece a diferentes redes a nivel autonómico y nacional como FAMDIF Y FEBHI, lo que le facilita una mayor proyección de su labor e imagen en la sociedad.

Creemos que esta labor y lo que somos capaces de hacer ha de ser conocido por la sociedad, para favorecer la implicación en nuestra causa así como hacerla más visible.

Nuestra imagen es el primer paso para establecer una relación de confianza con posibles futuros aliados, financiadores, socios o voluntarios

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operativos
Fortalecer la marca de AMUPHEB	<p>1 Identificar el local de AMUPHEB y mejorar su imagen</p> <p>2 Mantener la presencia en redes sociales y maximizar su utilidad.</p> <p>3 Redefinir el Plan de Comunicación Externa.</p>
Participar activamente en las redes en las que estamos integrados.	<p>1 Redefinir las alianzas clave y establecer nuevos objetivos de trabajo conjuntos.</p> <p>2 Evaluar el trabajo realizado en red</p>
Generar proyectos comunitarios con otras	<p>1 Estudiar vías de colaboración y posibles alianzas</p> <p>2 Poner en marcha al menos un proyecto comunitario</p>



entidades

EJE 3: Ofrecer un servicio de calidad e innovador a las personas con EB y otras discapacidades y sus familias con el compromiso de todos los miembros de AMUPHEB

Ante la cada vez mayor competencia entre las entidades del sector y la mayor exigencia en proyectos a nivel técnico de las propuestas de intervención AMUPHEB propone un modelo fundamentado en la innovación y en el trabajo colaborativo, persiguiendo siempre el mejor servicio para las personas destinatarias de nuestras acciones.

Contamos para ello con una importante experiencia y el compromiso e implicación de la plantilla estable de la entidad, además de con proyectos innovadores como es el caso de la vivienda de autonomía.

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operativos
Mantener y mejorar los servicios que ofrece AMUPHEB	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alcanzar el 90% de los objetivos previstos en los programas de AMUPHEB 2. Continuar con el sistema de gestión basado en la mejora continua, con objetivos específicos de mejora 3. Evaluar todos servicios y actividades.
Innovar con nuevos proyectos que den respuesta las necesidades de las personas con EB y otras discapacidades	<ol style="list-style-type: none"> 1. Poner en marcha al menos un proyecto nuevo, basado en actuales estudios de necesidades por medio de focus group y cuestionarios 2. Elaborar y poner en marcha un Plan de Motivación para la Participación de los socios de AMUPHEB.
Mejorar la gestión y la coordinación interna para una mayor calidad del servicio	<ol style="list-style-type: none"> 1. Establecer un sistema formal de coordinación interna entre: Trabajadores, Junta Directiva y Voluntarios.

EJE 4: Favorecer la participación de los socios y socias de AMUPHEB en la cartera de servicios

Nuestro origen y razón de ser son las personas con EB y otras discapacidades así como sus familias. Su participación activa en la asociación es fundamental para asegurar la continuidad de AMUPHEB y es imprescindible para conseguir nuestros objetivos.

Por ello se plantea un eje estratégico específico que esté orientado a mejorar esa participación creando cauces de comunicación concretos.

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operativos
<p>Sistematizar la recogida de información de las necesidades de nuestros usuarios</p>	<p>1. Redefinir la base de datos que unifique la recogida de información de las personas usuarias y facilite la extracción de datos.</p>
<p>Generar grupos de trabajo</p>	<p>1. Establecer una plataforma de recogida de ideas para potenciar la participación de los usuarios.</p> <p>2. Crear y mantener Comisiones de Trabajo en función de las necesidades detectadas acordes con nuestra misión, visión y valores.</p>
<p>Actualizar la información de la cartera de servicios cuando fuera necesario.</p>	<p>1. Elaborar una carta de servicios actualizada consensuada con las necesidades de los socios y la misión de AMUPHEB.</p>

7. CRONOGRAMA

	2022	2023	2024
EJE 1: Asegurar la sostenibilidad económica de AMUPHEB.			
1.1.-Obtener un porcentaje de recursos propios en AMUPHEB que nos permita un grado de independencia económica			
1.2.-Asegurar las líneas de financiación actuales y futuras.			
EJE 2: Visibilizar la trayectoria, el compromiso y la labor de AMUPHEB en la región de Murcia.			
2.1 Fortalecer la marca de AMUPHEB			
2.2 Participar activamente en las redes en las que estamos integrados.			
2.3 Generar proyectos comunitarios con otras entidades			
EJE 3: Ofrecer un servicio de calidad e innovador a las personas con EB y otras discapacidades y sus familias con el compromiso de todos los miembros de AMUPHEB			
3.1 Mantener y mejorar los servicios que ofrece AMUPHEB			
3.2 Innovar con nuevos proyectos que den respuesta las necesidades de las personas con EB y otras discapacidades			
3.3 Mejorar la gestión y la coordinación interna para una mayor calidad del servicio			
EJE 4: Favorecer la participación de los socios de AMUPHEB en la cartera de servicios.			

4.1 Sistematizar la recogida de información de las necesidades de nuestros usuarios			
4.2 Generar grupos de trabajo			
4.3 Actualiar la información de la cartera de servicios cuando fuera necesario.			

8. Plan de Seguimiento

Para realizar el seguimiento de este Plan Estratégico se contará con diferentes herramientas.

Elaboración del Plan Operativo en el que se determinen los objetivos a trabajar anualmente y se establezcan los indicadores de medición.

Control de indicadores del Plan Operativo: Dos veces al año se realizará el control de indicadores del Plan Operativo

Análisis y Corrección de Desviaciones: Después de las mediciones y analizando la situación de cada momento se realizarán los ajustes necesarios en el Plan Estratégico

9. Plan de Difusión

El Plan Estratégico se comunicará a los principales grupos de interés:

- Socios de AMUPHEB
- Junta Directiva
- Personas Trabajadoras
- Voluntarios
- Financiadores

Para asegurar la transparencia de nuestra gestión estará publicado en la página web de la asociación