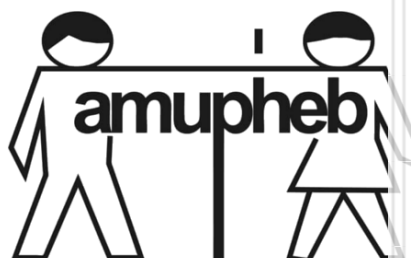


2016-2020

Plan Estratégico AMUPHEB



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

Acompañado por:



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



La Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, se creó en el año 1980, por la preocupación e interés de unos padres en favorecer primero la salud y después el bienestar de sus hijos. Han sido años de trabajo y esfuerzo por parte de todos los que formamos esta gran familia, pero también de satisfacciones y recompensas.

Queremos hacer un recorrido en el tiempo y recordar a aquellos padres que con grandes esfuerzos y con muy poquitos recursos hicieron todo lo necesario, trasladando a la sociedad murciana y a la Administración Regional su problemática, necesidades y lo más importante, la legítima aspiración de lograr la plena normalización de la vida de sus hijos.

Desde la creación de AMUPHEB en la Región de Murcia, han sido muchos los programas, servicios, y actividades que se han llevado a cabo, lo que ha beneficiado, no sólo a este colectivo de afectados por Espina Bífida, sino también a toda la sociedad.

Por todo ello, con ilusiones renovadas y la mira puesta en nuevos retos cada día, hemos diseñado este plan estratégico, que representa nuestro proyecto de futuro, un proyecto en el que crean y se sientan identificados todas las personas que componemos AMUPHEB y en el que están reflejados nuestra misión, visión y valores, así como las medidas y actuaciones que vamos a llevar a cabo en los próximos años para conseguir nuestros objetivos. Tras 35 años de incansable lucha de unos padres y el testigo recogido por sus hijos, en AMUPHEB, nunca nos hemos encontrado solos. Padres, personas con Espina Bífida, profesionales pertenecientes al área sociosanitaria, técnicos y voluntarios de nuestra entidad..., personas que creen en nosotros, nos acompañan y colaboran con nuestra asociación, y son conocedores de la realidad de la Espina Bífida y apuestan por nuestra inclusión efectiva en la sociedad. ¡Gracias a todos!

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.

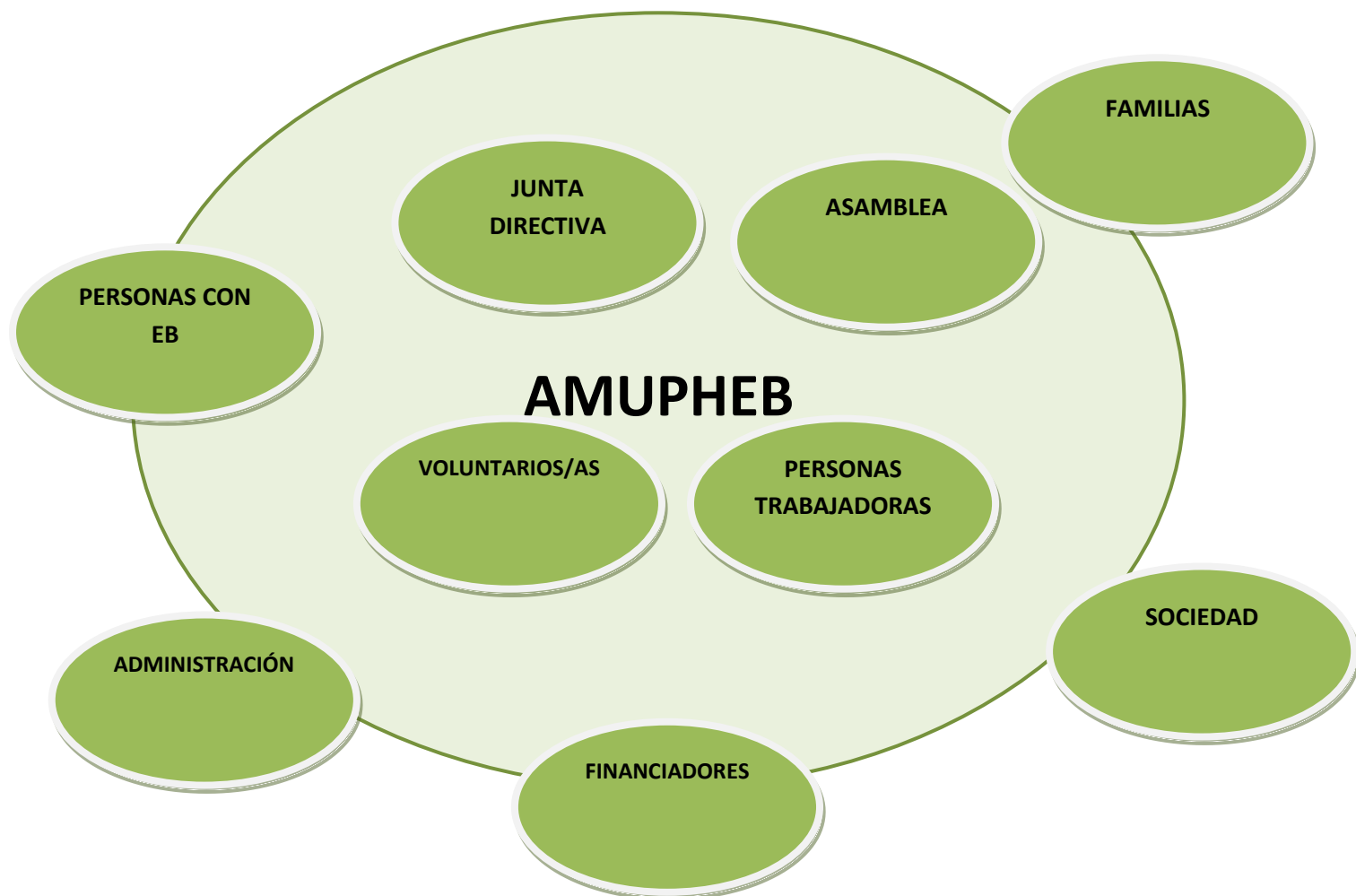
Honestidad es la cualidad del ser humano por la que actúa con integridad, con verdad y con rectitud; una acción honesta estará siempre en consonancia con los valores sociales y culturales aprendidos.

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 35 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 1980-2016

Asistencia y Ayudas Médicas desde 1983-2016

Apoyo educativo desde 1986-2016

Escuela de padres desde 1986-2016

Cooperativa de Joyería en 1989-1993

Servicio de Fisioterapia para niños con EB desde 1995-2016



Seminario de Sexualidad para personas con discapacidad en 1998-2016

Centro de Rehabilitación Integral AMUPHEB 2000-2004

Servicio de Transporte Adaptado 2000-2001

Apoyo Psicológico desde 1994-2016

Apoyo a la integración social de jóvenes y menores afectos de EB desde 1994-2016

Formación y coordinación de voluntariado en el ámbito de la discapacidad desde 2005-2016

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

Transporte Adaptado desde 2011-2016

Centro de Tratamientos AMUPHEB y Sala de estimulación Sensorial desde 2011 a 2016

Proyecto de Viviendas de Transición a la vida adulta desde 2014 a 2016



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



INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS

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	FORTALEZAS
<ol style="list-style-type: none"> 1. Inseguridad Financiera 2. Escasez de recursos Económicos en el entorno 3. Retrasos en los pagos y fin de convenios 4. Gran competencia entre las entidades del sector en la Región 5. Conflictos de intereses en el ámbito asociativo 6. Escasa implicación de las instituciones con el movimiento asociativo de Murcia 7. Cambios políticos y de gobierno a diferentes niveles (locales, regionales, estatales) 8. Mayor exigencia en proyectos y nivel técnico de las propuestas de intervención 9. Requisitos nuevos en solicitud de proyectos: Utilidad Pública o Certificaciones de Calidad 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Compromiso e Implicación de la plantilla de trabajadores estables de la entidad 2. Disposición de Infraestructura estable y necesaria para el desarrollo de las actividades. 3. Pertenencia a Redes a nivel autonómico y nacional como FAMDIF Y FEBHI 4. Trayectoria de la entidad de 35 años en intervención social especializada en EB y otras discapacidad afines 5. Buena Imagen y credibilidad en la sociedad murciana. 6. Importante participación de un grupo de jóvenes con EB en la organización 7. Situación económica saneada de AMUPHEB
OPORTUNIDADES	DEBILIDADES
<ol style="list-style-type: none"> 1. Otras vías de financiación como son los proyectos europeos 2. Proyectos nuevos como Viviendas de Autonomía 3. Contar con el Apoyo de la Unidad Médica 4. Cambios en el escenario político 5. Alianza con la Universidad 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Necesidad de adquirir nuevos conocimientos por parte del equipo técnico y Junta Directiva 2. Falta de trabajo en común entre Junta Directiva y Equipo Técnico 3. Parte de los socios con falta de interés y participación 4. Escasa Planificación a largo plazo y coordinada entre el equipo y junta directiva 5. Alto grado de dependencia económica (no disponemos de fondos propios)



6.Ejes Estratégicos

EJE 1: Asegurar la sostenibilidad económica de AMUPHEB

La fuerte crisis socioeconómica que se inicia en 2008 ha supuesto graves momentos de sostenibilidad financiera para nuestra organización.

Teniendo en cuenta esta experiencia y la previsión de la continuidad de esta situación de crisis social 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
Obtener un porcentaje de recursos propios en AMUPHEB que nos permita un grado de independencia económica	<ol style="list-style-type: none"> 1 Mantener 3 eventos anuales de captación fondos propios 2 Aumentar el beneficio anual de Trastomanía 3 Aumentar el número de usuarios externos al Servicio de Tratamiento de Fisioterapia y Psicología
Obtener nuevas líneas de financiación tanto públicas y privadas	<ol style="list-style-type: none"> 1 Obtener y mantener una certificación de gestión de calidad que nos permita el acceso a nuevas líneas de financiación 2 Obtener y mantener la Declaración de Utilidad Pública 3 Realizar cambios estatutarios para acceder a nuevas líneas de financiación públicas 4 Realizar formación en elaboración y justificación de proyectos.
Asegurar las líneas de financiación actuales	<ol style="list-style-type: none"> 1 Realizar las solicitudes anuales en forma y plazo 2 Alcanzar los objetivos previstos en los proyectos 3 Incluir aspectos innovadores en todos los proyectos de la entidad. 4 Justificar correctamente el 100% de las convocatorias tanto técnica como económicamente



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

AMUPHEB es una entidad con 35 años de trayectoria en intervención social 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	1 Identificar el local de AMUPHEB y mejorar su imagen 2 Aumentar y unificar la presencia en redes sociales 3 Elaborar un Plan de Comunicación Externa
Participar activamente en las redes en las que participamos	1 Definir las alianzas clave y marcar objetivos de trabajo conjuntos. 2 Evaluar el trabajo realizado en red
Generar proyectos comunitarios con otras entidades	1 Estudiar vías de colaboración y posibles alianzas 2 Poner en marcha al menos un proyecto comunitario



EJE 3: Ofrecer un servicio de calidad e innovador a las personas con EB y otras discapacidades y sus familiar 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
<p>Mantener y mejorar los servicios que ofrece AMUPHEB</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alcanzar el 90% de los objetivos previstos en los programas de FEBHI 2. Establecer un sistema de gestión basado en la mejora continua, con objetivos específicos de mejora
<p>Innovar con nuevos proyectos que den respuesta las necesidades de las personas con EB y otras discapacidades</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Poner en marcha al menos un proyecto nuevo de vivienda de autonomía para jóvenes 2. Analizar las necesidades de las personas con EB y otras discapacidades por medio de focus group y cuestionarios
<p>Mejorar la gestión y la coordinación interna para una mayor calidad del servicio</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Establecer un sistema formal de coordinación interna entre: Trabajadores, Junta Directiva y Voluntarios



EJE 4: Aumentar 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.

Juntos llegaremos más lejos.

Objetivos Estratégicos	Objetivos Operativos
Sistematizar la recogida de información de las necesidades de nuestros usuarios	<ol style="list-style-type: none"> 1. Contar con una base de datos que unifique la recogida de información de las personas participantes y facilite la extracción de datos.
Generar grupos de trabajo participativos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Crear comisiones de trabajo centradas en las necesidades de los socios/as y en las actividades de la asociación en las que participen los socios de AMUPHEB 2. Favorecer la participación puntual de los socios en algunas de las actividades de los grupos participativos
Ofrecer una cartera de servicio ajustada a sus necesidades	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaborar una carta de servicios consensuada y que parta de las necesidades de los socios y de la misión de AMUPHEB



7. 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

8. 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

