

*Somos diferentes  
Somos iguales*



# PLAN ESTRATÉGICO

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR  
**SÍNDROME DE KABUKI**  
**2021-2023**

A handwritten signature in blue ink, appearing to be "Juep".



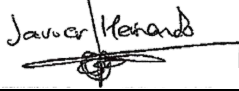
# ÍNDICE

<b>1. DATOS IDENTIFICATIVOS del documento .....</b>	<b>3</b>
<b>2. CUADRO DE APROBACIONES .....</b>	<b>3</b>
<b>3. PROPÓSITO Y CONVENIENCIA DE LA PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA .....</b>	<b>4</b>
<b>4. MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS 2021/2023 .....</b>	<b>6</b>
4.1. Misión.....	6
4.2. Visión .....	6
4.3. Objetivos para el periodo 2021-2023.....	6
OBJETIVOS GENERALES .....	6
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	7
<b>5. PLAN OPERATIVO O DE ACCIÓN .....</b>	<b>9</b>
5.1. Para crear una estructura organizativa .....	9
5.2. Para desarrollar el Sistema de Información y Orientación (SIO) .....	9
5.3. Para la creación del Registro de Pacientes .....	10
5.4. Para el desarrollo de Procedimientos e implantación de método de trabajo .....	10
5.5. Para conseguir llevar la contabilidad y Tesorería de manera profesionalizada .....	10
5.6. Para la obtención de la “utilidad pública” .....	11
5.7. Definir los proyectos de financiación prioritarios .....	11
5.8. Para promover la investigación sobre el Síndrome de Kabuki .....	12

## 1. DATOS IDENTIFICATIVOS DEL DOCUMENTO

<b>Referencia:</b>	Plan estratégico 2021-2023
<b>Versión:</b>	01
<b>Sustituye a:</b>	No aplica (nuevo documento)
<b>Fecha edición:</b>	01 noviembre 2020

## 2. CUADRO DE APROBACIONES

<b>Realizado por:</b>	
Raquel Catalá Polo <b>Coordinadora responsable proyectos</b>	 Firma y fecha
<b>Aprobado por:</b>	
M <sup>a</sup> Pilar Lucero Perdonés <b>Presidente</b>	 Enero 2021 Firma y fecha
Manuel Antonio Reinoso Simón <b>Vicepresidente</b>	 Enero 2021 Firma y fecha
Aida Cecilia Ramírez Gómez <b>Secretaria</b>	 Enero 2021 Firma y fecha
Carlos Álvarez Ballesteros <b>Tesorero</b>	 Enero 2021 Firma y fecha
Javier Hernando Mendivil <b>Vocal</b>	 Enero 2021 Firma y fecha
Susana Rumbo Torezano <b>Vocal</b>	 Enero 2021 Firma y fecha

## 3. PROPÓSITO Y CONVENIENCIA DE LA PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

La **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR SÍNDROME DE KABUKI** (en adelante **AEFA-KABUKI**) es una asociación de ámbito nacional sin ánimo de lucro constituida el 15 de septiembre de 2017 en inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª, Número Nacional 613975 del Ministerio del Interior.

En junio de 2018 la asociación se adhiere a la Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER** en lo sucesivo).

El año 2018 se cerró con un total de 30 socios, lo que supone 9 socios más que en 2017 y entre 2019 y 2020 se han incorporado 19 socios ordinarios y 4 socios colaboradores.

Los objetivos estatutarios están configurados para:

- ✓ Promocionar y coordinar el intercambio de conocimientos e información entre los afectados, sus familiares y su entorno.
- ✓ Sensibilizar a la opinión pública y a los organismos e instituciones tanto nacionales como internacionales.
- ✓ Proporcionar apoyo material y emocional a los miembros de la asociación.
- ✓ Participar y/o llevar a cabo acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el Síndrome de Kabuki y sus familias.
- ✓ Fomentar la investigación del Síndrome de Kabuki, así como promover los estudios que se consideren necesarios en relación con la enfermedad.
- ✓ Recaudar de fondos para financiar la investigación sobre el Síndrome de Kabuki.

**AEFA-KABUKI** está formada por un conjunto de padres/madres y familiares de afectados por el Síndrome de Kabuki que, con mucha ilusión, nos hemos unido para compartir nuestras experiencias, inquietudes, conocimiento, buscar respuestas a nuestras dudas, apoyarnos y ayudarnos, dar visibilidad a este Síndrome, que forma parte de las conocidas como enfermedades poco frecuentes o raras.

La Asociación está representada y gestionada por la Junta Directiva, formada por padres y madres de hijos afectados por el Síndrome de Kabuki. Todos los miembros de la Junta Directiva son voluntarios y ejercen el cargo de forma altruista y gratuita.

En 2019 se creó de forma incipiente un Grupo de Proyectos dentro de la propia Asociación que se encargarían de buscar, tramitar, gestionar y coordinar los proyectos que fuesen preferentes para la Asociación, sin embargo, aún no tiene una estructura organizativa definida de modo que cada miembro conozca cómo puede colaborar y que tareas hay que realizar de forma preferente y prioritaria. Por ello la configuración de esta estructura en la Asociación es uno de los campos pendientes a trabajar para no realizar tareas a impulsos a medida que nacen las necesidades diarias. Creemos necesario la formación de todos los

socios y la colaboración con otras asociaciones que nos permita crear sinergias y aprender de las asociaciones con más experiencia.

Tras algo más de dos años de vida de la asociación creemos que es el momento de reflexionar sobre el futuro de ésta y en este sentido tenemos el convencimiento de que una entidad no lucrativa no puede operar sin una visión de hacia dónde quiere ir a medio y largo plazo. La única forma de crecer de forma sostenida, de consolidar el trabajo que se realiza es diseñando un plan estratégico como primer paso para impulsar el cambio organizacional que se está buscando y funcionar de manera profesionalizada.

Para ello la elaboración de un Plan estratégico plurianual es básica porque de ello depende el poder dar pasos firmes de manera proactiva y crecer como organización.

Servirá como herramienta básica que resuma y explique qué pasos hay que dar en la Asociación para poder cumplir con nuestra misión y visión planteada.

En la actualidad en 2020 tenemos un presupuesto de 10.960€ con una estructura de patrimonio formada exclusivamente por las cuotas de socios y por los fondos obtenidos en los proyectos que nos cofinancian entidades públicas y privadas y la perspectiva es que así continúe en los próximos tres años. No existen más activos en la asociación que los procedentes de estas fuentes.

Durante 2019 nos presentamos a 8 proyectos obteniendo fondos de 7 de ellos y en 2020 nos presentamos a 5 proyectos por un importe de 16.558€, obteniendo fondos de 3 de ellos por una cuantía de 5.259,07€.

Estos fondos están destinados a proyectos de continuidad fundamentalmente, que se han ido definiendo de forma casi particular para cada proyecto solicitado al que hemos acudido a obtener fondos y en este sentido, para crecer como asociación, consideramos más razonable establecer nuestros objetivos de forma previa y después presentarnos en busca de fondos ante las diferentes Instituciones y empresas.

## 4. MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS 2021/2023

Desde el comienzo de la asociación el apoyo de **FEDER** a todos nuestros proyectos y a nuestras actividades y su participación en nuestros logros está siendo fundamental; sus enseñanzas, su fomento del asociacionismo y su financiación están siendo claves a la hora de crecer como organización y esperamos continuar con ello en el futuro.

El apoyo e impulso que además obtenemos de los médicos especialistas de los Hospitales HU Val d'Hebron en Barcelona, HGU Gregorio Marañón y HU La Paz en Madrid y en particular de los tres especialistas en genética Clínica (Dres. A. M. Cueto, V. Seidel y F. Santos) y la Dra. E. Seoane, especialista en Inmunoalergia han sido providenciales en uno de los objetivos de la Asociación como es el apoyo a las familias y la investigación. Ellos fueron fundamentales para la constitución de la **AEFA-KABUKI** y creemos prioritario seguir manteniendo esta relación en la medida en que nos hace avanzar cada año con los afectados.

Por último, existen agentes externos, como son laboratorios y posibles patrocinadores respecto de los que buscamos un apoyo permanente con la Asociación y sin embargo hoy está pendiente de desarrollo, con la creencia de que la presentación de nuestro plan estratégico les permita conocernos mejor y participar con nosotros en la búsqueda y consecución de nuestros objetivos.

### 4.1. Misión

Enmarcada dentro de los Estatutos de la Asociación será la de llevar todas aquellas acciones que mejoraran la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el Síndrome de Kabuki y sus familias

### 4.2. Visión

A lo largo del periodo 2021-2023 la **AEFA-KABUKI** se consolidará como asociación referente para esta enfermedad cumpliendo la misión y objetivos fijados.

### 4.3. Objetivos para el periodo 2021-2023

**AEFA-KABUKI** y todos sus socios en asamblea anual aprobarán **las siguientes líneas estratégicas plurianuales (OBJETIVOS GENERALES Y OBJETIVOS ESPECÍFICOS)**

#### OBJETIVOS GENERALES

- A) Dotar a la AEFA-KABUKI organizativamente de una estructura que le permita afianzarse, crecer y mantenerse en el tiempo y obtener fondos para el logro de los objetivos estatutarios.
- B) Obtener fondos para el logro de los objetivos estatutarios

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

❖ Enmarcados dentro del **objetivo general A)** tenemos:

**A.1 Crear una estructura organizativa** que nos permita dividir las tareas a realizar, fomentando la participación activa de todos los miembros que deseen. Para ello cada miembro de la junta directiva será el responsable de un área fundamental y dirigirá al equipo que le acompañe, tomando decisiones respecto a su área y siempre bajo el consenso de toda la Junta directiva.

**A.2 Desarrollar el Sistema de Información y orientación** de la asociación otorgándole una estructura y una composición que perdure a lo largo del tiempo, así como desarrollando los canales de comunicación con terceros interesados. Habrá que definir procedimientos y trabajo a realizar, así como documentarlo

**A.3 Creación del registro de pacientes** gestionado por especialistas genetistas y con fines de investigación **y creación censo de pacientes** a nivel nacional, gestionado por la asociación con fines informativos.

**A.4 Desarrollo de Procedimientos e implantación de método de trabajo** necesarios para el cumplimiento de la ley de protección de datos.

**A.5 Llevanza de contabilidad y tesorería de manera cuasi-profesionalizada** que nos facilite el acceso a proyectos y permita otorgar el beneficio de “entidad de utilidad pública”; y que aporte fiabilidad y transparencia al uso y destino de los fondos conseguidos a los socios y patrocinadores y colaboradores

**A.6 Obtención de la “utilidad pública”,** lo que supone un valor añadido para la asociación, al considerarse como un sello de identidad, distinción y calidad, y también de transparencia en la gestión. Además, da acceso a la deducibilidad de las aportaciones.

❖ Enmarcados dentro del **objetivo general B)** tenemos:

**B.1 Definir los proyectos de financiación prioritarios** para estos dos próximos años que, presumiblemente serán de continuidad con los que venimos realizando y en las líneas de:

- Promocionar y coordinar el intercambio de conocimientos e información entre los afectados, sus familiares y su entorno (convocar y organizar anualmente un congreso médico-familias).
- Sensibilizar a la opinión pública y a los organismos e instituciones tanto nacionales, como internacionales (participar y ser activos en redes, medios de comunicación para darnos visibilidad y contactar con asociaciones homologas de otros países).

- Proporcionar apoyo material y emocional a los miembros de la asociación y a terceros que se pongan en contacto con la asociación (realizar actividades de apoyo emocional y desarrollo del SIO).
- Participar y/o llevar a cabo acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el Síndrome de Kabuki y sus familias (cofinanciar terapias complementarias necesarias, materiales y actividades bien conjuntas bien individuales que mejoren calidad vida).
- Financiar los gastos rutinarios necesarios y relacionados con la actividad de la AEFA KABUKI (presentarnos a proyectos para cofinanciar los objetivos anteriores, organizar actividades benéficas).

**B.2 Buscar relaciones con otras asociaciones, laboratorios, médicos, etc.** que nos permitan conocer y desarrollar posibles nuevas vías de financiación.



## 5. PLAN OPERATIVO O DE ACCIÓN

Para la consecución de los objetivos específicos desarrollaremos las siguientes acciones.

### 5.1. Para crear una estructura organizativa

A lo largo del 2020 se ha llevado a cabo una reunión de la Junta directiva donde se estructuran las diferentes áreas de la asociación otorgando a cada miembro de esta la responsabilidad sobre una de las áreas y la necesidad de captar socios para que le acompañen en su quehacer diario.

Así podrían estructurarse, sin ser obligatorias ni limitarse a, las siguientes áreas:

- **Administración:** coordinación de las tareas económicas, y de justificación documental a las diferentes entidades, contabilización, tesorería, representación administrativa ante terceros, comunicaciones con los socios...
- **Proyectos:** serán los encargados de localizar y presentar proyectos de la asociación, así como presentar nuevos líneas de trabajo dentro de la Asociación, también les corresponderá las tareas de justificar la ejecución de proyectos y la de presentar anualmente un informe sobre lo ejecutado.
- **Jurídico:** será el área encargada de dar apoyo jurídico a cada actuación de la Asociación, así como de velar por el cumplimiento de las normas vigentes.
- **Publicidad:** serán los encargados de redes sociales y de la difusión de las actuaciones de la **AEFA-KABUKI** en medios de comunicación, también velarán por la colaboración en estos medios con terceros.
- **Organización de Congresos:** serán los encargados de anualmente coordinar y preparar los congresos médico-familiares que organice la asociación.
- **Relaciones Externas:** serán los encargados de relacionarnos con laboratorios, empresas colaboradoras, Hospitales, médicos y en general todos aquellos que puedan tener relaciones con la Asociación, tendrán funciones propias o en ocasiones en colaboración con otras áreas en las funciones de éstas. Serán también los encargados de mantener y actualizar la página web de la **AEFA-KABUKI** y de apoyar al SIO de la Asociación (ver siguiente punto).

Todo esto nos permitirá dividir las tareas a realizar, fomentando la participación activa de todos los miembros que deseen. Cada miembro de la junta directiva será el responsable de un área fundamental y dirigirá al equipo que le acompañe, tomando decisiones respecto a su área y siempre bajo el consenso de toda la Junta Directiva

### 5.2. Para desarrollar el Sistema de Información y Orientación (SIO)

Habrà que designar un equipo de personas que lo definan y desarrollen y lo estructuren, para ello hay que definir a lo largo de 2021 procedimientos y trabajo a realizar, realizar estadísticas de las consultas efectuadas y dejar constancia de lo que requieren los

afectados en cada una, así como documentarlo para que perdure a lo largo del tiempo, así como desarrollar los canales de comunicación con terceros interesados.

Establecer canales de contacto y darle difusión al SIO creado serán objetivos fundamentales.

Se designará un responsable, que podría ser el responsable de Relaciones Externas, para su coordinación y supervisión y un responsable de difusión, que podría ser el responsable de Publicidad.

### 5.3. Para la creación del Registro de Pacientes

Gestionado por especialistas genetistas y con fines de investigación **y creación censo de pacientes** a nivel nacional, participado por la asociación con fines informativos. El responsable de relaciones externas y el de Jurídico mantendrán las relaciones y reuniones necesarias con los especialistas para que este censo pueda crearse definitivamente antes de 2022, dándole difusión a las familias, a los hospitales y a los pacientes, así como a **FEDER** y demás asociaciones, entidades públicas que puedan colaborar en su creación y mantenimiento.

Su presentación definitiva deberá tener una relevante difusión entre familias y profesionales, y deberán velar por su actualización y mantenimiento permanente.

### 5.4. Para el desarrollo de Procedimientos e implantación de método de trabajo

Necesarios para el cumplimiento de la ley de protección de datos, se deberá seguir las recomendaciones del especialista consultado, configurando cada documento y base de datos conforme a sus instrucciones.

Se realizará un resumen operativo de las normas mínimas a seguir y del mantenimiento en el tiempo de estas, para dar difusión a todos los asociados y que exista un verdadero cumplimiento de la norma.

Corresponderá al Área Jurídica su implantación antes de finalizar 2021.

### 5.5. Para conseguir llevar la contabilidad y Tesorería de manera profesionalizada

que nos facilite el acceso a proyectos y permita otorgar el beneficio de “entidad de utilidad pública” y que aporte fiabilidad y transparencia al uso y destino de los fondos conseguidos a los socios y patrocinadores y colaboradores; es necesario que, cumpliendo normas contables y mercantiles, preparemos antes de acabar el primer semestre de cada año el cierre de las cuentas del ejercicio anterior, balances de situación, cuenta de resultados, memoria del ejercicio, para presentarlo ante los asociados en junta de socios para su aprobación, así como presentarlo, en su caso ante los Registros públicos necesarios.

Le corresponderá al departamento Administrativo estas tareas, bien con la colaboración o mediación de algún economista, bien mediante la contratación de algún colaborador administrativo que pueda realizarlas.

### 5.6. Para la obtención de la “utilidad pública”

Será necesario que se cumplan algunos de los objetivos definidos con anterioridad como serán el cumplimiento de la ley de protección de datos, tener y disponer de un SIO y llevar la contabilidad y presentar cuentas anuales, entre otros requisitos.

Le corresponderá la Area jurídica determinar los requisitos necesarios para obtener esta calificación de modo que a finales del año 2022 podamos como máximo, estar en disposición de solicitarlo, consultando, en su caso a terceros expertos en esta materia y solicitando su colaboración y al área Administración preparar toda la documentación para ello.

La consecución de este objetivo va a suponer un valor añadido para la asociación, al considerarse como un sello de identidad, distinción y calidad, y también de transparencia en la gestión. Además, da acceso a la deducibilidad de las aportaciones.

### 5.7. Definir los proyectos de financiación prioritarios

Será imprescindible durante el periodo 2021-2023 definir los proyectos de financiación prioritarios para estos dos próximos años que presumiblemente serán de continuidad con los que venimos realizando y en las líneas de:

- Promocionar y coordinar el intercambio de conocimientos e información entre los afectados, sus familiares y su entorno (convocar y organizar anualmente un congreso médico-familias).
- Sensibilizar a la opinión pública y a los organismos e instituciones tanto nacionales, como internacionales (participar y ser activos en redes, medios de comunicación para darnos visibilidad y contactar con asociaciones homologas de otros países).
- Proporcionar apoyo material y emocional a los miembros de la asociación y a terceros que se pongan en contacto con la asociación (realizar actividades de apoyo emocional y desarrollo del SIO).
- Participar y/o llevar a cabo acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el Síndrome de Kabuki y sus familias (cofinanciar terapias complementarias necesarias, materiales y actividades bien conjuntas bien individuales que mejoren calidad vida).
- Financiar los gastos rutinarios necesarios y relacionados con la actividad de la **AEFA-KABUKI** (presentarnos a proyectos para cofinanciar los objetivos anteriores, organizar actividades benéficas).

Para ello será necesario que la Presidenta de la Asociación, junto con el responsable del Área de Proyectos, convoque durante 2021 una reunión de socios en la que plantee las diferentes opciones de proyectos y se voten por éstos con el fin de priorizar las diferentes fuentes de financiación que podamos obtener durante los ejercicios 2022-2023 (las fuentes podrán venir de las aportaciones de socios, venta de material publicitario o las convocatorias de ayudas públicas o la colaboración con patrocinadores).

## **5.8. Para promover la investigación sobre el Síndrome de Kabuki**

y/o cofinanciar la investigación sobre el Síndrome de Kabuki o alguna de sus patologías, se realizarán cada año Congresos Médicos, intentando acudir a diferentes ciudades y Comunidades Autónomas, para darle difusión a la enfermedad por todo el territorio español, y se contactará con laboratorios o empresas dedicadas a la investigación genética que, junto con los especialistas médicos, puedan realizar trabajos de investigación beneficiosos para los afectados.

Para ello el Área de Congresos junto con el de Publicidad y el de Relaciones Externas se encargarán cada año de buscar las relaciones necesarias para su puesta en marcha.

Objetivo General	Objetivo Estratégico	Periodo	Área Implicadas	Acciones
<b>Organización Estructural</b>	Crear estructura organizativa	2020/2021	Junta Directiva y Socios	Establecer estructura, implicar a mayoría de socios y aprobarla en reunión anual
	SIO	2021	Relaciones Externas y Publicidad	Dotar de estructura estable, dinámica y darle difusión
	Registro pacientes y censo	2022	Relaciones Externas y Jurídico	Culminar el registro que sirva de referente en colaboración con expertos
	Ley protección datos	2021	Jurídico	Cumplir con normativa, extender su cumplimiento
	Contabilidad y registros	2021	Administrativo	Establecer rutinas contables para registrar operaciones y simplificar las obligaciones contables y registrales
	Utilidad pública	2022	Jurídico y Administración	Todas las necesarias para conseguir calificación
<b>Financiación para Objetivos</b>	Proyectos prioritarios	2021	Presidenta y Proyectos	Enumerar todos los posibles proyectos y priorizarlos
	Colaboración con terceros	2022	Congresos, Publicidad y Relaciones Externas	Dar visibilidad a la Asociación y a la enfermedad, buscar colaboradores permanentes