

PLAN DE

2019 ACTUACION



aspaym

aniversario

Mirando hacia adelante

Congreso Nacional Seguridad
Vial y Discapacidad

www.accesibilidad.aspaym.org

Aquí Jugamos Todos

Pisos accesibles

Isla Sirena

Estudio de acceso a los centros
de referencia

Becas de productos de apoyo y
adaptación de vivienda

Atención integral

Becas para la obtención del
carnet de conducir

INDICE

Presentación Plan de Actuación 2019.....	4
Identidad de la Federación Nacional ASPAYM	5
Objetivos Plan de Actuación 2019	7
ÁREAS DE ACTUACION.....	8
1. Área directiva.....	8
2. Área de servicios y programas.....	9
2.1. Servicio de Asesoramiento jurídico.....	9
2.2. Servicio de Asesoramiento técnico.....	10
2.3. Promoción de la Autonomía Personal.	11
2.3.1. Orientación y asesoramiento al nuevo lesionado medular y sus familias.....	11
2.3.2. ESPACIO WEB: www.accesibilidad.aspaym.org	11
2.3.3. Ayudas económicas para la adquisición de productos de apoyo y adaptación de viviendas.	12
2.3.4. Reconduce tu vida: becas para la obtención o renovación del carnet de conducir.	12
2.3.5. Servicio de Atención Integral al nuevo lesionado medular	13
2.3.6. Plataforma tele-rehabilitación física a través de la plataforma virtual: ISLA SIRENA. (sistema integrado de rehabilitación neuromuscular adaptada). www.islasirena.aspaym.org	14
2.3.7. Servicio FISIOMER: Fisioterapia en el medio rural.	15
2.3.8. Comisión Terapeutas Ocupacionales.....	15
2.3.9. Plataforma digital de gestión de viviendas accesibles.....	16
2.4. Prevención de la lesión medular.....	18
2.5. Inserción Laboral.....	19
2.5.1. Me @dministro 2.0	19
2.5.2. Enreda2: potencia tus redes sociales para encontrar empleo	19
2.6. Adquisición vehículo adaptado para promover el trabajo en red y mejorar nuestra atención social y sanitaria	20
2.7. Infancia y Juventud.....	20
2.8. Promoción de la Igualdad de Oportunidades.....	23

2.9. Estudio del acceso a los centros de referencia de las personas con Lesión Medular en España.....	24
3. Área de calidad	26
4. Área de comunicación y difusión.....	27
5. Área de subvenciones y convocatorias.....	28
6. Área de gestión y administración	29
7. Área de evaluación de resultados.....	30
8. Actos y eventos.....	31
8.1. V Congreso Nacional de Seguridad Vial y Discapacidad Valencia – 19-20 de septiembre de 2019	31
8.2. Celebración del 40 Aniversario de la Federación Nacional ASPAYM	31
8.3. Corrida de Toros benéfica	31
9. Área de desarrollo y fortalecimiento asociativo	32
10. Colaboración con otras entidades.....	32
ANEXO – Información Plataforma de Pacientes.....	33

Presentación Plan de Actuación 2019

El Plan de Actuación del 2019, se ha realizado tras un año de adaptación al cambio surgido por un nuevo modelo de gestión de programas de nuestra federación. Este cambio, nos ha permitido avanzar y mejorar la organización y definir los fines y objetivos de la misma, abriendo nuevas líneas de actuación.

Las oportunidades que nos ha dado el cambio de modelo de gestión de las entidades estatales, han permitido crear nuevas líneas de trabajo alcanzando nuevos objetivos para con la población con discapacidad.

Para lograr la totalidad de las metas reflejadas en estas páginas, ASPAYM, cuenta con la ilusión, el entusiasmo y los conocimientos de la Junta Directiva conformada por representantes de *los Aspaynes* de distintas Comunidades Autónomas, así como con la profesionalidad de los equipos de trabajo no solo de la Federación Nacional ASPAYM, sino también de todas las entidades integrantes.

Ansiamos continuar trabajando juntos, con el objetivo común de mejorar la calidad de vida y promover la autonomía personal de nuestros asociados, así como de sus familias, y teniendo siempre presente que es una obligación de todos reconocer que las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas, pueden y deben ejercer y defender sus derechos de forma activa y participativa.

Únicamente, gracias al apoyo, el trabajo diario y la colaboración que todas las entidades siempre habéis demostrado con la Federación Nacional ASPAYM, continuaremos materializando los propósitos para este nuevo año.

Identidad de la Federación Nacional ASPAYM

La Federación Nacional ASPAYM reivindica y se compromete a trabajar por una sociedad del bienestar avanzada en la que las personas con discapacidad dispongan de todos los servicios, prestaciones y programas necesarios para garantizar una vida independiente y de calidad, todo ello dando cumplimiento a los principios y valores recogidos en el Código Ético de la entidad, así como las declaraciones internacionales de derechos humanos y de derechos que afectan a las personas con discapacidad como la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas.

- **MISION**

"Promover y fomentar toda clase de acciones y actividades destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas".

Todos los servicios, programas y proyectos se orientan hacia la promoción de la autonomía personal de sus destinatarios, contando con su participación y evitando la creación o el mantenimiento de situaciones de dependencia.

- **Los valores de ASPAYM son:**

Solidaridad

El hecho de pertenecer a una Federación significa actuar en común aportando soluciones a la globalidad del colectivo.

Justicia

Las demandas de las entidades federadas no han de ser exigencias caprichosas, sino planteamientos basados en derechos y necesidades, ejercidas desde la reflexión y no por el mero hecho de hacerlo.

Transparencia

Tiene una ética de actuación que implica transparencia en su gestión y honradez en sus comportamientos.

Participación

No hay proyecto asociativo sin la participación de todos.

Representatividad y democracia

Basado en funcionamiento democrático real, representa a las personas con lesión medular y grandes discapacidades físicas de España.

Eficiencia

Tanto en los cometidos como en la Utilidad Social. Austeros en los medios y ambiciosos en los fines.

Sentido de pertenencia

Como forma de lograr un movimiento social cohesionado, que las asociaciones se sientan miembros y partícipes del proyecto

Objetivos Plan de Actuación 2019

El plan de actividades se presenta de acuerdo con los siguientes objetivos:

- Desarrollar acciones que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas, y en esto se incluye la atención de las necesidades socio sanitarias en la población a la que nos dirigimos.
- Impulsar la transferencia de conocimiento como la base para el impulso, apoyo y seguimiento en los programas concernientes a actividades de interés social a nivel nacional.
- Expandir servicios y buenas prácticas de las entidades de ASPAYM a otras entidades del tercer sector.
- Fomentar medidas que garanticen la calidad y la mejora continua de nuestras actuaciones.
- Promover la incidencia política y social para la reivindicación y promoción del ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.
- Representar y defender los intereses de las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas.
- Mejorar la gestión de la entidad favoreciendo en su transparencia y buen gobierno.
- Avanzar en la cohesión de las entidades federadas
- Impulsar el crecimiento de nuevas organizaciones para tener representatividad todo el territorio nacional

ÁREAS DE ACTUACION

1. Área directiva

Dentro de éste área, representada a través de la Junta Directiva de la Federación Nacional ASPAYM, se promueven distintas acciones que representen de forma igualitaria a todas las entidades federadas de acuerdo con la misión, valores y principios de la organización.

Velar por el desarrollo de actuaciones y puesta en marcha de líneas de trabajo que permitan el cumplimiento de los objetivos estratégicos es la labor esencial de la colaboración altruista de los miembros de la Junta Directiva.

ACTUACIONES:

- Promoción de la participación de las entidades federadas en las Asambleas Generales Ordinarias y Extraordinarias.
- Representación de la Federación Nacional ASPAYM en distintas organizaciones a través de PREDIF.
- Representación conjunta de todas las entidades federadas ante la Administración Central del Estado, obras sociales y fundaciones o empresas del sector.
- Participación como miembro del CERMI a través de PREDIF.
- Representación y participación en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes ¹
- Seguimiento continuo y permanente del estado de las asociaciones federadas a través de sus representantes.

¹ Ver ANEXO información sobre la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

2. Área de servicios y programas

Desde éste área, se abordan actuaciones específicas para dinamizar la participación asociativa de las entidades federadas, tanto desde la perspectiva de atención a las necesidades de las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas y sus familias, como desde el ámbito de la participación en órganos de representación a través de profesionales y representantes de las juntas directivas.

La Federación, asume el compromiso de dar visibilidad en estas actuaciones la misión de nuestra organización, los valores y principios, como elementos esenciales para trabajar el sentido de pertenencia de las entidades federadas, así como la identidad conjunta del colectivo que atendemos.

Dado que estas actuaciones repercuten directamente en nuestros socios, familiares y/o allegados y profesionales, la Federación Nacional ASPAYM evalúa todas las acciones con el fin de mejorar el resultado de estas además de promover modelos de calidad de vida que fomenten la autonomía personal y la vida independiente

2.1. Servicio de Asesoramiento jurídico.

Servicio de orientación y asesoramiento jurídico, que atiende las consultas de las asociaciones integrantes y de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas.

ACTUACIONES:

- Convenio de colaboración con dos despachos de abogados: MIGUEL MARTIN ABOGADOS (que presta servicio jurídico a nuestras entidades federadas) y CERVANTES & ABOGADOS (que ofrece una atención directa e individualizada presencial a los pacientes y familiares del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo).
- Orientación individualizada sobre la situación jurídica y derechos de la entidad federada o persona que hace la solicitud.
- Recogida de las necesidades de cada persona y fundamentación jurídica de sus derechos.

- Asesoramiento y redacción de escritos jurídicos en vía administrativa (alegaciones, recursos de alzada o reposición).
- Consulta y/o derivación en su caso, a otras entidades más idóneas por razón de especialización.

2.2. Servicio de Asesoramiento técnico

En éste Área se desarrollan, de manera primordial, actuaciones que permiten generar un mayor conocimiento sobre las características y necesidades de la lesión medular y gran discapacidad física y sus familias promoviendo el desarrollo de estudios que posibiliten obtener datos contrastados y fiables que permitan un mayor conocimiento de la población objeto de nuestras actuaciones, así como de los servicios y apoyos que reciben.

De este modo, esta área se centra en la orientación tanto de profesionales como de entidades, con el fin de mejorar el "saber hacer".

ACTUACIONES:

Apoyo al desarrollo y puesta en marcha en las asociaciones integrantes, de proyectos dirigidos a la Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de Situaciones de Dependencia para las personas con lesión medular y gran discapacidad física.

- Asesoramiento técnico para el impulso, la ejecución, seguimiento y evaluación de los programas y proyectos coordinados desde la Federación Nacional ASPAYM.
- Participación en Comisiones y Grupos de Trabajo a través de la representación de PREDIF en el CERMI Estatal:
 - Comisión de Familia: Clara Cuenca Galán
 - Comisión de Juventud: Marta Tante García
- Participación en Congresos y Encuentros de Discapacidad, con ponencias específicas en la lesión medular.
- Participación en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes a través de Lidia Martínez Ruíz.
- COLABORACIONES CON LA DGT: Consejo Superior de Tráfico y Seguridad de la Circulación Vial.
 - Participación en el órgano consultivo de la DGT, para el impulso y mejora de tráfico y seguridad vial.

2.3. Promoción de la Autonomía Personal.

Esta área agrupa distintos servicios y programas dirigidos a personas con lesión medular y gran discapacidad física, procurando que cada proyecto se ajuste a las necesidades individuales de los beneficiarios atendiendo a su diversidad y heterogeneidad, y potenciando obtener el máximo nivel de autonomía alcanzable para cada usuario.

De igual modo, todos los servicios y programas de éste área, son complementarios y contribuyen a mejorar la calidad de vida, no solo de los beneficiarios sino también, de sus familiares y/o cuidadores principales.

2.3.1. Orientación y asesoramiento al nuevo lesionado medular y sus familias.

Desde el centro hospitalario, ASPAYM ofrece un acompañamiento al nuevo lesionado medular y sus familias, en su proyecto de vida para facilitar su inclusión social.

Se ofrece un asesoramiento integral sobre prestaciones sociales, orientación laboral, accesibilidad y productos de apoyo, (acompañamiento en el proceso de búsqueda de la vivienda accesible, asesoramiento sobre adaptaciones en el domicilio, información sobre subvenciones y recursos...) y la derivación a las entidades federadas correspondientes, después de su alta hospitalaria.

2.3.2. ESPACIO WEB: www.accesibilidad.aspaym.org

Web disponible con contenidos actualizados relacionados con subvenciones estatales, normativa de accesibilidad, testimonios de las personas con discapacidad, tablon de anuncios, blog profesional...

Este servicio está sujeto a la convocatoria de subvenciones del año 2018 para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, correspondientes a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

2.3.3. Ayudas económicas para la adquisición de productos de apoyo y adaptación de viviendas.

Se convocan para el año 2019 becas económicas individuales para la autonomía personal de los socios/as de ASPAYM en dos líneas:

1. adquisición de productos de apoyo
2. adaptación de viviendas.

Toda la información está disponible en la web www.accesibilidad.aspaym.org. El plazo de presentación de solicitudes finaliza el 28 de mayo.

Este programa, está sujeto a la convocatoria de subvenciones del año 2018 para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, correspondientes a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

2.3.4. Reconduce tu vida: becas para la obtención o renovación del carnet de conducir.

El programa de "RECONDUCE TU VIDA: Becas para la obtención/reconversión del carnet de conducir", pretende dotar de la información y apoyos necesarios a la persona con discapacidad ayudándole a afrontar su nueva situación, promoviendo la autonomía e independencia, y favoreciendo la integración en todos los niveles. Se dirige a personas con lesión medular o gran discapacidad física, que se encuentren en posesión del certificado de discapacidad y que estén interesados, obteniendo o renovando el carnet de conducir entre 2018-2019. El plazo de presentación está abierto hasta el 15 de octubre.

Estas becas, están financiadas a través de la recaudación obtenida en la X Edición de Carrera Ponle Freno celebrada en Madrid el 26 de noviembre, cuya recaudación se destina a proyectos de asociaciones víctimas de accidentes de tráfico.



2.3.5. Servicio de Atención Integral al nuevo lesionado medular

Desde el año 2017, estamos desarrollando una línea de atención directa en el Hospital Nacional de Paraplégicos, impartiendo charlas informativas dirigida a pacientes y sus familias.

En el año 2019, se ejecuta el proyecto **“Mirando hacia delante: ciclo de actividades para la promoción de la salud y autonomía personal”**, que pretende preparar a las personas con lesión medular y familias a la vuelta al domicilio, mediante la puesta en marcha de diferentes actividades a través de jornadas de participación e información en las áreas de ocio y tiempo libre, accesibilidad, jurídico y autonomía personal. Estas áreas son los aspectos transversales para la independencia y autonomía de las personas con lesión medular.



El proyecto cuenta con la participación de ASPAYM Toledo y Mensajeros de La Paz, que atienden a los familiares de los pacientes del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

Los módulos se desarrollan teniendo en cuenta las principales necesidades y deseos manifestados por los pacientes y familiares y en torno a 4 esferas principales:

- Apuesta por la autonomía personal.
- Avanzando hacia un mundo accesible.
- Un escenario para la vida: ocio y tiempo libre inclusivo.
- Conozca de antemano: aspectos jurídicos.

El proyecto financiado a través de la Convocatoria de Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, la discapacidad y a la enfermedad 2018 de Obra Social La Caixa,

2.3.6. Plataforma tele-rehabilitación física a través de la plataforma virtual: ISLA SIRENA. (sistema integrado de rehabilitación neuromuscular adaptada). www.islasirena.aspaym.org

La Plataforma ISLA SIRENA pretende acercar los servicios de rehabilitación a las personas con discapacidad, personas mayores y con dependencia que viven en entornos rurales y dar continuidad a la rehabilitación y la atención del paciente en el hogar complementando los servicios sociosanitarios prestados por entidades pública y/o privadas.

Para ello, durante el año 2019, se prestará especial atención en la divulgación y presentación de la plataforma a entidades federadas para su uso y puesta en marcha en las organizaciones federadas, así como a distintas entidades relacionadas con la rehabilitación de las personas con discapacidad física.

La plataforma es un recurso disponible para todas las entidades federadas que deseen implantarlo y gestionarlo para dar un servicio a sus socios, abierto y participativo para incluir propuestas de mejora, funcionalidades y nuevos ejercicios.



Entre las mejoras a desarrollar en el año 2019, se encuentra la incorporación de ejercicios del área de terapia ocupacional y desarrollo de una aplicación móvil. Se cuenta con la participación de Centro de Investigación a la Discapacidad Física de la Fundación ASPAYM Castilla y León y la Universidad Europea de Miguel de Cervantes.

Este programa, está sujeto a la convocatoria de subvenciones del año 2018 para la realización de actividades de interés general con cargo a la

asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, correspondientes a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.



2.3.7. Servicio FISIOMER: Fisioterapia en el medio rural.

Con el fin de hacer extensibles aquellos proyectos que demuestran ser referentes en nuestras entidades y ofrecer espacios de formación y encuentro para aquellas entidades que lo desarrollan, se realizará una jornada formativa para los ASPAYMES que deseen implantar el servicio FISIOMER junto a aquellas entidades que ya lo están ejecutando para compartir conocimiento, resultados y crear una base metodológica de intervención común.



Este servicio, está sujeto a la convocatoria de subvenciones del año 2018 para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, correspondientes a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

2.3.8. Comisión Terapeutas Ocupacionales

La Federación Nacional ASPAYM plantea la creación de una comisión de terapeutas ocupacionales, liderando el grupo la Federación, que estará constituido por los/as terapeutas ocupacionales de las entidades de ASPAYM Baleares, ASPAYM Madrid, ASPAYM Málaga, ASPAYM Cuenca, ASPAYM Comunidad Valenciana y ASPAYM Castilla y León. En esta línea se trabajará un díptico de buenas prácticas para orientar el proceso de intervención, ofreciendo una base, a los terapeutas ocupacionales de las entidades de ASPAYM y de otras asociaciones, que permita aplicarlo con este colectivo, y así dar valor y rigurosidad al trabajo realizado por estos profesionales. Se realizará una jornada presencial en el mes de junio para trabajar estos contenidos.

La comisión de terapeutas ocupacionales, está conformada por aquellas entidades que cuentan con este profesional y tienen experiencia demostrable de buenas prácticas en intervención y atención a personas con lesión medular y otras discapacidades físicas.

Esta comisión, está sujeta a la convocatoria de subvenciones del año 2018 para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, correspondientes a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

2.3.9. Plataforma digital de gestión de viviendas accesibles.



El acceso a una vivienda accesible es una de las mayores preocupaciones de las personas con discapacidad. Asimismo, el vivir en una vivienda accesible se convierte en un medio para cumplir el derecho a vivir de forma independiente. Actualmente no existe ningún recurso público ni privado que garantice que la oferta de las viviendas accesibles en el mercado ya sea en régimen de compra o alquiler a largo plazo o vacacional, cumplen las condiciones descritas de accesibilidad y funcionalidad para personas con discapacidad.

La mayoría de portales inmobiliarios no ofrecen la opción de filtrar las viviendas que ofrecen para venta o alquiler en función de su grado de accesibilidad.

Atendiendo a la necesidad social detectada, la Federación Nacional ASPAYM, pretende dar respuesta a esta demanda, con la puesta en marcha de una página web, partiendo del prototipo creado en 2018 que facilite la búsqueda de pisos accesibles, tanto de venta como alquiler, incluyendo valoraciones profesionales expertos en accesibilidad de las viviendas. Esta web, tendrá un acceso libre para publicar las viviendas y un acceso a profesionales de ASPAYM, que certificará que la vivienda ha sido analizada por un experto.

Para ello se desarrollarán las siguientes actuaciones:

- Revisión y puesta en marcha de los contenidos de los informes de cumplimiento de accesibilidad:
 - Informe básico y libre: El informe recoge las características de accesibilidad primordiales y no garantiza la veracidad de los datos proporcionados.
 - Informe certificado por profesionales expertos en accesibilidad: Incluye información referida a las características de accesibilidad que recoge del portal, ascensor, espacios y zonas comunes del bloque. De igual modo, se indicarán las plazas de aparcamiento en vía pública reservadas a personas con movilidad reducida más próximas, centros de salud y otros espacios que sean de interés para personas con discapacidad.
- Formación para los técnicos certificadores en viviendas accesibles para la realización del informe certificado por profesionales expertos en accesibilidad. La Federación Nacional ASPAYM, ofrecerá formación para los técnicos expertos en accesibilidad de nuestras asociaciones. Las entidades que forman Comisión de Terapeuta Ocupacionales, será las primeras en recibir este año la formación para este proyecto.
- Valoración de viviendas en territorio nacional.
- Difusión de la página web a las asociaciones de personas con discapacidad y a la población en general
- Contacto con inmobiliarias y empresas con el sector del alquiler y venta en territorio nacional.

Este programa recibe una ayuda económica de la Fundación ONCE y está sujeto a la convocatoria de subvenciones del año 2018 para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, correspondientes a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

2.4. Prevención de la lesión medular

- **Campañas de prevención de accidentes:**
 - Campaña Tírate con cabeza
 - Prevención de accidentes por zambullidas.
 - Folleto recomendaciones para dar difusión en piscinas, playas y entornos naturales municipales a través de las entidades.
 - Colaboración con escuelas de socorrismo para sensibilizar sobre las consecuencias de las zambullidas en colaboración con entidades que ya han desarrollado esta actividad.
 - XII Edición de la Campaña No Corras. No bebas... no cambios de ruedas.
 - Realización de la Campaña de Prevención de Accidentes de Tráfico en colaboración con la DGT "No corras. No Bebas... No cambios de Ruedas".
 - Colaboración en otras campañas de prevención: la Carretera te pide SIN, acciones Plataforma PONLE FRENO... cuyos objetivos sean compartidos con ASPAYM.
- **Sensibilización en centros escolares: Club Willy y IV Concurso de Dibujo Seguridad Vial y Discapacidad.**
 - Realización de Jornadas de sensibilización en centros educativos a través de las entidades federadas.
 - Puesta en conocimiento del material divulgativo en materia de seguridad vial de las asociaciones que realizan esta actuación.
 - Coordinación de la actividad a nivel estatal: envío de materiales, difusión, seguimiento con las entidades, resolución de incidencias, coordinación y colaboración para entrega de premios...
 - Coordinación de la constitución del jurado experto.

2.5. Inserción Laboral

2.5.1. Me @ministro 2.0

Me @ministro 2.0 es un proyecto de capacitación y formación para dinamizar el uso de los servicios telemáticos o electrónicos, promover la inserción laboral, capacitar a personas con discapacidad en el uso de los productos de apoyo tecnológicos y promover la participación ciudadana a través de los servicios digitales que la propia Administración pone a disposición de la población.



ACTIVIDADES 2019:

- Actualización guías "Me @ministro" e incorporación de contenidos específicos sobre identidad digital en el ámbito laboral, y adaptación de puestos de trabajo.
- Convocatoria a entidades de ASPAYM para formación y selección de delegados.
- Formación on-line tanto para los delegados como para cualquier entidad y/o profesional externo interesado.
- Formación presencial con contenidos formativos actualizados y flexibles, teniendo en cuenta los intereses y la adecuación a los beneficiarios.
- I Concurso de videotutoriales de productos de apoyo tecnológicos de bajo coste
- Creación y edición guía de lectura fácil sobre ciberseguridad con la colaboración de Plena Inclusión y la Policía Nacional: "Navega seguro por internet y mucho más"
- Presentación de la guía de lectura fácil sobre ciberseguridad.

2.5.2. Enreda2: potencia tus redes sociales para encontrar empleo

- Taller para pacientes y familiares del Hospital Nacional de Paraplégicos, así como otras entidades interesadas, para fomentar el buen uso de las redes sociales para la búsqueda de empleo entre las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas.

2.6. Adquisición vehículo adaptado para promover el trabajo en red y mejorar nuestra atención social y sanitaria

Para la promoción del trabajo en red en el plano estatal y entre las entidades del Tercer Sector de Acción Social, así como para la atención social y sociosanitaria, la adquisición de un vehículo compacto como medio de acceso a los servicios, idóneo en su manejo y aparcamiento en espacios habilitados para su estacionamiento.

Esto además permitirá ofrecer un servicio complementario gratuito, facilitando la comodidad del transporte adaptándolo a las necesidades de las personas con silla de ruedas pertenecientes a ASPAYM, economizando tiempo y dinero en los desplazamientos siendo complementario en las actividades y servicios de ASPAYM.

El vehículo adaptado está cofinanciado por Fundación ONCE y a través de la convocatoria de subvenciones del año 2018 para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, correspondientes a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

2.7. Infancia y Juventud

2.7.1. XXII Campamento Infantil ASPAYM

La Federación Nacional ASPAYM junto a ASPAYM Castilla y León, organiza la **XXII Edición del Campamento de ASPAYM** en las instalaciones de El Bosque de los Sueños (Cubillos del Sil- León), un espacio que cuenta con 15 cabañas adaptadas, 5 de ellas domotizadas que puede albergar a jóvenes y niños con gran discapacidad física.

Entre las actividades realizadas, destacan las excursiones culturales, talleres de decoración, manualidades, deportes, karting, teatro, conciertos...

El XXII CAMPAMENTO ASPAYM se celebrará del 31 de julio al 11 agosto en "El Bosque de los Sueños" y está patrocinado por el Real Patronato sobre Discapacidad y la Fundación ACS.

XXII CAMPAMENTO ASPAYM OLYMPIC GAMES **DEPORTE INCLUSIVO**

**MEMORIAL
JULIO HERRERO** Del 31 de julio al 11 de agosto de 2019
El Bosque de los Sueños. Cubillos del Sil (León)



www.campamento.aspaym.org www.elbosquedelosuenos.com

2.7.2. Aquí Jugamos Todos.

El 20 de marzo de 2019, se ha inaugurado el parque infantil inclusivo que ha contado con la colaboración de entidades privadas y ha permitido crear alianzas y red de trabajo colaborativo con distintas organizaciones.



Es un proyecto de:



Patrocinado por:



Colaboran:



2.8. Promoción de la Igualdad de Oportunidades

La promoción de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad se materializa en todas nuestras actuaciones, trabajando de forma transversal y complementaria en cada uno de nuestros proyectos.

Asimismo, la Federación Nacional ASPAYM, velará por el cumplimiento real y efectivo de este derecho en el acceso a los bienes y servicios de todas las personas con discapacidad.

ACTUACIONES

- Participación en actos institucionales relacionados con el área.
- Reivindicación de los derechos de la mujer con discapacidad.
- Gestión de proyectos de interés que fomenten la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.
- Registro de situaciones de discriminación de personas con discapacidad detectadas a través de nuestras entidades, y traslado de estas a las entidades competentes en la materia.
- Colaboración con el CERMI en el impulso, coordinación y evaluación de acciones concretas que fomenten la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad

2.9. Estudio del acceso a los centros de referencia de las personas con Lesión Medular en España.

En el contexto de la lesión medular, existen dos centros que han sido y son, con diferentes rasgos, referencia en el tratamiento especializado a escala estatal: El Hospital Nacional de Paraplégicos (Toledo) y el Instituto Guttmann. Además de la atención aguda y rehabilitación multidisciplinar y especializada, ambos centros cuentan con líneas de investigación y docencia.

En el proceso de descentralización autonómica de la Sanidad, diferentes comunidades autónomas han venido creando unidades de atención a la lesión medular en diversos hospitales. Estas unidades proveen tratamiento médico hasta el alta del paciente, pero la atención no es comparable a la que pueden ofrecer los centros de referencia.

En los últimos años se han identificado situaciones en que pacientes con lesión medular susceptibles de recibir tratamiento en estos centros de referencia estatal han sido denegados en el acceso a los mismos, ya sea en fase aguda o en el seguimiento periódico de su salud.

Esta circunstancia afecta al acceso e idoneidad de la atención sanitaria de las personas con lesión medular, con merma en sus posibilidades de recuperación funcional y autonomía personal y consecuencias en su salud a medio y largo plazo.

La Federación Nacional ASPAYM, es conocedora de esta situación y, en el año 2018, inicio este estudio para conocer la realidad sobre la problemática del acceso a los centros de referencia de la población con lesión medular en España.

Este estudio está financiado por Fundación ONCE.

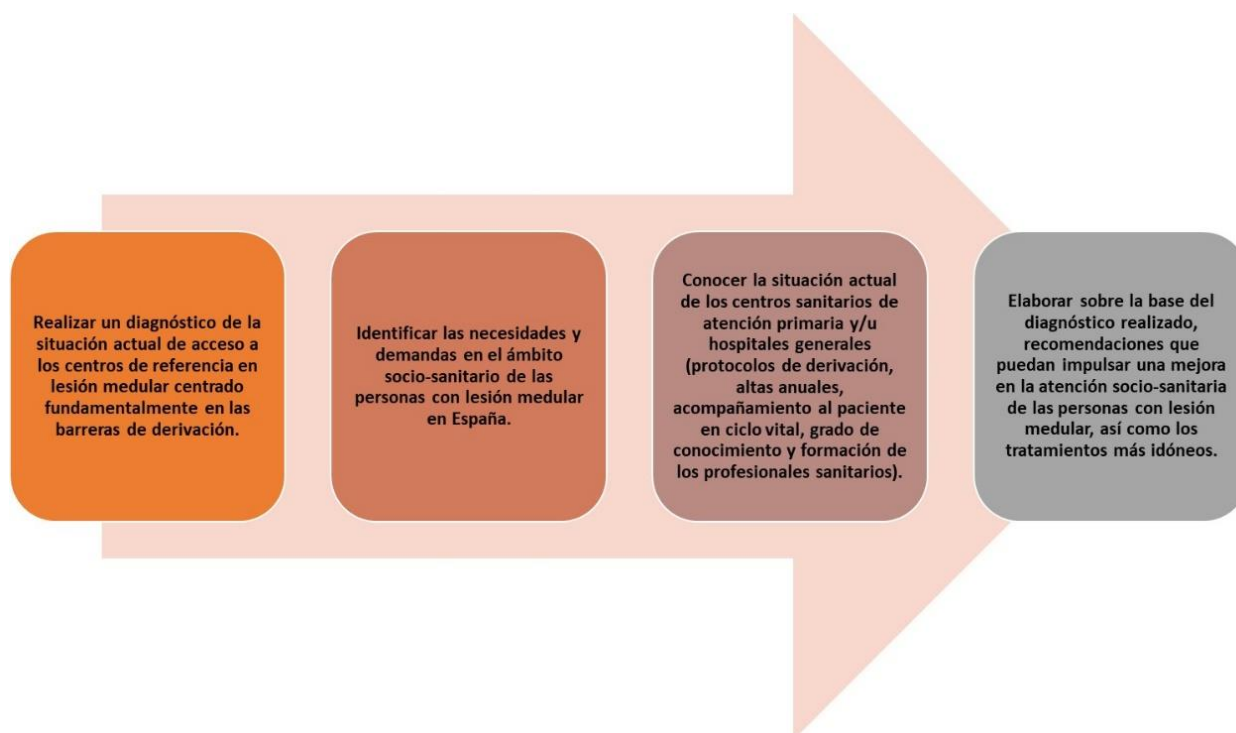
OBJETIVO PRINCIPAL:

Conocer si la población con lesión medular en España tiene cubiertas las necesidades socio-sanitarias en su territorio, y, si existen y son efectivos los protocolos de derivación a los centros de referencia estatales donde pueda recibir el tratamiento sanitario adecuado a su patología.

En el año 2019, se han programado las siguientes acciones:

1. Enero-febrero: Entrevistas en profundidad semiestructuradas y grupos de discusión con informantes clave de perfil profesional (movimiento asociativo, centros hospitalarios de referencia de lesión medular, unidades de atención...).
2. Febrero – mayo: Cuestionario ON-LINE.
3. Junio – octubre: Análisis de la información e Informe de resultados.
4. Noviembre- Diciembre: Presentación del informe de resultados.

Para la realización de este estudio, es imprescindible la participación del movimiento asociativo ASPAYM (juntas directivas, socios, profesionales...), centros hospitalarios de referencia, unidades de atención a la lesión medular de los hospitales autonómicos, ámbito político y administrativo...



3. Área de calidad

La implantación de sistemas de gestión de la calidad constituye un reto para las organizaciones del Tercer Sector. Nuestra experiencia previa trabajando con procesos de calidad, nos ha llevado a valorar la necesidad de desarrollar de forma integral y global un sistema de calidad de toda la entidad.

En el año 2018 se inició el procedimiento para aplicar procesos de gestión, que nos permita emerger, formalizar, impulsar y comunicar lo mejor de nuestra organización.

OBJETIVOS DE LA IMPLANTACIÓN DE UN SISTEMA DE GESTIÓN DE CALIDAD:

- Mejorar nuestra eficacia y eficiencia pudiendo así ofrecer más y mejores servicios, así como cumplir en mayor medida nuestra misión.
- Adoptar una dinámica de mejora continua o formalizarla.
- Mejorar la organización interna, reforzando la colaboración entre servicios, programas, profesionales, voluntariado... a través de la gestión por procesos.
- Organizar la documentación y la información, interna y externa, de la que dispone la entidad facilitando así la toma de decisiones.
- Ordenar y sistematizar los procedimientos, agilizándolos, simplificándolos, mejorándolos y evaluándolos de forma más eficaz, demostrando que se siguen procedimientos adecuados en la intervención social.
- Motivar a las personas que trabajan en la organización, aumentar su participación y su identificación con los objetivos de la entidad.
- Aumentar la creación y transmisión del conocimiento o saber hacer de la entidad.

4. Área de comunicación y difusión

Las actividades en el área de comunicación se han convertido en un elemento esencial en nuestras actuaciones, complementando todas las actividades desarrolladas, dando visibilidad y difusión a nuestras acciones.

El trabajo en las redes sociales cobra una mayor importancia, máxime cuando se trata de informar de forma más rápida y puntual. El trabajo en las redes sociales iniciado en los últimos años ha adquirido una dimensión muy importante.

Dentro de éste área se abordará las acciones de sensibilización y difusión de todas las actuaciones, para lo cual es necesario trabajar la cohesión de las entidades a través de una comunicación que permita fortalecer el vínculo entre las asociaciones, al objeto de lograr el efecto multiplicador de las actuaciones promovidas por la Federación Nacional ASPAYM.

Asimismo, se trabaja la representación de las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas, promoviendo un adecuado tratamiento de nuestro colectivo, estando presentes en los principales congresos y encuentros de discapacidad, participando en los distintos foros de representación institucional.

ACTUACIONES

- Elaboración y ejecución de planes de difusión de todos los programas y proyectos.
- Difusión de todas las actividades que se desarrollen por la Federación Nacional ASPAYM
- Difusión de todas las actividades que sean de interés y desarrolladas por PREDIF, ASPAYMES, otras entidades...
- Impulsar las actividades de las entidades que permita fortalecer y visibilizar la marca ASPAYM
- Impulso y actualización permanente de las redes sociales en las que está presente la Federación (Facebook, Twitter, YouTube, iVoox)
- Creación Códigos Bidi para todas aquellas actuaciones/programas que lo requieran.
- Mantenimiento de la Ley de Transparencia.

- Difusión y colaboración en: Día de la Lesión Medular, Día de la Discapacidad, Día del Voluntario, Día Mundial de las Víctimas de Accidente de Tráfico...
- Colaboración para la expansión de la Campaña X Solidaria.
- Notas informativas puntuales, sobre las actuaciones y la labor de la Federación Nacional ASPAYM y sus asociaciones.
- Actualización de contenidos de la web de la Federación Nacional ASPAYM: www.aspaym.org
- Aparición en los medios de comunicación y entorno social (prensa escrita, digital, redes sociales, revistas, radio, televisión)
- Desarrollo e implementación Buenas prácticas de comunicación en las entidades
- Utilización de las redes sociales como medio para promover la movilización, el trabajo, la coordinación, la búsqueda de financiación y la información para las personas con lesión medular y gran discapacidad física, dando visibilidad a la marca ASPAYM, así como todas las actuaciones que se desarrollan en nuestras organizaciones.
- Actualización y difusión de fichas de recursos y servicios ASPAYM.

5. Área de subvenciones y convocatorias

La Federación Nacional ASPAYM, desde el conocimiento colectivo, defiende los intereses comunes de los servicios de atención a personas con lesión medular y gran discapacidad física en España, tanto frente a las administraciones públicas como a entidades financiadoras privadas, gracias a cuya contribución se logra el desarrollo de nuestras actuaciones.

El conocimiento de estas características y necesidades compartidas permite a la Federación Nacional ASPAYM, extrapolar el buen hacer de las asociaciones, generando modelos de buenas prácticas de gestión y ejecución sobre iniciativas y proyectos destacados.

Continuando con el compromiso adquirido para con las entidades integrantes, la Federación Nacional ASPAYM, evalúa el retorno del impacto social de los programas desarrollados, al mismo tiempo que mejora la eficacia mediante el diseño y desarrollo de herramientas de trabajo que permitan agilizar la gestión de subvenciones, así como la gestión documental de los proyectos.

ACTUACIONES

- Gestión de subvenciones para proyectos comunes de las entidades federadas.
- Canal de Información de Convocatorias, Ayudas, Subvenciones y Premios, al objeto de fomentar la labor mediadora y facilitadora de contactos para la captación de fondos de los asociados.
- Asesoramiento técnico y administrativo en gestión de proyectos.

6. Área de gestión y administración

Esta área engloba la gestión de todas nuestras actuaciones. Garantizar la claridad, eficacia y transparencia del trabajo realizado en el seno de la Federación Nacional ASPAYM, es fundamental de cara a la confianza depositada por todas las entidades asociadas, así como por las instituciones financiadoras que apuestan por los resultados y los logros de esta Federación.

Fruto de esta relación recíproca con los agentes de interés, surgen encuentros y puntos comunes que permiten a la Federación Nacional ASPAYM, encontrar sinergias con colaboradores al objeto de beneficiar a las entidades integradas y a las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas.

ACTUACIONES

- Solicitud, adaptación y justificación de programas coordinados con la entidad financiadora.
- Contabilidad General y Analítica por programas.
- Control y evaluación de servicios y proveedores.
- Coordinación de convenios con instituciones públicas, fundaciones, obras sociales, empresas y organizaciones cuyas líneas de actuación confluyan con los ejes estratégicos de la Federación Nacional ASPAYM, haciendo extensibles los acuerdos alcanzados para el uso y beneficio de las entidades adscritas a la Federación.

7. Área de evaluación de resultados

La implantación del sistema de calidad conllevará la aplicación de procesos que mejorarán no sólo la gestión de los programas y servicios, sino también, de cuantos proyectos y actividades se desarrollen en la entidad.

En el propósito de avanzar y mejorar nuestras acciones, la Federación Nacional ASPAYM, viene aplicando distintos sistemas de recogida de información para la evaluación de los resultados que nos permitan identificar en todos los proyectos el grado de satisfacción de los beneficiarios, el impacto mediático de nuestras actividades, el valor de la información, etc. así como orientar e impulsar nuevas iniciativas hacia la satisfacción de necesidades detectadas.

En el Plan de Actuación 2019, la Federación pretende consolidar estos procesos con acciones concretas para todas sus actuaciones.

ACTUACIONES:

- Evaluación del grado de satisfacción de los beneficiarios de los programas.
- Seguimiento del impacto y repercusión mediática.
- Evaluación de la rentabilidad social de los programas y proyectos.

8. Actos y eventos

8.1. V Congreso Nacional de Seguridad Vial y Discapacidad Valencia – 19-20 de septiembre de 2019

EL V Congreso de Seguridad Vial y Discapacidad, está coorganizado por la Federación Nacional ASPAYM y el Real Patronato sobre Discapacidad, contando con la colaboración de ASPAYM Comunidad Valenciana, así como asesores, profesionales expertos del sector y colaboradores del sector de seguridad vial y discapacidad.

El objetivo de este congreso, es impulsar y difundir el intercambio de experiencias y buenas prácticas para avanzar hacia una efectiva seguridad vial, así como realizar una labor formativa y de concienciación social sobre las consecuencias de los accidentes de tráfico.

El congreso está financiado por el Real Patronato sobre Discapacidad.

8.2. Celebración del 40 Aniversario de la Federación Nacional ASPAYM

Con motivo del 40 Aniversario de la creación de la Federación Nacional ASPAYM en 1979, se prevé un acto social en el mes de noviembre, en el que se reúnan los representantes de las entidades miembros, así como representantes de las administraciones públicas y privadas que han apoyado e impulsado durante cuatro décadas el trabajo de esta organización.

Asimismo, destacar ONCE dedicará un cupón a este aniversario que saldrá a la venta el 7 de diciembre.

8.3. Corrida de Toros benéfica

El 14 de abril de 2019, se celebra en la Plaza de Toros de Toledo, la XV Corrida de Toros a beneficio de ASPAYM.

La actividad benéfica, cuenta con apoyo de entidades públicas y empresas privadas de Toledo y su comunidad autónoma y permite la obtención de

recursos que redundan en el cumplimiento de los objetivos y programas de la Federación.

Esta actividad es organizada y coordinada por José María Dávila.

9. Área de desarrollo y fortalecimiento asociativo

Esta área, se dirige a todas las asociaciones integrantes a la Federación Nacional ASPAYM y a las personas con lesión medular y otras discapacidades físicas. Las actuaciones para desarrollar durante el 2019 se detallan a continuación.

- Dinamización asociativa en las entidades miembros.
- Visitas y reuniones con las Juntas Directivas y socios de las entidades integradas.
- Realización de jornadas y encuentros asociativos.
- Reuniones con lesionados medulares en aquellas provincias y comunidades donde no exista asociación de ASPAYM, con el objetivo de asesorarles en la mejor constitución de la asociación.
- Asistencia en actos de apoyo a las distintas asociaciones, como pueden ser las propias Asambleas o Jornadas científicas.
- Promoción de foros y puntos de encuentro que favorezcan el intercambio de conocimientos y experiencias.
- Asistencias reuniones Federación Europea de Asociaciones de Lesionados Medulares (ESCIF).

10. Colaboración con otras entidades

La Federación Nacional ASPAYM, impulsa la colaboración con otras entidades y empresas, a través de la firma de distintos convenios de colaboración con fundaciones y empresas, con el fin de impulsar actividades o aplicar beneficios en productos que mejoren la autonomía personal de las personas con discapacidad de las entidades integradas en la Federación Nacional ASPAYM.

ANEXO – Información Plataforma de Pacientes

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes tiene como visión:

Lograr que la voz y la implicación de los pacientes, personas con enfermedades o con síntomas crónicos, sea la fuerza para conseguir que nuestros sistemas de salud y sociales nos ofrezcan una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad.

- **Por atención integral y personalizada** entendemos el despliegue de todas las actuaciones, intervenciones y apoyos que precisa cada persona, desde los sistemas de salud y sociales, en el marco de una concepción holística de la salud, en sus dimensiones biológica, psicológica y social y adaptados a la evolución de sus necesidades, y de una forma coordinada entre los mismos.
- **Por acceso universal** entendemos el hecho de que cada paciente tenga la posibilidad efectiva de recibir una oferta de calidad, amplia y suficiente, en la atención, en los servicios, recursos, productos de apoyo, medicamentos, dispositivos, infraestructuras, etc. para el tratamiento adecuado de su enfermedad, por parte de los sistemas de salud y sociales, y en condiciones de accesibilidad universal y gratuidad.
- **Accesibilidad universal:** es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas»
- Por **equidad** entendemos el hecho de que cada paciente, cualquiera que sea el lugar de España donde vive, tenga garantizados por parte de los sistemas de salud y sociales, los recursos y apoyos necesarios en condiciones de igualdad de oportunidades y calidad en la atención y las prestaciones.
- **Igualdad de oportunidades** es la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o por razón de enfermedad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones, de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, laboral, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva.
- Por **transparencia** entendemos la existencia, en los sistemas de salud y sociales, de condiciones necesarias para que se produzca un adecuado grado de información y actitud en la rendición de cuentas a la ciudadanía por parte de todos los agentes que intervienen en todos sus ámbitos y niveles. La transparencia, el acceso a la información pública y las normas de buen gobierno deben ser los ejes fundamentales de su acción.

- Por **sostenibilidad** entendemos la apuesta por innovar en la atención y respuesta de los sistemas de salud y sociales, en tratamientos y apoyos a los pacientes, hacia la máxima eficacia y eficiencia en la utilización de los recursos disponibles.

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes aglutina a las entidades que representan a las personas con enfermedades en España y tiene como misión común:

Promover la participación de los pacientes, personas con enfermedades o con síntomas crónicos, y defender sus derechos en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a sus vidas.

En el ejercicio de su misión, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, tanto en sus actuaciones como en sus reivindicaciones ante el resto de actores del Sistema de Salud, tiene como guía los siguientes valores:

Personalización

La persona, de manera integral, es el centro y la razón de ser de nuestra actuación. Defender su dignidad y sus derechos, promover su autonomía y libre elección. Conseguir un claro progreso hacia una sociedad más inclusiva en la que los Sistemas de Salud y Sociales destaquen por su nivel de calidad, accesibilidad, equidad, transparencia y sostenibilidad, suponen la principal base de nuestra manera de entender la respuesta a las personas con enfermedades.

Democracia

Las organizaciones que representan a los pacientes, personas con enfermedades o con síntomas crónicos, han de sustentar sus deliberaciones y decisiones en un funcionamiento de alta calidad democrática. Este principio ha de ser extensivo a una mejor regulación y práctica en los procesos de participación en relación a los Sistemas de Salud y Sociales, las Instituciones Públicas competentes y el resto de organizaciones que toman decisiones o influyen en el futuro de los pacientes.

Participación

Los pacientes y sus organizaciones representativas han de disponer de todo tipo de canales y medios de participación en todo aquello que afecta a sus vidas y su salud.

Legitimación

Las organizaciones que conforman esta Plataforma representan a los pacientes, personas con enfermedades o con síntomas crónicos, en su diversidad. Su base social legitima su actuación, canalizando sus necesidades y sus reivindicaciones y propuestas por la consecución de mejores condiciones en su atención.

Transparencia

La actuación y la gestión de las organizaciones de la Plataforma se regirá, en todo momento y circunstancia, por el principio de transparencia. Lo cual comportará una continua rendición de cuentas, así como disponer y aplicar Códigos de Transparencia y Buen Gobierno acordes con los marcos legales y las mejores prácticas. Así mismo se promoverá que los Sistemas de Salud

y Sociales, y los principales grupos de interés de los mismos, dispongan de Códigos y prácticas similares.

Cooperación

La relación entre las organizaciones vinculadas a esta Plataforma se fundamentará en una clara y eficaz voluntad de cooperación al servicio de las personas y de los proyectos compartidos.

Asimismo, nuestra actuación se orientará de acuerdo con estos criterios:

- CALIDAD
- ACCESIBILIDAD UNIVERSAL
- EQUIDAD
- SOSTENIBILIDAD

LOS CAMINOS POR LOS QUE AVANZAR HACIA NUESTRA VISIÓN: ESTRATEGIAS PARA UNA NUEVA GOBERNANZA DEL MOVIMIENTO DE PACIENTES AGLUTINADO EN ESTA PLATAFORMA

A partir de la identificación de las prioridades de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes para incidir sobre los elementos de su visión, se concretan las siguientes estrategias:

1. Conocer la realidad, situación y necesidades de los pacientes personas con enfermedades o con síntomas cronicados, en relación con la información más relevante y significativa que nos permita reforzar la fundamentación y argumentación en todas las actuaciones de incidencia institucional y ciudadana de la Plataforma, dirigidas a reivindicar y proponer condiciones de los Sistemas de Salud y Sociales para una atención integral y personalizada en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad.
2. Empoderar a los pacientes, personas con enfermedades o con síntomas cronicados, en el conocimiento y ejercicio de sus derechos, mediante la participación en el diseño y aplicación de las políticas sociales y sanitarias, para conseguir su máxima implicación, como protagonistas de la transformación de los Sistemas de Salud y Sociales, para que los mismos dispongan de una oferta de calidad, innovadora, amplia y suficiente, en la atención, en los servicios, recursos, productos de apoyo, tratamientos, dispositivos, infraestructuras, etc. para la atención adecuada de su enfermedad, y en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad.
3. Actuar y cooperar por la transformación mediante la activación y optimización de todas las posibilidades de colaboración y alianzas con otras organizaciones (entidades sociales, administraciones públicas, empresas, industria, otras plataformas de pacientes en otros países, etc.) que permitan una mayor efectividad en la consecución de nuestra visión y en el ejercicio de nuestra misión.
4. Impulsar el compromiso ético en el tratamiento, la investigación, la atención y los apoyos a los pacientes por parte de todos los agentes que intervienen en los Sistemas de Salud y Sociales, así como por parte de las organizaciones que les representan.

5. Desarrollo organizacional de la Plataforma logrando aglutinar a las organizaciones representativas de pacientes, personas con enfermedades o con síntomas crónicos en España y diseñando y poniendo en marcha, en los marcos temporales que se determinen, las condiciones necesarias para su funcionamiento eficaz, eficiente y efectivo de la Plataforma hacia la consecución de su visión y en el ejercicio de su misión, de acuerdo con sus valores. Todo ello con pleno respeto a la identidad y actuaciones propias de cada una de las Organizaciones a las que aglutina