

# PROPUESTA DE MAPA WEB PARA (CON)FEDERACIONES DE ACCIÓN SOCIAL

## El problema social <sup>1</sup>

- Qué es/son y causas principales
- Factores de riesgo y prevención
- Síntomas/señales de alerta
- Modelo y principios de atención
- <sup>2</sup> Los primeros momentos del problema <sup>3</sup>
- <sup>2</sup> La rehabilitación <sup>4</sup>
- <sup>2</sup> Vivir con el problema <sup>5</sup>
- Glosario de términos <sup>6</sup>
- Centros de atención y rehabilitación <sup>7</sup>
- Crear una Asociación, Fundación o Federación
- El problema en cifras <sup>8</sup>

## La (Con)Federación

- Nuestra misión
- Base social <sup>9</sup>
- Perfil de afectados/as
- Nuestra trayectoria <sup>10</sup>
- Órganos de gobierno
- Comité de expertos/as
- Equipo técnico
- Trabajo en red <sup>11</sup>
- Premios <sup>12</sup>
- Unirse a la (Con)Federación <sup>13</sup>.

---

<sup>1</sup> El que corresponda en cada caso. Ejemplos: Las Enfermedades raras | El Parkinson | La Parálisis cerebral | El Alzheimer | El Daño Cerebral Adquirido (DCA).

<sup>2</sup> Sugerimos incorporar a esta Subsección los siguientes contenidos estructurados:

- Tratamientos específicos.
- ¿Qué deberías saber? Información y recomendaciones para afectados/as, familias, cuidadores/as y profesionales socio-sanitarios.
- Trámites y gestiones.
- Servicios y Proyectos de la (Con)Federación a tu alcance (listado + link a cada uno de ellos).
- Centros socio-sanitarios disponibles (listado de los tipos de recurso que correspondan + link general a un **Inventario de Recursos** de atención y rehabilitación al/para el Colectivo a nivel nacional que cumplimentaría cada (Con)Federación; ver un ejemplo aquí: <http://recursos.fedace.org>).

<sup>3</sup> El que corresponda en cada caso. Ejemplos: Los primeros momentos tras los síntomas/señales de la enfermedad | Los primeros momentos tras el diagnóstico (Parkinson | Parálisis cerebral | Alzheimer) | Los primeros momentos tras la lesión cerebral.

<sup>4</sup> Si existe / ha lugar.

<sup>5</sup> El que corresponda en cada caso. Ejemplos: Vivir con la Enfermedad rara | Vivir con Parkinson | Vivir con Parálisis cerebral | Vivir con Alzheimer | Vivir con Daño Cerebral.

<sup>6</sup> Los que correspondan en cada caso. Ejemplos: disfagia, ortesis, etc.

<sup>7</sup> Nos referimos al **Inventario de Recursos** comentado en la nota al pie 2. Creemos que puede ser una **gran Propuesta de Valor** para afectados/as, familias, cuidadores/as y profesionales socio-sanitarios.

<sup>8</sup> El que corresponda en cada caso. Ejemplos: Las Enfermedades raras | El Parkinson | La Parálisis cerebral | El Alzheimer | El Daño Cerebral Adquirido (DCA).

<sup>9</sup> N° de Entidades Socias y datos agregados: n° de afectados/as, n° de familiares, n° de socios/as colaboradores/as, n° de profesionales, n° de voluntarios/as.

<sup>10</sup> Lo equivalente a 'Nuestra historia en hitos'.

<sup>11</sup> Lo equivalente a 'Colaboradores/as'.

<sup>12</sup> Reconocimientos.

<sup>13</sup> La que corresponda en cada caso. Ejemplos: FEDER (Enfermedades raras) | FEP (Parkinson) | Confederación ASPACE (Parálisis cerebral y afines) | CEAFA (Alzheimer) | FEDACE (Daño Cerebral Adquirido).

## Servicios y Proyectos <sup>14</sup>

- **Para los/as Afectados/as**
  - > Programa de vacaciones
  - > Autogestores
  - > Nuevas tecnologías aplicadas a la autonomía personal <sup>15</sup>
  - > Promoción de la reinserción socio-laboral
- **Para las Familias**
  - > Información y apoyo
  - > Respiro familiar
  - > Formación
  - > Asesoramiento en la creación de una Asociación, Fundación y Federación de personas y familias afectadas
- **Para los/as Profesionales**
  - > Buenas prácticas en gestión asociativa y atención directa
  - > Intercambio de profesionales
  - > Formación
  - > Publicaciones técnicas sobre el problema <sup>16</sup>
- **Para los/as Voluntarios/as**
- **Para las Entidades Socias**
  - > Incidencia política y movilización social
  - > Orientación estratégica
  - > Comunicación interna y visibilidad externa del movimiento asociativo
  - > Captación de fondos para el mantenimiento de Centros, Servicios y Proyectos
  - > Estudios epidemiológicos y de investigación médica
  - > Asesoramiento técnico a las Entidades Federadas
  - > Firma de alianzas y convenios

## Entidades Socias

---

<sup>14</sup> A continuación incorporamos una posible **Lista/Cartera de Servicios y Proyectos de una (Con)Federación de Acción Social 'tipo'** elaborada a partir de la consulta en profundidad de un nº relevante de WEBs de (Con)Federaciones Sociales, de documentos corporativos de las mismas, así como de la aplicación de nuestro sentido común. No obstante, no deja de ser una Lista preliminar que cada (Con)Federación podría aprovechar en la menor/mayor medida que considere o descartarla en su totalidad y aportar la suya propia. En cualquier caso, lo que sí nos parece de gran valor es que se incluyan los **Servicios y Proyectos que la Entidad ofrece a estos 5 tipos de agentes:**

- **Los/as Afectados/as.**
- **Las Familias.**
- **Los/as Profesionales.**
- **Los/as Voluntarios/as.**
- **Las Entidades Socias.**

<sup>15</sup> Ejemplo: TICs y rehabilitación cognitiva.

<sup>16</sup> El que corresponda en cada caso. Ejemplos: Las Enfermedades raras | El Parkinson | La Parálisis cerebral | El Alzheimer | El Daño Cerebral Adquirido (DCA).

## Infórmate

- Boletines
- <sup>17</sup> Agenda de actividades
- <sup>17</sup> Noticias
- <sup>17</sup> Vídeos
- <sup>17</sup> Imágenes
- <sup>17</sup> Documentos
- Enlaces WEB

## Colabora

- Hazte socio/a <sup>18</sup>
  - > ¿Por qué ser socio/a?
  - > Hacerme socio/a ahora
- Haz un donativo
  - > ¿Por qué donar?
  - > Donar ahora
- Hazte voluntario/a
  - > ¿Por qué ser voluntario/a?
  - > Hacerme voluntario/a ahora <sup>19</sup>
- Participa en una investigación
  - > ¿Por qué participar?
  - > Ofrecer mi candidatura ahora
- Legados y herencias
  - > El sentido de tu legado
  - > Proceso y preguntas frecuentes
- Apoya con tu firma
  - > Firmar ahora
- Testimonios
  - > Repositorio de experiencias
  - > Enviar testimonio

## Transparencia

- Memorias de actividades
- Presupuestos anuales
- Financiadores
- Cuentas anuales
- Plan estratégico y POA
- Estatutos
- Normas reguladoras y leyes aplicables
- Alta en registros y certificados

## Contacta

- Nuestra sede
- Enviar consulta

---

<sup>17</sup> Tanto de la (Con)Federación como de las Entidades (Con)Federadas, siempre y cuando las/os de éstas últimas sean de cierta relevancia / calado.

<sup>18</sup> Si existe la figura de Socio/a Colaborador/a (o similar) en los Estatutos de la (Con)Federación.

<sup>19</sup> Formulario para hacerse voluntario/a, o, enlace con la Subsección 'Contacta' > 'Enviar consulta' si encaja mejor para la (Con)Federación.

## Página de Inicio. Propuesta de contenidos:

- Te puede interesar
  - > Los primeros momentos del problema <sup>20</sup>
  - > La rehabilitación <sup>21</sup>
  - > Vivir con el problema <sup>22</sup>
  - > Glosario de términos
  - > Centros de atención y rehabilitación
  - > Activar lectura fácil
- Presentación breve de la (Con)Federación
- Avance de Servicios y Proyectos <sup>23</sup>
- ¡Infórmate! <sup>24</sup>
- Calendario de actividades
- Suscripción al Boletín-e
- Destacados <sup>25</sup>
- Logos footer <sup>26</sup>

---

<sup>20</sup> El que corresponda en cada caso. Ejemplos: Los primeros momentos tras los síntomas/señales de la enfermedad | Los primeros momentos tras el diagnóstico (Parkinson | Parálisis cerebral | Alzheimer) | Los primeros momentos tras la lesión cerebral.

<sup>21</sup> Si existe / ha lugar.

<sup>22</sup> El que corresponda en cada caso. Ejemplos: Vivir con la Enfermedad rara | Vivir con Parkinson | Vivir con Parálisis cerebral | Vivir con Alzheimer | Vivir con Daño Cerebral.

<sup>23</sup> Bloque con los Servicios y/o Proyectos que la (Con)Federación desee destacar en cada momento.

<sup>24</sup> Bloque con las noticias y actividades que sean actualidad.

<sup>25</sup> Documentos, enlaces y videos que la (Con)Federación desee destacar en cada momento.

<sup>26</sup> Fundación Barrié, EDISA y otros que correspondan en cada caso (ej.: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (IRPF y General), Fundación ONCE, etc.