

FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE ATAXIAS

FADADA



PLAN DE ACTUACIÓN 2024

ASPECTOS GENERALES

Este año, será un año más, de trabajo de consolidación y de continuación en el rumbo iniciado por la actual Junta Directiva que seguirá con la filosofía de trabajo de relación cercana y periódica con las entidades miembros. La finalidad de nuestro quehacer asociativo será siempre “Mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo” a través de la resolución de sus demandas en los diferentes ámbitos de la vida, así como trabajar para fortalecer los lazos asociativos a nivel provincial y con nuestra entidad regional, ya que de ello depende que nos consolidemos.

Utilizaremos una metodología de trabajo participativa donde se tendrá en cuenta las propuestas y sugerencias de las Asociaciones Provinciales Miembros de Ataxia, de nuestra experiencia de trabajo, así como de los usuarios/as de ataxia y familiares directos. Seguiremos colaborando y participando con iniciativas y programas de interés para nuestro colectivo.

El Plan de Actuación que os presentamos, recoge las actividades y servicios que nos gustaría desarrollar en este año. Muchas de estas actividades son continuación de las desarrolladas en años anteriores e intentaremos poner en marcha otras nuevas. Este año, continuamos con la política de control del gasto y de estabilidad de las cuentas de la Federación. Insistiremos en aplicar un criterio de austeridad en el gasto ya que continuaremos con restricciones o menor presupuesto aplicado a las ayudas públicas y privadas. Por otro lado, afianzaremos la modalidad online en muchas de nuestras acciones para facilitar la participación en éstas.

Las actuaciones que os presentamos a continuación las hemos agrupado en diferentes áreas de trabajo, que detallamos a continuación:

Área Orgánica

Las actividades a desarrollar en este Área se dividirían en tres apartados:

A. Actividades Federativas.

Estas actuaciones irán dirigidas a consolidar nuestro movimiento asociativo regional con las diferentes administraciones e instituciones públicas y privadas, así como con nuestras entidades miembros. Las actividades a desarrollar serán tales como reuniones; asistencia a actos; entrevistas con representantes políticos; apoyo presidencial a las entidades provinciales; asistencia a actos, congresos, etc.

B. Actividades del Área de Gobierno.

Las actividades que desarrollaremos serán las contempladas en nuestros estatutos como son Juntas Directivas y Asambleas, así como representar nuestra Federación en actos y eventos de interés a través de nuestros miembros Directivos.

C. Colaboración y participación en las actuaciones de nuestra Asociaciones Provinciales miembros.

Se seguirá trabajando por fortalecer los lazos con todas nuestras entidades provinciales de ataxia. La Federación apoyará y ayudará a nuestras entidades provinciales en todas aquellas acciones y proyectos que se le requiera y se pueda. Y se trabajará por incentivar la entrada de nuevas entidades provinciales de ataxias, así como por estimular la creación de entidades en aquellas provincias donde el movimiento asociativo es inexistente como es Almería y Huelva. También, se trabajará por dotar a las entidades de técnicos eventuales para actividades programadas por la Federación y consensuadas con éstas.

Área Social

En esta Área se detallan las diferentes actuaciones que se quieren realizar en materia social:

- 1º Asesoramiento, gestión e información sobre ayudas, recursos y prestaciones sociales individuales a las entidades miembros.
- 2º Asesoramiento y contacto con los técnicos de las entidades miembros provinciales de Ataxia.
- 3º Realización de gestiones burocráticas de nuestra entidad.
- 4º Diseño, coordinación, justificación y ejecución de Programas diversos.
- 5º Atención y derivación de usuarios/as con Ataxia a las entidades provinciales.
- 6º Asesoramiento técnico a las entidades miembros provinciales.
- 7º Atención y asesoramiento con los Presidentes/as de las entidades miembros.
- 8º Información a los presidentes/as de las entidades miembros sobre Convocatorias de Ayudas Institucionales y Privadas sobre ayudas en materia social.
- 9º Relación técnica periódica con los técnicos de las entidades miembros.
- 10º Atención social personalizada.
- 11º Atención telefónica y por correo electrónico.
- 12º Gestión de recursos de ocio como turnos de vacaciones,

respiro familiar, etc.

13º Coordinación de programas y actividades de integración social.

14º Programa de atención social a nivel provincial.

15º Otros/as.

Área de Comunicación

En esta área queremos realizar las siguientes actuaciones divulgativas dirigidas a la información y a la sensibilización:

1º Enviar circulares informando a las entidades miembros Provinciales sobre temas de interés.

2º Divulgación e información sobre nuestro movimiento asociativo regional.

3º Actividades divulgativas conmemorativas del "Día Internacional de las Ataxias".

4º Informar a nuestras entidades miembros sobre artículos referidos a investigaciones o tratamientos de interés sobre algún tipo de Ataxia o sobre la Ataxia en general.

5º Elaborar y distribuir folletos divulgativos sobre la enfermedad.

6º Elaboración de folletos y carteles sobre nuestra Federación.

7º Divulgación de noticias de interés a través de la web de nuestra Federación.

8º Divulgación a través de los diferentes medios de comunicación oral y escrito.

- 9º Fortalecimiento de nuestra página web como instrumento de divulgación asociativa.
- 10º Diseño de carteles de programas puestos en marcha por nuestra entidad.
- 11º Información a través de lista de difusión por wasap adaptándonos a las nuevas tecnologías.
- 12º Divulgación a través de rolex informativo sobre nuestra entidad.
- 13º Consolidación de la página Web de nuestra entidad.
- 14º Otros/as.

Área de Salud

En esta Área contemplaremos las siguientes actuaciones realizar en este año:

- 1º Divulgación y sensibilización en el ámbito sanitario.
- 2º Contactos y entrevistas continuadas con médicos colaboradores/as de nuestro movimiento.
- 3º Asesoramiento personalizado a toda persona que demande información sobre esta enfermedad.
- 4º Desarrollar programa de fisioterapia, psicología y logopedia a nivel provincial.
- 5º Contactar con médicos y científicos extranjeros relacionados con esta enfermedad.
- 6º Realizar actividades reivindicativas diversas en temas sanitarios.
- 7º Participar en reuniones institucionales donde se recojan las

reivindicaciones sanitarias de nuestro colectivo.

8º Asistencia a los congresos, jornadas y actos relacionados con Medicamentos Huérfanos para las Enfermedades Raras organizado por FEDER.

9º Asistencia a las jornadas científicas organizadas por FEDAES, FEDER y ANDALUCÍA INCLUSIVA.

10º Programa de atención en rehabilitación y logopedia para niños/as de Ataxia de diferentes provincias.

11º Otros/as.

Área de Tiempo Libre Ocio

Las actividades que se quieren desarrollar en esta Área son las siguientes:

1º Informar a las entidades miembros sobre la organización de salidas y visitas culturales.

2º Realización de actividades diversas de confraternización y fortalecimiento entre nuestras entidades miembros.

3º Información y gestión sobre turnos de vacaciones grupal, familiares y de termalismo social.

4º Información de recursos de ocio para personas con discapacidad.

5º Organización e información de visitas y salidas culturales.

6º Otros/as.

Área de Empleo y Formación

Las actividades a desarrollar dentro de este Área serán las siguientes:

- 1º Orientación y Asesoramiento laboral a las entidades miembros provinciales.
- 2º Derivación a instituciones públicas y privadas relacionadas con la formación y el empleo para personas con discapacidad.
- 3º Informar y divulgar sobre cursos de formación, y becas específicas en materia de formación para el empleo.
- 4º Trabajar en coordinación con las entidades miembros provinciales en temas de empleo y formación.
- 5º Derivación a servicios y entidades con programas de empleo ó servicios orientativos.
- 6º Otros/as.

Área de Juventud

En esta Área se han diseñado las siguientes actuaciones en materia de juventud:

- 1º Información, gestión y asesoramiento en materia de ayudas para jóvenes.
- 2º Derivación a instituciones o áreas juveniles públicas o privadas.
- 3º Información sobre recursos y ayudas para jóvenes.
- 4º Coordinar las actuaciones para jóvenes en contacto con nuestras entidades miembros.
- 5º Contacto y derivación a entidades con programas o servicios juveniles adecuado a personas con discapacidad.
- 6º Otros/as.

Área de Accesibilidad

Las actuaciones irán encaminadas a concienciar y sensibilizar a la sociedad en general:

- 1º Informar sobre la legislación vigente en accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas.
- 2º Derivar a instituciones públicas y privadas relacionadas con el tema accesibilidad y adaptabilidad.
- 3º Gestiones burocráticas de asesoramiento e información en esta materia.
- 4º Denuncias a través de la web de nuestra Federación de los usuarios/as de no cumplimiento de la accesibilidad en espacios urbanos, etc.
- 5º Facilitar documentación jurídica y social a las entidades miembros sobre este tema.
- 6º Gestionar recursos y ayudas en materia de accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas.
- 7º Información sobre empresas dedicadas a la eliminación de barreras arquitectónicas.
- 8º Apoyar a socios/as de nuestras entidades provinciales con problemas de accesibilidad en calles, comunidad, etc.
- 9º Otros/as.

Área de Voluntariado

Las actuaciones en materia de voluntariado a desarrollar serán las siguientes:

- 1º Asistencia y presencia en actos, eventos y actividades sobre

voluntariado.

- 2º Divulgación sobre nuestro movimiento asociativo y sobre nuestra labor social a la ciudadanía en general.
- 3º Contacto periódico con organizaciones del voluntariado en discapacidad.
- 4º Consolidación y crecimiento de la bolsa de voluntarios/as de la Federación.
- 5º Recopilación de documentación e información sobre voluntariado.
- 6º Asistencia a los actos y actividades organizadas para el Día Internacional del Voluntariado.
- 7º Acciones asesoramiento y difusión en actividades de voluntariado para nuestra entidad.
- 10º Acciones de divulgación e información sobre el voluntariado en nuestra entidad y para nuestro colectivo.
- 11º Diseño de folletos y carteles informativos sobre la acción voluntaria en nuestra entidad.
- 12º Presentación de programas de voluntariado a través de la Convocatoria de ayudas en materia de voluntariado.
- 13º Otros/as.

Área Económica

Las actuaciones a desarrollar irán encaminadas a conseguir un buen funcionamiento:

- 1º Llevar la contabilidad de nuestra entidad al día.

- 2º Control y seguimiento técnico continuado del presupuesto mensual.
- 3º Llevar la contabilidad de la entidad una gestoría.
- 4º Realización de Balance y Presupuesto Económico.
- 5º Informar sobre los recursos económicos tanto propios como los obtenidos por terceros a la Directiva.
- 6º Asesoramiento técnico sobre los recursos económicos existentes.
- 7º Reuniones técnicas informativas continuadas entre la Presidenta y el Secretario de Finanzas.
- 8º Llevar la contabilidad de acorde al Plan General Contable para entidades sin ánimo de lucro.
- 9º Consolidar cuota de entidades miembros.
- 10º Establecer firmas mancomunadas en las cuentas bancarias que tiene abierta nuestra entidad.
- 11º Informar y controlar la deuda pendiente de la Federación a la Asociación Sevillana de Ataxia.
- 12º Pasar la cuota anual a las entidades miembros de la Federación.
- 13º Pasar la remesa anual a socios colaboradores de la Federación.
- 14º Búsqueda de donativos privados para nuestra labor asociativa y social regional y provincial.
- 15º Petición de certificados y presentación de modelos

diversos en la Agencia Tributaria.

16º Otros/as.