

f u n d a c i ó n

isabel gemio

**MARCO ESTRATÉGICO**

**2023-2028**



# ÍNDICE

- **La Fundación Isabel Gemio**
- **Misión, visión, valores y estructura**
- **Marco Estratégico.**
- **Contexto: Las enfermedades raras**
- **Objetivos**
- **Ejes y líneas estratégicas**
- **Sistema de evaluación del marco estratégico**

# La Fundación Isabel Gemio



La **FUNDACIÓN ISABEL GEMIO** para la **Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras** es una institución sin ánimo de lucro que nace en el año 2008, según consta en Escritura de Constitución, de fecha 20 de mayo de 2008, ante el Notario de Madrid, Dña. María Jesús Guardo Santamaría, bajo el número 1814 de orden de su protocolo y debidamente inscrita en el Registro Nacional de Fundaciones del Ministerio de Educación, Política, Social y Deporte N°1059, con la premisa de divulgar la existencia de estas desconocidas patologías y financiar y fomentar líneas de investigación científica para la erradicación de las mismas.



## Misión

Apoyar la **investigación** biomédica básica, clínica y traslacional de aquellos grupos que son líderes en Investigación de Enfermedades Raras, financiando íntegra o parcialmente proyectos que forman parte de la Red **CIBERER**.

## Visión

La difusión entre la sociedad la causa de las enfermedades neuromusculares y enfermedades raras, destacando sus características, problemática y relevancia, para convertirlas en una prioridad en el sistema sanitario.

Con ello, y junto a asociaciones estratégicas, estructurar y potenciar la captación de fondos que permitan aumentar progresivamente el número de proyectos de investigación financiados.

## Valores

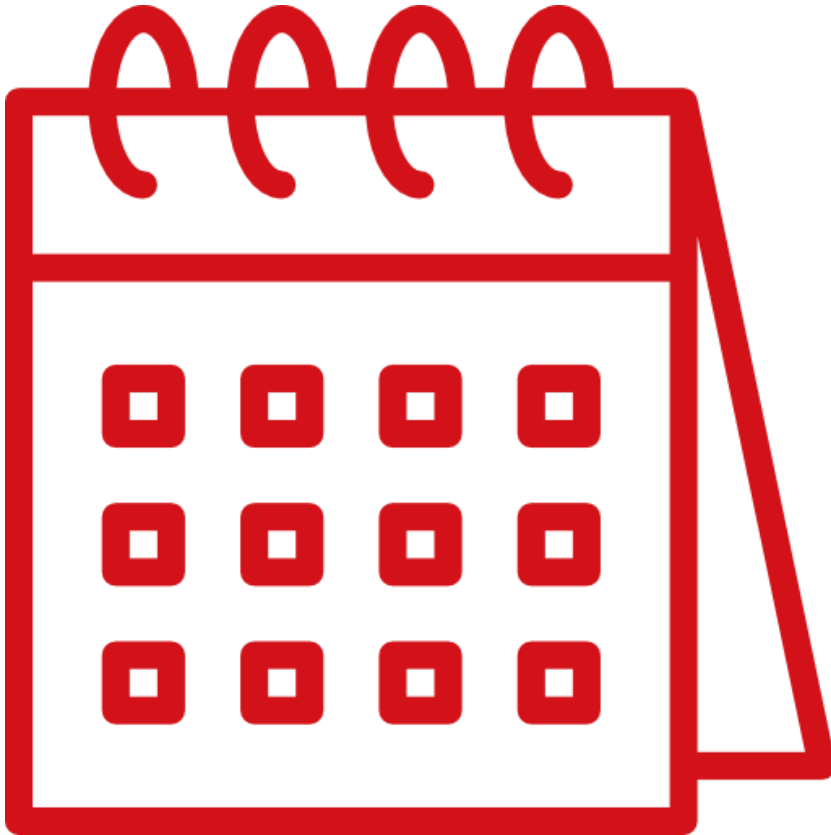
El mayor compromiso de la Fundación se encuentra en los valores de su sistema de gestión, representados por la transparencia en sus operaciones, la eficacia de su reducida estructura y el convencimiento de la **apuesta por la investigación para erradicar, algún día, estas enfermedades**. Solidaridad, justicia social y compromiso, calidad, ética, y transparencia, igualdad de género, equidad, igualdad de oportunidades y derechos y no discriminación son sus valores predominantes,.

## Estructura

La Estructura de la Fundación es **muy reducida**: tan sólo **dos** personas.



# MARCO ESTRATÉGICO



El Marco Estratégico aprobado por el Patronato de la Fundación pretende guiar las actuaciones y la gestión de la Fundación. Así como orientar las prioridades de acción, dando un enfoque a resultados en todas sus actuaciones, facilitando espacios de participación a la ciudadanía y promoviendo la investigación en enfermedades minoritarias.

**Su fin es conseguir éxito en avances en investigación, nuevas propuestas, y una intervención estable y duradera a favor de la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por las enfermedades raras y sus familias.**

# CONTEXTO: LAS ENFERMEDADES RARAS

## SITUACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS

Las **Enfermedades Raras**, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia o prevalencia baja (menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes), según la definición de la Unión Europea.



Bajo esta denominación se incluyen miles de enfermedades, que comparten una problemática común: presentan muchas dificultades de diagnóstico y seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos, conllevan múltiples problemas económicos y sociales, existen pocos datos epidemiológicos, plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos existentes y carecen en su mayoría de tratamientos efectivos. En general son enfermedades hereditarias, de carácter crónico y con gran complejidad etiológica, diagnóstica y pronóstica y requieren manejo pluridisciplinar.

Se estiman **3.000.000 de personas en España**, afectadas por enfermedades poco conocidas.

Hoy en día, existe todavía **falta de respuesta médica y serios problemas de diagnóstico**.

## Objetivos

- La financiación y el fomento de apertura de **Proyectos de Investigación Científica para el estudio de las enfermedades raras.**
- **La formación de investigadores y profesionales.** Imprescindible para ofrecer un acertado diagnóstico .
- La integración de **herramientas y métodos de conocimiento que incrementen** la eficiencia de los tratamientos: creación o adecuación de los laboratorios existentes, creación y mantenimiento de bio-bancos, bases de datos de pacientes y catalogación de las enfermedades.
- **Divulgación de la labor investigadora y de los aspectos generales** que pueden ser de interés para pacientes y familiares afectados.
- **El fomento del tejido asociativo, la búsqueda de sinergias y las actuaciones conjuntas con otras entidades** similares.
- Desarrollo de **espacios de difusión** tanto de la labor investigadora como de aquellos aspectos generales que pueden ser de interés para los pacientes y familiares con estas enfermedades (Encuentros, redes, web, medios de comunicación).
- **Asistir socialmente** a los afectados y familiares de distrofias musculares y otras enfermedades raras, informándoles de los recursos médicos, asistenciales, educativos, sociales o de cualquier otra índole, públicos o privados disponibles según las distintas problemáticas sociales que presenten.
- **Asistencia telefónica y presencial** a personas afectadas y sus familias, así como generación de programas de **voluntariado.**





# Ejes y líneas estratégicas

## **EJE 1. Cumplimiento de objetivos**

La Fundación debe proseguir con las líneas de financiación abiertas e ir ampliando en la medida de lo posible con otros proyectos de investigación. Todo ello con la ayuda de su Comité Científico y de los investigadores principales de sus líneas de investigación financiadas, creando así redes, grupos motores, intercambio de buenas prácticas y coordinación y seguimiento de acciones.

## **EJE 2. Sensibilización y Participación.**

La Fundación tiene que incrementar las estrategias de comunicación para poder concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de las personas afectadas por las enfermedades raras y sus familias.

La Fundación desarrolla acciones de formación y fomento de la sensibilización dirigidos al conjunto de la población, a los profesionales implicados, empresariado, y tercer sector sobre los temas vinculados con las enfermedades menos frecuentes.

Para ello la Fundación consolida un acervo de conocimiento sobre enfermedades menos frecuentes, la realidad de los afectados y sus familias, así como sus habilidades sobre comunicación, introduciendo a su vez todos sus valores en dichas actividades de sensibilización especialmente la igualdad de género, respeto a los derechos humanos, equidad y solidaridad.







## Ejes y líneas estratégicas

### **EJE 3. Sostenibilidad y Estabilidad económica**

Es necesario profundizar en la capacidad de captar fondos desde estrategias relacionadas con la fidelización y el buen hacer de nuestra red de cooperación en investigación, siendo ejemplo de transparencia y rendición de cuentas. Por ello la Fundación también practica el rol de altavoz mediático y generador de eventos, espectáculos y acciones de comunicación y marketing que mediante la donación económica o aportación de producto o servicios permitan generar una autonomía de funcionamiento.

Nuestra fuente de financiación proviene fundamentalmente de la empresa privada (**RSC, Obra social, Premios, Acuerdos con distintas empresas, Eventos,...**) y del apoyo y colaboración económica de particulares mediante aportaciones mensuales, anuales, etc. Desde 2017 recibimos también una subvención pública del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social.

Hay que estudiar, además, otras formas de financiación en el sector público y privado para diversificar las fuentes y lograr una sostenibilidad que permita en un futuro autonomía financiera.





# Ejes y líneas estratégicas

## **EJE 4. Voluntariado**

La Fundación participa de un programa de Voluntariado que fomenta la participación social y que es fundamental para el desarrollo de las actividades de la Fundación y su incidencia en la sociedad.

## **EJE 5. Gestión Interna**

La Fundación se rige a través de la intervención estratégica en gestión interna (personal y voluntariado), que incluye la gestión administrativa y financiera y de innovación, todo ello en un marco que permite estructurar el desarrollo de la Fundación a medio y largo plazo siguiendo con su política de reducción de costes e incidencias económicas de la entidad.

## **EJE 6. Comunicación**

La Fundación debe seguir avanzando en el diseño de medidas para fomentar el incremento de la concienciación y sensibilización sobre enfermedades menos frecuentes.

## **EJE 7. Transparencia**

La Fundación seguirá manteniendo todos los instrumentos de rendición de cuentas y transparencia, así como de legitimidad y credibilidad que hasta el momento desarrolla, implementando si fuera necesario a tenor de nuevas iniciativas.

## **EJE 8. Impacto social**

La Fundación debe mejorar su visibilidad y las de las enfermedades raras a través de la medición de su impacto social y resultados.





# Ejes y líneas estratégicas

## **EJE 9. Innovación**

La Fundación diseñará una estrategia operativa que impulse la innovación social y tecnológica en la organización, así como la transformación digital.

Asimismo, intentará establecer alianzas estratégicas con otros actores sociales que impulsen la innovación social y tecnológica que puedan ayudar a la Fundación a potenciar dicha innovación.

## **EJE 10. Dimensión internacional y europea**

La Fundación debe incrementar su relación con los organismos internacionales, otros Estados, la Unión Europea y redes de colaboración internacional en enfermedades raras. Esto es tanto desde el punto de vista de su posible participación en programas europeos de financiación, como de información sobre novedades e iniciativas legislativas, buenas prácticas, investigación etc. que se desarrollan a escala internacional.

## **EJE 11. Mejorar procesos de gestión**

La Fundación debe seguir avanzando en el diseño de documentos que desarrollen normas de procedimiento, manuales y memorias con sistemas y documentos estándar de seguimiento de los distintos procesos utilizados por la Fundación

## **EJE 12. Eficacia y eficiencia**

La Fundación aplicará un estrategia de mejora continua de eficacia, eficiencia e innovación.





## Sistema de evaluación

El Marco Estratégico de la Fundación deberá evaluarse una vez al año, para identificar futuras estrategias y la revisión de las que se hayan puesto en marcha.

Los resultados obtenidos se recogerán en un informe que según los criterios de transparencia, serán difundidos de la forma más amplia posible entre los grupos de interés.

[www.fundacionisabelgemio.com](http://www.fundacionisabelgemio.com)