



AÑO 2026

PLAN ANUAL DE ACTIVIDADES 2026

**Asociación de Familias con
Deficiencia de la β -Oxidación de
Ácidos Grasos**

ÍNDICE DE CONTENIDO

1. **Introducción**
2. **Objetivos**
 - 2.1 Objetivo general
 - 2.2 Objetivos específicos
3. **Líneas de actuación**
 - 3.1 Área sanitaria y científica
 - 3.2 Área de apoyo a familias
 - 3.3 Área educativa y sensibilización
 - 3.4 Área institucional y de colaboración
 - 3.5 Área de comunicación
 - 3.6 Área de sostenibilidad económica
4. **Desarrollo de actividades**
 - 4.1 Registro Nacional de Pacientes FAOD
 - 4.2 Actualización de guías y protocolos
 - 4.3 Campaña "Cribado Neonatal Equitativo"
 - 4.4 Programa de formación y apoyo integral para familias
 - 4.5 Programa de acompañamiento "Familia a Familia"
 - 4.6 Proyecto educativo "Más allá del aula"
 - 4.7 Área de comunicación y visibilidad
 - 4.8 Área de sostenibilidad económica y crecimiento
5. **Presupuesto por actividad**
6. **Sistema de evaluación y seguimiento**
7. **Principios transversales, colaboraciones y difusión**
 - 7.1 Enfoque de igualdad y equidad
 - 7.2 Colaboraciones y alianzas
 - 7.3 Difusión de resultados
8. **Personas beneficiarias**
9. **Recursos humanos y organización**
10. **Aprobación**

INTRODUCCIÓN

La **Asociación de Familias con Deficiencia de la Beta-Oxidación de los Ácidos Grasos** (en adelante, BOAG) presenta el **Plan Anual de Actividades** correspondiente al **ejercicio 2026**. Este documento servirá para la planificación, organización interna y desarrollo de los fines estatutarios propios de BOAG.

En el **año 2025 se constituyó oficialmente** la Asociación BOAG, completando todos los trámites administrativos y burocráticos necesarios, incluida la inscripción en el registro, la obtención del NIF y la apertura de la cuenta bancaria. Durante este primer ejercicio se establecieron los primeros contactos con otras asociaciones y entidades del ámbito relacionado con las enfermedades metabólicas y enfermedades raras, y se creó la página web de la asociación. Además, se elaboró material divulgativo para dar visibilidad a los defectos de la beta-oxidación de los ácidos grasos (en adelante, FAOD) y se puso en marcha un banco de recursos online con artículos científicos, materiales educativos, recetas y documentación útil para las familias y profesionales.

Este plan responde a las necesidades trasladadas por las familias y personas afectadas por FAOD, patologías poco frecuentes que requieren un abordaje integral que combine atención sanitaria especializada, apoyo psicosocial, formación continua y sensibilización social.

Este documento se ha diseñado con el objetivo de conseguir:

- Mejorar el conocimiento y la atención sanitaria de los pacientes FAOD, impulsando un Registro Nacional y la actualización de guías y protocolos.
- Fortalecer la red de apoyo a las familias, mediante talleres, atención psicológica y un programa de mentoría familiar.
- Promover la sensibilización social y educativa, con un proyecto escolar que dé visibilidad a la enfermedad metabólica y sus necesidades en el entorno educativo, facilitando un entorno seguro e inclusivo.
- Reforzar la colaboración con entidades afines para ampliar el impacto de nuestras acciones.

Este programa se ha podido llevar a cabo gracias al conjunto de familias, profesionales y colaboradores que, de forma voluntaria, dedican su tiempo a mejorar la calidad de vida de quienes conviven con FAOD. La Junta Directiva somete este documento a la consideración y aprobación de la Asamblea General.

OBJETIVOS

Objetivo general

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por los FAOD y sus familias, mediante el desarrollo de actuaciones orientadas a aumentar el conocimiento, la atención sanitaria, el apoyo integral, la sensibilización social y el fortalecimiento del tejido asociativo.

Objetivos específicos

- **Impulsar el conocimiento clínico y científico de los FAOD**, promoviendo herramientas como el Registro Nacional de Pacientes y la actualización de guías y protocolos en colaboración con profesionales sanitarios.
- **Facilitar el acceso a información rigurosa y actualizada**, dirigida tanto a familias como a profesionales sanitarios y educativos.
- **Fortalecer el apoyo psicosocial a las familias**, mediante servicios especializados, espacios de encuentro y programas de acompañamiento.
- **Promover la inclusión educativa y la sensibilización social**, desarrollando proyectos dirigidos a centros educativos y a la sociedad en general.
- **Fomentar la colaboración con entidades públicas y privadas**, tanto a nivel nacional como internacional, para mejorar el impacto de las actuaciones.
- **Incrementar la visibilidad de los FAOD**, mediante estrategias de comunicación digital y campañas de sensibilización.
- **Garantizar la sostenibilidad económica de la asociación**, a través de la captación de fondos, subvenciones y nuevos socios/as.

LÍNEAS DE ACTUACIÓN

Para la ejecución del Plan 2026, las actividades se estructuran en las siguientes líneas estratégicas:

Área sanitaria y científica

Esta línea tiene como finalidad **mejorar el conocimiento de la enfermedad, favorecer la investigación y contribuir a una mejor atención** clínica de los pacientes.

Se desarrollarán acciones orientadas a:

- La recopilación y análisis de datos epidemiológicos
- La actualización de información científica
- La conexión con redes nacionales e internacionales
- La colaboración con profesionales sanitarios

Área de apoyo a familias

Dirigida a proporcionar **atención integral a las familias**, abordando tanto aspectos formativos como emocionales y prácticos.

Incluye:

- Formación específica sobre la enfermedad
- Apoyo psicológico
- Espacios de encuentro y acompañamiento
- Recursos prácticos para el manejo diario

Área educativa y de sensibilización

Orientada a **promover la inclusión social y educativa** de las personas afectadas, así como a aumentar el conocimiento social sobre los FAOD.

Se desarrollarán:

- Programas educativos en centros escolares
- Campañas de sensibilización
- Materiales divulgativos adaptados

Área institucional y de colaboración

Tiene como objetivo fortalecer la posición de **BOAG como entidad de referencia** mediante:

- Convenios con asociaciones
- Relación con administraciones públicas
- Participación en redes y federaciones
- Colaboración con entidades científicas y privadas

Área de comunicación

Busca garantizar la **difusión de información, la visibilidad de la asociación y la conexión** con las familias.

Se desarrollarán las siguientes acciones:

- Página web
- Redes sociales
- Comunicación interna
- Publicaciones periódicas

Área de sostenibilidad

Dirigida a **asegurar la viabilidad** de la asociación a medio y largo plazo.

Incluye:

- Captación de fondos
- Gestión de subvenciones
- Estrategias de crecimiento de socios
- Diversificación de ingresos

FICHAS TÉCNICAS

Registro Nacional de Pacientes FAOD

Objetivo de la actividad

Iniciar el proceso para crear y poner en marcha un Registro Nacional de Pacientes con FAOD que permita conocer cuántas personas están afectadas en España, dónde se encuentran y cómo están siendo atendidas, con el fin de mejorar la atención sanitaria, impulsar la investigación y apoyar futuras acciones de la asociación.

Descripción

Actualmente no existe un registro claro de la realidad de estos trastornos en España. No se sabe con exactitud cuántos pacientes hay, cómo están distribuidos ni qué diferencias existen entre comunidades autónomas.

Por eso, BOAG quiere **crear un registro propio**, basado en datos anónimos, que sirva para:

- Tener información real y útil
- Detectar desigualdades en la atención
- Apoyar a médicos, investigadores y administración

Este registro será una herramienta clave para dar peso a la asociación y poder defender mejor los derechos de las familias.

¿Qué se va a hacer?

- Diseño del registro (qué datos recoger y cómo)
- Creación de formulario online accesible
- Recogida de datos de forma voluntaria
- Revisión y organización de la información
- Análisis básico de resultados
- Elaboración de informes internos

¿A quién va dirigido?

- Personas con FAOD
- Familias
- Profesionales sanitarios

Resultados esperados

- Tener una primera base de datos de pacientes FAOD en España
- Detectar diferencias entre comunidades
- Disponer de argumentos sólidos para campañas (como el cribado neonatal)
- Mejorar la capacidad de BOAG para colaborar con médicos y entidades

Indicadores

- Número de personas registradas
- Número de comunidades autónomas representadas
- Número de centros/hospitales identificados
- Número de informes generados
- Participación de familias

Temporalización

- **Inicio:** Segundo trimestre 2026
- **Recogida de datos:** Durante todo el año
- **Primer análisis:** A partir del tercer trimestre
- **Resultados iniciales:** Final de 2026

Recursos necesarios

Humanos:

- Junta directiva
- Voluntariado
- Apoyo puntual de profesionales (si es posible)

Materiales:

- Plataforma online (formulario/web)
- Herramientas básicas de gestión de datos

Aspectos importantes

- Todos los datos serán **anónimos**
- Se cumplirá la normativa de protección de datos
- Participación totalmente voluntaria

Actualización de guías y protocolos FAOD

Objetivo de la actividad

Mejorar la calidad de la atención sanitaria, educativa y familiar en los FAOD mediante la revisión y actualización de guías, materiales y protocolos, asegurando que sean accesibles y sean realmente útiles en el día a día.

Descripción

Muchas familias se encuentran con información desactualizada, incompleta o difícil de aplicar en la práctica diaria. Además, en muchos centros educativos y/o sanitarios no siempre se conoce la actuación más adecuada ante un caso de FAOD.

Por eso, BOAG quiere trabajar en la actualización de materiales clave que sirvan tanto para familias como para profesionales, con un enfoque práctico y fácil de entender, además de accesible para familias y profesionales.

¿Qué se va a hacer?

- Revisión de guías médicas y documentos existentes
- Colaboración con profesionales sanitarios especializados
- Elaboración de materiales claros y adaptados
- Creación de un **Manual de Manejo Escolar para Enfermería**
- Adaptación de contenidos para familias (lenguaje sencillo)
- Publicación en web y difusión
- Actualización periódica de contenidos

¿A quién va dirigido?

- Familias
- Pacientes
- Profesionales sanitarios
- Centros educativos (profesores, equipos directivos, enfermería escolar)

Resultados esperados

- Disponer de materiales actualizados y accesibles
- Mejorar la seguridad en colegios
- Reducir errores en el manejo de la enfermedad
- Facilitar que las familias tengan información clara y útil
- Posicionar a BOAG como referencia informativa

Indicadores

- Número de guías revisadas/actualizadas
- Número de materiales creados
- Número de descargas o accesos en la web
- Número de centros educativos que utilizan el material
- Participación de profesionales en la elaboración

Temporalización

- **Inicio:** Segundo trimestre 2026
- **Desarrollo:** Durante todo el año
- **Primeros materiales publicados:** último trimestre
- **Actualización continua:** Permanente

Recursos necesarios

Humanos:

- Junta directiva
- Profesionales sanitarios colaboradores
- Posibles colaboradores educativos

Materiales:

- Plataforma web
- Herramientas de edición de documentos
- Canales de difusión

Aspectos importantes

- Contenido basado en evidencia científica
- Lenguaje adaptado según público
- Revisión periódica para evitar desactualización

Campaña “Cribado Neonatal Equitativo”

Objetivo de la actividad

Promover que todas las comunidades autónomas incluyan todas las enfermedades metabólicas incluida en el programa ampliado de cribado neonatal, garantizando un diagnóstico temprano y en igualdad de condiciones en todo el territorio.

Descripción

Actualmente, no todas las comunidades autónomas detectan los FAOD al nacer. Esto significa que hay niños/as que pueden ser diagnosticados a tiempo... y otros no, dependiendo simplemente de dónde nazcan.

Esta desigualdad puede tener consecuencias muy graves.

Por eso, BOAG quiere impulsar una campaña para:

- Visibilizar esta situación
- Generar presión institucional
- Defender el derecho a un diagnóstico precoz en igualdad

¿Qué se va a hacer?

- Análisis de la situación del cribado en España
- Elaboración de informes comparativos por comunidades
- Colaboración con otras entidades (MAS VISIBLES)
- Difusión en medios y redes sociales
- Campañas de sensibilización dirigidas a familias y profesionales
- Participación en jornadas y eventos

¿A quién va dirigido?

- Administraciones públicas
- Profesionales sanitarios
- Familias
- Sociedad en general

Resultados esperados

- Mayor visibilidad de la situación
- Generación de debate institucional
- Avances hacia la inclusión del cribado neonatal ampliado en todas las comunidades autónomas
- Mayor presión social y sanitaria para el cambio
- Posicionamiento de BOAG como entidad activa en defensa de derechos

Indicadores

- Número de informes elaborados
- Alcance en redes sociales
- Apariciones en medios
- Número de entidades colaboradoras
- Avances normativos o compromisos institucionales

Temporalización

- **Inicio:** Primer trimestre 2026
- **Acciones principales:** Durante todo el año
- **Refuerzo de campaña:** según oportunidades (eventos, noticias, etc.)

Recursos necesarios

Humanos:

- Junta directiva
- Voluntariado
- Apoyo de entidades colaboradoras

Materiales:

- Material divulgativo
- Informes técnicos
- Canales digitales

Aspectos importantes

- Mensaje claro y basado en datos
- Coordinación con otras asociaciones

Programa de formación y apoyo integral a familias con FAOD

Objetivo de la actividad

Mejorar la calidad de vida de las personas con FAOD y sus familias mediante un programa de formación, apoyo práctico y acompañamiento emocional, que les permita manejar la enfermedad con mayor seguridad y confianza.

Descripción

Este programa nace de una realidad muy clara: vivir con un FAOD implica tomar decisiones importantes todos los días, muchas veces sin tener información clara o apoyo suficiente. Las familias no solo necesitan saber qué es la enfermedad, sino:

- cómo manejarla en el día a día
- cómo actuar ante riesgos
- cómo organizar la alimentación
- y cómo afrontar la carga emocional

Por eso, BOAG va a desarrollar un programa completo que combina formación, práctica y apoyo emocional.

¿Qué se va a hacer?

El programa se organiza en tres bloques principales:

1. **Formación sobre la enfermedad (módulos educativos)**

Objetivo: que las familias entiendan bien los trastornos y sepan manejarlo con seguridad.

Contenidos:

- Qué son los errores metabólicos
- Cómo funcionan los FAOD (explicado fácil)
- Tipos de FAOD y síntomas
- Manejo diario (rutinas, evitar ayuno, etc.)
- Señales de alerta
- Qué hacer en una emergencia
- Impacto emocional de la enfermedad

Cómo se hará:

- Sesiones online
- Lenguaje claro
- Ejemplos reales
- Materiales escritos y visuales

2. **Talleres de cocina adaptada**

Objetivo: dar herramientas prácticas para la alimentación diaria.

Contenidos:

- Bases de la alimentación en FAOD
- Planificación de comidas
- Adaptación de recetas
- Cómo organizar comidas en el cole, viajes, etc.

Cómo se hará:

- Talleres prácticos (online o presenciales si es posible)
- Demostraciones en directo
- Recetarios para familias

3. Apoyo psicológico y emocional

Objetivo: reducir la carga emocional y mejorar el bienestar familiar.

Contenidos:

- Impacto del diagnóstico
- Estrés, miedo y ansiedad
- Estrategias para afrontar la enfermedad
- Comunicación familiar
- Autocuidado

Cómo se hará:

- Sesiones grupales
- Espacios para compartir experiencias
- Dinámicas guiadas por profesional

¿A quién va dirigido?

- Familias con FAOD
- Pacientes
- Cuidadores
- Profesionales interesados

Resultados esperados

- Familias con mayor conocimiento y seguridad
- Mejor manejo de la enfermedad en el día a día
- Menos situaciones de riesgo
- Reducción del estrés y la carga emocional
- Mayor conexión entre familias
- Mejor coordinación con profesionales

Indicadores

- Número de sesiones realizadas
- Número de participantes
- Nivel de asistencia
- Evaluación de satisfacción
- Mejora percibida en conocimientos
- Participación activa en sesiones

Temporalización

- **Duración** total: 6–12 meses
- **Inicio:** 2026
- **Sesiones:** mensuales o bimensuales

Recursos necesarios

Humanos:

- Profesionales sanitarios especializados en FAOD
- Dietista-nutricionista
- Psicólogo/a
- Junta directiva

Materiales:

- Plataforma online
- Material educativo
- Recursos para talleres

Aspectos importantes

- Lenguaje claro y adaptado
- Enfoque práctico
- Participación activa de familias
- Evaluación del impacto

Programa de acompañamiento “Familia a Familia”

Objetivo de la actividad

Crear una **red de apoyo entre familias** que permita compartir experiencias, reducir el sentimiento de aislamiento y ofrecer acompañamiento emocional basado en la experiencia real de otras personas en la misma situación.

Descripción

Cuando llega un diagnóstico de FAOD, muchas familias se sienten perdidas, solas y con muchas dudas. Y aunque haya médicos, hay algo que solo otra familia entiende de verdad: lo que se vive en el día a día.

Este programa busca justamente eso:

- conectar familias entre sí
- crear espacios seguros
- compartir experiencias reales

¿Qué se va a hacer?

- Creación de pequeños grupos de familias
- Organización de reuniones virtuales periódicas
- Espacios de conversación guiados
- Participación de familias con más experiencia
- Dinamización de las sesiones
- Seguimiento del programa

¿A quién va dirigido?

- Todas las familias y cuidadores

Resultados esperados

- Reducción del sentimiento de soledad
- Mayor apoyo emocional
- Intercambio de información práctica
- Creación de comunidad
- Mayor implicación de las familias en la asociación

Indicadores

- Número de sesiones realizadas
- Número de familias participantes
- Continuidad en la participación
- Nivel de interacción en las sesiones
- Valoración del programa

Temporalización

- **Inicio:** 2026
- **Periodicidad:** mensual
- **Duración:** todo el año

Recursos necesarios

Humanos:

- Familias voluntarias
- Junta directiva (coordinación)

Materiales:

- Plataforma online
- Herramientas de comunicación

Aspectos importantes

- Crear un entorno de confianza
- Respeto y confidencialidad
- Grupos reducidos
- No sustituye atención profesional

Proyecto educativo “Más allá del aula”

Objetivo de la actividad

Favorecer la **inclusión y la seguridad del alumnado con FAOD en el entorno escolar**, proporcionando información, herramientas y apoyo tanto a centros educativos como a familias.

Descripción

El entorno escolar es uno de los espacios donde más inseguridad se genera en las familias con FAOD. Muchas veces, los centros no conocen la enfermedad ni saben cómo actuar ante una situación de riesgo.

Esto puede provocar miedo por parte de las familias, necesidad de crear protocolos claros y poder llevar a cabo situaciones evitables.

Este proyecto nace para dar respuesta a esa necesidad, acercando la realidad de los FAOD a los centros educativos de forma práctica y accesible.

La idea es que el colegio aumente el conocimiento en estos trastornos, sepa cómo actuar y que el alumno y la familia estén en un entorno seguro e inclusivo.

¿Qué se va a hacer?

- Elaboración de materiales educativos adaptados
- Creación de guías específicas para centros escolares
- Formación básica al profesorado y personal educativo
- Asesoramiento a centros con alumnado FAOD
- Coordinación con familias
- Evaluación de la implementación

¿A quién va dirigido?

- Centros educativos
- Profesorado
- Equipos directivos
- Personal de comedor
- Familias
- Alumnado (de forma indirecta)

Resultados esperados

- Mayor seguridad del alumnado con FAOD en el centro escolar
- Centros educativos mejor preparados y seguros para atender al alumnado con enfermedades metabólicas
- Reducción de situaciones de riesgo
- Mejora en la comunicación familia-centro
- Avance hacia una educación más inclusiva

Indicadores

- Número de centros participantes
- Número de formaciones realizadas
- Número de materiales distribuidos
- Número de familias beneficiadas
- Evaluación de los centros educativos

Temporalización

- **Inicio:** primer trimestre 2026
- **Desarrollo:** durante el curso académico
- **Proyectos piloto:** a lo largo del año
- **Evaluación:** final de curso

Recursos necesarios

Humanos:

- Junta directiva
- Profesionales educativos colaboradores
- Familias

Materiales:

- Guías educativas
- Presentaciones
- Recursos digitales/impresos

Aspectos importantes

- Lenguaje claro y práctico
- Adaptación a cada centro
- Coordinación directa con familias
- Enfoque preventivo

Área de comunicación y visibilidad

Objetivo de la actividad

Dar **visibilidad a la asociación y a los FAOD**, facilitar el acceso a información fiable y mejorar la comunicación tanto con las familias como con la sociedad en general.

Descripción

Ahora mismo, uno de los principales retos es que muchas familias no encuentran información clara y fiable. Los FAOD son trastornos muy desconocidos y la asociación necesita darse a conocer.

Por eso, BOAG va a trabajar en construir una base sólida de comunicación digital, centrada en tres pilares:

- una web clara y útil
- presencia activa en redes sociales
- comunicación directa con familias

¿Qué se va a hacer?

- **Creación de una nueva página web.**

Diseño y desarrollo de una web desde cero con estructura clara y fácil de usar. Se propondrán las siguientes secciones clave:

- Información sobre FAOD
- Recursos para familias
- Materiales descargables
- Proyectos de la asociación
- Noticias y actualidad

Esta web deberá tener un gran optimización para móviles, un sistema de registro de socios claro, sencillo e intuitivo, y que además, permita una actualización continua de recursos.

- **Creación y gestión de redes sociales.**

- Apertura de perfiles oficiales (Instagram, Facebook, X/Twitter, etc.)
- Definición de una línea de comunicación clara
- Publicación periódica de contenido:
 - Información sobre FAOD
 - Actividades de la asociación
 - Testimonios
 - Campañas
- Interacción con la comunidad

- **Comunicación directa con familias.**

- Creación de una base de datos de contactos
- Envío de newsletter periódica
- Difusión de actividades y recursos
- Mejora de la comunicación interna

¿A quién va dirigido?

- Familias
- Personas afectadas
- Profesionales sanitarios y educativos
- Sociedad en general
- Administraciones

Resultados esperados

- Mayor visibilidad de la asociación
- Más familias informadas y conectadas
- Crecimiento en número de socios
- Mejor difusión de actividades
- Mayor impacto de campañas

Indicadores

- Número de visitas a la web
- Número de seguidores en redes sociales
- Nivel de interacción (comentarios, compartidos, etc.)
- Número de personas suscritas a la newsletter
- Número de consultas recibidas

Temporalización

- **Inicio:** primer trimestre 2026
- **Lanzamiento web:** durante el primer semestre
- **Redes sociales:** desde inicio de año
- **Comunicación:** continua

Recursos necesarios

Humanos:

- Junta directiva
- Personas voluntarias
- Posible apoyo externo (diseño/web)

Materiales:

- Plataforma web
- Herramientas de gestión de redes
- Herramientas de envío de email

Aspectos importantes

- Lenguaje claro y cercano
- Información fiable
- Constancia en la publicación
- Imagen coherente de la asociación

Área de sostenibilidad económica y crecimiento

Objetivo de la actividad

Garantizar la **viabilidad económica de la asociación** a corto, medio y largo plazo, mediante la diversificación de fuentes de financiación y el crecimiento de la base social.

Descripción

Para poder desarrollar todos los proyectos planteados, BOAG necesita contar con recursos económicos estables.

En esta fase inicial, uno de los principales retos es construir una base sólida que permita:

- mantener las actividades
- crecer como asociación
- y no depender de una única fuente de financiación

Por eso, se va a trabajar en diferentes líneas de captación, combinando subvenciones, donaciones y socios.

¿Qué se va a hacer?

- **Captación de subvenciones.**
 - Identificación de convocatorias públicas y privadas
 - Preparación y presentación de proyectos
 - Seguimiento y justificación de ayudas
- **Captación de socios.**
 - Definición de diferentes tipos de socios
 - Campañas de captación
 - Mejora del proceso de alta
 - Fidelización de socios actuales
- **Donaciones y colaboraciones**
 - Campañas de donación puntual
 - Búsqueda de colaboradores y patrocinadores
 - Acuerdos con empresas y entidades
- **Acciones de fundraising.**
 - Desarrollo de campañas solidarias
 - Difusión en redes y web
 - Participación en iniciativas externas

¿A quién va dirigido?

- Familias
- Sociedad en general
- Empresas
- Entidades públicas y privadas

Resultados esperados

- Incremento de ingresos de la asociación
- Mayor estabilidad económica
- Crecimiento del número de socios
- Mayor capacidad para desarrollar proyectos
- Diversificación de fuentes de financiación

Indicadores

- Número de subvenciones solicitadas/concedidas
- Importe total de fondos obtenidos
- Número de socios activos
- Número de nuevas altas
- Número de donaciones recibidas

Temporalización

- **Inicio:** 2026
- **Desarrollo:** continuo durante todo el año

Recursos necesarios

Humanos:

- Junta directiva
- Personas voluntarias

Materiales:

- Herramientas de gestión
- Plataforma web
- Material de comunicación

Aspectos importantes

- Transparencia en el uso de fondos
- Diversificación de ingresos
- Coherencia con los valores de la asociación
- Seguimiento y control económico

PRESUPUESTO POR ACTIVIDAD (ANUAL)

Registro Nacional de Pacientes FAOD

Concepto	Coste estimado
Diseño y desarrollo de formulario/plataforma	800 €
Gestión y análisis de datos	1.200 €
Elaboración de informes	500 €
TOTAL	2.500 €

Actualización de guías y protocolos

Concepto	Coste estimado
Revisión por profesionales	1.500 €
Elaboración de materiales	1.000 €
Diseño y maquetación	800 €
TOTAL	3.300 €

Campaña Cribado Neonatal Equitativo

Concepto	Coste estimado
Elaboración de informes	500 €
Materiales de campaña	1.200 €
Desplazamientos/reuniones/envíos	500 €
Comunicación y difusión	500 €
TOTAL	2.700 €

Programa de formación y apoyo integral

Concepto	Coste estimado
Profesionales (cheque comida, alojamiento, desplazamiento)	4.000 €
Plataforma online y herramientas	600 €
Materiales formativos, divulgativos y publicidad	1.800 €
Coordinación del programa	1.000 €
Tentempié/Catering para invitados (presencial)	500€
TOTAL	7.900 €

Programa “Familia a familia”

Concepto	Coste estimado
Coordinación y dinamización	500 €
Plataforma online	100 €
Materiales básicos	200 €
TOTAL	800 €

Proyecto educativo “Más allá del aula”

Concepto	Coste estimado
Diseño e impresión de materiales educativos	1.000 €
Traslado e instalación en centros	500 €
Manutención	200 €
TOTAL	1.600 €

Área de comunicación y visibilidad

Concepto	Coste estimado
Desarrollo web(dominios, posicionamiento SEO, correo corporativo, manual identidad...)	3.000 €
Mantenimiento web	600 €
Gestión de redes sociales (pago en plataformas)	800 €
Diseño de contenidos (pago de plataformas y sistemas de diseño)	500 €
TOTAL	4.500 €

Área de sostenibilidad y captación de fondos

Concepto	Coste estimado
Campañas de captación	400 €
Herramientas de gestión	400 €
Material promocional	1000 €
TOTAL	1.800 €

PRESUPUESTO TOTAL

Área	Total
Registro pacientes	2.500 €
Guías y protocolos	3.300 €
Cribado neonatal	2.700 €
Programa formación	7.900 €
Familia a familia	800 €
Proyecto educativo	1.600 €
Comunicación	4.500 €
Sostenibilidad	1.800 €
TOTAL GENERAL	25.100 €

SISTEMA DE EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO

La Asociación BOAG establecerá un sistema de **evaluación continua** de las actividades desarrolladas durante el ejercicio 2026, con el objetivo de analizar su impacto, detectar áreas de mejora y garantizar la calidad de las actuaciones.

La evaluación se realizará mediante:

- Seguimiento de los indicadores definidos en cada actividad
- Recogida de datos cuantitativos (participación, alcance, etc.)
- Evaluación cualitativa (satisfacción, utilidad percibida)

- Revisión periódica por parte de la junta directiva

Se elaborará una **memoria final que recogerá los resultados obtenidos** y servirá como base para la planificación del siguiente ejercicio.

Principios transversales, colaboraciones y difusión

Enfoque de igualdad y equidad

La Asociación BOAG garantizará el **acceso equitativo a todas sus actividades**, promoviendo la igualdad de oportunidades entre las personas afectadas por FAOD y sus familias, independientemente de su lugar de residencia o situación personal.

Se prestará especial atención a la equidad territorial, fomentando actuaciones que contribuyan a reducir las diferencias existentes en el acceso al diagnóstico, la atención sanitaria y los recursos disponibles.

Colaboraciones y alianzas

BOAG promoverá la colaboración con otras entidades, profesionales y organismos, con el objetivo de mejorar el impacto de sus actuaciones.

En este sentido, se trabajará en coordinación con:

- Asociaciones del ámbito de las enfermedades raras
- Profesionales sanitarios y expertos en metabolismo
- Centros educativos
- Entidades públicas y privadas
- Redes nacionales e internacionales

Estas colaboraciones permitirán fortalecer los proyectos, mejorar la calidad de las actuaciones y ampliar el alcance de la asociación.

Difusión de resultados

La asociación garantizará la difusión de las actividades y resultados obtenidos a lo largo del año, con el objetivo de dar visibilidad a los FAOD y asegurar la transparencia en su actuación.

Para ello, se utilizarán diferentes canales:

- Página web

- Redes sociales
- Comunicaciones a socios y familias
- Informes y memorias

Esta difusión permitirá ampliar el impacto de las acciones desarrolladas y facilitar el acceso a la información a todas las personas interesadas.

PERSONAS BENEFICIARIAS

Las actividades incluidas en el presente plan están dirigidas principalmente a:

- Personas afectadas por FAOD
- Familias y cuidadores
- Profesionales sanitarios
- Centros educativos
- Sociedad en general

Se estima un impacto directo en familias asociadas y un impacto indirecto en el entorno sanitario, educativo y social.

RECURSOS HUMANOS Y ORGANIZACIÓN

Para el desarrollo del plan, la asociación contará con:

- Junta directiva
- Personas voluntarias
- Profesionales colaboradores (sanitarios, educativos, nutricionistas, psicólogos)

La **coordinación general recaerá en la junta directiva**, que será responsable del seguimiento, ejecución y evaluación de las actividades.

APROBACIÓN

El presente Plan Anual de Actividades ha sido sometido a aprobación por la Asamblea General de la Asociación BOAG.