

Capítulo 1. Nuestra identidad

MISIÓN:

Unir y mejorar la calidad de vida de las familias y personas con Fibrosis Quística de Aragón.

VISIÓN:

Queremos ser una asociación visible, fuerte y unida, que dé cobertura de calidad a personas con F.Q, patologías respiratorias similares y su ámbito.

VALORES:

- Compromiso y colaboración con las personas con F.Q. y su entorno, así como con otras entidades sociales.
- Respeto a las personas y familias con F.Q.
- Formación para la mejora de la autonomía personal.
- Esfuerzo, superación y mejora continua.
- Empatía con situaciones sociales vulnerables.
- Tolerancia y diálogo en la toma de decisiones.

OBJETIVOS:

Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con Fibrosis Quística.

Contribuir al conocimiento, estudio e investigación de la Fibrosis Quística.

Promocionar los servicios médicos, investigadores, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con FQ.

Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con FQ como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.

Dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con FQ.

Reivindicar la existencia y puesta en marcha de los servicios y tratamientos necesarios dentro del Sistema Público de Salud para que las personas con FQ reciban una atención integral de la enfermedad y puedan tener la mejor calidad de vida posible.

Capítulo 2.- Alcance y destinatarios

Nuestro código ético es vinculante para:

- Junta directiva de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.
- Personal de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.
- Asociaciones de Fibrosis Quística y otras entidades sociales, a través de sus juntas directivas y asociados.
- Voluntariado perteneciente a la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística y a asociaciones vinculadas a este código.
- Colaboradores de la Asociación.

Capítulo 3.- Pautas de conducta y buenas prácticas

1) Decálogos hacia:

A) Miembros de la junta directiva de la AAFQ

La actividad representativa se orientará con arreglo a los intereses del colectivo de FQ en la Comunidad Autónoma de Aragón y, en ningún caso de intereses individuales.

La condición de miembro de junta directiva de la Asociación requerirá que se ostente la categoría de socio dentro de la AAFQ.

Los puestos como miembros de junta directiva se ejercerán libremente y sin remuneración económica por parte de la entidad.

La estrategia se fijará libremente, sin atender a tomas de posición política, económica o de cualquier otra naturaleza, ni someterse a ningún control o dependencia de formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales o cualesquiera otras entidades públicas o privadas, si bien se respetará y se seguirá la Visión, Misión y Valores de la AAFQ, así como sus líneas estratégicas vigentes en cada momento.

Se fomentará el consenso como práctica aplicable en la toma de decisiones y la participación activa de todos los representantes, garantizando un funcionamiento democrático, así como el respeto y la libertad de opinión.

Se garantizará la transparencia en todos los ámbitos de la Asociación, se velará por la excelencia en la gestión y el buen uso de recursos propios, públicos y de terceros. Además se evitará en todo momento el lucro personal.

Se fomentará el intercambio de experiencias, apoyo y colaboración entre asociaciones de FQ y otras entidades sociales, evitando el intrusismo y sin dificultar las distintas actuaciones entre dichas entidades.

Se promoverá el derecho a la formación continua general y específica para el desarrollo de las funciones.

Se podrán reclamar en nombre de la AAFQ las medidas consensuadas para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ, así como se tendrá el compromiso de defender activamente los derechos del colectivo.

Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso por parte de todos los agentes de la AAFQ y se adoptará el compromiso de garantizar dicho trato hacia todos los miembros del colectivo FQ.

B) Socios, familiares, voluntarios, colaboradores, personas con FQ

Derecho a pertenecer de forma activa a un equipo en busca de un fin común y compromiso de trabajar de forma activa por un objetivo común alejándose de intereses particulares.

Respetarán las líneas de actuación y a las personas que actúan en representación de las entidades, así como las decisiones que tomen en el ámbito que les corresponda dentro del ejercicio de su representación.

Tendrán derecho a exigir y recibir servicios e información de calidad y se adquirirá el compromiso de hacer un uso racional y debido de los servicios y medios que se pongan a su alcance.

Respetarán los cauces de actuación, sin interferir de manera individual en algún aspecto que pueda perjudicar al colectivo.

Tendrán derecho a un trato igual en los servicios y actividades y se comprometerán a tratar dignamente a cualquier miembro del colectivo.

Se tendrá derecho a participar en la vida asociativa y se asumirá el compromiso de cumplir con las obligaciones asociativas.

Se tendrá derecho a que se oigan y respeten sus opiniones, así como el deber de escuchar y respetar las opiniones de los demás.

Se tendrá derecho a exigir a los responsables y/o dirigentes de la AAFQ explicaciones motivadas sobre actuaciones que afecten a sus intereses, así como se tendrá el compromiso de dar explicaciones razonadas de comportamientos que así lo requieran.

Tienen derecho a que se les reconozca y acredite el beneficio que su labor supone como valor social para la asociación y el compromiso de realizar su labor de forma altruista sin encubrir a través de un voluntariado otros intereses.

Se tendrá derecho a proponer las mejoras que se consideren oportunas, y el compromiso de cumplir con los procedimientos de calidad y mejora continua establecidos.

Se reconocerá y respetará la diversidad cultural, la igualdad y la perspectiva de género, no dando cabida a la discriminación.

C) Profesionales remunerados de la AAFQ

Se actuará de forma coherente con los objetivos estratégicos de la Asociación y se respetarán las líneas de actuación, así como las jerarquías.

Se fomentará la cooperación entre los profesionales y trabajadores/as de las entidad.

Se garantizará la autocrítica dentro de la organización, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.

Promoverán la atención adecuada a las personas con FQ y sus familias, facilitándose en todo el proceso un trato digno y respetuoso a las personas usuarias, garantizando el secreto profesional y la confidencialidad de la información y evitando distinciones de trato ajenas a las derivadas de criterios técnicos y profesionales.

Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso.

Se tendrá derecho a que se respeten sus funciones, competencias y decisiones técnicas, así como el compromiso de dar las explicaciones necesarias en el desempeño de sus funciones, competencias y decisiones técnicas.

Derecho a ser escuchados y a realizar las propuestas para la mejora que estimen convenientes, y se comprometerán a escuchar las propuestas de mejora que se les puedan realizar.

Asumirán el compromiso de denunciar cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con FQ y sus familias.

Existirá una predisposición a la implicación con el colectivo y sus actividades.

Aplicarán los criterios de accesibilidad universal en todas sus actuaciones.

2) Derechos y compromisos en las relaciones entre:

A) La AAFQ y otras entidades sociales

Se fomentará el consenso como práctica aplicable en la toma de decisiones de cualquier tipo, así como la participación activa, garantizando el funcionamiento democrático y aplicando un sistema de acuerdos en caso de no llegar a consenso.

Se garantizará la transparencia en sus actuaciones, ofreciendo información veraz y a tiempo de las actividades y noticias importantes.

Las citadas entidades sociales serán objeto del máximo respeto y consideración por parte de la AAFQ, que procurará siempre prestar la colaboración propia de una relación basada en la reciprocidad y el mutuo apoyo.

Cada entidad apoyará a las demás, manteniendo la disposición al diálogo, la cooperación y la ayuda mutua, siempre respetando el área de actuación de cada una de ellas.

Todas las entidades participarán y colaborarán responsablemente en la realización de actuaciones de todo tipo colaborativas con la AAFQ.

B) La AAFQ y otras entidades, organismos, empresas...

Se colaborará y participará con otras organizaciones del Tercer Sector comprometidas con las enfermedades crónicas, raras, la investigación, la defensa de las personas con discapacidad, etc.

La AAFQ puede buscar patrocinadores y colaboradores siempre con los principios de transparencia y buenas prácticas aceptados en el tercer sector social y siempre conforme a su misión. Los fondos conseguidos los gestionará de forma eficaz y eficiente para la finalidad para la que fueron entregados.

La AAFQ firmará acuerdos de colaboración con entidades, empresas, organizaciones siempre que vayan dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y a la optimización de los recursos y siempre que los acuerdos de colaboración respeten este código de buenas prácticas.

La AAFQ adoptará una actitud responsable y transparente en la aportación de la documentación para los procesos de concesión de subvenciones y ayudas, así como aportará toda la información pertinente de control de las cuentas justificativas y de todos los aspectos referidos al proyecto subvencionado por la administración, empresa o patrocinador.

La AAFQ emitirá un Certificado de Donación a las empresas, entidades u organizaciones que hayan colaborado aportando bienes para la finalidad a la que fueron solicitados.

Capítulo 4.- Del observatorio permanente de las buenas prácticas

Se creará en el plazo de dos meses desde la aprobación del presente código un observatorio permanente de buenas prácticas.

Sus funciones principales serán:

Velar por el cumplimiento del presente código.

Estudiar las denuncias y pedir al incumplido que corrija. Si no lo logra, lo elevará con una propuesta de resolución a la Junta Directiva de la Asociación y ésta si fuese de suficiente entidad o gravedad lo elevará a su vez con propuesta de acuerdo a la Asamblea General. Si la gravedad del asunto así lo requiere se podrá convocar una Asamblea extraordinaria a propuesta por mayoría simple de la Junta Directiva.

Evaluar una vez al año el impacto del presente Código, atendiendo a criterios técnicos establecidos inicialmente.

Composición del observatorio:

Ese órgano deberá incluir 4 personas. Estará presidido por un miembro de la junta directiva, dos asociados (un adulto FQ y un familiar de FQ) y un/a trabajador/a.

Los acuerdos de ese órgano se tomarán por mayoría.

Todos esos miembros han de ser voluntarios y aceptados por la Junta Directiva de la Asociación.

Este observatorio renovará el 50% de sus miembros cada 2 años en Asamblea de la AAFQ.

Los miembros presentarán su candidatura a la AAFQ y se votará y aprobará por mayoría absoluta en asamblea de Junta Directiva.

Los miembros podrán darse de baja cuando así lo decidan, por escrito a la Junta Directiva de la AAFQ.