**PLAN DE VOLUNTARIADO.**

***ASOCIACIÓN ARAGONESA***

***DE FIBROSIS QUÍSTICA***

****

**INTRODUCCIÓN**

El documento presentado a continuación tiene como objetivo describir y gestionar la relación existente entre la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística **(AAFQ)** y sus voluntarios.

La **fibrosis quística (F.Q.)** es una enfermedad hereditaria, genética y crónica que representa un grave problema de salud. Se trata de una patología degenerativa que afecta principalmente a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento de estas. Este espesamiento de las secreciones hace que los conductos que las transportan se obstruyan provocando un estancamiento de las mismas, lo que produce inflamación e infecciones constantes.

Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene cura.

Para mantener controlada la enfermedad, las personas con F.Q. necesitan un tratamiento continuo basado en una correcta alimentación, tratamiento farmacológico y fisioterapia de forma diaria.

Fundada en 1993, la AAFQ es una asociación que de forma desinteresada, trabaja para conseguir una mejor calidad de vida de las personas con F.Q.y sus familiares en todo Aragón.

Desde la entidad se desarrollan distintos proyectos y actividades destinados las personas con F.Q. y sus familias, dando recursos y herramientas para: favorecer la adherencia al tratamiento, mejorar el estado de salud, dar asesoramiento y apoyo psico-social principalmente, principalmente.

De forma individual, se llevan a cabo entrevistas con la trabajadora social, sesiones de fisioterapia y sesiones de psicología destinadas a todos los socios o familiares que lo necesiten.

De forma más general, y con el objetivo de llegar a un mayor número de personas, se organizan charlas, talleres, congresos, campañas de sensibilización,…para poder informar sobre la F.Q., así como para estar al día en las novedades relacionadas con la enfermedad.

**PLAN DE VOLUNTARIADO**

Para que todas estas actividades se puedan realizar, entra en juego una pieza clave: **el voluntariado**.

Desde la A.A.F.Q se reconoce el papel fundamental que supone el voluntariado para el buen funcionamiento de la organización.

La gestión y organización del voluntariado en la A.A.F.Q. se rigen por la normativa vigente, teniendo en cuenta principalmente la l**ey 45/2015, de 14 de octubre, de voluntariado,** a nivel estatal y la **Ley 6/2018, de 28 de junio, del Voluntariado de Aragón** a nivel autonómico.

Otros documentos a tener en cuenta son:

* Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado.
* Dictamen de 13 de diciembre de 2006 del Comité Económico y Social Europeo: “Actividades de voluntariado, su papel en la sociedad europea y su impacto”.
* Comunicación de la Unión Europea del 20 de septiembre de 2011:
* Resolución del Parlamento Europeo de 10 de diciembre de 2013: sobre “El voluntariado y las actividades de voluntariado”.
* Reglamento de Ejecución de la Comisión Europea número 1244/2014, de 20 de noviembre de 2014.

De acuerdo con la legislación nombrada, y haciendo referencia de la misma, la A.A.F.Q. entiende como:

* **Voluntariado**: cualquier actividad participativa, de calidad, donde coinciden diferentes generaciones, que sirve para ayudar a personas y mejorar la sociedad.
* **Persona voluntaria**: persona física que, en virtud de su decisión personal, libre y de acuerdo con la capacidad de obrar que le reconoce el ordenamiento jurídico, participe en la acción voluntaria.
* **Personas destinatarias de voluntariado:** las personas físicas que se benefician del voluntariado, es decir, las personas que son ayudadas y mejoran su calidad de vida.
* **Acción voluntaria**: actividad dirigida a la sa­tisfacción del interés general, desarrollada por personas físicas en entidades con volunta­riado, siempre que reúna las siguientes condiciones:
* Que su realización sea resultado de una decisión voluntaria y libre, y no traiga causa de una obligación personal o de un deber jurídico.
* Que tenga un carácter solidario y comprometido.
* Que se realice sin ningún tipo de contraprestación económica, sin perjuicio del derecho al reembolso de los gastos regulados.
* Que se lleve a efecto en función de programas concretos, promovidos por cualesquiera de las entidades con voluntariado reguladas en esta ley.

**GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO**

Para gestionar el voluntariado, desde la asociación (Junta directiva y asamblea) de designa un **responsable de voluntariado**, encargado de supervisar tanto el cumplimiento de la legislación vigente referente a las distintas personas implicadas en la acción voluntaria, como SU correcto desarrollo.

La acción voluntaria podrá llevarse a cabo en todos aquellos ámbitos cívicos, políticos, culturales y económicos que contribuyan a promover la mejora de las condiciones de calidad de vida de las personas o el desarrollo social.

Los ámbitos de actuación relacionados con la A.A.F.Q. a los efectos de la ley son los siguientes:

* Social: se realiza con el objetivo de complementar la intervención social profesio­nalizada para la consecución de la igualdad de oportunidades de la ciudadanía y la transformación social.
* Socio-sanitario: se realiza con el objetivo de promover la salud y prevenir la enfer­medad, complementando, reforzando o sustituyendo la ayuda que los pacientes puedan recibir de la familia o de su entorno social.

La A.A.F.Q. cuenta con personas voluntarias que forman parte de la junta directiva de la asociación, y con personas voluntarias que puntualmente colaboran en el desarrollo de las distintas actividades propuestas por la asociación. Se cuenta con 10 personas aseguradas como personas voluntarias.

Cuando se detecta la necesidad, se crea un **programa de acción voluntaria**, donde aparece:

* Denominación.
* Identificación de la persona responsable del programa.
* Fines y objetivos que se proponga.
* Descripción de las actividades que comprenda.
* Ámbito territorial que abarque.
* Duración prevista para su ejecución.
* Número necesario de personas voluntarias, el perfil adecuado para los cometidos que vayan a desarrollar y la cualificación o formación exigible, cuando así sea necesario por las características de la acción voluntaria.
* Criterios para determinar el perfil de las personas destinatarias del pro­grama.
* Medios y recursos precisos para llevarlo a cabo.
* Mecanismos de control, seguimiento y evaluación.

Toda esta información se da a conocer a los grupos de interés, para que las personas que así lo deseen, ofrezcan si lo consideran oportuno, su colaboración. De esta manera comienza el proceso de **captación del voluntariado.**

La relación establecida entre la persona voluntaria y la entidad, queda reflejada en el **compromiso de acción voluntaria**, donde se contempla:

* El conjunto de derechos y deberes que corresponden a ambas partes (ANEXO I).
* La descripción de las funciones, actividades y tiempo de dedicación que se compro­mete a realizar la persona voluntaria, y la identificación de la persona de referencia del programa de voluntariado en el que participen.
* La duración del compromiso, así como las causas y forma de desvinculación.
* La formación que se requiera para el cumplimiento de las funciones que tengan asig­nadas las personas voluntarias.
* El régimen de gastos que han de abonarse a las personas voluntarias, de conformidad con la acción voluntaria a desarrollar.
* La obligación de confidencialidad de los datos personales e información a que se tenga acceso en el desempeño de la actividad de acción voluntaria.

Al finalizar la acción voluntaria, se pasa un cuestionario de satisfacción a las personas voluntarias, que sirve a la A.A.F.Q. como herramienta para realizar una evaluación del programa de voluntariado. (ANEXO II)

ANEXO I.

* **Derechos de las personas voluntarias:**
* Respetar la jerarquía de la agrupación.
* Acatar la dirección de los organismos competentes, tanto en el ámbito preventivo como en las de intervención en una emergencia.
* Mantener en perfectas condiciones de uso el material.
* Que, en ningún caso, la persona voluntaria actúe como componente de la agrupación, fuera de los actos de servicio, independientemente de su deber como ciudadano, em­pleando los conocimientos y experiencias derivadas de su actividad voluntaria.
* Hacer un uso debido y correcto del uniforme identificativo de la agrupación, y de la tarjeta identificativa facilitada en su caso por la Administración de la comunidad autó­noma, no pudiendo hacer uso de ellos fuera de las funciones encomendadas, debiendo devolverlos a la agrupación una vez finalizada su relación con esta.
* Acudir a la formación de actividades formativas obligatorias que se organice por parte del Gobierno de Aragón y a la formación propia que en su caso, se realice por parte de las agrupaciones para saber conocer y utilizar los equipos propios.
* Comunicar cualquier modificación de su situación, que le impida su activación cuando proceda.
* Que las actuaciones de las personas voluntarias se ciñan a las actuaciones encomen­dadas a las agrupaciones de voluntarios de protección civil.
* **Deberes de las personas voluntarias:**
* Ser tratadas en condiciones de igualdad, sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad, identidad y los demás derechos y libertades fundamentales reco­nocidos en la Constitución y en el resto del ordenamiento jurídico.
* Acordar libremente con la entidad con voluntariado en la que se integren el contenido y condiciones de su actividad, el ámbito de actuación, la definición de los cometidos, el tiempo y horario de dedicación, los lugares habituales de desempeño, las responsabi­lidades a asumir, así como los cambios que en relación con dichos aspectos puedan posteriormente justificarse, sin que en ningún caso puedan ser asignadas a la ejecu­ción de tareas ajenas a los fines y naturaleza de los programas en que participen, y sin que estas funciones, actividades o tareas puedan y deban ser desempeñadas por el personal mediante una relación contractual.
* Participar activamente en la entidad con voluntariado en la que se integren, de acuerdo con sus estatutos, recibiendo información sobre los fines, estructura, organización y funcionamiento de esta, y colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evalua­ción de los programas en que participen.
* Recibir de las entidades con voluntariado en que se integren la información, formación, orientación y apoyo técnico, así como los medios materiales necesarios para el ejer­cicio de las actuaciones y funciones que se les asignen.
* Estar cubiertas de los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la acción voluntaria y de responsabilidad civil en los casos en los que la legislación sectorial lo exija, a través de un seguro u otra garantía financiera.
* Tener cubiertos los gastos y, en su caso, que les sean reembolsados por la entidad con voluntariado los gastos efectivamente realizados por el desempeño de sus actividades, en los términos previamente fijados en el compromiso de acción voluntaria. Obtener, cuando sea necesario, la acreditación identificativa a que se refiere el artículo 19.1, disponer de ella, así como los distintivos que cada entidad determine.
* Obtener el cambio de programa asignado o variar las características de la actividad desarrollada, si las circunstancias de la entidad lo permiten y sin modificar las caracte­rísticas constituyentes de la acción voluntaria.
* Desarrollar la acción voluntaria en las debidas condiciones de seguridad, salud e hi­giene, en función de su naturaleza y características.
* Obtener de la entidad con voluntariado en la que se integren la certificación de la pres­tación de servicios a que se refiere el artículo 19.2.
* Obtener el reconocimiento de las competencias adquiridas como consecuencia del ejercicio de su labor de acción voluntaria, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 36.
* Renunciar libremente a su condición de persona voluntaria, previo aviso y en los tér­minos establecidos en el compromiso de acción voluntaria.
* Cualesquiera otros derechos reconocidos en el resto del ordenamiento jurídico.
* **Derechos las entidades con voluntariado:**
* Obtener el respeto y el reconocimiento de la sociedad por la labor que realizan.
* Seleccionar a las personas voluntarias de acuerdo con los fines u objetivos de la en­tidad, la naturaleza y características de las actividades a realizar y las normas estable­cidas en su estatuto de funcionamiento interno.
* Suspender la colaboración de las personas voluntarias que infrinjan gravemente el compromiso de acción voluntaria, así como acordar la pérdida de la condición de per­sona voluntaria en los casos previstos en el artículo 22.
* Solicitar y obtener de las administraciones públicas la información, orientación y aseso­ramiento necesarios para el adecuado desarrollo de sus actividades de acción volun­taria.
* Concurrir a las medidas de apoyo a la acción voluntaria establecidas por las adminis­traciones públicas o entidades privadas.
* Participar, directamente o a través de las federaciones, confederaciones o uniones de entidades de voluntariado, en el diseño, ejecución y evaluación de las políticas públicas de las administraciones públicas en materia de acción voluntaria.
* Cualesquiera otros derechos reconocidos por el resto del ordenamiento jurídico refe­ridos a la acción voluntaria.
* **Deberes de las entidades con voluntariado:**
* Elaborar y aprobar sus normas internas de acción voluntaria de acuerdo con lo estable­cido en esta ley y atendiendo a principios democráticos, participativos y de transpa­rencia.
* Promover la participación de las personas voluntarias en el diseño, ejecución y evalua­ción de los programas en que intervengan y en sus procesos de gestión y toma de decisiones, de acuerdo con sus estatutos.
* Facilitar a las personas voluntarias, cuando sea necesario, una acreditación identifica­tiva para el desarrollo de su actividad, donde conste la entidad con voluntariado en la que la realiza.
* Expedir a las personas voluntarias, previa solicitud, la certificación de la prestación de servicios.
* Cubrir y, en su caso, reembolsar los gastos de las personas voluntarias derivados del desarrollo de su actividad, conforme a las condiciones fijadas, y dotarlas de los medios y recursos apropiados para la realización de sus cometidos.
* Cumplir los acuerdos adquiridos en el compromiso de acción voluntaria con las per­sonas voluntarias.
* Garantizar a las personas voluntarias la realización de sus actividades en debidas con­diciones de higiene y seguridad, en función de su naturaleza y características.
* Suscribir una póliza de seguro u otra garantía financiera, adecuada a las características y circunstancias de la actividad desarrollada por las personas voluntarias, que les cubra de los riesgos de accidente, enfermedad, fallecimiento y de responsabilidad civil en los casos en los que la legislación sectorial lo exija.
* Registrar las altas, bajas y otras incidencias en que puedan hallarse las personas vo­luntarias, especificándose los programas en que colaboran y la naturaleza de las acti­vidades que desarrollan.

**ANEXO II**

**CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DE LOS VOLUNTARIOS DE LA ASOCIÓN ARAGONESA DE FIBROSIS QUÍSTICA**

(Marcar con una X la respuesta que mejor se adapte a su contestación)

1. ¿Cómo conociste nuestra organización?
   * Medios de comunicación (prensa, radio,…)
   * Redes sociales (internet, web, facebook,…)
   * Amigos, familiares…
   * Médicos, enfermeras, trabajadores sociales,…
2. En un mes típico, ¿aproximadamente cuántas horas trabajas como voluntario?
3. ¿Me siento conforme con la tarea que realizo como voluntario?
   * Si
   * No
4. ¿Tengo la posibilidad de manifestar mis opiniones, intereses y sugerencias al equipo profesional/directivo con el que trabajo?
   * Si
   * No
5. Cuando enfrento una dificultad en el ejercicio de mi función como voluntario, ¿obtengo respuestas del equipo profesional/directivo para resolverla?
   * Si
   * No
6. ¿Qué impacto cree que tiene su trabajo voluntario?
   * Un gran impacto
   * Mucho impacto
   * Una cantidad moderada de impacto
   * Ningún impacto en absoluto
7. ¿Fue fácil llevarse bien con los otros voluntarios en esta asociación?
   * Extremadamente fácil
   * Muy fácil
   * Moderadamente fácil
   * Nada fácil
8. ¿Qué tan fácil fue llevarse bien con el personal de esta asociación?
   * Extremadamente fácil
   * Muy fácil
   * Moderadamente fácil
   * Nada fáciL
9. ¿Es probable que continúes siendo voluntario en esta asociación?
   * Extremadamente probable
   * Muy probable
   * Moderadamente probable
   * Nada probable
10. En general, ¿estuvo satisfecho con su experiencia de voluntariado con esta asociación?
    * Muy satisfecho
    * Moderadamente satisfecho
    * Ni satisfecho ni insatisfecho
    * Moderadamente insatisfecho
    * Muy Insatisfecho
11. ¿Es probable que recomiende esta asociación a otros, como lugar para ser voluntario?
    * Extremadamente probable
    * Muy probable
    * Moderadamente probable
    * Nada probable
12. ¿Has percibido que la asociación reconoce la labor del valor de los voluntarios en algún medio (redes sociales, reuniones o boletines, congresos, web..)?
    * Si
    * No
13. Sugerencias (Señale cualquier comentario para la mejora del desempeño de voluntario)