

# **PLAN VOLUNTARIADO FQ-CLM 2024**

**ASOCIACIÓN CASTELLANO-MANCHEGA DE FIBROSIS QUÍSTICA**

## ¿QUÉ ES LA FIBROSIS QUÍSTICA?

La fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad crónica y hereditaria que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. En los pulmones, es donde los efectos de la enfermedad son más devastadores, la FQ causa graves problemas respiratorios. En el tracto digestivo, las consecuencias de la FQ dificultan la absorción de los nutrientes durante la digestión. Un diagnóstico precoz puede mejorar la calidad de vida y prolongar la esperanza de las personas con Fibrosis Quística.

La Fibrosis Quística en adelante FQ, es la enfermedad genética y hereditaria más frecuente en la raza blanca. Afecta a las glándulas secretoras del cuerpo, con afectación multiorgánica, especialmente causa daños a órganos como los pulmones, páncreas, hígado y a los aparatos digestivo y reproductor. La FQ no es contagiosa.

Los tratamientos y disciplinas que actualmente se aplican son:

- Ejercicios de fisioterapia respiratoria. Precedidos de la inhalación de distintos medicamentos para la fluidificación de la mucosidad.
- Tratamientos, antibióticos por vía oral, intravenosos o inhalados.
- Enzimas pancreáticas en cada comida, administradas por vía oral en forma de cápsulas.
- En los casos en los que se desarrolla diabetes, el tratamiento propio de esta enfermedad.
- Complementos vitamínicos.
- Complementos calóricos, además de una dieta adecuada.

## QUIENES SOMOS

### ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA DE FIBROSIS QUÍSTICA

La Asociación fue constituida el 30 de Mayo de 1992 por un grupo de padres y madres de afectados/as de Fibrosis Quística en Castilla-La Mancha que experimentaron la necesidad de asociarse para luchar de forma conjunta por mejorar la calidad de vida y bienestar social de sus hijos/as.

Nos caracterizamos por ser una asociación autonómica, sin ánimo de lucro con personalidad jurídica propia que se encuentra inscrita en los siguientes registros:

- Registro General de Asociaciones de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha con el N<sup>o</sup>: 05720
- **Registro Central de Entidades de Voluntariado de Castilla-La Mancha con el N<sup>o</sup> 16/358/06**
- Registro de Entidades y Centros de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha con el N<sup>o</sup> 1219

Estamos integrados dentro de la Federación Española de Fibrosis Quística.

Los Fines de la asociación son los siguientes:

1. Apoyar al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de los enfermos afectados de Fibrosis Quística.
2. Atención y apoyo a las familias de los/as enfermos de Fibrosis Quística.
3. Información, sensibilización y participación tanto de los enfermos de Fibrosis Quística como de los familiares.
4. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, alojamiento, si procede residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de los enfermos de Fibrosis Quística y sus familias.
5. Promover y apoyar la investigación científica de la enfermedad denominada Fibrosis Quística.

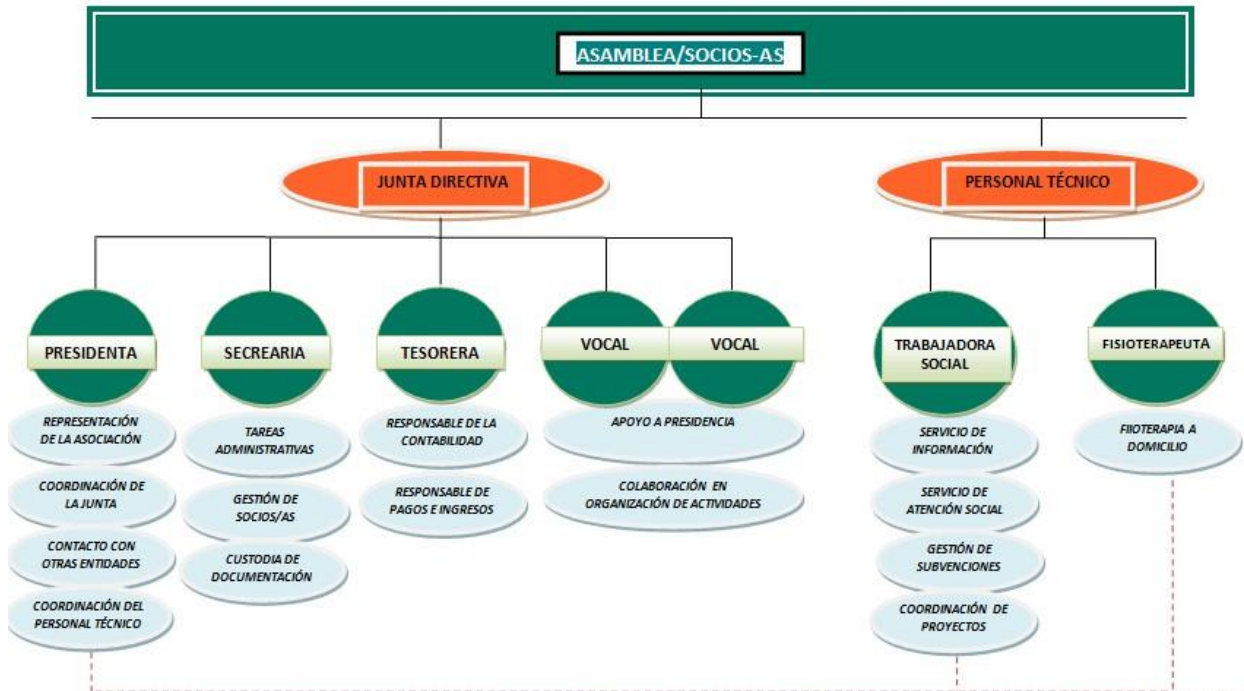
**Misión:** Mejorar la Calidad de Vida y Bienestar Social de las personas con Fibrosis Quística contribuyendo al conocimiento, estudio y asistencia de la enfermedad en Castilla- La Mancha.

**Visión:** Contribuir a que la Fibrosis Quística sea una Enfermedad conocida por toda la población en general. Lograr que todas las personas afectadas por Fibrosis Quística reciban una Atención Integral y tengan acceso a todos los servicios/tratamientos sociales y sanitarios necesarios.

**Valores:**

- **Respeto:** Como valor que permite reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades de los/as demás. Es decir, el reconocimiento del valor propio y de los derechos de las personas y familiares con Fibrosis Quística.
- **Empatía:** referida entre otras cosas a la escucha activa, la comprensión y el apoyo emocional. Prestando ayuda emocional y teniendo especial interés ante las situaciones de exclusión y vulnerabilidad.
- **Compromiso:** en mejorar la Calidad de Vida, Bienestar Social y Derechos de las personas afectadas por Fibrosis Quística.
- **Justicia Social:** entendida como el compromiso para combatir y compensar las desigualdades sociales de las personas afectadas por Fibrosis Quística. Para fomentar al máximo el potencial de las personas y contribuir al desarrollo de nuevas oportunidades de las personas vulnerables y en riesgo de exclusión social.
- **Trabajo en Equipo y Participación:** Promover la implicación de todo el tejido humano que conforma la asociación: Junta Directiva, socios/as, profesionales, voluntarios/as etc. Buscando estrategias para el trabajo conjunto y la cooperación de todos/as los miembros

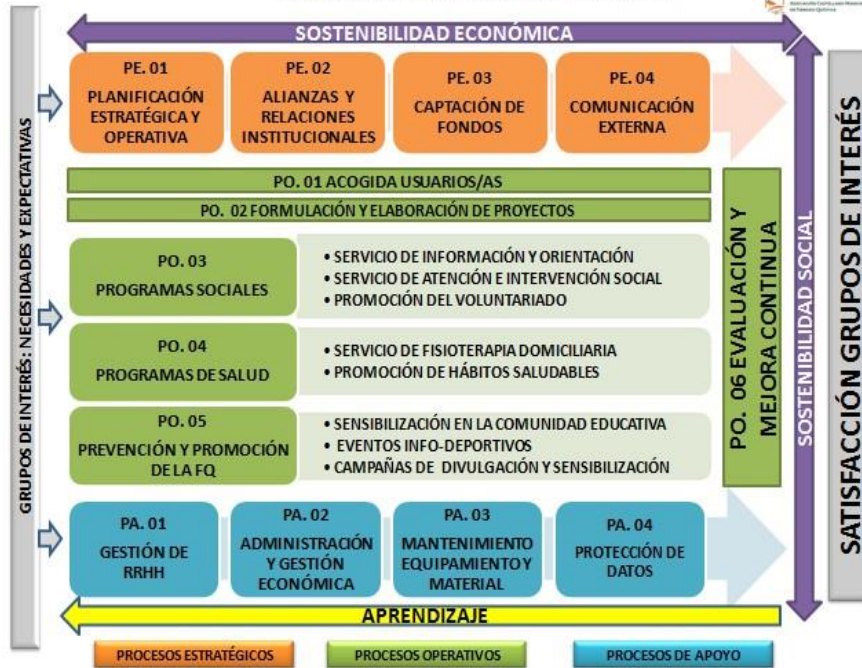
**ORGANIGRAMA ASOCIACIÓN FQ-CLM**



VERSIÓN: MAYO 2019

VERSIÓN: 01 FECHA: MAYO 2019

**MAPA DE PROCESOS ASOCIACIÓN FQ-CLM**



## PLAN DE VOLUNTARIADO

Nuestra asociación tiene 31 años de existencia, en estos años se han realizado numerosas actividades las cuales no habrían podido realizarse sin la implicación y participación de personas voluntarias. Por ello consideramos necesario crear un Plan de Voluntariado en el que definamos los derechos y funciones de nuestros/as voluntarios/as y darle así el protagonismo que se merecen por la gran labor que hacen en nuestra entidad.

Desde la Asociación FQ-CLM entendemos el **voluntariado** como el conjunto de acciones que las personas deciden realizar de forma altruista, sin esperar nada a cambio. El voluntariado es la forma de demostrar la solidaridad y la implicación de la comunidad para transformar la realidad.

### OBJETIVOS

- ✓ Definir la figura del voluntariado dentro de la entidad
- ✓ Prestigiar la labor de las personas voluntarias en la asociación
- ✓ Fomentar y promocionar el voluntariado
- ✓ Ofrecer formación de calidad a los voluntarios/as

### RESPONSABLE DEL VOLUNTARIADO

Para cumplir los objetivos planteados y desarrollar un Plan de Voluntariado de calidad y organizado consideramos imprescindible contar con una persona que coordine y dirija el plan. Sus funciones principales serán:

- ✓ Coordinar el proceso de acogida/bienvenida e incorporación de los nuevos voluntarios/as
- ✓ Evaluar e identificar las necesidades de voluntarios/as,
- ✓ Realizar las funciones de acompañamiento de todos los voluntarios/as de la asociación.
- ✓ Colaborar en las estrategias de formación, y motivación del voluntariado.
- ✓ Elaborar informes sobre la situación del voluntariado.
- ✓ Mantener actualizada la lista de voluntarios, seguros y compromisos de voluntariado.

## **DERECHOS DE LAS PERSONAS VOLUNTARIAS**

- ✓ Participar activa y libremente en la organización, recibiendo la debida información sobre la misma y en especial sobre sus misión/visión/valores, estructura organizativa y funcionamiento.
- ✓ Colaborar en el diseño, elaboración, ejecución y evaluación de los programas y proyectos en los que intervenga así como tener la oportunidad de dar su opinión sobre aspectos de la organización.
- ✓ Recibir el apoyo técnico, humano, económico y formativo que requiera la tarea que desempeñe y ser asesorado sobre sus actividades.
- ✓ Recibir la cobertura de un seguro por los daños y perjuicios que el desempeño de su actividad como voluntario pudiera causar a terceros.
- ✓ Recibir un trato justo y no discriminatorio, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.
- ✓ Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene, en función de la naturaleza y características de la misma.
- ✓ Obtener el respeto y el reconocimiento debido por la gratuidad de su labor y su contribución social.
- ✓ Cesar libremente, previo aviso, en su condición de voluntario.
- ✓ Recibir un certificado de voluntariado una vez cesada su actividad o a petición del voluntario/as.

## **DEBERES DE LAS PERSONAS VOLUNTARIAS**

- ✓ Apoyar activamente a la organización, participando y colaborando con la misma en la medida de sus posibilidades.
- ✓ Cumplir los compromisos adquiridos con la organización, respetando los fines y la normativa por la que se rige.
- ✓ Actuar diligentemente en la ejecución de las tareas que asuma y le sean encomendadas y seguir las instrucciones que se le impartan por las personas responsables de la organización.
- ✓ Participar en las actividades formativas previstas por la asociación y en las que sean necesarias para mantener la calidad de los servicios que se prestan.

- ✓ Guardar la confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
- ✓ Respetar los derechos de las personas o del grupo de personas a quienes dirige su actividad.
- ✓ Cumplir las normas de higiene y seguridad establecidas por la Asociación.

### PERFIL DE VOLUNTARIADO

- ✓ Creer en el proyecto integral de la entidad.
- ✓ Tener motivación y cumplir con el nivel de implicación y participación al que se ha comprometido.
- ✓ Ser una persona responsable, cercana y solidaria.

### TIPO DE VOLUNTARIADO

- A) Voluntariado Base:** Hace referencia a las personas que participan de forma puntual en nuestra asociación. Su colaboración es esporádica dependiendo de su disponibilidad. Participan en todo tipo de actividades de la organización: campañas de información, eventos deportivos, jornadas, congresos etc.
- B) Voluntariado Dinámico:** Son las personas que participan de forma continuada en la entidad. Aquellas que tienen una amplia disponibilidad y colaboran de manera constante. Además son voluntarios/as activos que proponen acciones y organizan actividades para nuestra entidad.



## FASES DEL VOLUNTARIADO

**A) Captación:** La captación de voluntariado para la entidad se llevará a cabo a través de diversas vías:

- ✓ Redes Sociales y web.
- ✓ Actos y eventos
- ✓ Socios/as.
- ✓ Campañas concretas de captación de voluntariado.

### **B) Acogida**

- ✓ Bienvenida y entrevista de inicio realizada por la responsable del voluntariado.
- ✓ Presentación de la asociación, equipo directivo, trabajadores etc.
- ✓ Entrega del dossier de actividades en las que podrá participar y del plan del voluntariado.
- ✓ Explicación de la formación específica para voluntariado facilitada por la asociación.

### **C) Acompañamiento-Seguimiento**

- ✓ Entrevistas y reuniones individual/grupal
- ✓ Formación general y específica dependiendo de las tareas a desarrollar
- ✓ Realización de encuestas y formularios para actualizar las necesidades y motivaciones del personal voluntario.
- ✓ Seguimiento y feedback de las tareas de cada persona/grupo

### **D) Despedida**

- ✓ Entrevista con la responsable de voluntariado para conocer los motivos y para realizar cuestionario de satisfacción/evaluación
- ✓ Entregar certificado de voluntariado
- ✓ Archivo de los datos, cuando proceda, para futuras colaboraciones
- ✓ Despedida por parte del equipo directivo y trabajadores/as.