



Código de Buenas Prácticas

***ASOCIACIÓN ASTURIANA DE LUCHA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA***



Capítulo 1. Nuestra identidad

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de fibrosis quística y sus familias; cubriendo sus necesidades sociosanitarias, orientándoles en el proceso de convivir con la enfermedad

VISIÓN

Que la fibrosis quística sea una enfermedad conocida en nuestra comunidad y nuestra asociación un marco de referencia y un punto de apoyo para todas aquellas personas afectadas y sus familiares.

OBJETIVOS:

- Contribuir al cuidado, asistencia y protección de las personas con Fibrosis Quística del Principado de Asturias.
- Ofrecer información sobre la enfermedad a los profesionales sanitarios y sociales, así como a los familiares de los afectados, con el fin de lograr un mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- 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.
- 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
- Dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con FQ
- Reclamar la existencia y puesta en marcha de los servicios y tratamientos necesarios dentro del Servicio de Salud del Principado de Asturias para que las personas con FQ, reciban una atención integral de la enfermedad y puedan tener la mejor calidad de vida posible.
- Promover actitudes sociales positivas hacia las personas con Fibrosis quística en particular, y todo el colectivo de personas con discapacidad en general.

VALORES

- Transparencia en la gestión
- Trabajar coordinadamente con la Federación Española de Fibrosis Quística y con COCEMFE
- Responsabilidad por la lucha y mejora de los derechos de las personas con fibrosis quística
- Capacidad de mejora en programas y actividades
- Ayudar a la normalización y a la integración social de las personas con fibrosis quística



Capítulo 2.- Alcance y destinatarios

Este código ético será vinculante para:

- Junta directiva de la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística.
- Personal de la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística.
- Socios de la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística.
- Colaboradores de la Asociación.

Capítulo 3.- Pautas de conducta y buenas prácticas

Como premisa fundamental de la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística, se establece que se promoverán acciones destinadas a promover la igualdad de oportunidades entre todas las personas y que no existirá acciones de discriminación alguna por razón de sexo, raza u orientación sexual.

1) Decálogos hacia:

A) Miembros de junta directiva:

- La actividad representativa se orientará con arreglo a los intereses globales del colectivo de FQ de Asturias 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 de la misma.
- 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 Asociación, 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 garantizarán 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 y se evitará en todo momento el lucro personal.
- Se podrán reclamar en nombre de la Asociación, 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 Asociación y se adoptará el compromiso de garantizar un trato digno y respetuoso hacia todos los miembros del colectivo FQ.



B) Socios de asociaciones, 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 hará un trato igual tanto a hombres como a mujeres, comprometiéndose a revisar periódicamente los programas para fomentar la igualdad en el cuidado, en el caso de los menores con FQ.
- Se tendrá derecho a participar en la vida asociativa y federativa y se asumirá el compromiso de cumplir con las obligaciones asociativas o federativas.
- 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 de la Asociación 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.
- Se tendrá derecho a proponer las mejoras que se consideren oportunas, y se tendrá el compromiso de cumplir con los procedimientos de calidad y mejora continua establecidos.

C) Profesionales remunerados de la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística

- 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 de las entidades de FQ del resto de España.
- 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:

La Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística 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 Asociación 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 Asociación 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 Asociación 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.

Capítulo 4.- Relación entre la Asociación de FQ y otros organismos

- La Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística, 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 Asociación 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 Asociación 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 Asociación 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.