

CÓDIGO DE BUENAS PRÁCTICAS ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA DE LA CV (AFQCV)

* La Asociación está adherida al código de buenas prácticas de la Federación Española de Fibrosis Quística (<https://fibrosisquistica.org/codigo-de-buenas-practicas/>)

Capítulo 1. Nuestra identidad

Misión:

Mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística de la Comunidad Valenciana y sus familias a través de la protección de sus derechos y de la promoción de servicios.

Visión:

Que sea una entidad innovadora y profesionalizada en programas de atención bio-psico-social para las personas con FQ y sus familias de la Comunidad Valenciana, trabajando conjuntamente con las unidades de FQ y Administraciones y persiguiendo la excelencia en la calidad e impulsando la mejora continua.

Objetivos:

- Contribuir al cuidado, asistencia y protección de las personas con Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.
- 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 nuestros derechos ante todas las instancias públicas o privadas y cualquier otra acción legal que de modo directo o indirecto redunde en beneficio de las personas con Fibrosis Quística. Además de reclamar la existencia y puesta en marcha de los servicios y tratamientos necesarios dentro de la Agencia Valenciana de Salud para que las personas con FQ, reciban una atención integral de la enfermedad y puedan tener la mejor calidad de vida posible.

Valores:

- Búsqueda de **consenso** como método imprescindible para avanzar juntos.
- **Trabajo en equipo** para alcanzar las metas propuestas y favorecer la mayor implicación y satisfacción de las personas.
- **Compromiso** con la defensa y mejora de los derechos de las personas con Fibrosis Quística.
- **Unidad, cohesión y participación** del colectivo y de todas aquellas personas y entidades implicadas en este movimiento asociativo.
- El espíritu de **superación, excelencia y mejora continua** como método para lograr avanzar en las soluciones y servicios que se ofrecen a las personas con FQ.
- Suma de esfuerzos en actuaciones dirigidas a la **prevención** de las causas que generan los obstáculos en las personas con FQ, para minimizarlos o eliminarlos.
- Será **responsabilidad** de la AFQCV dar respuesta a las necesidades del colectivo de FQ de la Comunidad Valenciana mediante la aportación de los recursos necesarios de conformidad con los objetivos de la entidad.
- Respeto a la **dignidad** de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- Búsqueda de la **calidad, competencia profesional y responsabilidad** para avanzar en la innovación, la investigación y en una gestión activa del conocimiento de la fibrosis quística.
- **Igualdad** entre todos los miembros de la Asociación, así como entre éstos y el resto de miembros de la sociedad; igualdad como personas e igualdad en el tratamiento en todo el territorio español. A la vez, debe existir **respeto por las diferencias** entre los individuos.
- **Transparencia** en la gestión de la asociación y fomento de la participación.

Capítulo 2.- Alcance y destinatarios

Este código ético será vinculante para:

- Presidencia y Junta directiva de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.
- Personal de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.
- Socios de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.
- Voluntariado perteneciente a la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.
- Colaboradores de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.

Capítulo 3.- Pautas de conducta y buenas prácticas

1. Pautas hacia:

A. Miembros de la junta directiva de la AFQCV

1. La actividad representativa se orientará con arreglo a los intereses globales del colectivo de FQ de la Comunidad Valenciana y en ningún caso de intereses individuales.
2. La condición de miembro de junta directiva de la Asociación requerirá que se ostente la categoría de socio de la entidad.
3. Los puestos como miembros de junta directiva se ejercerán libremente y sin remuneración económica por parte de la entidad.
4. 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 AFQCV así como sus líneas estratégicas vigentes en cada momento.
5. 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.
6. 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, fomentando las auditorías externas.
8. Se promoverá el derecho a la formación continua general y específica para el desarrollo de las funciones.
9. Se podrán reclamar en nombre de la AFQCV las medidas consensuadas para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ de la Comunidad Valenciana, así como se tendrá el compromiso de defender activamente los derechos del colectivo.
10. Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso por parte de todos los agentes de la AFQCV y hacia todos los miembros del colectivo FQ.

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

1. 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.
2. Respetarán las líneas de actuación y a las personas que actúan en representación de la Asociación, así como las decisiones que tomen en el ámbito que les corresponda dentro del ejercicio de su representación.
3. 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.
4. Respetarán los cauces de actuación, sin interferir de manera individual en algún aspecto que pueda perjudicar al colectivo.
5. Tendrán derecho a un trato igual en los servicios y actividades y se comprometerán a tratar dignamente a cualquier miembro del colectivo.
6. Se tendrá derecho a participar en la vida asociativa y se asumirá el compromiso de cumplir con las obligaciones asociativas.
7. Se tendrá derecho a que se oigan y respeten sus opiniones, así como el deber de escuchar y respetar las opiniones de los demás.
8. Se tendrá derecho a exigir a los responsables y/o dirigentes de la AFQCV 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.
9. 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.
10. 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

1. Se actuará de forma coherente con los objetivos estratégicos de la Asociación y se respetarán las líneas de actuación, así como las jerarquías.
2. Se fomentará la cooperación entre los profesionales y trabajadores de la Asociación.

3. Se garantizará la autocrítica dentro de la organización, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.
4. 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.
5. Se tendrá derecho a un trato igualitario independientemente del género y se favorecerá la conciliación familiar y sus circunstancias de cada persona.

Capítulo 4.- Criterios de colaboración y aceptación de donaciones

- La AFQCV colaborará y participará con otras organizaciones comprometidas con la FQ, con las enfermedades crónicas, raras y con la defensa de las personas con discapacidad.
- La AFQCV buscará patrocinadores y colaboradores siempre con los principios de transparencia y buenas prácticas y conforme a la misión, visión y valores de la asociación. Los fondos conseguidos los gestionará de forma eficaz y eficiente para la finalidad para la que fueron entregados.
- La AFQCV firmará acuerdos de colaboración con entidades, empresas y organizaciones siempre que vayan dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ, a la optimización de los recursos y siempre que los acuerdos de colaboración respeten este código de buenas prácticas.
- La AFQCV 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 AFQCV podrá aceptar cualquier donativo (o evento benéfico para recaudar fondos) de particulares, empresas y organizaciones siempre que estas entidades encajen con los principios, misión, visión, valores y objetivos de la asociación.

Capítulo 5.- Política medio ambiental

La AFQCV fomentará en todas sus acciones, eventos y actividades el respeto y cuidado hacia el medio ambiente y la naturaleza. Además practicará de forma activa en su actividad diaria el reciclaje y la optimización del uso de energía y agua.