

PLAN DE VOLUNTARIADO



1. ENTIDAD.....	3
2. VOLUNTARIADO.....	5
3. OBJETIVOS DEL PLAN.....	7
4. ACTUACIÓN.....	7
5. GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO.....	7

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

Asociación Española de Familiares y afectados por Síndrome de Kabuki (en adelante, AEFA-KABUKI) es una asociación de ámbito nacional sin ánimo de lucro constituida el 15 de septiembre de 2017 en inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª, Número Nacional 613975 del Ministerio del Interior. En junio de 2018, la asociación se adhiere a la Federación Española de Enfermedades Raras (*FEDER*) y en Diciembre de 2022 es declarada entidad de Utilidad Pública.

AEFA-KABUKI está formada por un conjunto de padres/madres y familiares de afectados por el Síndrome de Kabuki que, con mucha ilusión, se han unido para compartir sus experiencias, inquietudes, y conocimientos. Esto le ha permitido buscar respuestas a sus dudas, apoyarse y dar visibilidad a este Síndrome, que forma parte de las conocidas como enfermedades poco frecuentes o raras.

MISIÓN

AEFA-KABUKI es una asociación sin ánimo de lucro que tiene por objeto contribuir a la divulgación y sensibilización de la sociedad, de los profesionales psico-socio-sanitarios, de los educadores y de los organismos e instituciones, respecto a la realidad de las personas con síndrome de kabuki y sus familias; para favorecer la integración de los afectados por el síndrome en la sociedad y su desarrollo pleno como personas; así como mejorar la calidad de vida y bienestar del afectado y de sus familias, mediante del desarrollo de las actividades necesarias para conseguirlo.

VISIÓN

AEFA-KABUKI es una organización sin ánimo de lucro regida por principios democráticos que basa su funcionamiento en su estructura asamblearia y en la toma de decisiones de su Junta Directiva. Los criterios para ser una *entidad activa* es estar permanentemente evaluando nuestras actuaciones y haciendo propuestas de mejora.

En los próximos años lucharemos para consolidarnos como asociación referente para esta enfermedad cumpliendo la misión y objetivos fijados.

VALORES

AEFA-Kabuki comparte los siguientes valores:

- **Solidaridad** con las personas con discapacidad y enfermedades raras y especialmente la sufren exclusión social.
- **Respeto, inclusión y reconocimiento para la dignidad** de la persona con enfermedades raras.
- **Hospitalidad, acogida y familiaridad** hacia las personas con enfermedades raras y discapacidad.
- **Humildad para poder aprender, mejorar y enseñar.**
- **Igualdad** entre todas las personas
- **Cooperación y trabajo en equipo**, ya que uniendo nuestras fuerzas conseguiremos cambiar actitudes y mejorar vida de los afectados/as.

PERSONALIDAD Y CAPACIDAD

La Asociación tiene personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar, pudiendo realizar, en consecuencia, todos aquellos actos que sean necesarios para el cumplimiento de la finalidad para la que ha sido creada, con sujeción a lo establecido en el ordenamiento jurídico.

NACIONALIDAD Y DOMICILIO

La Asociación tiene nacionalidad española. El domicilio social de la Asociación es calle Valdebernardo, nº 43, 28030, Madrid.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

El ámbito territorial de acción de la Asociación es nacional.

FINES

Los fines de la Asociación será la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas por el síndrome de Kabuki.

OBJETIVOS

Los objetivos estatutarios están configurados para:

- ✓ Promocionar y coordinar el intercambio de conocimientos e información entre los afectados, sus familiares y su entorno.
- ✓ Sensibilizar a la opinión pública y a los organismos e instituciones tanto nacionales como internacionales.
- ✓ Proporcionar apoyo material y emocional a los miembros de la asociación.
- ✓ Participar y/o llevar a cabo acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el Síndrome de Kabuki y sus familias.
- ✓ Fomentar la investigación del Síndrome de Kabuki, así como promover los estudios que se consideren necesarios en relación con la enfermedad.
- ✓ Recaudar de fondos para financiar la investigación sobre el Síndrome de Kabuki.

PERFIL DE LAS PERSONAS BENEFICIARIAS

- Personas afectadas por el Síndrome de Kabuki.
- Familias de afectados/as.
- Voluntariado: Cualquier persona mayor de edad que esté motivada por colaborar con los fines de la entidad.

2. EL VOLUNTARIADO

El voluntariado es una acción y expresión ciudadana basada en la entrega gratuita y generosa de un trabajo desinteresado en el que su participación contribuye, en este caso, a generar cambios en la situación de las personas con Síndrome de Kabuki, mejorando su integración social y favoreciendo la sensibilización de la sociedad. Las personas voluntarias son una pieza fundamental dentro del equipo de AEFA-KABUKI, son personas que colaboran en nuestras actividades de manera altruista y que ayudan a que la sociedad conozca mejor la labor social que realiza la entidad con el colectivo de personas con Síndrome de Kabuki en todo el territorio español. Por ello, es necesario el presente plan específico de voluntariado.

DERECHOS Y DEBERES DE LOS VOLUNTARIOS

Según la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado:

Los voluntarios tienen los siguientes **derechos**:

- a) Recibir regularmente durante la prestación de su actividad, información, orientación y apoyo, así como los medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les encomienden.
- b) Recibir en todo momento, a cargo de la entidad de voluntariado, y adaptada a sus condiciones personales, la formación necesaria para el correcto desarrollo de las actividades que se les asignen.
- c) Ser tratadas en condiciones de igualdad, sin discriminación, respetando su libertad, identidad, dignidad y los demás derechos fundamentales reconocidos en los convenios, tratados internacionales y en la Constitución.
- d) Participar activamente en la organización en que se inserten, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas o proyectos, de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación y, en la medida que éstas lo permitan, en el gobierno y administración de la entidad de voluntariado.
- e) Estar cubiertos, a cargo de la entidad de voluntariado, 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.
- f) Ser reembolsadas por la entidad de voluntariado de los gastos realizados en el desempeño de sus actividades, de acuerdo con lo previsto en el acuerdo de incorporación y teniendo en cuenta el ámbito de actuación de voluntariado que desarrollen.
- g) Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario en la que conste, además, la entidad de voluntariado en la que participa.
- h) Realizar su actividad de acuerdo con el principio de accesibilidad universal adaptado a la actividad que desarrollen.
- i) Obtener reconocimiento de la entidad de voluntariado, por el valor social de su contribución y por las competencias, aptitudes y destrezas adquiridas como consecuencia del ejercicio de su labor de voluntariado.

j) Que sus datos de carácter personal sean tratados y protegidos de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

k) Cesar en la realización de sus actividades como voluntario en los términos establecidos en el acuerdo de incorporación.

Los voluntarios están **obligados** a:

a) Cumplir los compromisos adquiridos con las entidades de voluntariado en las que se integren, reflejados en el acuerdo de incorporación, respetando los fines y estatutos de las mismas.

b) Guardar la debida confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su acción voluntaria.

c) Rechazar cualquier contraprestación material o económica que pudieran recibir bien de las personas destinatarias de la acción voluntaria, bien de otras personas relacionadas con su acción voluntaria.

d) Respetar los derechos de las personas destinatarias de la acción voluntaria en los términos previstos en el artículo 16.

e) Actuar con la diligencia debida y de forma solidaria.

f) Participar en las tareas formativas previstas por la entidad de voluntariado para las actividades y funciones confiadas, así como en las que con carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.

g) Seguir las instrucciones de la entidad de voluntariado que tengan relación con el desarrollo de las actividades encomendadas.

h) Utilizar debidamente la acreditación personal y los distintivos de la entidad de voluntariado.

i) Respetar y cuidar los recursos materiales que ponga a su disposición la entidad de voluntariado.

j) Cumplir las medidas de seguridad y salud existentes en la entidad de voluntariado.

k) Observar las normas sobre protección y tratamiento de datos de carácter personal de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y demás normativa de aplicación.

Relación entre las personas voluntarias y AEFA-KABUKI

1. La relación entre la persona voluntaria y la entidad de voluntariado se establecerá siempre a través de la suscripción de un acuerdo de incorporación, que constituye el instrumento principal de su definición y regulación.
2. El acuerdo de incorporación tendrá el contenido mínimo siguiente:
 - a. El conjunto de derechos y deberes que corresponden a ambas partes.
 - b. La descripción de las funciones, actividades y tiempo de dedicación que se compromete a realizar la persona voluntaria y la identificación de la persona coordinadora del programa de voluntariado en el que participe.
 - c. En su caso, el régimen por el que se regulará la intervención de las personas trabajadoras asalariadas o socias que participen en las actuaciones de voluntariado dentro de la propia entidad, respetando lo dispuesto en la negociación colectiva.
 - d. El régimen de gastos reembolsables que han de abonarse a las personas voluntarias,

de conformidad con la actividad de voluntariado a desarrollar y el programa al que estén adscritas.

- e. La formación que se requiera para el cumplimiento de las funciones que tengan asignadas las personas voluntarias y, en su caso, el itinerario formativo que deba seguirse para obtenerla.
- f. La duración del compromiso, así como las causas y forma de desvinculación por ambas partes.
- g. La información sobre el seguro para las personas voluntarias.

3. El acuerdo de incorporación debe formalizarse por escrito, en duplicado ejemplar.

4. Este acuerdo, o alguno de sus apartados, se podrá modificar a iniciativa de cualquiera de las partes, de mutuo acuerdo, pudiendo efectuarse tal modificación incluso de forma telemática, siempre que se deje constancia de ello.

3. OBJETIVOS DEL PLAN

El objetivo general de integrar la actuación de las personas voluntarias en AEFA-KABUKI, con el convencimiento de que será un elemento de transformación e innovación social.

COMPROMISO

- Incorporar el voluntariado a la entidad
- Transmitir de forma efectiva y permanente los fines y valores de la organización a las personas voluntarias
- Acompañar a las personas voluntarias, desde el momento de su incorporación hasta su desvinculación.
- Reconocer el papel del voluntariado como elemento transformador y de innovación social.
- Fomentar la formación de las personas voluntarias mediante cursos y/o encuentros que les capacite para desarrollar adecuadamente sus funciones.

4. ACTUACIÓN

- Apoyo en los eventos y actividades de AEFA-KABUKI
- Apoyo en la gestión diaria de la entidad, redes sociales, web, etc.
- Apoyo en las formaciones que se realizan en AEFA-KABUKI
- Apoyo en las decisiones

5. GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO

CAPTACIÓN DE VOLUNTARIADO

La captación de personas voluntarias se realizará por las siguientes vías:

- Envío de mails a personas o entidades relacionadas con el voluntariado de enfermedades raras.
- Boca a boca
- Página web

- Redes sociales
- Grupos de WhatsApp

FASES DEL VOLUNTARIADO

1. Acogida y orientación

Es el primer contacto con la persona interesada con AEFA-KABUKI. La información y la atención que reciba en este momento es primordial:

A. Información previa: informar a las personas voluntarias acerca de AEFA-KABUKI, sus proyectos o la acción voluntaria que en ella se desarrolla y resolución de posibles dudas o preguntas.

B. Entrevista y/o sesión informativa; con el objetivo de valorar si AEFA-KABUKI cumple las expectativas puestas en su participación.

C. Orientación; se realiza con la finalidad de ajustar las características de la persona voluntaria con las necesidades de los diferentes proyectos desarrollados por la AEFA-KABUKI para garantizar el éxito en la incorporación y la participación en nuestra entidad.

D. Formación

2. Incorporación

Es el momento en el cual la persona pasa a formar parte como persona voluntaria de pleno derecho de la organización asumiendo los derechos y deberes previstos en la legislación descritos en el punto dos del presente plan. Aspectos a tener en cuenta:

- a. Ser una persona voluntaria de AEFA-KABUKI debe ser una decisión tomada de forma libre y reflexionada.
- b. Garantizar que la persona interesada dispone de toda la información necesaria antes de decidir formar parte de la organización como voluntaria.
- c. En el acuerdo de voluntariado deben reflejarse aspectos como los compromisos asumidos por ambas partes.
- d. El tratamiento de los datos personales debe estar regulado según la legislación en vigor en materia de protección de datos.

3. Formación

Con el objetivo de capacitar a las personas voluntarias para la actividad que va a desarrollar como miembro de AEFA-KABUKI y debe responder a la transmisión de conocimientos, habilidades y valores, con la finalidad de realizar una acción voluntaria de calidad.

4. Participación

Se distinguen en:

- *Participación en la actividad:* ofreciendo participar en los proyectos y actividades lúdicas y de intercambio de experiencias.
- *Participación formal o institucional:* participación en lo relacionado con la política y gestión de la organización, elecciones, Junta Directiva.

5. Desvinculación

La desvinculación se produce cuando desaparecen las obligaciones que se establecieron en el acuerdo de voluntariado, puede ser por la iniciativa de la persona voluntaria o por otras causas. La desvinculación seguirá el siguiente proceso:

- a) Entrevista de salida. La persona responsable de voluntariado se entrevistará con la persona voluntaria que cese su acción voluntaria. Esta entrevista es importante, y en ella podremos obtener información sobre la evaluación de la gestión de voluntariado. Además de ofrecer una oportunidad de agradecer su labor como voluntaria.
- b) Expedición de certificaciones por la labor desarrollada.

Fdo: María Pilar Lucero Perdonés

Presidenta