

CÓDIGO DE BUEN GOBIERNO DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA.



FARPE

Aprobado por unanimidad en la Asamblea General Ordinaria celebrada el 22 y 23 de marzo de 2024

INDICE CÓDIGO DE BUEN GOBIERNO.

INDICE CÓDIGO DE BUEN GOBIERNO.	2
Presentación.	3
Código de buen gobierno.	4
1.1. Introducción.	4
1.2. La cultura FARPE.	4
1.3. Misión.	5
1.4. Visión.	6
1.5. Valores éticos.	6
1.6. Buenas prácticas.	7
1.6.1. Ausencia de ánimo de lucro.	7
1.6.2. Publicidad de la actuación de FARPE.	7
1.6.3. Rendición de cuentas y transparencia.	7
1.6.4. Colaboración institucional.	7
1.6.5. Independencia.	7
1.6.6. Eficacia y eficiencia en la gestión de los recursos.	8
1.6.7. Planificación y seguimiento de la actividad.	8
1.6.8. Responsabilidad social.	8
1.7. Buenas prácticas dirigidas a los Órganos de FARPE	8
1.7.1. Comportamiento ético.	8
1.7.2. Carácter y composición de la Junta Directiva.	9
1.7.3. Nombramiento de miembros de la Junta Directiva.	9
1.7.4. Obligaciones y deberes de la Junta Directiva.	9
1.7.5. Gratuidad del cargo de Junta Directiva.	10
1.7.6. Conflicto de intereses.	10
1.7.7. evaluación de la Junta Directiva.	10
1.7.8. El Presidente.	11
1.7.9. El Vicepresidente.	11
1.7.10. El Tesorero.	11
1.7.11. El Secretario.	11
1.7.12. Equipo profesional.	11
1.7.13. Preparación de las sesiones de Junta Directiva.	12
1.7.14. Desarrollo de las sesiones de Junta Directiva.	12
1.8. Buenas prácticas dirigidas a colaboradores y voluntarios.	12
1.8.1. Concepto de voluntariado.	12
1.8.2. Valores del voluntariado en FARPE.	13
1.8.3. Principios de la acción voluntaria en FARPE.	13
1.8.4. Derechos de los voluntarios.	14
1.8.5. Deberes de los voluntarios.	15
1.8.6. Perfil del voluntario FARPE.	15
1.8.7. Competencias del voluntariado.	16
1.8.8. No es voluntariado para FARPE.	16
1.9. Sobre el código de buen gobierno.	16
1.9.1. Aceptación y cumplimiento del código de buen gobierno.	16
1.9.2. Seguimiento.	16
1.9.3. Modificación.	16
1.9.4. Incumplimiento.	17
1.9.5. Vigencia.	17

PRESENTACIÓN.

Durante los últimos años la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España ha experimentado un importante cambio en la gestión de sus recursos, detectándose la necesidad de encontrar la manera de mostrar y garantizar la existencia de una gestión profesional, transparente y de calidad, así como de mejora continua y buena administración de los recursos públicos y privados recibidos. Para lograrlo, un buen camino es la adopción de sistemas y procesos de gestión de la calidad, transparencia, ética y buen gobierno de la entidad, adaptados a sus particularidades.

En este documento se presenta a los federados, personas colaboradoras y voluntarias, el firme compromiso de la entidad en el desarrollo de estos criterios. Por supuesto, se hace extensiva esta información a las instituciones públicas y privadas que colaboran con la Federación, a través de sus subvenciones, donaciones y como colaboradores en las actividades desarrolladas.

A lo largo del presente documento se recoge el código de buen gobierno que la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España ha adoptado para que rija todas sus actuaciones.

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA

Su presidente: Don David Sánchez González

C.I.F. G-79386348
C/ Montera, 24 - 4º J
Telf. /Fax: 91.532.07.07
28013 España

CÓDIGO DE BUEN GOBIERNO.

1.1. Introducción.

La FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA (en adelante FARPE) asume la importancia de disponer de un Código de Buen Gobierno (en adelante CBG) donde queden reflejadas las buenas prácticas de gobierno corporativo de la misma, para el mejor cumplimiento de su misión y fines fundacionales.

FARPE se rige por sus Estatutos, por la normativa que le es aplicable y por las normas de régimen interno que aprueba su Junta Directiva.

Este CBG forma parte de estas normas de régimen interno cuya finalidad consiste en preservar la filosofía con que nació la federación a lo largo del tiempo y establecer una serie de medidas de transparencia y responsabilidad de obligado cumplimiento para las personas que en cada momento desempeñen la función de gobierno y representación de la misma.

1.2. La cultura FARPE.

FARPE es una organización de interés social, de ayuda mutua y sin ánimo de lucro, constituida por tiempo indefinido, que se acoge a lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (LODA) y disposiciones reglamentarias que se dicten en su desarrollo.

Esta organización, constituida en 1990, se denomina Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España, integrada por Asociaciones de afectados de Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) de España. Es fundadora de la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE).

FARPE es una organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, libre e independiente de cualquier ideología o religión, que se rige con absoluto respeto a la Constitución Española y al resto del ordenamiento jurídico, así como a sus Estatutos, observando en todo orden de funcionamiento los criterios y principios democráticos.

FARPE tiene una cultura propia, manifestada a través de su misión, visión y valores.

1.3. Misión.

La misión de la Federación, y de las Asociaciones que la integran, se entiende como la acción de avanzar en el conocimiento de las causas y consecuencias de las DHR¹, con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y en última instancia de su curación y erradicación. Estas distrofias en su evolución pasan por diferentes estadios, fase de diagnóstico, periodo de baja visión y en último término pueden llegar a la ceguera, siendo objeto de atención de la Federación todas ellas por igual.

De la misma manera, la misión de la Federación se orienta a proteger, asesorar y defender los intereses de las Asociaciones de las personas con discapacidad sensorial, en concreto la provocada por las DHR, independientemente de que se encuentren integradas en la Federación o no.

Difundir los avances en el conocimiento de las DHR a cuantos colectivos, en sus distintas circunstancias, se hallen involucrados en la problemática de dichas distrofias y tiendan a promover el interés general en los distintos aspectos cívicos, educativos, científicos, culturales, sanitarios, de promoción de los derechos humanos, de asistencia social, de cooperación para el desarrollo, del fomento de la investigación, de fomento de igualdad de oportunidades y de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, psíquicas o sensoriales, y cualesquiera otros de similar naturaleza que les afecten.

Sus actividades, que no están restringidas exclusivamente a beneficiar a sus federados son las siguientes:

- a) Promover en toda España la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las DHR
- b) Realizar cuantas actividades sean posibles y lícitas encaminadas a la protección, en todos los órdenes, de las asociaciones de DHR y discapacidad visual
- c) Promover la investigación sanitario-científica con vistas a la prevención y curación de las DHR.
- d) Crear, mantener y gestionar un Fondo Nacional de Investigación de DHR cuyos recursos deberán proveer el soporte económico necesario para cumplir el objetivo señalado en el apartado c.
- e) Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir las DHR, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas distrofias de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro.
- f) Realizar una labor de información y divulgación sobre los problemas que plantean las DHR, posibles medios de solución, nuevos avances científicos, técnicas de tratamiento, etc.
- g) Actuar en la esfera de los poderes públicos para conseguir de los mismos una mayor conciencia y decidido apoyo en el tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las DHR, promoviendo la presencia de FARPE en los organismos de gestión y decisión que fueran necesarios para tal efecto.
- h) Fomentar la cooperación e intercambio de ideas o experiencias entre la Federación y cuantas entidades, públicas o privadas, persigan análogos fines, sea cual sea su

ámbito de actuación, y especialmente con la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE).

i) Colaborar con las Asociaciones afines del extranjero, en programas de cooperación con todos los medios posibles, muy especialmente por medio del fomento y ayuda a la investigación médico-científica.

j) Representar a España ante organizaciones internacionales análogas, en calidad de miembro de pleno derecho, como Retina Internacional.

k) Fomentar entre los miembros de la Federación un espíritu de cordialidad, solidaridad y ayuda mutua, promoviendo asimismo, el desarrollo de actividades culturales de toda índole para el perfeccionamiento integral de sus federados, así como también para el mejor cumplimiento del resto de sus fines federativos y asociativos.

l) Coordinar la actuación de las asociaciones federadas respetando la autonomía de cada una de ellas.

m) Cooperar con el registro oficial de enfermedades poco frecuentes, en unión de otras asociaciones de afectados, con objeto de cuantificar de manera precisa los afectados de DHR y de otras enfermedades poco frecuentes.

n) Cualesquiera otros fines lícitos.

1.4. Visión.

La Federación aspira a convertirse en referente de las Asociaciones de afectados por DHR en particular y de la visión general y en colaboración con otras organizaciones de afectados del ámbito internacional, en Europa, Iberoamérica y resto de países.

Formar parte del ámbito de la discapacidad globalmente considerada en España, encabezando la visión de derechos y la innovación social en materia de discapacidad, constituyéndose como motor del cambio social en la defensa del reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y de sus familias y su plena inclusión en la comunidad.

1.5. Valores éticos.

Los valores que inspiran y orientan la actuación de la Federación son los que sustentan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y además y en concreto los de unidad, cohesión interna, respeto a la diversidad, independencia y neutralidad políticas o ideológicas, igualdad entre mujeres y hombres, funcionamiento democrático, participación, transparencia, calidad, mejora continua, comportamiento ético, ayuda mutua y solidaridad social.

1.6. Buenas prácticas.

1.6.1. Ausencia de ánimo de lucro.

Como entidad sin ánimo de lucro, no repartirá ningún remanente ni beneficio entre los miembros de la Junta Directiva, ni siquiera en caso de disolución, en la que de acuerdo a sus Estatutos le corresponderá a la Junta Directiva designar las entidades receptoras de los posibles bienes.

1.6.2. Publicidad de la actuación de FARPE.

FARPE hará públicos a través de los medios de carácter general que tiene a su disposición, principalmente su página web, sus fines, actividades, estatutos, el presente CBG así como la composición de su Junta Directiva.

1.6.3. Rendición de cuentas y transparencia.

FARPE se someterá a una auditoría interna voluntaria. FARPE hará públicas sus cuentas anuales y memoria de actividades en los medios que tenga a su disposición, principalmente su página web. FARPE presentará a los donantes, colaboradores y financiadores información sobre los proyectos, servicios y actividades desarrollados, incluyendo el destino de las aportaciones y los resultados alcanzados.

1.6.4. Colaboración institucional.

FARPE colaborará con entidades, empresas, organizaciones e instituciones, públicas y/o privadas que favorezcan el cumplimiento de sus fines estatutarios. Especialmente, FARPE promoverá la colaboración con instituciones del Tercer Sector relacionadas con su colectivo beneficiario. En ningún caso, se desarrollarán actuaciones de colaboración institucional que contravengan la filosofía, principios y valores esenciales de FARPE.

1.6.5. Independencia.

FARPE dispondrá de la estructura adecuada para garantizar su independencia y autonomía y no establecerá colaboraciones ni se aceptarán aportaciones económicas que puedan condicionar el cumplimiento de los fines estatutarios o cuya procedencia sea o pueda ser ilícita. La Junta Directiva y el equipo profesional de FARPE deberán actuar siempre con lealtad a la misma, independientemente de intereses propios.

1.6.6. Eficacia y eficiencia en la gestión de los recursos.

FARPE administrará sus recursos de forma eficaz y eficiente, estableciendo un equilibrio entre el obligatorio control del gasto con la necesaria inversión para el cumplimiento de los fines fundacionales. FARPE establecerá aquellos sistemas de control de su gestión que considere adecuados para administrar sus recursos con austeridad, optimizándolos y adoptará las medidas oportunas para mantener una situación financiera equilibrada. En la contratación con terceros se ajustará a los principios de transparencia, concurrencia y objetividad, promoviendo criterios de responsabilidad social. FARPE no realizará inversiones financieras ni comerciales cuya naturaleza ponga en riesgo la solvencia financiera de la entidad.

1.6.7. Planificación y seguimiento de la actividad.

FARPE mejorará la consecución de su misión mediante la planificación a medio y largo plazo, y la evaluación de la misma en periodos intermedios. FARPE dispondrá de un plan estratégico que se materializará con la elaboración y ejecución de sus presupuestos anuales. Se realizará un estudio del cumplimiento de los mismos, con la elaboración de la memoria anual correspondiente a cada ejercicio.

1.6.8. Responsabilidad social.

FARPE mantendrá una filosofía de responsabilidad social en todas sus actuaciones. FARPE incorporará a sus principios de actuaciones la promoción de la igualdad de género y oportunidades, el valor de la diversidad, el apoyo a colectivos vulnerables y a personas en riesgo de exclusión, el fomento del progreso social y económico y la defensa del medio ambiente.

1.7. Buenas prácticas dirigidas a los Órganos de FARPE.

1.7.1. Comportamiento ético.

Los Órganos de FARPE se comportarán de acuerdo a la ética, es decir, con diligencia, buena fe y anteponiendo el interés de FARPE y sus beneficiarios, al propio. Todos los Órganos de FARPE cumplirán la normativa que les sea de aplicación. Todas las actuaciones realizadas por FARPE respetarán los principios recogidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y muy especialmente los recogidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

1.7.2. Carácter y composición de la Junta Directiva.

La Junta Directiva es el órgano de gobierno, representación y administración de FARPE que, según sus Estatutos, estará formado por un representante de cada Asociación federada. El nombramiento de los miembros de la Junta Directiva se realizará de acuerdo a los Estatutos, en la Asamblea General Extraordinaria de la Federación. Los miembros de la Junta Directiva lo serán por un periodo de cuatro años, pudiendo ser reelegidos. Corresponde a la Junta Directiva cumplir y hacer cumplir los fines fundacionales y administrar con diligencia los bienes y derechos que integran el patrimonio de FARPE, manteniendo el rendimiento y la utilidad de los mismos. FARPE hará pública la composición de la Junta Directiva en los medios que tenga a su disposición, principalmente su página web.

1.7.3. Nombramiento de miembros de la Junta Directiva.

Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria de FARPE el nombramiento de los miembros de la Junta Directiva que ha de realizarse de acuerdo al procedimiento establecido, en cumplimiento de sus Estatutos.

1.7.4. Obligaciones y deberes de la Junta Directiva.

Las obligaciones de los miembros de la Junta Directiva son:

- Velar por la adecuación de los acuerdos de Junta Directiva a la Ley, los Estatutos e intereses de FARPE.
- Supervisar la aplicación del plan estratégico y planes de acción, así como realizar un seguimiento de los servicios y actividades desarrollados por FARPE, dedicando para ello el tiempo y el esfuerzo necesarios en todo momento.
- Promover activamente la disponibilidad de recursos así como participar en las acciones institucionales organizadas.
- Asistir a las reuniones de Junta Directiva, examinar el Orden del día y el material disponible, así como llevar a cabo las tareas específicas que se les encomienden. En el supuesto de no poder asistir a alguna reunión, procurará delegar su representación a favor de otro asistente.
- Mantener la confidencialidad de los temas tratados en las reuniones de Junta Directiva y en general, abstenerse de revelar informaciones, datos, o informes a los que haya tenido acceso en el ejercicio de su cargo.
- Cuidar la imagen pública de FARPE. En este sentido, el miembro de la Junta Directiva estará obligado a informar, a la mayor brevedad posible, de todas las reclamaciones judiciales o administrativas que le afecten personalmente, o de cualquier cambio en su situación profesional y/o

personal que entienda pueda afectar a la imagen pública de la entidad y/o a su capacidad para desempeñar su cargo.

- Asumir con diligencia las responsabilidades específicas que la Junta Directiva pueda delegarle.
- La Junta Directiva cuidará su propio desarrollo, buscando nuevos miembros cuyas cualidades serán las adecuadas para la correcta continuidad de los fines y objetivos de FARPE.

Los miembros de la Junta Directiva carecen de autoridad personal fuera de lo que conlleva ser miembro de la misma, no debiendo sobrepasar los límites de sus responsabilidades y obligaciones interfiriendo equívocamente en FARPE o en su equipo profesional.

1.7.5. Gratuidad del cargo de Junta Directiva.

Los miembros de la Junta Directiva desempeñarán gratuitamente su cargo. En aplicación de la normativa, podrán ser reembolsados los gastos debidamente justificados y con aprobación previa de la Junta Directiva, que el ejercicio de sus funciones les ocasione.

1.7.6. Conflicto de intereses.

Se establecerá una Política de Conflicto de Intereses para regular estas situaciones. Como norma general, el miembro de la Junta Directiva se abstendrá de intervenir y votar en aquellos temas en los que exista conflicto de intereses, es decir, aquellos en los que directa o indirectamente, sean incompatibles los intereses de FARPE y su interés personal, o de familiares directos o intereses compartidos con terceras personas. Como se recoge en los estatutos de FARPE, la resolución de conflictos dependerá en última instancia de la Asamblea General. Ésta podrá aprobar la creación de una comisión para la tramitación de expedientes para la resolución de estos conflictos, a instancia de la junta directiva, quedando la decisión última en manos de la Asamblea General.

1.7.7. Evaluación de la Junta Directiva.

La evaluación permite analizar el desempeño del cargo que ejerce el miembro de la Junta Directiva con el objetivo de analizar sus aportaciones a FARPE y mejorarlas. Anualmente, la Junta Directiva autoevaluará su gestión, examinando el cumplimiento de sus deberes, responsabilidades y obligaciones e identificando áreas de mejora de la organización y de su funcionamiento. Ésta será sometida al visto bueno de la Asamblea General.

1.7.8. El Presidente.

El Presidente ejerce la representación de FARPE, debiendo contribuir al mejor cumplimiento de sus fines, al desarrollo de las competencias y funciones que quedan establecidas en los Estatutos y a la ejecución de los acuerdos adoptados por la Junta Directiva. En los Estatutos de FARPE se encuentran detalladas las funciones del Presidente.

1.7.9. El Vicepresidente.

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, por causa de enfermedad o por cualquier otro motivo justificado, y tendrá las mismas atribuciones que él.

1.7.10. El Tesorero.

El tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a FARPE, dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente y elaborará la documentación contable. Los documentos de pago deberán estar firmados al menos por dos personas de las autorizadas.

1.7.11. El Secretario.

El Secretario prestará a la Junta Directiva y demás órganos de FARPE la información y apoyo necesarios para el ejercicio de sus funciones y reflejará fielmente el desarrollo de las reuniones de Junta Directiva en las actas y dará fe de los acuerdos adoptados. En los Estatutos de FARPE se encuentran detalladas las funciones del Secretario.

1.7.12. Equipo profesional.

La selección del personal de FARPE se realizará de acuerdo con los principios de igualdad, mérito y capacidad. FARPE promoverá el desarrollo profesional y personal de sus trabajadores, asegurando desde principios éticos la no discriminación y la igualdad de oportunidades. FARPE garantizará a sus trabajadores un entorno libre de riesgos para la salud en sus instalaciones. FARPE facilitará a sus trabajadores los medios necesarios para el adecuado desempeño de sus funciones. FARPE fomentará medidas orientadas a la conciliación entre las responsabilidades personales, familiares y profesionales de los trabajadores.

1.7.13. Preparación de las sesiones de Junta Directiva.

Las reuniones de Junta Directiva serán convocadas por el Secretario, a iniciativa del Presidente o por solicitud de un tercio de sus miembros. Salvo por motivos de urgencia, los miembros de la Junta Directiva recibirán la información necesaria, significativa y relevante para el desarrollo de las sesiones con una antelación suficiente, de acuerdo con los Estatutos.

Se utilizarán las tecnologías de la información para mantener vías de comunicación permanentes, ágiles y eficaces favoreciendo la mejor gestión de la información entre FARPE y los miembros de la Junta Directiva y estos entre sí.

1.7.14. Desarrollo de las sesiones de Junta Directiva.

Las reuniones de Junta Directiva se ajustarán a un Orden del Día. Cualquier miembro podrá solicitar la inclusión de algún punto a tratar siendo obligatoria si está apoyada por un tercio del Junta Directiva.

El Presidente facilitará la asistencia de los miembros de la Junta Directiva a las reuniones y favorecerá la participación activa en los temas a tratar.

Las actas de las reuniones reflejarán fielmente y con claridad los asuntos abordados así como los acuerdos adoptados.

La Junta Directiva quedará válidamente constituida cuando concurren, al menos, la mitad más uno de sus miembros, presentes o representados.

Los acuerdos serán inmediatamente ejecutivos y se aprobarán por mayoría de votos, siendo voto de calidad el del Presidente en caso de empate.

1.8. Buenas prácticas dirigidas a colaboradores y voluntarios.

FARPE se apoya de una manera fundamental en las personas voluntarias y colaboradoras que participan en todos los ámbitos de actividad de la entidad. Es tal la influencia de la aportación de estas personas que sin ellas FARPE no sería lo que en la actualidad es.

1.8.1. Concepto de voluntariado.

Según Ley 45/2015, del 14 de Octubre, del Voluntariado, de ámbito estatal. Se entiende por voluntariado el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas siempre que reúnan los siguientes requisitos:

a) Que tengan carácter solidario.

b) Que su realización sea libre, sin que tengan su causa en una obligación personal o deber jurídico y sea asumida voluntariamente.

c) Que se lleven a cabo sin contraprestación económica o material, sin perjuicio del abono de los gastos reembolsables que el desempeño de la acción voluntaria ocasione a los voluntarios de acuerdo con lo establecido en el artículo 12.2.d).

d) Que se desarrollen a través de entidades de voluntariado con arreglo a programas concretos y dentro o fuera del territorio español sin perjuicio de lo dispuesto en los artículos 21 y 22.

1.8.2. Valores del voluntariado en FARPE.

Los que inspiran la convivencia en una sociedad democrática, participativa, justa, plural y comprometida con la igualdad, la libertad y la solidaridad.

Los que promueven la defensa del bien común y de los derechos fundamentales recogidos en la Constitución Española, interpretados de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas y la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad; la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y la Carta Social Europea.

Los que contribuyen a la equidad, la justicia y la cohesión social.

Los que fundamenten el despliegue solidario y participativo de las capacidades humanas.

1.8.3. Principios de la acción voluntaria en FARPE.

La libertad como opción personal del compromiso tanto de los voluntarios como de las personas destinatarias de la acción voluntaria.

La participación como principio democrático de intervención directa y activa en el espacio público y en las responsabilidades comunes como generadora de ciudadanía activa y dimensión comunitaria.

La solidaridad con conciencia global que exige congruencia entre las actitudes y compromisos cotidianos y la eliminación de injusticias y desigualdades.

La igualdad de oportunidades de mujeres y hombres en todos los ámbitos de actuación del voluntariado.

La no discriminación de los voluntarios por razón de nacionalidad, origen racial o étnico, religión, convicciones ideológicas o sindicales, enfermedad, discapacidad, edad, sexo, identidad sexual, orientación sexual o cualquier otra condición, circunstancia personal o social.

La accesibilidad de las personas con discapacidad, de las personas mayores y de las que están en situación de dependencia.

1.8.4. Derechos de los voluntarios

- 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 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- k) Cesar en la realización de sus actividades como voluntario en los términos establecidos en el acuerdo de incorporación.

1.8.5. Deberes de los voluntarios.

- 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.

1.8.6. Perfil del voluntario FARPE.

FARPE cuenta con un grupo de voluntarios formado por afectados, familiares y personas sensibilizadas con nuestros objetivos. Realizan actividades de acompañamiento, seguimiento de asociados, asesoramiento médico-científico, comunicación y difusión de información en redes sociales, y diferentes tareas administrativas y de gestión.

1.8.7. Competencias del voluntariado.

Habilidades de trabajo en equipo.

Conocer los diferentes aspectos relacionados con la accesibilidad de las personas con discapacidad visual.

Conocer las dificultades de las personas con discapacidad visual.

Habilidades en el acompañamiento a personas con discapacidad visual.

Empatía para con las personas con discapacidad visual, así como las causas y consecuencias de sus patologías.

1.8.8. No es voluntariado para FARPE.

Las actividades aisladas o esporádicas, periódicas o no, prestadas al margen de entidades de voluntariado.

Las que se realicen en virtud de una relación laboral, funcionarial, mercantil o de cualquier otra mediante contraprestación de orden económico o material.

Las becas, las prácticas académicas u otra actividad análoga cuyo objetivo principal sea la formación.

1.9. Sobre el código de buen gobierno.

1.9.1. Aceptación y cumplimiento del código de buen gobierno.

Este Código de Buen Gobierno es aplicable y de obligado cumplimiento para las personas que en cada momento desempeñen la función de gobierno y representación de la misma.

Este Código de Buen Gobierno será público a través de la página web de FARPE.

1.9.2. Seguimiento.

La Junta Directiva realizará un seguimiento del cumplimiento del Código de Buen Gobierno y velará por su conocimiento y aplicación.

1.9.3. Modificación.

Cualquier modificación del Código de Buen Gobierno requerirá la aprobación por mayoría cualificada de la Junta Directiva de FARPE

1.9.4. Incumplimiento.

Cualquier incumplimiento del Código de Buen Gobierno deberá ser comunicado por quien tuviera su conocimiento al Presidente de la Junta Directiva. que valorará el cauce que ha de darse a la información recibida.

Se garantiza la confidencialidad de dicha información, así como la identidad de la persona que la facilite.

La Junta Directiva será el órgano encargado de iniciar el procedimiento sancionador. Tras la valoración de la situación y habiendo escuchado a todas las partes implicadas, se establecerá la sanción correspondiente que, en función de la gravedad y consecuencias del hecho en cuestión, podrá ser desde el apercibimiento escrito a la pérdida del cargo ejercido en FARPE.

Si el incumplimiento pudiera ser constitutivo de delito se pondrá en conocimiento de la autoridad competente.

1.9.5. Vigencia.

Este Código de Buen Gobierno ha sido aprobado por unanimidad en la Asamblea General Ordinaria de FARPE celebrada los días 22 y 23 de marzo de 2024, y se mantendrá vigente hasta su modificación.

Notas aclaratorias al texto.

ⁱ Las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) son un grupo heterogéneo de trastornos en los que un defecto hereditario conduce a la alteración de la retina. Se asocian a una pérdida progresiva de la agudeza visual y/o del campo visual en ambos ojos. Estas enfermedades suelen progresar con el tiempo y terminan provocando la disminución o, en algunos casos, la pérdida total de la visión.

Las DHR están consideradas enfermedades raras, con una prevalencia estimada en el rango de uno por cada 3.000-5.000 habitantes.

Se estima que el número de afectados supera las 15.000 personas, pudiendo

ser unos 500.000 los portadores de genes mutados y por lo tanto, posibles transmisores de esta enfermedad. Hay muchas DHR pero las dos más frecuentes son la retinosis pigmentaria (RP) y la enfermedad de Stargardt.

En 1990 se identificó el primer gen implicado en la RP y, desde entonces, se han establecido casi 300 mutaciones en más de 50 genes que pueden causar DHR.