

Año
2024

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA

PLAN DE VOLUNTARIADO DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA.



FARPE

Sin aprobar

ÍNDICE CÓDIGO PLAN DE VOLUNTARIADO

ÍNDICE PLAN DE VOLUNTARIADO -----	2
INTRODUCCIÓN-----	3
CARACTERÍSTICAS DE LA ENTIDAD-----	4
RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO-----	7
OBJETIVOS DEL PLAN -----	8
ÁMBITO TERRITORIAL-----	8
ÁREAS DE VOLUNTARIADO-----	9
PLAN DE ACCIÓN-----	10
SEGUIMIENTO DE LAS ACCIONES-----	12
EVALUACIÓN: ANÁLISIS DE RESULTADOS-----	14
GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO-----	16
DOCUMENTACIÓN INTERNA RELACIONADA-----	18

INTRODUCCIÓN

El presente Plan de Voluntariado surge, por un lado, de la necesidad de cumplir con la Ley 45/2015 de Voluntariado y, por otro, de impulsar la acción de los voluntarios dentro de la entidad.

Este Plan tiene como finalidad por una parte organizar el voluntariado existente en la federación y por otra crear nuevas líneas de actuación que permitan incorporar voluntarios para ayudar a cumplir nuestros objetivos.

Para la elaboración de este plan, se ha realizado un diagnóstico de la situación actual con el fin de identificar opciones de mejora y la posibilidad de abrir nuevas líneas de acción.

El Plan contiene unas medidas concretas y objetivos definidos como resultado del Diagnóstico realizado para garantizar todos los derechos de los voluntarios así como poder incorporar nuevas personas en las mismas condiciones. La federación pondrá a disposición del Plan todos los medios económicos, materiales y humanos necesarios para llevar a cabo las acciones del Plan.

Comenzaremos con una breve presentación de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina (en adelante FARPE), destacando que cualquier acción realizada en FARPE tiene un impacto directo en la Fundación Lucha Contra la Ceguera, entidad estrechamente vinculada a la federación.

CARACTERÍSTICAS DE FARPE

FARPE es una entidad privada sin ánimo de lucro constituida en 1990 cuya misión principal es el avance en el conocimiento de las causas y consecuencias de las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR), con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y, en última instancia, su curación y erradicación. Además, FARPE ha ampliado su acción a patologías y problemas de retina en general, y también lucha por los derechos de las personas con discapacidad visual. La entidad cuenta en el momento de elaborar este plan con diez asociaciones distribuidas por todo el territorio español.

FARPE está inscrita en el Registro de Asociaciones sección segunda número 1070. Fue declarada de utilidad pública en el año 2016.

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 DHR, 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.

Visión de FARPE.

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.

Valores éticos de FARPE.

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.

EL VOLUNTARIADO EN FARPE

Tomaremos como referencia que una persona voluntaria es aquella que, de manera libre y sin esperar una remuneración, se dedica a realizar actividades o prestar servicios en beneficio de los demás. Normalmente, los voluntarios se involucran en proyectos o acciones dirigidas a apoyar a personas, comunidades, o causas sociales, medioambientales, culturales, entre otras. La principal motivación de un voluntario radica en su deseo de contribuir al bienestar común, actuar por convicciones personales o, simplemente, generar un impacto positivo en el mundo. Por esta razón, podemos afirmar que el voluntariado ha sido el pilar fundamental de FARPE desde su creación en 1990. A través de este Plan, buscamos fortalecer la gestión de nuestros voluntarios y darle mayor rigurosidad.

RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO

FARPE es una entidad consolidada con alrededor de 35 años de existencia, lo que le otorga una sólida reputación y credibilidad en su ámbito de acción. A lo largo de estos años, ha logrado establecer una red de voluntarios que, aunque limitada en número, está comprometida con la misión y objetivos de la organización. Además, su presencia en todo el territorio español permite un alcance nacional en sus iniciativas, facilitando la difusión de sus actividades y el apoyo a las personas afectadas por patologías de la retina en diversas regiones del país.

A pesar de su trayectoria y presencia a nivel nacional, el número de voluntarios es reducido, lo que limita la capacidad de la entidad para llevar a cabo todas las actividades y proyectos que desearía. Además, los nuevos voluntarios suelen ser captados para acciones muy concretas, lo que dificulta su continuidad y el desarrollo de un compromiso a largo plazo con la entidad. Esta limitación en el número de voluntarios también se refleja en una acción más contenida, impidiendo un impacto mayor en la sociedad. Por último, la falta de presupuesto para la realización de encuentros presenciales entre los voluntarios restringe las oportunidades para fortalecer la cohesión del grupo, compartir experiencias y formarse de manera adecuada, lo que podría influir negativamente en la motivación y eficacia del voluntariado.

OBJETIVOS DEL PLAN

Objetivo General:

Fortalecer y expandir la red de voluntariado de FARPE a nivel nacional, asegurando la continuidad y el compromiso de los voluntarios, con el fin de aumentar la capacidad de la entidad para llevar a cabo sus actividades, mejorar su impacto en la sociedad, y apoyar de manera efectiva a las personas afectadas por patologías de la retina y a sus familiares.

Objetivos Específicos:

Incrementar el número de voluntarios activos: Desarrollar y ejecutar una estrategia de captación de voluntarios que permita aumentar significativamente el número de personas involucradas en las actividades de FARPE a lo largo de todo el territorio español.

Fomentar la continuidad y el compromiso de los voluntarios: Implementar un programa de seguimiento y apoyo para los nuevos voluntarios, orientado a integrarlos en la entidad más allá de acciones concretas, promoviendo su participación a largo plazo y su compromiso con la misión de FARPE.

Mejorar la formación y cohesión de la red de voluntarios: Organizar actividades de formación y encuentros, tanto presenciales como virtuales, para fortalecer las habilidades y el conocimiento de los voluntarios

Optimizar la asignación de recursos financieros para el voluntariado: Identificar y gestionar nuevas fuentes de financiación que permitan incrementar el presupuesto destinado a la organización de encuentros presenciales y otras actividades de apoyo al voluntariado.

Ampliar la acción y el impacto del voluntariado: Diversificar y expandir las actividades en las que participan los voluntarios, permitiendo que su acción tenga un mayor alcance e impacto en las comunidades locales y a nivel nacional.

ÁMBITO TERRITORIAL

El programa de voluntariado se desarrollará principalmente a nivel nacional, abarcando actividades en diversas regiones del país. No obstante, considerando las relaciones internacionales que mantiene nuestra federación con otras organizaciones, es posible que, en ciertas ocasiones, se lleven a cabo actividades en el extranjero. Estas actividades internacionales estarán orientadas a fortalecer la cooperación global y a compartir experiencias y conocimientos que enriquezcan nuestro trabajo a nivel local.

ÁREAS DE VOLUNTARIADO EN FARPE

Área de gestión y dirección de FARPE.

Este área está integrado por los voluntarios que forman parte de la Asamblea, la Junta Directiva y la Ejecutiva de la federación. Estas personas asumen responsabilidades clave para la organización, como la gestión administrativa y económica, la asistencia a reuniones, la representación de FARPE en eventos, y el manejo de las relaciones públicas, entre otras funciones.

Actualmente, distinguimos tres tipos de órganos:

Asamblea: Compuesta por dos representantes de cada asociación que forma parte de la federación.

Junta Directiva: Incluye a un miembro de cada asociación de la federación, quienes también son miembros de la Asamblea.

Ejecutiva: Conformada por los cargos directivos de la Junta Directiva, incluyendo al presidente, vicepresidente, secretario y tesorero.

Área de asesoramiento profesional de expertos.

En este área participan principalmente los miembros del Comité Asesor de Expertos. Son profesionales relacionados con la oftalmología y la genética, principalmente de patologías de la retina, así como investigadores, optometristas y otras profesiones relacionadas con el ámbito.

Su función es proporcionar asesoramiento técnico y profesional así como participar en mesas redondas, jornadas o eventos en los que FARPE tiene representación.

Área de Comunicación.

En este área participan voluntarios que colaboran con FARPE en todo lo relacionado con el ámbito de la comunicación como la Revista Visión, la página web y las redes sociales.

Estos voluntarios pueden realizar funciones muy diversas que pueden ir desde la edición de la revista visión que realiza la federación como colaborar en redes sociales para dar difusión a información y acciones de FARPE.

Área de asistencia y acompañamiento.

Este área cuenta con personas que realizan acciones de voluntariado realizando acompañamiento y asistencia a personas con discapacidad visual.

PLAN DE ACCIÓN

Para la consecución de los objetivos específicos planteados en este plan, se establecerán una serie de acciones a implantar desde la federación con respecto al voluntariado. Las señalaremos en relación a cada objetivo específico planteado anteriormente:

Objetivo 1: Incrementar el número de voluntarios activos.

- Campañas de reclutamiento: Realizar campañas de captación de voluntarios a través de redes sociales o eventos comunitarios.
- Convenios con universidades: mantener el convenio firmado con la Universidad Complutense de Madrid, plantear si realizar nuevos convenios o colaboraciones.

Objetivo 2: Fomentar la continuidad y el compromiso de los voluntarios.

- Encuestas de satisfacción: Realizar encuestas periódicas para evaluar la satisfacción de los voluntarios y adaptar las actividades en función de sus necesidades y expectativas.
- Eventos de integración: Organizar eventos sociales y de integración para fortalecer los lazos entre los voluntarios y fomentar un sentido de comunidad.

Objetivo 3: Mejorar la formación y cohesión de la red de voluntarios.

- Programas de formación continua: Desarrollar formaciones y facilitar información adaptada a cada voluntario.
- Sesiones de trabajo en equipo: Fomentar actividades que requieran colaboración y trabajo en equipo entre los voluntarios, como comisiones específicas.
- Plataforma de comunicación interna: mantener una plataforma digital para facilitar la comunicación y coordinación entre los voluntarios, permitiendo compartir recursos y experiencias.

Objetivo 4: Optimizar la asignación de recursos financieros para el voluntariado:

- Presupuestación detallada: Elaborar un presupuesto específico para el área de voluntariado, garantizando una asignación eficiente de los recursos.
- Búsqueda de financiación externa: Solicitar subvenciones y donaciones específicas para programas de voluntariado a entidades públicas y privadas.
- Gestión eficiente de recursos: Implementar un sistema de control y seguimiento del uso de los recursos financieros destinados al voluntariado.

- Transparencia financiera: Publicar informes periódicos sobre el uso de los fondos, asegurando que los voluntarios y la comunidad estén informados sobre cómo se gestionan los recursos.

Objetivo 5: Ampliar la acción y el impacto del voluntariado:

- Expansión geográfica: Identificar nuevas áreas geográficas donde el voluntariado pueda tener un impacto significativo y establecer bases de operaciones allí.
- Colaboración con otras organizaciones: Establecer alianzas con otras organizaciones y ONG para llevar a cabo proyectos conjuntos que amplifiquen el impacto de las acciones de voluntariado.

SEGUIMIENTO DE LAS ACCIONES

De acuerdo a las acciones fijadas, se establecerán los siguientes indicadores con el objetivo de poder realizar un seguimiento para realizar la evaluación:

Objetivo 1: Incrementar el número de voluntarios activos.

- Número total de nuevos voluntarios registrados: Cantidad de nuevos voluntarios que se unen al programa en un período determinado.
- Tasa de crecimiento de voluntarios: Porcentaje de incremento de voluntarios en comparación con el año anterior.
- Número de contactos generados a través de campañas de reclutamiento: Total de personas interesadas en unirse tras campañas de promoción.

Objetivo 2: Fomentar la continuidad y el compromiso de los voluntarios.

- Tasa de retención de voluntarios: Porcentaje de voluntarios que continúan participando después de un año.
- Nivel de satisfacción de los voluntarios: Promedio de satisfacción basado en encuestas periódicas.
- Número de eventos de integración realizados: Cantidad de actividades o eventos organizados para fortalecer la comunidad de voluntarios.

Objetivo 3: Mejorar la formación y cohesión de la red de voluntarios.

- Número de sesiones de formación realizadas: Total de talleres, cursos o seminarios impartidos durante el año.
- Número de interacciones en la plataforma de comunicación interna: Cantidad de mensajes, publicaciones o recursos compartidos entre voluntarios en la plataforma.
- Número de voluntarios participantes en sesiones de trabajo en equipo: Voluntarios que participan en actividades de colaboración.

Objetivo 4: Optimizar la asignación de recursos financieros para el voluntariado:

- Porcentaje del presupuesto utilizado en actividades de voluntariado: Comparación entre el presupuesto asignado y el realmente utilizado en actividades de voluntariado.
- Monto total de financiación externa obtenida: Total de subvenciones, donaciones o patrocinios obtenidos para programas de voluntariado.
- Número de informes financieros publicados: Total de informes financieros compartidos

con los voluntarios y la comunidad.

- Porcentaje de ahorro o reducción de costos: Medición de la eficiencia en el uso de recursos financieros en comparación con el período anterior.

Objetivo 5: Ampliar la acción y el impacto del voluntariado:

- Número de nuevos proyectos o áreas geográficas alcanzadas: Total de nuevas iniciativas o regiones en las que se expande la acción del voluntariado.
- Número de colaboraciones con otras organizaciones: Cantidad de alianzas establecidas con otras ONG u organizaciones.
- Porcentaje de aumento en el impacto social: Evaluación del impacto mediante indicadores como beneficiarios alcanzados, horas de servicio, etc.
- Número de campañas de sensibilización realizadas: Total de campañas ejecutadas para promover la importancia del voluntariado.

EVALUACIÓN: ANÁLISIS DE RESULTADOS

El presente plan será evaluado anualmente en función de los indicadores propuestos para cada acción. La evaluación constará de una parte cuantitativa basada en los indicadores de resultado y una parte cualitativa que incluirá una reflexión sobre aspectos no medibles del voluntariado.

La evaluación anual seguirá los siguientes pasos:

1. Los resultados serán inicialmente recopilados por las personas que trabajan en la entidad, quienes realizarán un análisis preliminar para presentarlo a la ejecutiva de FARPE.
2. La ejecutiva aportará sus observaciones para incluirlas en el informe preliminar de evaluación.
3. Este informe será enviado a todos los miembros de la asamblea para su conocimiento.
4. En la reunión de asamblea, ya ordinaria o extraordinaria, se abrirá la posibilidad de que los miembros hagan aportaciones y sugerencias de mejora.
5. Se elaborará un informe final de evaluación que incluirá los resultados, análisis de las desviaciones y las acciones de mejora a implementar para el año siguiente.

GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO

1. Captación

La captación de voluntarios se centrará en identificar y atraer a personas comprometidas y con afinidad hacia la misión y los valores de la federación. Esto se realizará a través de campañas en redes sociales, colaboración con instituciones educativas, promoción en eventos comunitarios, y aprovechando las redes de contactos de los actuales voluntarios. Además, se implementará una estrategia de captación online mediante formularios en nuestra página web, donde los interesados podrán inscribirse para recibir más información y participar en sesiones informativas.

2. Acogida y Orientación

Los nuevos voluntarios serán bienvenidos mediante un programa de acogida que incluirá una sesión de orientación. En esta sesión, se les proporcionará información clave sobre la organización, sus objetivos, los proyectos en curso, y las expectativas del voluntariado. Se les asignará un mentor o punto de contacto que los guiará durante sus primeras semanas, asegurando que se sientan integrados y apoyados en su nuevo rol.

3. Incorporación

La incorporación formal del voluntario se realizará una vez completada la fase de acogida. Se establecerá un acuerdo de voluntariado en el que se definirán las tareas, responsabilidades, horarios y duración de la colaboración. Este acuerdo también incluirá cláusulas sobre confidencialidad y compromiso ético. Se designará un responsable de seguimiento que garantizará la adecuada integración del voluntario en el equipo y en los proyectos asignados.

4. Formación

Los voluntarios recibirán formación continua adaptada a sus funciones y a las necesidades de la federación. Esta formación incluirá talleres sobre competencias técnicas específicas, así como sobre habilidades como la comunicación, el trabajo en equipo y la resolución de conflictos. Se ofrecerán módulos de actualización periódica y oportunidades de desarrollo profesional, incentivando el crecimiento personal y la motivación del voluntariado.

5. Participación

La participación activa de los voluntarios se fomentará mediante la creación de espacios de diálogo y retroalimentación. Se organizarán reuniones periódicas donde los voluntarios podrán compartir sus experiencias, sugerencias y propuestas de mejora. Además, se promoverá la participación en decisiones relacionadas con los proyectos en los que están involucrados, reconociendo su papel como parte integral del equipo. Para mantener su motivación, se celebrarán eventos de reconocimiento y actividades sociales que fortalezcan el sentido de comunidad.

6. Desvinculación

La desvinculación del voluntariado se gestionará de manera respetuosa y profesional, asegurando que la transición sea clara tanto para la organización como para el voluntario. Este proceso seguirá los pasos mencionados:

a) **Entrevista de salida:** La persona responsable de voluntariado se reunirá con el voluntario para evaluar su experiencia, obtener retroalimentación sobre la gestión del voluntariado y agradecer su contribución. Esta entrevista también permitirá identificar áreas de mejora en la gestión de voluntarios.

b) **Expedición de certificaciones:** Al finalizar su participación, el voluntario recibirá un certificado que acredite su labor, detallando las tareas realizadas, la duración del servicio y las competencias adquiridas. Este documento será útil para el voluntario en su desarrollo profesional y personal.

DOCUMENTACIÓN INTERNA RELACIONADA:

- Acuerdo de Voluntariado.
- Registro de voluntarios.
- Plan de Igualdad.
- Código de Buen Gobierno.
- Código ético.
- Presupuestos anuales.
- Actas de Asambleas y Juntas Directivas.
- Reglamento Comité Asesor de Expertos (CAE).
- Declaración conformidad pertenencia al CAE.

Lugar y fecha

Madrid a 25 de octubre de 2024

David Sánchez González

Presidente de FARPE

