

Presentació

L'Associació Catalana de l'Hemofília és una entitat d'iniciativa social sense ànim de lucre, la seva finalitat és el desenvolupament de projectes i activitats encaminats a l'atenció integral de les persones amb hemofília o altres coagulopaties congènites sota l'empara de la Llei 4/2008, de 24 d'abril, del llibre tercer del Codi Civil de Catalunya, de la mateixa manera els seus estatuts orienten a la protecció de la salut en general tant dels aspectes pròpiament sanitaris dels seus associats com dels aspectes psicosocials dels mateixos. Va ser declarada de utilitat pública per acord del Consell de ministres el 7 d'octubre de 1986.

Segons els seus estatuts l'Associació Catalana de l'Hemofília realitza tasques de cooperació internacional amb diferents països en vies de desenvolupament mitjançant la realització d'accions que volen incidir en pal·liar les necessitats bàsiques dels sectors de la seva població afectats d'hemofília o altres deficiències hereditàries dels factors de coagulació.

CODI DE BON GOVERN

El codi de bon govern neix de la necessitat de preservar i manifestar socialment la missió i valors fonamentals de la nostra tasca. És un compromís que assumeix la nostra associació sobre l'orientació de la seva intervenció social i que implica al conjunt de l'organització, tant en el seu funcionament intern com en la seva activitat externa a la mateixa.

En ell es plasmen els eixos essencials que ens identifiquen així com els criteris de la nostra actuació, amb la seva pràctica volem atendre amb la màxima transparència i coherència les necessitats bàsiques dels nostres associats i llurs famílies.

Criteris d'actuació de l'Associació Catalana de l'Hemofília

Els criteris i orientacions següents estan formulats com una guia en l'actuació de l'associació d'acord amb els valors i principis generals de la mateixa, són pautes concretes tant en l'àmbit intern ja sigui a nivell organitzatiu o funcional com en l'àmbit per les relacions i actuacions externes a la mateixa.

Organització i funcions

La Junta directiva de l'Associació Catalana de l'Hemofília és el màxim responsable de mantenir la seva missió així com de governar i administrar el seu patrimoni.

Els membres de la Junta directiva exerciran el seu càrrec gratuïtament, no intervindran en benefici d'interessos personals, familiars o de qualsevol altre iniciativa.

La composició de la Junta directiva i dels membres que la componen es nomenaran i renovaran d'acord amb els seus estatuts.

Hauran d'acomplir puntualment i de manera responsable les obligacions en funció del seu càrrec així com la representació de l'entitat i l'assistència a les reunions.

Es comprometen a gestionar l'entitat de manera honest, austera, amb transparència i de manera sostenible assegurant els mecanismes necessaris de control intern i extern així com els procediments de millora i avaluació de qualitat oportuns.

Tenen la responsabilitat de tota la gestió patrimonial i econòmica de l'entitat així com garantir que els recursos de la mateixa siguin èticament compatibles amb la finalitat de l'associació i els valors als que s'ajusta.

En relació a les persones amb hemofília i llurs familiars l'Associació Catalana de l'Hemofília actua en favor de:

Situar a l'hemofílic com l'eix central i la raó de ser de l'activitat de l'associació.

Garantir una tracte adequat, humà i pròxim a l'hemofílic i llurs familiars.

Oferir una assistència de qualitat, integral i transversal de manera coordinada amb altres institucions i/o nivells assistencials.

Informar a l'associat, consultar-lo i fer-lo partícip de les accions que es realitzen en el seu interès, i vetllar per la confidencialitat de les seves dades personals com dels seus familiars.

Reconèixer a l'hemofílic en la seva integritat i sobretot com a persona.

Garantir la seva no discriminació per motius socials, econòmics, culturals, religiosos, de procedència o de gènere.

Tenir en compte la diversitat de situacions, contextos i cultures dels nostres associats i de les seves famílies d'acord als nostres principis de convivència i dintre de les nostres possibilitats organitzatives.

Assegurar el dret dels usuaris i de llurs familiars més propers a ser escoltats, informats i a rebre suport i orientació tenint en compte la seva opinió al respecte.

Garantir la confidencialitat i els mecanismes necessaris que afavoreixin el seu dret a l'expressió de queixes o reclamacions.

Desenvolupar programes d'actuació dirigits a l'atenció integral i autonomia personal i social de les persones que assistim millorant la seva qualitat de vida.

En relació a l'activitat professional de l'Associació Catalana de l'Hemofília.

La gestió de l'associació exigeix una acció conjunta entre els diversos departaments i serveis que la componen, la coordinació entre aquests i els serveis que presten responen a maximitzar els recursos humans i tècnics en benefici dels usuaris de la nostra entitat.

Per això la gestió de la mateixa segueix criteris d'implicació, identificació, corresponsabilitat, transversalitat, participació i dignificació del treball de totes les persones que treballen a la nostra associació.

Entre altres es promou l'excel·lència tècnica i humana dels professionals i tota la resta de persones que la conformen.

Desenvolupen la seva tasca amb honradesa, autoexigència i rigor.

Es generen mecanismes de comunicació interna que permetin una bona informació i implicació de les persones que treballen a l'entitat.

S'integra a totes les persones que treballen a l'entitat en els valors comuns expressats en la missió, la visió i valors de l'associació.

Es treballa per convertir-se en un model de referència sanitària i social.

Voluntat d'implicar-se de manera responsable en els esdeveniments socials i cívics del territori.

Fer de la solidaritat un compromís essencial de la nostra responsabilitat social en tot allò que estigui al nostre abast.

Vetllar per les bones pràctiques orientades als objectius i valors que es reflexen en la missió i valors de l'entitat, fonamentats en el suport integral a les persones amb coagulopaties congènites.

Tots els treballadors i treballadores han d'assumir els compromisos ètics de l'associació i tenir-los presents en tot moment.

En relació al voluntariat l'Associació Catalana de l'Hemofília actua a favor de:

Promoure un intercanvi de coneixements mutus, afavorir la relació i interacció entre les persones usuàries dels serveis, els col·laboradors voluntaris i el personal professional de l'entitat, aportant un valor social de solidaritat, ajuda mútua, i el reconeixement que la tasca professional per si sola difícilment pot aconseguir millorar l'atenció integral de la persona.

Afavorir la participació dels voluntaris en la pràctica de l'associació informant-los de les accions que es realitzen donant suport en la seva pràctica assegurant la seva formació i vàlua de les seves aportacions.

En relació amb altres entitats públiques i privades l'Associació Catalana de l'Hemofília actua a favor de:

Tenir la voluntat clara de ser una entitat catalana de referència tant en projecció estatal com internacional, per això la nostra associació participa activament en totes aquelles plataformes nacionals e internacionals que permeten el desenvolupament de projectes comuns e intercanvi d'experiències.

Garantir en tot moment l'autonomia i independència de l'entitat i fomentar la cooperació respecte a les administracions públiques i institucions privades amb l'ànim d'assolir els fins fundacionals de la mateixa.

L'associació establirà acords de col·laboració continuada amb entitats públiques o privades de caràcter social o sanitari, amb altres organitzacions ja siguin nacionals o internacionals sempre que els esmentats acords responguin a la seva missió i no entrin en contraposició als valors de l'entitat.

Participar juntament amb altres entitats associatives amb finalitats semblants potenciant sinèrgies i processos d'ajuda mútua.

Procurar incidir socialment afavorint la integració i la convivència en la diversitat i promoure la legislació que reconegui i faci efectiva els drets civils de les persones destinatàries de la nostra tasca.

Sobre l'avaluació de les tasques pròpies de l'Associació Catalana de l'Hemofília.

Les persones que integren els diferents departaments de l'Associació Catalana de l'Hemofília són un valor fonamentals en la nostra entitat, es diversifiquen les tasques de coordinació de programes, àrea d'administració, àrea de treball social i atenció domiciliària, col·laboradors i voluntaris.

La seva vinculació i tasca s'ajusta a criteris de transparència, control i us responsable dels recursos de l'entitat, permetent una relació amb els usuaris i beneficiaris personalitzada, equitativa, recíproca, garantint la dignitat i la voluntat de la persona que ve a la nostra entitat.

Amb això s'aconsegueix assegurar la supervisió, verificació i validació de manera continuada del treball desenvolupat, així dels recursos tècnics i humans garantint la seva adequació a les necessitats que apareguin i a la millora de l'eficàcia social de l'entitat.

S'asseguren els mecanismes necessaris d'auditoria de les pràctiques de gestió professional i econòmica.

I es preveu, si fos necessària, la revisió d'aquest codi de bon govern a partir de la pròpia experiència i la dels seus destinataris implicant al conjunt de l'entitat en les seves funcions i tasques.