



## **Presentación**

La Asociación Catalana de la Hemofilia es una entidad de iniciativa social sin ánimo de lucro cuya finalidad es el desarrollo de proyectos y actividades encaminados a la atención integral de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas al amparo de la Ley 4/2008, de 24 de abril, del libro tercero del Código Civil de Cataluña, así mismo sus estatutos orientan a la protección de la salud en general tanto de los aspectos propiamente sanitarios de sus asociados como a los aspectos psico-sociales de los mismos. Fue declarada de utilidad pública por acuerdo del Consejo de ministros el 7 de octubre de 1986.

Tal como se señala en sus estatutos la Asociación Catalana de Hemofilia realiza labores de cooperación internacional con distintos países con un índice de pobreza y desarrollo humano mínimo mediante la realización de acciones que quieren incidir en paliar las necesidades básicas de los sectores de su población afectados de hemofilia y otras deficiencias hereditarias de los factores de coagulación.

## **CÓDIGO DE BUEN GOBIERNO**

El Código de Buen Gobierno surge de la necesidad de preservar y manifestar socialmente la misión y los valores fundamentales de nuestra labor. Es un compromiso que asume nuestra asociación sobre la orientación de su intervención social y que implica al conjunto de la organización, tanto en su funcionamiento interno como en su actividad externa a la misma.

En él se reflejan los ejes esenciales que nos identifican así como los criterios de nuestra actuación, con su práctica queremos atender con la máxima transparencia y coherencia las necesidades básicas de nuestros asociados y a sus familias.

### **Criterios de actuación de la Asociación Catalana de la Hemofilia**

Los criterios y orientaciones siguientes están formulados como una guía en la actuación de la asociación de acuerdo con los valores y principios generales de la misma son pautas concretas tanto en el ámbito interno ya sea a nivel organizativo o funcional como en el ámbito para las relaciones y actuaciones externas a la misma.

### **Organización y funciones**

La Junta directiva de la Asociación Catalana de la Hemofilia es el máximo responsable de mantener su misión así como de gobernar y administrar su patrimonio.

Los miembros de la Junta directiva ejercerán su cargo gratuitamente, no intervendrán en beneficio de intereses personales, familiares o de cualquier otra iniciativa.

La composición de la Junta directiva y de los miembros que la componen se nombrará y renovará de acuerdo a sus estatutos.

Deberán cumplir puntualmente y de forma responsable las obligaciones acordadas a su cargo así como la representación de la entidad y la asistencia a las reuniones.

Se comprometen a gestionar la entidad de forma honesto, austero, con transparencia y de forma sostenible asegurando los mecanismos necesarios de control interno e internos así como impulsar los procedimientos de mejora oportunos.

Tiene la responsabilidad de toda la gestión patrimonial y económica de la entidad así como garantizar que los recursos de la misma sean éticamente compatibles con la finalidad de la asociación y los valores a los que se ajusta.

**En relación a las personas con hemofilia y sus familiares la Asociación Catalana de la Hemofilia actúa en favor de:**

Situar al hemofílico como el eje central y razón de ser de la actividad de la asociación, garantizar un trato adecuado, humano y próximo al hemofílico y a sus familiares.

Ofrecer una asistencia de calidad, integral y transversal de manera coordinada con otras instituciones y/o niveles asistenciales.

Informar al asociado, consultarlo y hacerle participe de las acciones que se realizan en su interés, y velar por la confidencialidad de sus datos personales como de sus familiares.

Reconocer al hemofílico en su integridad y sobretodo como persona

Garantizar su no discriminación por motivos sociales, económicos culturales religiosos de procedencia o de género.

Tener en cuenta la diversidad de situaciones contextos y culturas de nuestros asociados y de sus familias de acuerdo a nuestros principios de convivencia y dentro de nuestras posibilidades organizativas.

Asegurar el derecho de los usuarios y sus familiares más próximos a ser escuchados informados y a recibir el soporte y la orientación teniendo en cuenta su opinión al respecto.

Garantizar la confidencialidad y los mecanismos necesarios que favorezcan su derecho a la expresión de quejas o reclamaciones.

Desarrollar programas de actuación dirigidos a la atención integral y autonomía personal y social de las personas que asistimos mejorando su calidad de vida.

**En relación a la actividad profesional de la Asociación Catalana de la Hemofilia.**

La gestión de la asociación exige una acción conjunta entre los diversos departamentos y servicios que la componen, la coordinación entre estos y los servicios que prestan responden a maximizar los recursos humanos y técnicos en beneficio de los usuarios de nuestra entidad.

Por ello la gestión de la misma sigue criterios de implicación, identificación, corresponsabilidad, transversalidad, participación y dignificación del trabajo de todas las personas que trabajan en nuestra asociación.

Entre otros se promueve la excelencia técnica y humana de los profesionales y todas las demás personas que la conforman.

Desarrollan su labor con honradez, auto exigencia y rigor.

Se generan mecanismos de comunicación interna que permitan una buena información e implicación de las personas que trabajan en la entidad.

Se integra a todas las personas que trabajan en la entidad en los valores comunes expresados en la misión, la visión y los valores de la asociación.

Se trabaja para convertirse en un modelo de referencia sanitaria y social

Voluntad de implicarse de manera responsable en los acontecimientos sociales y cívicos del territorio

Hacer de la solidaridad un compromiso esencial de nuestra responsabilidad social en todo aquello que este a nuestro alcance.

Velar por las buenas prácticas orientadas a los objetivos y valores que se reflejen en la misión y los valores de la entidad, fundamentados en el soporte integral a las personas con coagulopatías congénitas.

Todos los trabajadores y trabajadoras han de asumir los compromisos éticos de la asociación y tenerlos presentes en todo momento

**En relación al voluntariado la Asociación Catalana de la Hemofilia actúa en favor de:**

Promover un intercambio de conocimientos mutuos, favorecer la relación e interacción entre las personas usuarias de los servicios, los colaboradores voluntarios y el personal profesional de la entidad, aportando un valor social de solidaridad, ayuda mutua, y el reconocimiento que la tarea profesional por si sola difícilmente puede conseguir mejorar la atención integral a la persona.

Propiciar la participación de los voluntarios en la práctica de la asociación informándoles de las acciones que se realizan dando soporte en su práctica asegurando su formación y la valía de sus aportaciones.

**En relación con otras entidades públicas y privadas la Asociación Catalana de la Hemofilia actúa en favor de:**

Tener la voluntad clara de ser una entidad catalana de referencia tanto en proyección estatal como internacional, por ello nuestra asociación participa activamente en todas aquellas plataformas nacionales e internacionales que permitan el desarrollo de proyectos comunes e intercambio de experiencias.

Salvaguardar en todo momento la autonomía e independencia de la entidad y fomentar la cooperación respecto a las administraciones públicas e instituciones privadas con el ánimo de alcanzar los fines fundacionales de la misma.

La asociación establecerá acuerdos de colaboración continuada con entidades públicas o privadas de carácter social o sanitario, con otras organizaciones ya sean nacionales o internacionales siempre que dichos acuerdos respondan a su misión y no entren en contraposición a los valores de la entidad.

Participar junto con otras entidades asociativas con finalidades similares potenciando sinergias y procesos de ayuda mutua.

Procurar incidir socialmente favoreciendo la integración y la convivencia en la diversidad y promover la legislación que reconozca y haga efectiva los derechos civiles de las personas destinatarias de nuestra labor.

**Sobre la evaluación de las tareas propias de la Asociación Catalana de la Hemofilia.**

Las personas que integran los distintos departamentos de la Asociación Catalana de la Hemofilia son un valor fundamental en nuestra entidad se diversifican en tareas de coordinación de programas, área de administración, área de trabajo social y atención domiciliaria, colaboradores y voluntarios.

Su vinculación y labor se ajusta a criterios de transparencia, control y uso responsable de los recursos de la entidad, permitiendo una relación con los usuarios y beneficiarios personalizada, equitativa, recíproca, garantizando la dignidad y la voluntad de la persona que acude a nuestra asociación.

Con ello se consigue asegurar la supervisión, verificación y validación de forma continuada del trabajo desarrollado, así de los recursos técnicos y humanos garantizando su adecuación a las necesidades que aparezcan y a la mejora de la eficacia social de la entidad.

Se aseguran los mecanismos necesarios de auditoria de las prácticas de gestión profesional y económica

Y se prevé si fuese necesaria la revisión de este código de buen gobierno a partir de la propia experiencia y la de sus destinatarios implicando al conjunto de la entidad en sus funciones y tareas.