

PLAN DE VOLUNTARIADO 2025-2029

ASOCIACIÓN SÍNDROME
noonan
CANTABRIA



ÍNDICE

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD.....1-3

- Fines de la Entidad
- Ámbito de Actuación
- Perfil de los/las Beneficiarias

EL VOLUNTARIADO NOONAN.....4-6

- Definición de Voluntariado para NOONAN Cantabria
- Deberes y Derechos del Voluntariado
- Qué ofrece NOONAN Cantabria al Voluntariado
- El Papel de la Persona Voluntaria en NOONAN Cantabria
- Perfil Genérico del Voluntariado

OBJETIVOS DEL PLAN DE VOLUNTARIADO DE NOONAN.....7


- Objetivo General
- Objetivo Específico

PROCESO DE CAPTACIÓN, SELECCIÓN, INCORPORACIÓN Y DESARROLLO DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA.....7-9

- Captación y Selección
- Incorporación
- Desarrollo de la Acción Voluntaria
- Reconocimiento

ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO EN NOONAN10

ANEXO I.....11-12



PLAN DE VOLUNTARIADO

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD



ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA

CIF: G-39754288 Calle Eulogio Merino, 43 E (Urbanización La Soloba) 39530 Puente San Miguel (Reocín) Cantabria - España
942 820 664 - 649 024 740

Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40

asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

Con la denominación de **ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA (ASNC)**, se constituye, el 14 de Agosto de 2011, en Puente San Miguel, una Asociación de ámbito regional, según lo establecido en la ley Orgánica de Asociaciones de 22 de Marzo de 2002, por la que se regula el reconocimiento de Asociaciones.

NOONAN Cantabria está inscrita en:

Registro de Asociaciones de Cantabria con el nº 5139, 11/10/2011

Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales con el nº 39/E431, 23/12/2011

Registro de Ayuntamiento de Reocín con el nº 63, 16/01/2012

Registro del Ayuntamiento de Santander: 1391, 15/11/22

FINES DE LA ENTIDAD

La Asociación se constituye sin ánimo de lucro y es fundada por familiares y personas afectadas por el Síndrome de Noonan, **CON EL OBJETIVO DE:**

- Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias, todo ello orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
- Colaborar con organismos públicos y privados en el fomento del estudio e investigación del Síndrome de Noonan.
- Reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas y de sus familias.



PLAN DE VOLUNTARIADO

- Fomentar la integración de las personas afectadas en todos los ámbitos de la vida.
- Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras organizaciones de la red social.
- Promover la igualdad de oportunidades entre las mujeres y los hombres a todos los ámbitos de la vida pública y privada.

Para alcanzar lo indicado, la Asociación se dedica de manera prioritaria a:

- Atención individual a las personas afectadas de Síndrome de Noonan y sus familiares durante todo el año.
- Encuentros de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan para Promover un foro de intercambio de experiencias, conocimientos y avances en el estudio y tratamiento del Síndrome de Noonan, que sirvan para la promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a capacitar, tanto a pacientes, familiares, cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del/la paciente frente a las necesidades de la enfermedad crónica, Síndrome de Noonan; y a potenciar la figura del/la paciente expert@ como agente activo de su propia salud.
- Escuela Familias y Pacientes para Prevención de Obesidad Infanto-Juvenil y Cáncer, en Síndrome de Noonan durante todo el año: Talleres: Alimentación y Dietética, Cuidados y Autocuidados, Hábitos Saludables, Actividad Física.
- Autonomía y autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares. • Autonomía y autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares a través los talleres de Yoga y Pilates.
- Participación en los Grupos de Trabajo de COCEMFE-CANTABRIA (Políticas Sociales y Grupo de Enfermedades Raras). Para el cumplimiento de estos fines NOONAN Cantabria podrá: a. Promover y/o crear los servicios de estudio, programación, información, asistencia técnica, gestión especializada y otros equivalentes que las circunstancias aconsejen.
- Para el **cumplimiento de estos fines NOONAN** Cantabria podrá:
 - a. Promover y/o crear los servicios de estudio, programación, información, asistencia técnica, gestión especializada y otros equivalentes que las circunstancias aconsejen.
 - b. Promover, facilitar o utilizar los medios lícitos de propaganda, publicidad, formación, difusión, campañas informativas y de sensibilización para dar a conocer los problemas de las personas afectadas por Enfermedades Raras, seminarios, congresos, elaboración de Guías, instalación de mesas informativas, mercadillos solidarios, impartición de charlas y talleres, campañas solidarias, celebración del Día Mundial.....

PLAN DE VOLUNTARIADO

- c. Incorporarse a Entidades, Organismos públicos o privados, federaciones o confederaciones de asociaciones, tanto nacionales como internacionales, dedicados a fines similares.
- d. Mantener los contactos necesarios con otras entidades y asociaciones dedicadas al estudio de este tipo de enfermedades, de dentro y fuera de España, con el propósito de estar al día en los avances científicos que se produzcan en esta materia.
- e. Mantener las páginas en Redes Sociales.
- f. Valerse de cualquier otro medio lícito que sirva para la realización de sus objetivos.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Las actividades de la Asociación se desarrollan en la Calle Eulogio Merino número 43E (Urbanización La Soloba), en Puente San Miguel, Reocín, Cantabria y en los locales y sedes necesarias. El marco de actuación de la Asociación se engloba en el área geográfica de toda la Comunidad de Cantabria.

PERFIL DE LOS/LAS BENEFICIARIAS

- **Personas con discapacidad** afectadas por el Síndrome de NOONAN
- **Familias** de personas afectadas.
- **Voluntariado:** Cualquier persona mayor de edad que esté motivada por colaborar con los fines de la entidad. No se precisa una formación específica para ser voluntario/a, más que interés y ganas de colaborar. En caso de que se necesite formación previa sobre el Síndrome de Noonan o sobre discapacidad, será la entidad la que facilitará dicha formación al voluntariado.

PLAN DE VOLUNTARIADO

EL VOLUNTARIADO DE NOONAN CANTABRIA

DEFINICIÓN DE VOLUNTARIADO PARA NOONAN

Para **NOONAN Cantabria** 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 del colectivo de las personas con enfermedades raras y sus familias, mejorando su integración social y favoreciendo la sensibilización de la sociedad.

Las personas voluntarias son una pieza fundamental dentro del equipo de NOONAN, 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 Noonan de Cantabria. Por eso, la Asociación tiene un programa y un plan específico de voluntariado y dedica parte de los recursos y del personal a la incorporación, seguimiento y apoyo del voluntariado.

DERECHOS Y DEBERES DEL VOLUNTARIADO

Según marca la Ley 6/1996, de 15 de enero, del voluntariado en su art. nº 6, las personas voluntarias de NOONAN Cantabria tienen DERECHO a:

- a.** Recibir tanto, con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso, los medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen.
- b.** Ser tratados sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.
- c.** Participar activamente en la organización en que se inserten, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas, de acuerdo de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación.
- d.** Ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, con las características y por los capitales asegurados que se establezcan reglamentariamente.
- e.** Ser reembolsados los gastos realizados en el desempeño de sus actividades, siempre que hayan sido previamente autorizados por la misma.
- f.** Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario/a.

PLAN DE VOLUNTARIADO

- g.** Obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución.
- h.** A cesar en su condición de personas voluntarias en los términos acordados con la entidad en que colaboren.
- i.** A realizar la actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquélla.
- j.** Cualesquiera otros derechos reconocidos en la presente Ley y en el resto del ordenamiento jurídico.

Según marca la Ley 6/1996, de 15 de enero, del voluntariado en su art. nº 7, las personas voluntarias de NOONAN Cantabria tendrán los siguientes **DEBERES**:

- a.** Cumplir los compromisos adquiridos con las organizaciones en la que se integren, respetando los fines y la normativa de las mismas.
- b.** Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.
- c.** Rechazar cualquier contraprestación material que pudieran recibir bien del beneficiario o de otras personas relacionadas con su acción.
- d.** Respetar los derechos de los/las beneficiarias de su actividad voluntaria.
- e.** Actuar de forma diligente y solidaria.
- f.** Participar en las tareas formativas previstas por la organización de modo concreto para las actividades y funciones confiadas, así como las que con carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.
- g.** Seguir las instrucciones adecuadas a los fines que se importan en el desarrollo de las actividades encomendadas.
- h.** Utilizar debidamente las acreditación y distintivo de la organización.
- i.** Respetar y cuidar los recursos materiales que pongan a su disposición las organizaciones responsables del programa en que participen.
- j.** Observar las medidas de seguridad e higiene que se adopten.

PLAN DE VOLUNTARIADO

QUÉ OFRECE NOONAN CANTABRIA A SU VOLUNTARIADO

- Formación
- Apoyo
- Reconocimiento
- Motivación
- Medios
- Implicación
- Ilusión
- Nuevos conocimientos
- Disfrutar del trabajo en equipo
- Conocer y entender la realidad social del colectivo

EL PAPEL DE LA PERSONA VOLUNTARIA EN NOONAN CANTABRIA

PERFIL GENÉRICO DEL VOLUNTARIADO

Cualquier persona mayor de edad puede colaborar voluntariamente con la Asociación, comprometiéndose de manera altruista a cumplir con lo fijado en su Acuerdo de Incorporación como Voluntario/a en NOONAN Cantabria. Es fundamental que la persona tenga unas aptitudes y actitudes apropiadas para la función que desempeñará en la entidad. Se valorará que la persona tenga:

- Experiencia en alguna ONG
- Habilidades para el trabajo en equipo
- Disponibilidad del tiempo suficiente que exija la actividad en la que participará
- Sociabilidad y empatía
- Identificación con los valores de NOONAN Cantabria
- Confidencialidad y discreción
- Alegría, ilusión y positivismo



PLAN DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

OBJETIVOS DEL PLAN DE VOLUNTARIADO DE NOONAN CANTABRIA

OBJETIVO GENERAL

Fortalecer la presencia de las personas voluntarias en la Asociación para que éstas contribuyan al alcance de la finalidad primordial de NOONAN Cantabria.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer los criterios, orientaciones y procedimientos más adecuados para la gestión del voluntariado de NOONAN Cantabria.
- Definir el papel de las personas voluntarias en la Asociación.
- Integrar adecuadamente a las personas voluntarias dentro de los recursos humanos de NOONAN Cantabria.

PROCESO DE CAPTACIÓN, SELECCIÓN, INCORPORACIÓN Y DESARROLLO DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA

PROCESO DE CAPTACIÓN Y SELECCIÓN

En todas las actividades de sensibilización que organiza la entidad se promocionan los programas de voluntariado y se anima a la población a que colabore, bien sea de manera continua en las actividades regulares de la entidad o bien sea en actos puntuales. A través de la página web de la entidad www.noonancantabria.es y las redes sociales de facebook y twitter. Así como, envíos de email a socios y entidades sanitarias y sociales afines, conseguimos que nuestra información llegue a una extensión de población bastante amplia. Además, dentro de esta red de captación de personas voluntarias, participamos con un expositor de manera muy activa en la organización de actividades de captación de voluntariado, de sensibilización y de formación.

PLAN DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Se mantiene una entrevista inicial para conocer las expectativas de la persona e informar de manera breve cuál es la misión de NOONAN Cantabria. Las siguientes entrevistas servirán para informar más detalladamente sobre la actividad de NOONAN Cantabria:

- La organización, fines, valores, actividades, servicios... propios de NOONAN CANTABRIA
- Las actividades de voluntariado (funciones que desempeñaría, horarios, lugar de realización, recursos disponibles...)
- Aclaración de dudas
- Fijación de los términos del Acuerdo de Incorporación como Voluntario/Voluntaria en NOONAN CANTABRIA

Si la persona encaja en las actividades de voluntariado, el siguiente paso es la firma del compromiso de colaboración como voluntario/a. No siempre las personas que se acercan a la entidad y se interesan por ser voluntariado formalizan su colaboración, ya que sus inquietudes o expectativas pueden no encajar con nuestros valores. Si vemos que podría encajar en otra entidad, se lo proponemos personalmente y lo derivamos.

PROCESO DE INCORPORACIÓN

En esta fase, durante una entrevista personal, se establecen los términos del Acuerdo de Incorporación como Voluntariado en NOONAN Cantabria, se procede a su firma y se le informa de la póliza de seguros de responsabilidad civil y de accidentes de NOONAN Cantabria.

Una vez firmado el acuerdo por ambas partes, se le facilita a la persona voluntaria:

- Copia del acuerdo de colaboración firmado.
- Folletos explicativos de la entidad.
- Información precisa sobre la póliza del seguro de voluntarios/as.
- Procedimiento para la compensación de gastos, en su caso.

Procuramos que la integración en el grupo sea lo más cómoda posible. Ofreciendo los recursos y el apoyo necesario. La Presidenta de la Asociación es la responsable de coordinar y gestionar las actividades de voluntariado y es la encargada de introducir a la persona voluntaria en el programa correspondiente, resolviendo todas las dudas que puedan surgir, facilitando la información y la formación necesarias.

PLAN DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

DESARROLLO DE LA ACCIÓN DE VOLUNTARIADO

Una vez establecidas las tareas del nuevo voluntario/a, es fundamental que durante la incorporación a las mismas, esté acompañado para fortalecer su implicación, para motivarlo, para mejorar la calidad de su intervención, para asegurar su continuidad, para supervisar sus tareas, para detectar necesidades, para aclarar dudas...

Las acciones que se realizan para llevar a cabo un acompañamiento adecuado son, entre otras, entrevistas personales de seguimiento por parte de la Presidenta/coordinadora de voluntariado, observación directa por parte de la coordinadora y del resto de los profesionales de NOONAN Cantabria, entrega de documentación necesaria, evaluación al final de cada actividad en el que participan, agradecimiento...

Es posible que sea necesaria algún tipo de formación para acercar al voluntario/a a la realidad social del colectivo, para mejorar la eficacia y la eficiencia de las tareas a realizar, para cumplir las expectativas del voluntario/ a o para fomentar la comunicación y la participación.

La formación será presencial, con sesiones individuales, dirigidas por la coordinadora de voluntariado y por los responsables de los programas en los que vaya a intervenir el voluntario/a. Se abordarán temas como: derechos y deberes del voluntario/a, qué es ser voluntario/a, qué puede aportar a la organización, qué servicios presta NOONAN Cantabria, cómo se organizan, cómo tratar con el colectivo y con las familias...

Es necesario establecer un proceso de seguimiento de la acción voluntaria para analizar la evolución del voluntario/a dentro de la Asociación. En este proceso, se detectarán posibles insatisfacciones que pueden llevar a que el voluntario/a abandone nuestra entidad.

Se han establecido los siguientes mecanismos de seguimiento:

- Entrevistas
- Observación directa
- Informes y encuestas
- Comunicaciones telefónicas y visitas personales
- Encuentros informales

PLAN DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

La última fase del proceso es la desvinculación, la despedida del voluntario/a, interesándonos por los motivos de la marcha y agradeciéndole su trabajo en la entidad. Se mantiene una entrevista con la coordinadora de voluntariado para conocer los motivos de su marcha, para conocer qué aspectos se pueden mejorar en la gestión, para formalizar los documentos de extinción del contrato de voluntariado y dar de baja el seguro del voluntario/a. También se facilita al voluntario/a un certificado de la experiencia.

RECONOCIMIENTO

El reconocimiento es una parte de la gestión de voluntariado que empieza desde el momento que se firma el acuerdo de incorporación y dura hasta la desvinculación.

En diciembre, organizamos jornadas de convivencia para el voluntariado, para personas usuarias, personas cuidadoras, familias y personas afectadas con el objetivo de intercambiar experiencias, conocer a todo el personal de la entidad...

ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO EN NOONAN Cantabria

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL: Para la celebración de Días Mundiales, fechas en las que la Asociación NOONAN Cantabria sale a la calle con actividades de sensibilización para dar visibilidad al Síndrome de Noonan, facilitar información sobre la enfermedad y sus necesidades, dar a conocer las actividades y el movimiento asociativo... Para eventos en ferias y stand, mercadillos solidarios, para venta de lotería de Navidad, salidas organizadas de ocio... En tales actividades, la Asociación requiere el apoyo de voluntarios/as.

APOYO EN LA GESTIÓN DIARIA DE LA ENTIDAD: completando la tarea de personas técnicas de NOONAN Cantabria.

APOYO EN EL MANTENIMIENTO DE LA WEB: Este tipo de voluntariado es muy importante, pues la página web es para persona afectada del Síndrome de Noonan, una ventana al mundo exterior desde su hogar. Para este tipo de voluntariado se necesita conocimientos de lenguaje HTML.

CONTACTO TELEFÓNICO CON LAS FAMILIAS: Este voluntariado tiene la labor de llamar a todas las familias para conocer cómo se encuentran y para detectar las posibles necesidades para, que más tarde sean gestionadas por el personal de la Asociación.

TESORERÍA DE LA ASOCIACIÓN: La contabilidad y las cuentas de la Asociación son muy importantes. Este voluntariado se suele buscar entre personal con conocimientos de contabilidad y finanzas.

JORNADAS DE CONVIVENCIA: entre personas afectadas, familiares, cuidadores/as y personas colaboradoras/voluntarias relacionadas con la asociación. El objetivo de estas reuniones es el intercambio de experiencias, información... para conocer la realidad de las familias y así, detectar futuras necesidades de los afectados.

PLAN DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Con el Plan de Voluntariado, la Asociación NOONAN Cantabria promueve una sociedad más humana e igualitaria y toda la población se beneficia

ANEXO I

MODELO I, COMPROMISO DE COLABORACIÓN VOLUNTARIA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA (NOONAN Cantabria)

De una parte

D/Dña., con DNI:, en calidad de **Coordinador/a de Voluntarios/as de la Asociación NOONAN Cantabria**, entidad sin ánimo de lucro, que tiene como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales sanitaria y sociales destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

De otra parte

D/Dña., con DNI:....., y con domicilio..... en calidad de voluntario/a.

MANIFIESTAN:

1. Que es deseo de ambas partes firmar el presente compromiso.
2. Que ambos reconocen el presente compromiso como una garantía para lograr una mejor actividad.
3. Que el presente compromiso potencia el sentido de una actividad voluntaria responsable.
4. Que el/la voluntario/a ha sido informado y conoce la actividad a desarrollar.
5. Que el/la voluntario/a ha sido informado de los fines y de las actividades que desarrolla la Plataforma y que ha recibido un ejemplar de los Estatutos y de la Ley 6/1996, de 15 de enero, del voluntariado.
6. Que la actividad a desarrollar ha sido ofertada por NOONAN Cantabria al/la voluntario/a y elegida entre otras como opción por éste/ a.
7. Que la realización de una actividad voluntaria estable no es obstáculo para, si así lo desea el/la voluntario/a, poder realizar otras actividades voluntarias paralelas.

PLAN DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Y ACUERDAN:

1. Que D./Dª.....se compromete a realizar la siguiente actividad voluntaria:....., desde la fecha/...../..... y hasta que finalice la actividad, con una dedicación semanal de.....horas.
2. Que ambas partes cumplirán con lo estipulado en la Ley 6/1996, de 15 de enero, del voluntariado.
3. Que el/la voluntario/a realice sus actividades con regularidad y discreción, en el respeto a los otros y sin ningún tipo de compensación económica. Está ligado por el secreto profesional en el ejercicio de su misión.
4. Que la Asociación NOONAN Cantabria tiene una póliza de seguros que cubra al/la voluntario/a.
5. Que el/la voluntario/a se comprometa a, en caso de imposibilidad para acudir a la actividad concertada, avisar con tiempo suficiente para garantizar la cobertura de la actividad (mínimo 12 horas de antelación).
6. Que, en el caso de cesar la actividad en el día y hora acordado, se le notificará al/la voluntario/a este hecho con la suficiente antelación (mínimo 12 horas de antelación).
7. Que a petición del/la voluntario/a, del responsable de la actividad o del/la beneficiario/a de la actividad, si lo hubiera, podría ser revisada la actividad desarrollada. En este caso y en el plazo máximo de un mes se ofertará una nueva actividad, dándose este acuerdo por finalizado y debiéndose realizar uno nuevo.
8. Que el/la voluntaria firmante de este compromiso de permanencia y actividad voluntaria, es informado y acepta que, si durante un periodo de tres meses consecutivos deja de participar en la actividad, será susceptible de causar baja en la Institución, previa notificación por escrito. En caso de no haber respuesta por parte del/la voluntario/a en el plazo de un mes, se entenderá que renuncia a su condición de voluntario/ a, siendo firme la baja en esa fecha.

La Asociación NOONAN Cantabria se reserva el derecho de poner fin a las actividades del/la voluntario/a si éste/a último no responde a las necesidades de la asociación o si las labores que le fueron encomendadas finalizasen.

El presente documento de compromisos recíprocos no podrá ser asimilado de ninguna forma a un contrato de trabajo.

Y en prueba de conformidad, firman el presente documento de compromiso,

en Reocín, el.....de..... de 202....

Fdo..... Representante de NOONAN Fdo.....Voluntario/a