

PLAN DE VOLUNTARIADO



TABLA DE REVISIONES

REVISION	FECHA	DESCRIPCIÓN DE LA MODIFICACIÓN
0	18/05/23	Versión inicial



Asociación Guerreros Púrpura
C/ Modesto Lafuente, Nº60 1ºC, 28003 Madrid

PLAN DE VOLUNTARIADO DE LA ASOCIACIÓN GUERREROS PÚRPURA

CAPÍTULO I	PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	2
Artículo 1.-	Misión, visión y valores.....	2
Artículo 2.-	Fines	3
Artículo 3.-	Ámbito de Actuación.....	3
Artículo 4.-	Perfil de los beneficiarios.....	3
CAPÍTULO II	EL VOLUNTARIADO DE GUERREROS PÚRPURA	4
Artículo 5.-	Definición de voluntariado para Guerreros Púrpura.....	4
Artículo 6.-	Derechos y deberes de las personas voluntarias.....	4
Artículo 7.-	Qué ofrece Guerreros Púrpura a sus voluntarios.....	6
Artículo 8.-	El papel de la persona voluntaria en Guerreros Púrpura.....	6
Artículo 9.-	Perfil genérico del voluntariado.....	6
CAPÍTULO III	OBJETIVOS DEL PLAN DE VOLUNTARIADO DE GUERREROS PÚRPURA	7
Artículo 10.-	Objetivo general.....	7
Artículo 11.-	Objetivos específicos.....	7
CAPÍTULO IV	PROCESO DE CAPTACIÓN, SELECCIÓN, INCORPORACIÓN Y DESARROLLO DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA	7
Artículo 12.-	Proceso de Captación y Selección	7
Artículo 13.-	Proceso de Incorporación.....	8
Artículo 14.-	Formación	8
Artículo 15.-	Desarrollo de la Acción Voluntaria	8
Artículo 16.-	Reconocimiento.....	9
CAPÍTULO V	PROYECTOS CON PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO	9
Artículo 17.-	Áreas en las que desarrollar voluntariado.....	9
ANEXO I	FORMULARIO INSCRIPCIÓN VOLUNTARIO.....	11



CAPÍTULO I

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

Artículo 1.- Misión, visión y valores.

Guerreros Púrpura se creó por tres madres que se conocieron durante los largos ingresos en el Hospital Niño Jesús. Ante la impotencia de ver a sus hijos sufrir por la epilepsia y no tener en sus manos que ésta desapareciera, decidieron hacer lo imposible por mejorar la vida de sus hijos y de todos los niños que tuviesen epilepsia. Así en marzo de 2018 se creó Guerreros Púrpura como asociación de niños con enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas pues representábamos a todos los niños con las enfermedades que engloba la Sala San Vicente, independientemente de su enfermedad. “Mejoras San Vicente” fue nuestro primer proyecto en colaboración con el Servicio Madrileño de Salud y Purple Day, algo que parecía imposible de realizar por tres madres que vivían con sus hijos enfermos en el hospital.

Gracias al trabajo de las familias y de los voluntarios que se fueron uniendo, vimos como aquella idea loca se hizo realidad y pudimos poner en marcha otras actividades y proyectos para definirnos como asociación y cumplir con la misión y los valores que hoy nos representan:

Misión

Guerreros Púrpura es una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo es contribuir a la ayuda integral de todos los menores afectados por enfermedades y afectaciones neurológicas y metabólicas.

Visión

Ser referente de eficiencia, flexibilidad y transparencia en el ámbito de la investigación y ayuda de las necesidades de los niños y sus familias, fomentando la mejora continua en nuestras actividades mediante el desarrollo de proyectos innovadores y una prestación de servicios de calidad.

Valores

- **Unión:** servir como punto de unión, colaboración y ayuda entre las familias, con el objetivo común de conseguir un futuro mejor.
- **Pasión:** estar comprometidos con el corazón y con la mente en nuestras actividades.
- **Flexibilidad** ante las necesidades: adaptarnos a los cambios, con el fin de responder a las necesidades presentes y futuras de nuestros asociados.

En Guerreros Púrpura luchamos por dar visibilidad a un grupo heterogéneo de condiciones, patologías y enfermedades neurológicas y metabólicas, prestando especial importancia a aquellos casos considerados como enfermedad rara o que carecen de diagnóstico, llegando incluso a niños que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos.

La Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reconoce y regula el derecho fundamental de asociación, y establece que las entidades asociativas sin fin de lucro se inscribirán en el registro público correspondiente. Guerreros Púrpura está inscrito



en el Registro Nacional de Asociaciones conforme a la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas.

Artículo 2.- Fines.

La Asociación tiene como fines:

- Apoyar e impulsar la investigación de afectaciones y enfermedades neurológicas y metabólicas.
- Apoyar a los niños con afectaciones y enfermedades neurológicas y metabólicas y a sus familias para mejorar su calidad de vida.
- Apoyar e impulsar las terapias de rehabilitación de los niños con afectaciones y enfermedades neurológicas y metabólicas.
- Apoyar e impulsar la educación de los niños con afectaciones y enfermedades neurológicas y metabólicas.
- Fomentar actividades de ocio y tiempo libre para los niños con afectaciones y enfermedades neurológicas y metabólicas y a sus familias.

La difusión, formación y creación de programas de investigación de este tipo de cuadros médicos, de enfermedades raras, no diagnosticadas o que afecten a niños con una enfermedad severa incluida la organización de congresos, mesas de diálogo, cursos y charlas.

La recogida de fondos destinada a cubrir las necesidades de los niños con enfermedades raras, no diagnosticadas o a todos los niños con una enfermedad severa; tanto para su bienestar, como para las terapias, tratamientos, o cualquier necesidad que implique la afectación o enfermedad que acosa al niño, incluidas las de tipo asistencial sanitario, social o cualesquiera otras que se pongan de manifiesto en cada uno de los casos, sin ninguna limitación entendiéndose comprendidas entre dichas necesidades las que requieran el encargo de proyectos de realización de obras de reforma o adaptación de centros asistenciales y sanitarios de cualquier tipo, adquisición y donación de materiales terapéuticos y cualesquiera otros que resulten necesarios para el tratamiento terapéutico y la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los niños afectados y de sus familias.

Artículo 3.- Ámbito de actuación.

El marco de actuación de la Asociación se engloba en el área geográfica de todo el territorio español.

Artículo 4.- Perfil de los beneficiarios.

Familias con niños con afectaciones y/o enfermedades neurológicas y metabólicas, la mayoría con enfermedades raras.



CAPÍTULO II

EL VOLUNTARIADO DE GUERREROS PÚRPURA

Artículo 5.- Definición de voluntariado para Guerreros Púrpura.

Para Guerreros Púrpura 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 que padecen una afectación o enfermedad neurológica y/o metabólica y sus familias, buscando una atención integral, ayudando en las relaciones personales, proporcionándoles momentos de ocio y favoreciendo la sensibilización de la sociedad.

Las personas voluntarias son una pieza fundamental dentro del equipo de Guerreros Púrpura, son personas que colaboran en nuestras actividades de manera altruista y que ayudan a que la sociedad conozca mejor la labor que realiza la Asociación con las familias. Por eso, Guerreros Púrpura tiene un programa y un plan específico de voluntariado y dedica parte de los recursos a la incorporación, seguimiento y apoyo del voluntariado.

Artículo 6.- Derechos y deberes de las personas voluntarias.

Según marca la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.

Derechos de los voluntarios

1. Los voluntarios tienen los siguientes derechos:

- 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 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- k) Cesar en la realización de sus actividades como voluntario en los términos establecidos en el acuerdo de incorporación.

2. El ejercicio de la acción voluntaria no podrá suponer menoscabo o restricción alguna en los derechos reconocidos por ley a los voluntarios.

Deberes de los voluntarios

Los voluntarios están obligados a:

- 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 estas.
- 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.

Artículo 7.- Qué ofrece Guerreros Púrpura a sus voluntarios.

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

Artículo 8.- El papel de la persona voluntaria en Guerreros Púrpura.

La persona voluntaria participa de manera activa en las actividades de voluntariado de la Asociación, así como en la planificación y diseño de proyectos y actuaciones concretas.

Artículo 9.- 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 Guerreros Púrpura.

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 Guerreros Púrpura
- Confidencialidad y discreción
- Alegría, ilusión y positivismo



CAPÍTULO III

OBJETIVOS DEL PLAN DE VOLUNTARIADO DE GUERREROS PÚRPURA

Artículo 10.- Objetivo General.

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

Artículo 11.- Objetivos Específicos.

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

CAPÍTULO IV

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

Artículo 12.- 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.

Contactan con nosotros a través de la página web de la Asociación, correo electrónico y las redes sociales Instagram, Facebook, Twitter y LinkedIn.

Para voluntariados más específicos solicitamos la colaboración de otras entidades; para personal sanitario necesario cuando se realiza un evento específico de ocio acudimos a la Pedpal (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos)

Entendemos este proceso de captación como una manera de comunicación y de marketing ya que al mismo tiempo que buscamos nuevos voluntarios nos estamos dando a conocer como organización y estamos poniendo de manifiesto cuáles son nuestros objetivos y nuestras necesidades. Haciéndoles partícipes de:

- La organización, fines, valores, actividades, servicios... propios de Guerreros Púrpura
- 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 en Guerreros Púrpura



Si la persona encaja en las actividades de voluntariado, el siguiente paso es la firma del compromiso de colaboración como voluntario.

Artículo 13.- Proceso de incorporación.

En esta fase, durante una entrevista personal, se establecen los términos del Acuerdo de Incorporación como Voluntario/a a Guerreros Púrpura, se procede a su firma y se le informa de la póliza de seguros de responsabilidad civil y de accidentes de la entidad.

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.
- Procedimiento para la compensación de gastos, en su caso.

Procuramos que la integración en el grupo sea lo más cómoda posible. Por ello, una vez ha cumplimentado el formulario escogiendo el área en el que quiere ejercer su voluntariado, se pone en contacto con el futuro voluntario la persona responsable del área correspondiente, le explica en profundidad sus funciones y le ofrece la posibilidad de entrar en un grupo de WhatsApp donde se lleva a cabo toda la gestión y en el que entra en contacto con otros voluntarios ofreciéndoles los recursos y el apoyo necesario.

Artículo 14.- Formación.

La formación de los voluntarios para acercar al voluntario a la realidad social del colectivo, mejorar la eficacia y la eficiencia de las tareas a realizar, cumplir las expectativas del voluntario o fomentar la comunicación y la participación. corre a cuenta de Guerreros Púrpura, la Asociación se encarga de gestionar cursos de voluntariado con Fundaciones y Federaciones más preparados. FEDER, FEDE, ASPACE, Fundación Telefónica...

Artículo 15.- 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, asegurar su continuidad, supervisar sus tareas, detectar necesidades, aclarar dudas...

Las acciones que se realizan para llevar a cabo un acompañamiento adecuado son, entre otras, entrevistas personales de seguimiento por parte del responsable del departamento correspondiente (Junta Ejecutiva) o, en su caso, de la Junta Directiva, entrega de documentación necesaria, evaluación al final de cada actividad en el que participan y agradecimiento.

Es necesario establecer un proceso de seguimiento de la acción voluntaria para analizar la evolución del voluntario dentro de la Asociación. En este proceso, se



detectarán posibles insatisfacciones que pueden llevar a que el voluntario abandone nuestra entidad.

Se han establecido los siguientes mecanismos de seguimiento:

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

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

Artículo 16.- 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 otoño de cada año organizamos una jornada de convivencia "Encuentro de familias" para los voluntarios, para el comité científico y para las familias con el objetivo de conocernos todos los que formamos parte de esta gran familia e intercambiar experiencias.

CAPÍTULO V

PROYECTOS CON PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Artículo 17.- Áreas en las que desarrollar voluntariado.

Área de fundraising

- Elaboración de manualidades para posterior venta
- Organización y desarrollo de eventos

Área de sensibilización y difusión

- Mesas informativas
- Charlas divulgativas
- Creación y diseño informático
- Redes Sociales

Área de gestión y administración



- Apoyo en tareas administrativas y de gestión.
- Apoyo informático.
- Apoyo jurídico

Área de ocio.

- Con los adultos
- Con los niños

ANEXO I
FORMULARIO INSCRIPCIÓN VOLUNTARIO

Si quieres colaborar desarrollando algún tipo de **voluntariado** indica cómo crees que podrías ayudar a la asociación

NOMBRE Y APELLIDOS: _____

DNI: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

DIRECCIÓN: _____

CÓDIGO POSTAL: _____

POBLACIÓN: _____

PROVINCIA: _____

TELÉFONO: _____

CORREO ELECTRÓNICO: _____

CÓMO NOS HAS CONOCIDO:

☐ <http://guerrerospurpura.org/>

☐ Redes Sociales

☐ Por un familiar o amigo

☐ Otra

¿ERES AFECTADO POR UNA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA O METABÓLICA?

☐ No

☐ Sí

☐Cuál _____

¿TIENES UN FAMILIAR AFECTADO POR UNA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA O METABÓLICA?

☐ No

☐ Sí

☐Parentesco: _____



OPCIONAL:

- NOMBRE Y APELLIDOS DEL MENOR AFECTADO: _____
- FECHA DE NACIMIENTO: _____
- NOMBRE DE LA ENFERMEDAD: _____

MARCA CON UNA CRUZ EL GRUPO/S DE VOLUNTARIOS EN LOS QUE QUIERES ENTRAR:

- ☐ Área de fundraising
- ☐ Elaboración de manualidades para posterior venta
- ☐ Organización y desarrollo de eventos
- ☐ Área de sensibilización y difusión
- ☐ Mesas informativas
- ☐ Charlas divulgativas
- ☐ Creación y diseño informático
- ☐ Redes Sociales
- ☐ Área de gestión y administración
- ☐ Apoyo en tareas administrativas y de gestión.
- ☐ Apoyo informático.
- ☐ Apoyo jurídico
- ☐ Área de ocio
- ☐ Con los adultos
- ☐ Con los niños