



PLAN DE VOLUNTARIADO de la Asociación Española para los efectos del tratamiento del cáncer

*El cáncer les ha robado ya parte de su infancia.
No permitas que les robe también el resto de su vida*

CIF: G90117383

C/ Guadalquivir 10 (Local), 41002 Sevilla

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones Número 604963

www.asociacionetc.org

Índice

1. La Asociación ETC	3
2. Fines de la entidad	3
3. Voluntariado en la ETC	4
4. Captación y selección del voluntariado	6
5. Formación del voluntariado	7
6. Desarrollo de la acción de voluntariado	8
ANEXO I: Modelo de entrevista al voluntariado	10
ANEXI II: Modelo de certificado de voluntariado	11

1. La Asociación ETC

La Asociación ETC es una asociación sin ánimo de lucro formada por padres de niños con cáncer cuyo objetivo fundamental es ayudar a los niños supervivientes con las secuelas que les ha provocado el tratamiento oncológico: secuelas físicas, neurocognitivas, psico-emocionales y sociales.

Gracias al avance en el diagnóstico, en la cirugía y en los tratamientos, la supervivencia del cáncer infantil ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, situándose cerca del 80% (según la tipología de tumores) en los países desarrollados. A pesar de este avance tan significativo en supervivencia, la toxicidad de los tratamientos y los efectos adversos de la radioterapia siguen siendo una dura carga que limita la calidad de vida de los niños y adolescentes.

Los efectos secundarios no son exclusivos del cáncer infantil, pero son los niños el grupo más vulnerable, ya que se encuentran en pleno proceso de desarrollo intelectual. En el caso de los tumores cerebrales, principalmente en los que han sido tratados con radioterapia, las secuelas son de por vida y progresivas.

La ETC nace para dar respuesta a las necesidades de los pacientes que han pasado por un cáncer en edad pediátrica, con el objetivo de que puedan tener una mejor calidad de vida.

El nombre de la asociación es un juego de palabras. Por un lado, ETC son las siglas de los Efectos del Tratamiento del Cáncer, por otro lado, la Asociación recibe ese nombre porque después del tratamiento oncológico hay un largo ETC, que son las secuelas con las que el paciente tiene que aprender a sobrevivir.

2. Fines de la entidad

Los objetivos de la Asociación ETC, recogidos en el artículo 3 de los Estatutos de la entidad, son los siguientes:

- a) Contribuir a la mejora de la calidad de vida de los niños oncológicos y de sus familias, dándoles asistencia psico-emocional, neurocognitiva, social y educativa.

- b) Facilitar, promover y coordinar la rehabilitación neurocognitiva, psico-emocional, física y social de los niños oncológicos.
- c) Desarrollar actividades académicas y divulgativas encaminadas a la práctica y promoción de los estudios sobre los efectos secundarios del tratamiento del cáncer y la rehabilitación de los pacientes entre la comunidad académica, la comunidad sanitaria y en la sociedad.
- d) Participar, tanto directamente como indirectamente como colaboradores, en la investigación de las secuelas del tratamiento del cáncer, estableciendo los convenios necesarios con instituciones para el desarrollo de proyectos.
- e) Fomentar el intercambio científico y la colaboración interdisciplinar entre aquellos investigadores e investigadoras y entre grupos de investigación nacionales e internacionales que estudian los efectos del tratamiento del cáncer, desde distintas perspectivas y con distintos enfoques, metodologías y objetivos.
- f) Difundir informaciones sobre el estudio de los efectos del tratamiento del cáncer y de su rehabilitación y crear canales y redes para ello.
- g) Establecer acuerdos, tanto a escala nacional como internacional, con otras asociaciones de intereses similares que faciliten la difusión de los estudios e investigaciones y que supongan algún tipo de avance en la recuperación y rehabilitación de los pacientes tratados de cáncer.
- h) Asesorar y apoyar a asociaciones, organismos públicos no lucrativos y otras entidades, tanto nacionales como internacionales, que lo deseen en la promoción y desarrollo de la rehabilitación integral de los pacientes.
- i) Contribuir a generar discurso y debate público que promueva la toma de conciencia sobre los efectos secundarios que resultan del tratamiento del cáncer, con la finalidad de sensibilizar a la opinión pública, los organismos y las instituciones tanto nacionales como internacionales.
- j) Desarrollar todas aquellas actividades que sean necesarias para lograr los fines de la AEETC.
- k) Arbitrar, administrar y gestionar los recursos y bienes de la asociación para que se dediquen a los fines de la misma.

3. Voluntariado en la ETC

Los voluntarios de la ETC hacen un trabajo desinteresado que desempeñan de forma gratuita. Su labor está marcada por la generosidad, ya que entregan de forma altruista algo muy preciado que no se puede comprar con dinero, su tiempo.

El voluntariado de la ETC es, además, un motor de cambio social, ya que ayuda a aliviar las necesidades de los niños con cáncer, los supervivientes y sus familias mejorando su calidad de vida.

La Ley 7/2001, de 12 de julio de voluntariado en Andalucía “parte del reconocimiento de que el carácter autónomo y dinámico del movimiento voluntario constituye un valor a proteger y fomentar” y la ETC es consciente de valor que el voluntariado aporta a la entidad.

Las personas que hacen voluntariado en la ETC (siguiendo lo establecido en la Ley 7/2001 de 12 de julio, Artículo 11) tienen derecho a:

- a) A recibir de las entidades que desarrollan la acción voluntaria, 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) Al respeto a su libertad, dignidad, intimidad, creencias y orientación sexual, sin que puedan ser tratados con discriminación o menoscabo de sus derechos fundamentales.
- c) A participar en la organización en que estén colaborando de acuerdo a sus estatutos o normas internas y, en cualquier caso, a participar de forma directa y activa en la elaboración, ejecución y evaluación en los programas concretos en que desarrolle su acción voluntaria.
- d) A ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedad, así como respecto a los daños y perjuicios causados a terceros, derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, con las características que se establezcan reglamentariamente.
- e) A que, por parte de la entidad responsable de los programas, les sean reembolsados los gastos que pudieran derivarse del desempeño de sus actividades, siempre que hayan sido previamente autorizados por la misma.
- f) A disponer de una acreditación identificativa de su condición de personas voluntarias.
- g) A obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución, y a solicitar de las entidades en que colaboren la acreditación de los servicios prestados.
- 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 aquella.
- j) Cualesquiera otros derechos reconocidos en la presente Ley y en el resto del ordenamiento jurídico.

Los deberes del voluntariado en la ETC son (Ley 7/2001 de 12 de julio, Artículo 12):

- a) Cumplir los compromisos adquiridos con las entidades en las que colaboren, respetando los fines y normativas de las mismas.
- b) Guardar la debida confidencialidad respecto de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad.
- c) Rechazar cualquier contraprestación material que pudiera serles ofrecida por parte de los beneficiarios o de cualquier otra persona relacionada con ellos, como remuneración de sus actividades voluntarias.
- d) Actuar de forma diligente y responsable de acuerdo con el compromiso de incorporación suscrito con las organizaciones en que colaboren.
- e) Respetar los derechos de los destinatarios de su acción voluntaria.
- f) Seguir las instrucciones técnicas para el adecuado desarrollo de las actividades encomendadas, que se les señalen por los responsables de los programas designados por la entidad organizadora.
- g) Utilizar debidamente las acreditaciones y distintivos otorgados por la organización en que colaboren.
- h) Respetar y cuidar los recursos materiales que pongan a su disposición las organizaciones responsables del programa en que participen.
- i) Observar las medidas de seguridad e higiene que se adopten.

Del mismo modo en el que el voluntariado aporta un valor a la ETC, la Asociación aporta al voluntariado lo siguiente:

- Motivación.
- Ilusión.
- Formación.
- Herramientas y medios para realizar sus tareas.
- Adquisición de conocimientos y destrezas.
- Vivir la experiencia de sentirse útil.
- Aprender a trabajar en equipo.
- Reconocimiento (ANEXO II).

4. Captación y selección del voluntariado

El proceso de captación de voluntarios es, a la vez, una herramienta de comunicación que permite dar a conocer a la Asociación, sus fines y los destinatarios a los que van dirigidos nuestros servicios.

Las vías de captación del voluntariado de la ETC son muy variadas:

- Actividades organizadas por la ETC.
- Redes sociales y página web.
- Correspondencia por diferentes medios: e-mail, correo postal, whatsApp.
- Universidad
- Programas de voluntariado de entidades públicas y privadas.

Independientemente de la procedencia del voluntariado, el punto inicial es una entrevista (ANEXO I) que permite conocer los intereses e inquietudes del voluntario, así como su experiencia y formación. Con esta entrevista, se establece un perfil que permite que la asignación de tareas en la ETC sea acorde a las habilidades e intereses del voluntario.

A continuación de la entrevista, en caso de que el voluntario sea idóneo para las tareas que se desarrollan en la ETC y acepte los valores y código de actuación, se firma un compromiso de colaboración como voluntario.

5. Formación del voluntariado

La formación del voluntariado es una pieza fundamental en la dinámica de la asociación, ya que este colectivo participa no sólo en las actividades de recaudación de fondos de la asociación, sino que interviene en proyectos, acciones y actividades directamente relacionadas con la mejora de la calidad de vida de los niños con cáncer y supervivientes, así como con el bienestar del resto de la familia.

Tal y como recoge el artículo 8 de la Ley de Voluntariado en Andalucía “Los destinatarios de la acción voluntaria tienen derecho a que ésta sea desarrollada de acuerdo a programas que garanticen la calidad y duración de las actuaciones, y en especial cuando de ellas se deriven servicios y prestaciones personales.”

Por ese motivo, cuidar la formación del voluntariado es preocuparse por la calidad de los servicios que se prestan, siempre bajo la responsabilidad de la ETC, que es la que asume la organización de la acción voluntaria.

El plan de formación consta de diferentes fases, en función de las actividades a las que el personal voluntario vaya a ser asignado:

La primera fase es general y supone el primer paso de todo voluntario en la ETC. El objetivo de esta fase es que el voluntario conozca el objetivo fundamental de la asociación, la necesidad de dar respuesta a las secuelas del cáncer infantil y cómo las secuelas del tratamiento afectan en mayor o menor medida a la calidad de vida de los pacientes y de sus familias.

Este conocimiento permite que el voluntario pueda transmitir una información veraz sobre los fines de la asociación en cualquier evento o entorno en el que participe como voluntario.

Una vez que el voluntario tiene un conocimiento de la naturaleza de la Asociación y de sus fines, sigue un proceso de formación más o menos complejo dependiendo de los programas o proyectos en los que va a participar, las tareas que va a realizar y los destinatarios de esas actividades:

- Colaboración en eventos lúdicos o deportivos para la recaudación de fondos (una carrera, una barra solidaria, un reto deportivo, etc.).
- Programas socio-culturales (acompañar a un grupo de niños o adolescentes al cine, un museo, concierto, exposición, etc.).
- Programas deportivos de rehabilitación física de los niños (actividades del proyecto Capitán Volante: entrenamientos, sesiones de formación en clubes e instalaciones deportivas, etc.).
- Apoyo educativo (ayudando con el aprendizaje o práctica de alguna de las materias curriculares de su formación académica, bajo la supervisión del profesional).
- Rehabilitación y estimulación cognitiva (trabajando juegos de estimulación de funciones cognitivas con los niños, bajo la supervisión del neuropsicólogo), etc.

Además de la formación específica que se imparte desde la ETC, los voluntarios que colaboran en intervención con pacientes (social, cognitiva, educativa ...) tienen unos requisitos previos de formación académica y/o experiencia profesional que les permita desempeñar sus funciones, siempre bajo la supervisión de profesionales, que serán los responsables de la actividad que se desarrolla.

6. Desarrollo de la actividad de voluntariado

Los voluntarios participarán en los proyectos que promueve la entidad para dar respuesta a las necesidades de los niños con cáncer, los supervivientes y sus familias.

- Programa de apoyo educativo: Proyecto RENO, programa creado para cubrir las necesidades de aprendizaje especiales de los niños oncológicos, tanto durante como después del tratamiento.
- Programa de Rehabilitación neurocognitiva: Proyecto ReSCaTE: este proyecto se centra en la rehabilitación y estimulación de las funciones cognitivas del paciente una vez que ha terminado el tratamiento.
- Programa para mejorar la calidad de vida a través del deporte: Proyecto Capitán Volante.
- Programa social: acompañamiento y desarrollo de actividades sociales y culturales que permiten que el paciente se integre en la sociedad y se relacione con sus iguales.
- Eventos lúdicos y deportivos de recaudación de fondos, para dar a conocer los objetivos de la entidad y obtener financiación para desarrollar las actividades de los proyectos de la ETC.

Dentro de los proyectos, el voluntariado se integrará en el equipo, donde seguirá su formación bajo la supervisión de un responsable de la entidad.

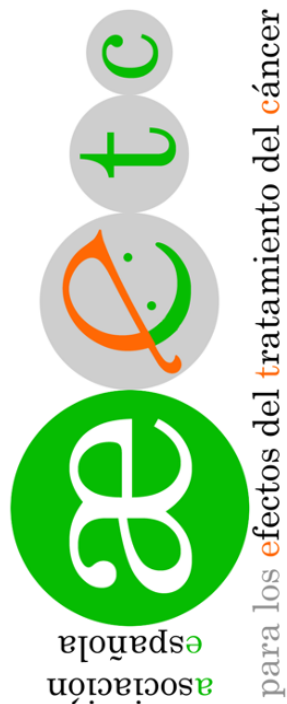
ANEXO I

Modelo de entrevista al voluntariado

Fecha	
Nombre del interesado En voluntariado	
Fecha de nacimiento	
Teléfono	
e-mail	
Lugar de residencia	
¿Por qué quiere ser voluntario?	
¿Qué sabe de la ETC?	
¿Cómo nos ha conocido?	
¿Qué le motiva a formar parte de esta asociación?	
¿Ha participado como voluntario en alguna otra entidad?	
¿Formación académica?	
¿Trabaja actualmente? ¿Sector?	
Disponibilidad	
Área en la que quiere colaborar	
Observaciones	

ANEXO II

Modelo de certificado de voluntariado



CERTIFICADO DE VOLUNTARIADO

D. / Dña. _____ mayor de edad, con DNI _____ ha colaborado como voluntaria con la **Asociación Española para los efectos del tratamiento del cáncer** durante _____ horas durante el curso _____.

Sevilla, ____ de _____ de 20____

La presidenta