

# CÓDIGO DE BUEN GOBIERNO DE LA ASOCIACIÓN RETINA MADRID.



**Aprobado por unanimidad en reunión de Junta Directiva desarrollada el 27 de septiembre de 2017.**

**Ratificado por unanimidad en Asamblea General Extraordinaria celebrada el 18 de noviembre de 2017.**

**INDICE CÓDIGO DE BUEN GOBIERNO.**

1.	Presentación.....	3
2.	Código de buen gobierno.....	4
2.1.	Introducción.....	4
2.2.	La cultura ARM.....	4
2.3.	Misión.....	5
2.4.	Visión.....	6
2.5.	Valores éticos.....	6
2.6.	Buenas prácticas.....	6
2.6.1.	Ausencia de ánimo de lucro.....	6
2.6.2.	Publicidad de la actuación de la ARM.....	7
2.6.3.	Rendición de cuentas y transparencia.....	7
2.6.4.	Colaboración institucional.....	7
2.6.5.	Independencia.....	7
2.6.6.	Eficacia y eficiencia en la gestión de los recursos.....	7
2.6.7.	Planificación y seguimiento de la actividad.....	8
2.6.8.	Responsabilidad social.....	8
2.7.	Buenas prácticas dirigidas a los Órganos de ARM.....	8
2.7.1.	Comportamiento ético.....	8
2.7.2.	Carácter y composición de la Junta Directiva.....	8
2.7.3.	Nombramiento de miembros de la Junta Directiva.....	9
2.7.4.	Obligaciones y deberes de la Junta Directiva.....	9
2.7.5.	Gratuidad del cargo de Junta Directiva.....	10
2.7.6.	Conflicto de intereses.....	10
2.7.7.	Autoevaluación en la Junta Directiva.....	10
2.7.8.	El Presidente.....	11
2.7.9.	El Vicepresidente.....	11
2.7.10.	El Tesorero.....	11
2.7.11.	El Secretario.....	11
2.7.12.	Equipo profesional.....	11
2.7.13.	Preparación de las sesiones de Junta Directiva.....	12
2.7.14.	Desarrollo de las sesiones de Junta Directiva.....	12
2.8.	Buenas prácticas dirigidas a colaboradores y voluntarios.....	12
2.8.1.	Concepto de voluntariado.....	12
2.8.2.	Valores del voluntariado en la ARM.....	13
2.8.3.	Principios de la acción voluntaria en la ARM.....	13
2.8.4.	Derechos de los voluntarios.....	13
2.8.5.	Deberes de los voluntarios.....	14
2.8.6.	Perfil del voluntario ARM.....	14
2.8.7.	Competencias del voluntariado.....	14
2.8.8.	No es voluntariado para la ARM.....	15
2.9.	Sobre el código de buen gobierno.....	15
2.9.1.	Aceptación y cumplimiento del código de buen gobierno.....	15
2.9.2.	Seguimiento.....	15
2.9.3.	Modificación.....	15
2.9.4.	Incumplimiento.....	16
2.9.5.	Vigencia.....	16

## 1. PRESENTACIÓN.

Durante los últimos años la Asociación Retina Madrid ha experimentado un importante cambio en la gestión de sus recursos, detectándose la necesidad de encontrar la manera de mostrar y garantizar la existencia de una gestión profesional, transparente y de calidad, así como de mejora continua y buena administración de los recursos públicos y privados recibidos. Para lograrlo, un buen camino es la adopción de sistemas y procesos de gestión de la calidad, transparencia, ética y buen gobierno de la entidad, adaptados a sus particularidades.

En este documento se presenta a los asociados, personas colaboradoras y voluntarias, el firme compromiso de la entidad en el desarrollo de estos criterios. Por supuesto, se hace extensiva esta información a las instituciones públicas y privadas que colaboran con la Asociación, a través de sus subvenciones, donaciones y como colaboradores en las actividades desarrolladas.

A lo largo del presente documento se recoge el código de buen gobierno que la Asociación Retina Madrid ha adoptado para que rija todas sus actuaciones.

Asociación Retina Madrid  
Su presidente: don José María Regodón Cercas.



C/ Carretas 14 4ºG1  
C.P. 28012 Madrid  
Tlf: 915216084-615362357  
e-mail: [trabajosocial@retina.es](mailto:trabajosocial@retina.es)  
Web: <http://www.retina.es>  
Teaming: <https://www.teaming.net/fundacionretinaespana>

## 2. CÓDIGO DE BUEN GOBIERNO.

### 2.1. Introducción.

La ASOCIACIÓN RETINA MADRID (en adelante ARM) asume la importancia de disponer de un Código de Buen Gobierno (en adelante CBG) donde queden reflejadas las buenas prácticas de gobierno corporativo de la misma, para el mejor cumplimiento de su misión y fines fundacionales.

ARM se rige por sus Estatutos, por la normativa que le es aplicable y por las normas de régimen interno que aprueba su Junta Directiva.

Este CBG forma parte de estas normas de régimen interno cuya finalidad consiste en preservar la filosofía con que nació la Asociación a lo largo del tiempo y establecer una serie de medidas de transparencia y responsabilidad de obligado cumplimiento para las personas que en cada momento desempeñen la función de gobierno y representación de la misma.

### 2.2. La cultura ARM.

La ARM es una organización de interés social, de ayuda mutua y sin ánimo de lucro, constituida por tiempo indefinido, que se acoge a lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (LODA) y disposiciones reglamentarias que se dicten en su desarrollo.

Esta organización, constituida en 1988, se denomina Asociación Retina Madrid, integrada por afectados de Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) de la Comunidad de Madrid. Es fundador de la Fundación Retina España y socio fundador de la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria<sup>1</sup> del Estado Español (FARPE), así como socio promotor de la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE).

La ARM es una organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, libre e independiente de cualquier ideología o religión, que se rige con absoluto respeto a la Constitución Española y al resto del ordenamiento jurídico, así como a sus Estatutos, observando en todo orden de funcionamiento los criterios y principios democráticos.

La ARM tiene una cultura propia, manifestada a través de su misión, visión y valores.

### 2.3. Misión.

La misión de la ARM puede entenderse como la acción de avanzar en el conocimiento de las causas y consecuencias de las DHR<sup>ii</sup>, con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y en última instancia de su curación y erradicación. Así como su divulgación en la sociedad en general, estamentos públicos y privados, enmarcándose dentro del ámbito de las personas con discapacidad y en línea con sus demandas generales. Es importante destacar que las DHR son patologías degenerativas progresivas que pasan por diferentes estadios, ocupándose la ARM de todos ellos, desde los primeros síntomas a la ceguera legal, pasando por la fase de baja visión<sup>iii</sup> que puede abarcar un período prolongado de tiempo.

De manera más concreta la ARM centra su misión trabajando en el desarrollo de los siguientes puntos:

- Agrupar a todos los afectados por las DHR, tanto si lo están de forma directa como indirecta.
- Fomentar la ayuda mutua.
- Promover la conciencia individual y colectiva, en relación con las personas con discapacidad, muy especialmente las DHR.
- Divulgar la información de todo lo relacionado con las DHR, tanto entre los asociados y sus familiares como a colectivos profesionales y en el conjunto de la sociedad. Incluyendo tratamientos, así como del progreso de la investigación sobre las DHR.
- Promover directa e indirectamente la investigación específica sobre la prevención, diagnóstico, pronóstico y tratamiento de las DHR, recabando de las Instituciones Públicas y Privadas, y del Estamento médico y científico, su apoyo a los proyectos que se desarrollen en este sentido mediante la aportación de los recursos necesarios de todo tipo.
- Sensibilizar a la Administración ante la problemática de estas distrofias que se extienden entre la población, apoyando y facilitando la gestión de ayudas sanitarias y sociales ante los organismos públicos.
- Sensibilizar a las instituciones públicas y privadas, y a la sociedad en general de los diferentes estadios de las DHR, sobre todo la fase de baja visión en la que las personas tienen dificultades para su desarrollo personal y profesional, pero no son reconocidas al no utilizar los símbolos tradicionales de la ceguera legal.
- Colaborar con oftalmólogos, genetistas, neurofisiólogos y otros profesionales relacionados con las DHR.
- Formar parte de organizaciones de carácter nacional e internacional que trabajan por la erradicación de estas distrofias.
- Participar en la articulación y vertebración del movimiento social español de las personas con discapacidad, para garantizar sus derechos y promover su inclusión social, así como ayudar a mejorar las condiciones de vida y ciudadanía de las personas con discapacidad y de sus familias.
- Realizar cuantas acciones legales se consideren oportunas en beneficio de los afectados y en pro de la investigación de las DHR.
- Apoyar al colectivo de personas afectadas de DHR en particular, y con discapacidad en general, para fomentar su empoderamiento su acceso al mundo de la cultura, del deporte y del ocio que la sociedad ofrece.

## 2.4. Visión.

La ARM aspira a convertirse en referente de las DHR en Madrid, y en colaboración con otras organizaciones de afectados del resto del estado, también en toda España.

Formar parte del ámbito de la discapacidad globalmente considerada en España, encabezando la visión de derechos y la innovación social en materia de discapacidad, constituyéndose como motor del cambio social en la defensa del reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y de sus familias y su plena inclusión en la comunidad.

## 2.5. Valores éticos.

La ARM ha querido otorgar a los valores recogidos en este Código el carácter de éticos en coherencia con el significado de la cultura ARM, que persigue una sociedad más humanizada, cohesionada e inclusiva, basada en valores.

- Unidad.
- La persona con discapacidad y su familia como motor y eje central de la acción.
- Independencia.
- Participación.
- Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.
- Compromiso.
- Transparencia en la gestión.
- Calidad como excelencia.
- Responsabilidad.

## 2.6. Buenas prácticas.

### 2.6.1. **Ausencia de ánimo de lucro.**

Como entidad sin ánimo de lucro, no repartirá ningún remanente ni beneficio entre los miembros de la Junta Directiva, ni siquiera en caso de disolución, en la que de acuerdo a sus Estatutos le corresponderá a la Junta Directiva designar las entidades receptoras de los posibles bienes.

### **2.6.2. Publicidad de la actuación de la ARM.**

La ARM hará públicos a través de los medios de carácter general que tiene a su disposición, principalmente su página web, sus fines, actividades, estatutos, el presente CBG así como la composición de su Junta Directiva.

### **2.6.3. Rendición de cuentas y transparencia.**

ARM se someterá a una auditoría interna voluntaria. ARM hará públicas sus cuentas anuales y memoria de actividades en los medios que tenga a su disposición, principalmente su página web. ARM presentará a los donantes, colaboradores y financiadores información sobre los proyectos, servicios y actividades desarrollados, incluyendo el destino de las aportaciones y los resultados alcanzados.

### **2.6.4. Colaboración institucional.**

ARM colaborará con entidades, empresas, organizaciones e instituciones, públicas y/o privadas que favorezcan el cumplimiento de sus fines estatutarios. Especialmente, ARM promoverá la colaboración con instituciones del Tercer Sector relacionadas con su colectivo beneficiario. En ningún caso, se desarrollarán actuaciones de colaboración institucional que contravengan la filosofía, principios y valores esenciales de ARM.

### **2.6.5. Independencia.**

ARM dispondrá de la estructura adecuada para garantizar su independencia y autonomía y no establecerá colaboraciones ni se aceptarán aportaciones económicas que puedan condicionar el cumplimiento de los fines estatutarios o cuya procedencia sea o pueda ser ilícita. La Junta Directiva y el equipo profesional de ARM deberán actuar siempre con lealtad a la misma, independientemente de intereses propios.

### **2.6.6. Eficacia y eficiencia en la gestión de los recursos.**

ARM administrará sus recursos de forma eficaz y eficiente, estableciendo un equilibrio entre el obligatorio control del gasto con la necesaria inversión para el cumplimiento de los fines fundacionales. ARM establecerá aquellos sistemas de control de su gestión que considere adecuados para administrar sus recursos con austeridad, optimizándolos y adoptará las medidas oportunas para mantener una situación financiera equilibrada. En la contratación con terceros se ajustará a los principios de transparencia, concurrencia y objetividad, promoviendo criterios de responsabilidad social. ARM no realizará inversiones financieras ni comerciales cuya naturaleza ponga en riesgo la solvencia financiera de la entidad.

### **2.6.7. Planificación y seguimiento de la actividad.**

ARM mejorará la consecución de su misión mediante la planificación a medio y largo plazo, y la evaluación de la misma en periodos intermedios. ARM dispondrá de un plan estratégico que se materializará con la elaboración y ejecución de sus presupuestos anuales. Se realizará un estudio del cumplimiento de los mismos, con la elaboración de la memoria anual correspondiente a cada ejercicio..

### **2.6.8. Responsabilidad social.**

ARM mantendrá una filosofía de responsabilidad social en todas sus actuaciones. ARM incorporará a sus principios de actuaciones la promoción de la igualdad de género y oportunidades, el valor de la diversidad, el apoyo a colectivos vulnerables y a personas en riesgo de exclusión, el fomento del progreso social y económico y la defensa del medio ambiente.

## **2.7. Buenas prácticas dirigidas a los Órganos de ARM .**

### **2.7.1. Comportamiento ético.**

Los Órganos de ARM se comportarán de acuerdo a la ética, es decir, con diligencia, buena fe y anteponiendo el interés de ARM y sus beneficiarios, al propio. Todos los Órganos de ARM cumplirán la normativa que les sea de aplicación. Todas las actuaciones realizadas por ARM respetarán los principios recogidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y muy especialmente los recogidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

### **2.7.2. Carácter y composición de la Junta Directiva.**

La Junta Directiva es el órgano de gobierno, representación y administración de ARM que, según sus Estatutos, podrá estar formado por un máximo de doce miembros. El nombramiento de los miembros de la Junta Directiva se realizará de acuerdo a los Estatutos, en la Asamblea General Ordinaria de la Asociación. Los miembros de la Junta Directiva lo serán por un periodo de dos años, pudiendo ser reelegidos.

Corresponde a la Junta Directiva cumplir y hacer cumplir los fines fundacionales y administrar con diligencia los bienes y derechos que integran el patrimonio de ARM, manteniendo el rendimiento y la utilidad de los mismos.

ARM hará pública la composición de la Junta Directiva en los medios que tenga a su disposición, principalmente su página web.



### **2.7.3. Nombramiento de miembros de la Junta Directiva.**

Corresponde a la Asamblea General Ordinaria de la ARM el nombramiento de los miembros de la Junta Directiva que ha de realizarse de acuerdo al procedimiento establecido, en cumplimiento de sus Estatutos.

### **2.7.4. Obligaciones y deberes de la Junta Directiva.**

Quedan expresamente recogidas en los Estatutos de ARM las facultades de la Junta Directiva, correspondiendo a sus miembros:

- Conocer la filosofía, principios inspiradores, valores, fines, objetivos y el proyecto de ARM, apoyándolos y velando por el cumplimiento de los mismos.
- Ejercer la alta dirección, inspección, vigilancia y orientación de la labor de ARM.
- Aportar sus conocimientos, experiencia y dedicación en el ejercicio del cargo.
- Tienen plenas facultades para solicitar información sobre cualquier aspecto de ARM, examinar sus libros, registros, documentos y demás antecedentes de las actividades de la Asociación y para inspeccionar todas sus instalaciones.
- El ejercicio de tales facultades se canalizará a través del Secretario.

Las obligaciones de los miembros de la Junta Directiva son:

- Velar por la adecuación de los acuerdos de Junta Directiva a la Ley, los Estatutos e intereses de ARM.
- Supervisar la aplicación del plan estratégico y planes de acción, así como realizar un seguimiento de los servicios y actividades desarrollados por ARM, dedicando para ello el tiempo y el esfuerzo necesarios, en todo momento.
- Promover activamente la disponibilidad de recursos así como participar en las acciones institucionales organizadas.
- Asistir a las reuniones de Junta Directiva, examinar el Orden del día y el material disponible, así como llevar a cabo las tareas específicas que se les encomienden. En el supuesto de no poder asistir a alguna reunión, procurará delegar su representación a favor de otro asistente.
- Mantener la confidencialidad de los temas tratados en las reuniones de Junta Directiva y en general, abstenerse de revelar informaciones, datos, o informes a los que haya tenido acceso en el ejercicio de su cargo.
- Cuidar la imagen pública de ARM. En este sentido, el miembro de la Junta Directiva estará obligado a informar, a la mayor brevedad posible, de todas las reclamaciones judiciales o administrativas que le afecten personalmente, o de cualquier cambio en su situación profesional y/o

personal que entienda pueda afectar a la imagen pública de la entidad y/o a su capacidad para desempeñar su cargo.

- Asumir con diligencia las responsabilidades específicas que la Junta Directiva pueda delegarle.
- La Junta Directiva cuidará su propio desarrollo, buscando nuevos miembros cuyas cualidades serán las adecuadas para la correcta continuidad de los fines y objetivos de la ARM.

Los miembros de la Junta Directiva carecen de autoridad personal fuera de lo que conlleva ser miembro de la misma, no debiendo sobrepasar los límites de sus responsabilidades y obligaciones interfiriendo equívocamente en ARM o en su equipo profesional.

### **2.7.5. Gratuidad del cargo de Junta Directiva.**

Los miembros de la Junta Directiva desempeñarán gratuitamente su cargo. En aplicación de la normativa, podrán ser reembolsados los gastos debidamente justificados y con aprobación previa de la Junta Directiva, que el ejercicio de sus funciones les ocasione.

### **2.7.6. Conflicto de intereses.**

Se establecerá una Política de Conflicto de Intereses para regular estas situaciones. Como norma general, el miembro de la Junta Directiva se abstendrá de intervenir y votar en aquellos temas en los que exista conflicto de intereses, es decir, aquellos en los que directa o indirectamente, sean incompatibles los intereses de ARM y su interés personal, o de familiares directos o intereses compartidos con terceras personas.

Como se recoge en los estatutos de la ARM, esta dispone de una Comisión de Resolución de Conflictos, formada por el Presidente de la ARM más cuatro asociados ajenos a la Junta Directiva y elegidos en Asamblea General. La Comisión está facultada para la tramitación y resolución de conflictos disciplinarios, de las impugnaciones de acuerdos sociales, y de los conflictos que pudieran surgir sobre la interpretación de los estatutos, acuerdos y normas internas de la asociación.

### **2.7.7. Autoevaluación en la Junta Directiva.**

La autoevaluación permite analizar el desempeño del cargo que ejerce el miembro de la Junta Directiva con el objetivo de analizar sus aportaciones a ARM y mejorarlas. Anualmente, la Junta Directiva autoevaluará su gestión, examinando el cumplimiento de sus deberes, responsabilidades y obligaciones e identificando áreas de mejora de la organización y de su funcionamiento.

### **2.7.8. El Presidente.**

El Presidente ejerce la representación de ARM, debiendo contribuir al mejor cumplimiento de sus fines, al desarrollo de las competencias y funciones que quedan establecidas en los Estatutos y a la ejecución de los acuerdos adoptados por la Junta Directiva. En los Estatutos de ARM se encuentran detalladas las funciones del Presidente.

### **2.7.9. El Vicepresidente.**

El Vicepresidente sustituirá al Presidente en ausencia de éste, por causa de enfermedad o por cualquier otro motivo justificado, y tendrá las mismas atribuciones que él.

### **2.7.10. El Tesorero.**

El tesorero recaudará y custodiará los fondos pertenecientes a la ARM, dará cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente y elaborará la documentación contable. Los documentos de pago deberán estar firmados al menos por dos personas de las autorizadas.

### **2.7.11. El Secretario.**

El Secretario prestará a la Junta Directiva y demás órganos de ARM la información y apoyo necesarios para el ejercicio de sus funciones y reflejará fielmente el desarrollo de las reuniones de Junta Directiva en las actas y dará fe de los acuerdos adoptados. Si se estima conveniente, la Junta Directiva podrá nombrar un Vicesecretario que ayudará al Secretario en su labor y le sustituirá en los supuestos de ausencia. En los Estatutos de ARM se encuentran detalladas las funciones del Secretario.

### **2.7.12. Equipo profesional.**

La selección del personal de ARM se realizará de acuerdo con los principios de igualdad, mérito y capacidad. ARM promoverá el desarrollo profesional y personal de sus trabajadores, asegurando desde principios éticos la no discriminación y la igualdad de oportunidades. ARM garantizará a sus trabajadores un entorno libre de riesgos para la salud en sus instalaciones. ARM facilitará a sus trabajadores los medios necesarios para el adecuado desempeño de sus funciones. ARM fomentará medidas orientadas a la conciliación entre las responsabilidades personales, familiares y profesionales de los trabajadores.

### **2.7.13. Preparación de las sesiones de Junta Directiva.**

Las reuniones de Junta Directiva serán convocadas por el Secretario, a iniciativa del Presidente o por solicitud de un tercio de sus miembros. Salvo por motivos de urgencia, los miembros de la Junta Directiva recibirán la información necesaria, significativa y relevante para el desarrollo de las sesiones con una antelación suficiente, de acuerdo con los Estatutos.

Se utilizarán las tecnologías de la información para mantener vías de comunicación permanentes, ágiles y eficaces favoreciendo la mejor gestión de la información entre ARM y los miembros de la Junta Directiva y estos entre sí.

### **2.7.14. Desarrollo de las sesiones de Junta Directiva.**

Las reuniones de Junta Directiva se ajustarán a un Orden del Día. Cualquier miembro podrá solicitar la inclusión de algún punto a tratar siendo obligatoria si está apoyada por un tercio del Junta Directiva.

El Presidente facilitará la asistencia de los miembros de la Junta Directiva a las reuniones y favorecerá la participación activa en los temas a tratar.

Las actas de las reuniones reflejarán fielmente y con claridad los asuntos abordados así como los acuerdos adoptados.

La Junta Directiva quedará válidamente constituida cuando concurren, al menos, la mitad más uno de sus miembros, presentes o representados.

Los acuerdos serán inmediatamente ejecutivos y se aprobarán por mayoría de votos, siendo voto de calidad el del Presidente en caso de empate.

## **2.8. Buenas prácticas dirigidas a colaboradores y voluntarios.**

La ARM se apoya de una manera fundamental en las personas voluntarias y colaboradoras que participan en todos los ámbitos de actividad de la entidad. Es tal la influencia de la aportación de estas personas que sin ellas la ARM no sería lo que en la actualidad es.

### **2.8.1. Concepto de voluntariado.**

Según Ley 1/2015, de 24 de febrero, del Voluntariado en la Comunidad de Madrid. Se entiende por voluntariado el conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas en el seno de organizaciones públicas o privadas, que tengan un carácter libre, gratuito y solidario, sin que tengan por causa una obligación personal o un deber jurídico.

### **2.8.2. Valores del voluntariado en la ARM.**

Los que inspiran la convivencia en una sociedad democrática, participativa, justa, plural y comprometida con la igualdad, la libertad y la solidaridad.

Los que promueven la defensa del bien común y de los derechos fundamentales recogidos en la Constitución Española, interpretados de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas y la Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad; la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y la Carta Social Europea.

Los que contribuyen a la equidad, la justicia y la cohesión social.

Los que fundamenten el despliegue solidario y participativo de las capacidades humanas.

### **2.8.3. Principios de la acción voluntaria en la ARM.**

La libertad como opción personal del compromiso tanto de los voluntarios como de las personas destinatarias de la acción voluntaria.

La participación como principio democrático de intervención directa y activa en el espacio público y en las responsabilidades comunes como generadora de ciudadanía activa y dimensión comunitaria.

La solidaridad con conciencia global que exige congruencia entre las actitudes y compromisos cotidianos y la eliminación de injusticias y desigualdades.

La igualdad de oportunidades de mujeres y hombres en todos los ámbitos de actuación del voluntariado.

La no discriminación de los voluntarios por razón de nacionalidad, origen racial o étnico, religión, convicciones ideológicas o sindicales, enfermedad, discapacidad, edad, sexo, identidad sexual, orientación sexual o cualquier otra condición, circunstancia personal o social.

La accesibilidad de las personas con discapacidad, de las personas mayores y de las que están en situación de dependencia.

### **2.8.4. Derechos de los voluntarios**

Acordar libremente con la organización de voluntariado los contenidos y condiciones de la actividad de voluntariado, así como los cambios que en relación con la misma puedan producirse.

Ser tratado sin discriminación, respetando su libertad, dignidad y derecho a su intimidad y realizar su actividad en condiciones de seguridad e higiene.

Ser asegurado contra los riesgos de accidente y enfermedad, así como por daños y perjuicios causados a terceros, derivados directamente del ejercicio del voluntariado.

A cesar libremente en la organización de voluntariado a la que se encuentre vinculado, previo aviso suficiente que no perjudique los intereses del destinatario, del voluntario, ni de la organización de voluntariado.

Disponer de una acreditación de voluntario expedida por la organización de voluntariado.

A que su actividad sea certificada, por la organización de voluntariado, mediante documento que sirva como certificación de las actividades realizadas y de las capacidades adquiridas.

A que la organización de voluntariado cumpla con la normativa relativa a protección de datos de carácter personal.

A recibir formación permanente tanto en los espacios formales como en los no formales, que tenga en cuenta tanto la acción de voluntariado a desarrollar como las necesidades de las personas voluntarias.

Todos cuantos se deriven de la presente Ley y del resto del ordenamiento jurídico.

### **2.8.5. Deberes de los voluntarios.**

Cumplir los contenidos y condiciones de la actividad acordados libremente con la organización de voluntariado.

Respetar los principios inspiradores contemplados en esta Ley y lo previsto en otras disposiciones normativas vigentes, así como los objetivos y estatutos de la organización de voluntariado.

Respetar los derechos y libertades de quienes son destinatarios de las actividades de voluntariado.

Disponer de acreditación identificativa de su condición de voluntario cuando realice tal actividad.

Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.

### **2.8.6. Perfil del voluntario ARM.**

La ARM cuenta con un grupo de voluntarios formado por afectados, familiares y personas sensibilizadas con nuestros objetivos. Realizan actividades de sensibilización social en instituciones públicas y en centros educativos, acompañamiento, seguimiento de asociados, formación en nuevas tecnologías, orientación psicológica, asesoramiento jurídico, búsqueda de noticias científicas, auditorías internas y diferentes tareas administrativas y de gestión.

### **2.8.7. Competencias del voluntariado.**

Habilidades de trabajo en equipo.

Coordinar y gestionar grupos.

Conocer los diferentes aspectos relacionados con la accesibilidad de las personas con discapacidad visual en el contexto de la ciudad de Madrid.

Conocer las dificultades de las personas con discapacidad visual en el contexto de la ciudad de Madrid.

Conocer los canales de participación en las actividades que ofrece la vida social de la ciudad de Madrid.

Habilidades en el acompañamiento a personas con discapacidad visual.

Empatía para con las personas con discapacidad visual, así como las causas y consecuencias de sus patologías.

### **2.8.8. No es voluntariado para la ARM.**

Las actividades aisladas o esporádicas, periódicas o no, prestadas al margen de entidades de voluntariado.

Las actividades ejecutadas por razones familiares, de amistad o de buena vecindad.

Las que se realicen en virtud de una relación laboral, funcionarial, mercantil o de cualquier otra mediante contraprestación de orden económico o material.

Las becas, las prácticas académicas u otra actividad análoga cuyo objetivo principal sea la formación.

## **2.9. Sobre el código de buen gobierno.**

### **2.9.1. Aceptación y cumplimiento del código de buen gobierno.**

Este Código de Buen Gobierno es aplicable y de obligado cumplimiento para las personas que en cada momento desempeñen la función de gobierno y representación de la misma.

Este Código de Buen Gobierno será público a través de la página web de ARM.

### **2.9.2. Seguimiento.**

La Junta Directiva realizará un seguimiento del cumplimiento del Código de Buen Gobierno y velará por su conocimiento y aplicación.

### **2.9.3. Modificación.**

Cualquier modificación del Código de Buen Gobierno requerirá la aprobación por mayoría cualificada de la Junta Directiva de ARM

## 2.9.4. Incumplimiento.

Cualquier incumplimiento del Código de Buen Gobierno deberá ser comunicado por quien tuviera su conocimiento al Presidente de la Junta Directiva. que valorará el cauce que ha de darse a la información recibida.

Se garantiza la confidencialidad de dicha información, así como la identidad de la persona que la facilite.

La Junta Directiva será el órgano encargado de iniciar el procedimiento sancionador. Tras la valoración de la situación y habiendo escuchado a todas las partes implicadas, se establecerá la sanción correspondiente que, en función de la gravedad y consecuencias del hecho en cuestión, podrá ser desde el apercibimiento escrito a la pérdida del cargo ejercido en ARM.

Si el incumplimiento pudiera ser constitutivo de delito se pondrá en conocimiento de la autoridad competente.

## 2.9.5. Vigencia.

Este Código de Buen Gobierno ha sido aprobado por unanimidad en la sesión de la Junta Directiva de ARM celebrada el día 27 de septiembre de 2017, y se mantendrá vigente hasta su modificación.

### Notas aclaratorias al texto.

i En la actualidad se tiende a emplear la denominación, más amplia y apropiada, de Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR).

ii Las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) son un grupo heterogéneo de trastornos en los que un defecto hereditario conduce a la alteración de la retina. Se asocian a una pérdida progresiva de la agudeza visual y/o del campo visual en ambos ojos. Estas enfermedades suelen progresar con el tiempo y terminan provocando la disminución o, en algunos casos, la pérdida total de la visión.

Las DHR están consideradas enfermedades raras, con una prevalencia estimada en el rango de uno por cada 3.000-5.000 habitantes.

Se estima que el número de afectados supera las 15.000 personas, pudiendo

ser unos 500.000 los portadores de genes mutados y por lo tanto, posibles transmisores de esta enfermedad. Hay muchas DHR pero las dos más frecuentes son la retinosis pigmentaria (RP) y la enfermedad de Stargardt.

En 1990 se identificó el primer gen implicado en la RP y, desde entonces, se han establecido casi 300 mutaciones en más de 50 genes que pueden causar DHR.

iii Una persona sufre de baja visión cuando no ve con la calidad que le permite manejarse diariamente con independencia, esto es: no poder leer correctamente los carteles que se le presentan en la calle, en los lugares públicos, el transporte; dificultad para distinguir colores para comprar ropa y/o vestirse; con cierta regularidad tropezarse con bordillos y/o muebles; leer con dificultad libros, periódicos, paneles, ordenador, teléfonos móviles; no ver bien de cerca para cocinar, realizar labores en casa; no reconocer a las personas conocidas... etc. La ceguera total implica la pérdida total de visión, sin embargo, en la baja visión se tiene algún resto visual.

En España una persona es ciega legal, según la Orden de 8-5-1978, con una agudeza visual inferior a 1/10 en la escala de Wecker y un campo visual reducido de 10°.

Según la nota descriptiva nº 282 de 2014 sobre ceguera y discapacidad visual de la Organización Mundial de la Salud en el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión. En los países desarrollados, una de cada seis personas mayores de 65 años presentan baja visión, una de cada cuatro que supera los 70 años, una de cada tres que supera los 75 años y uno de cada dos que supera los 80 años. La baja visión está relacionada con la esperanza de vida, de hecho, se prevé que en los próximos 20 años el número de personas afectadas por deficiencia visual aumente en un 25%.

En España tienen baja visión más de dos millones de personas. En Madrid viven 6.464.078 personas, esta población tan elevada hace más probable que entre ellas haya personas con DHR.

La mayoría de las patologías que provocan la baja visión son heredodegenerativas, se manifiestan en la juventud y van evolucionando con el tiempo hasta alcanzar los datos citados anteriormente.

La Asociación Retina Madrid tiene como objetivos agrupar a todas las personas afectas por las enfermedades hereditarias y/o degenerativas de la retina, tanto si lo están de forma directa como indirecta, y promover la conciencia individual y colectiva en relación con las enfermedades visuales.