

CREACIÓN DEL OBSERVATORIO DE CALIDAD Y ÉTICA DE LA ASOCIACIÓN GALLEGA DE FIBROSIS QUÍSTICA

1. Justificación

La mejora continua, la transparencia y la ética constituyen pilares fundamentales de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística (AGFQ). En un contexto de creciente complejidad social y sanitaria, resulta imprescindible disponer de espacios permanentes que permitan analizar la realidad de las personas con fibrosis quística y sus familias, evaluar el impacto de las actuaciones desarrolladas y promover una gestión basada en la calidad, la evidencia y los principios éticos.

Con esta finalidad, la Asociación Gallega de Fibrosis Quística propone la creación del **Observatorio de Calidad y Ética**, un órgano estable de carácter consultivo, participativo y propositivo que contribuirá a fortalecer la cultura de la calidad, la transparencia, la participación y la mejora continua dentro de la entidad.

Además de sus funciones de análisis y evaluación, el Observatorio asumirá las funciones de **Comité de Ética Organizacional**, velando por la aplicación efectiva del Código Ético de la Asociación, promoviendo la reflexión ética en la toma de decisiones y fomentando una cultura basada en la integridad, la responsabilidad y el buen gobierno.

El Observatorio nace como un espacio de reflexión, análisis y generación de conocimiento que permita identificar necesidades, detectar oportunidades de mejora, impulsar buenas prácticas y formular recomendaciones que favorezcan una atención integral, ética y centrada en las personas.

Su funcionamiento estará alineado con los principios recogidos en el Código Ético de la entidad, así como con los modelos de excelencia en la gestión, fomentando la participación activa de las personas con fibrosis quística, sus familias, profesionales y órganos de gobierno.

2. Finalidad

El Observatorio tiene como finalidad impulsar una cultura organizativa basada en la calidad, la ética, la innovación y la mejora continua, favoreciendo una toma de decisiones fundamentada en datos, indicadores, evidencias y la participación de los diferentes grupos de interés.

Como **Comité de Ética Organizacional**, será asimismo el órgano encargado de promover el cumplimiento del Código Ético de la Asociación, emitir recomendaciones sobre cuestiones éticas de carácter organizativo y contribuir a consolidar una cultura institucional basada en la transparencia, la responsabilidad y el respeto a los derechos de todas las personas vinculadas a la entidad.

Será un instrumento permanente para:

- Analizar la realidad social y sanitaria de las personas con fibrosis quística en Galicia.
- Evaluar el impacto y la calidad de los programas desarrollados por la entidad.
- Detectar necesidades emergentes.

- Promover la innovación organizativa.
- Velar por el cumplimiento del Código Ético.
- Analizar consultas o dilemas éticos que puedan surgir en la actividad de la entidad.
- Favorecer la transparencia y la rendición de cuentas.
- Elaborar propuestas de mejora dirigidas a la Junta Directiva y al Equipo Técnico.

3. Objetivos

Objetivo general

Consolidar un sistema permanente de análisis, evaluación y mejora que fortalezca la calidad, la ética, el buen gobierno y la excelencia en todas las actuaciones desarrolladas por la Asociación Gallega de Fibrosis Quística.

Objetivos específicos

- Impulsar una cultura de mejora continua en todos los procesos de la entidad.
- Garantizar la aplicación práctica del Código Ético.
- Promover los principios de integridad, imparcialidad, confidencialidad, equidad y respeto.
- Analizar las necesidades y expectativas de las personas con fibrosis quística, familias y demás grupos de interés.
- Detectar y difundir buenas prácticas de intervención social, sanitaria y organizativa.
- Diseñar indicadores que permitan medir el impacto social y la calidad de los servicios.
- Elaborar recomendaciones para mejorar la atención integral.
- Promover la innovación en la gestión y en la prestación de servicios.
- Favorecer la participación activa de las personas beneficiarias en la evaluación de la entidad.
- Incrementar la transparencia y la rendición de cuentas.
- Generar conocimiento útil que sirva de apoyo a la planificación estratégica.

4. Líneas estratégicas de actuación (2026-2028)

Línea 1. Calidad y mejora continua

Objetivos

- Implantar herramientas de evaluación permanente.
- Analizar indicadores de calidad.
- Promover la mejora continua de todos los servicios.

Actuaciones

- Elaboración del Cuadro Integral de Indicadores de Calidad.
- Creación de un sistema anual de revisión de indicadores.
- Seguimiento de la satisfacción de personas usuarias, familias, voluntariado y profesionales.
- Evaluación del impacto social de los programas.

- Revisión periódica de procedimientos y procesos internos.
- Elaboración de propuestas de mejora.

Línea 2. Ética y Buen Gobierno

Objetivos

- Garantizar el cumplimiento efectivo del Código Ético.
- Promover una cultura ética en toda la organización.
- Reforzar la transparencia, la responsabilidad y la rendición de cuentas.

Actuaciones

- Supervisar el cumplimiento del Código Ético.
- Actuar como Comité de Ética Organizacional.
- Analizar consultas, conflictos o dilemas éticos que puedan surgir en la actividad de la entidad.
- Emitir recomendaciones y criterios de actuación de carácter no vinculante.
- Realizar el seguimiento del Canal Ético o del procedimiento de comunicación de incidencias éticas, garantizando la confidencialidad y la protección de las personas implicadas.
- Revisar posibles situaciones de conflicto de intereses.
- Promover acciones de sensibilización y formación en ética organizacional.
- Elaborar un Informe Anual de Ética y Buen Gobierno con propuestas de mejora.

Línea 3. Innovación y gestión del conocimiento

Objetivos

- Compartir conocimiento útil para la entidad.
- Identificar experiencias innovadoras.
- Favorecer el aprendizaje organizacional.

Actuaciones

- Identificación de buenas prácticas.
- Elaboración de guías y protocolos.
- Diseño de herramientas de trabajo colaborativo.
- Sistematización de experiencias de éxito.
- Desarrollo de metodologías comunes para la intervención.

5. Composición

El Observatorio estará integrado por representantes de los diferentes grupos de interés de la entidad.

Se propone la siguiente composición mínima:

- Una persona representante del Equipo Técnico.
- Una personas con fibrosis quística o familiares representantes de las personas asociadas.
- Una persona representante de la Junta Directiva.

6. Funciones del Comité de Ética Organizacional

En su condición de Comité de Ética Organizacional, corresponderá al Observatorio:

- Velar por el cumplimiento del Código Ético de la Asociación.
- Promover una cultura ética en todos los niveles de la organización.
- Analizar situaciones que puedan generar conflictos éticos o de intereses.
- Emitir recomendaciones sobre cuestiones éticas relacionadas con la actividad de la entidad.
- Supervisar el funcionamiento del Canal Ético y proponer mejoras cuando sea necesario.
- Proponer revisiones y actualizaciones del Código Ético.
- Promover acciones de formación y sensibilización en ética y buen gobierno.
- Elaborar un informe anual sobre el grado de cumplimiento del Código Ético.

7. Funcionamiento

El Observatorio tendrá carácter permanente.

Se reunirá, con carácter ordinario, al menos una vez al año, pudiendo convocarse reuniones extraordinarias cuando las circunstancias lo aconsejen.

Entre sus funciones estarán:

- Analizar información relevante.
- Revisar indicadores de calidad y ética.
- Evaluar el cumplimiento del Código Ético.
- Formular recomendaciones.
- Aprobar propuestas de mejora.
- Priorizar líneas de actuación.
- Realizar seguimiento de los acuerdos adoptados.

Los acuerdos tendrán carácter consultivo y serán elevados a la Junta Directiva para su valoración e incorporación, cuando proceda, a la planificación de la entidad.

8. Productos del Observatorio

Como resultado de su actividad, el Observatorio elaborará:

- Informe Anual de Calidad.
- Cuadro Integral de Indicadores.
- Guía de Buenas Prácticas.
- Recomendaciones organizativas.

9. Principios de actuación

El Observatorio desarrollará toda su actividad conforme a los siguientes principios:

- Calidad.
- Ética.
- Integridad.
- Independencia.
- Confidencialidad.
- Transparencia.
- Participación.
- Igualdad y no discriminación.
- Innovación.
- Trabajo colaborativo.
- Orientación a las personas.
- Responsabilidad social.
- Mejora continua.

10. Evaluación

Anualmente se evaluará el funcionamiento del Observatorio mediante indicadores relativos a:

- Reuniones celebradas.
- Participación de sus miembros.
- Recomendaciones emitidas.
- Grado de implantación de las mejoras propuestas.
- Consultas éticas analizadas.
- Acciones formativas desarrolladas.
- Nivel de satisfacción de los grupos de interés.
- Impacto de las actuaciones implementadas.

Los resultados formarán parte del proceso de revisión y mejora continua de la entidad.

11. Vigencia

El Observatorio de Calidad y Ética tendrá carácter permanente. Su composición, funcionamiento, reglamento interno y plan de actuación serán revisados, al menos, cada tres años, con el objetivo de adaptarse a las necesidades de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística, a la evolución de su Código Ético y a los principios de excelencia, calidad y buen gobierno.

Fecha:	Elaborado por:	Fecha Revisado:	Revisado por:	Fecha Aprobado:	Aprobado por:
25/04/2026	Andrea Carrera	25/04/2026	Junta directiva	25/04/2026	Junta directiva