



GUIDE DU BÉNÉVOLE

POUR FIBROSE KYSTIQUE CANADA

fibrosekystique.ca/benevolat

TABLE DES MATIÈRES

BIENVENUE.....	3
LA FIBROSE KYSTIQUE, DE QUOI S'AGIT-IL?	4
À PROPOS DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA.....	4
L'IMPACT DES BÉNÉVOLES DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA	4
IMPLICATION BÉNÉVOLE AUPRÈS DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA	5
RÔLES DES BÉNÉVOLES.....	6
COMMENT DEVENIR BÉNÉVOLE POUR FIBROSE KYSTIQUE CANADA?	7
SURVOL DES POLITIQUES S'APPLIQUANT AUX BÉNÉVOLES	8



BIENVENUE

Nous vous sommes reconnaissants de votre intérêt à faire don de votre temps et de vos talents à Fibrose kystique Canada. En tant qu'organisme de bienfaisance national, nous comptons sur des bénévoles enthousiastes, créatifs et énergiques pour nous aider à réaliser notre vision : un monde sans fibrose kystique. Les bénévoles sont extrêmement importants pour Fibrose kystique Canada, et ce guide comprend une brève introduction à l'organisme, de l'information générale sur la maladie et des renseignements au sujet du processus de bénévolat et des occasions qui s'offrent à vous. Merci d'avoir pris le temps d'en apprendre davantage à propos de notre organisme. Nous espérons que vous déciderez de vous joindre à notre équipe de bénévoles extraordinaires qui vont toujours plus loin pour les Canadiens touchés par la fibrose kystique.

LA FIBROSE KYSTIQUE, DE QUOI S'AGIT-IL?

Cystic fibrosis is the most common fatal genetic disease affecting Canadian children and young adults. There is no cure. Cystic fibrosis causes various effects on the body, but mainly affects the digestive system and lungs. It is estimated that one in every 3,600 children born in Canada has cystic fibrosis. Cystic fibrosis affects each person differently, with varying degrees of severity. Each person with the disease follows an individual treatment program, which may include a demanding daily routine of physical and inhalation therapy to keep the lungs free of congestion and infection.

» Pour en savoir plus au sujet de la fibrose kystique, [CLIQUEZ ICI](#)

À PROPOS DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Fibrose kystique Canada est un organisme de bienfaisance national établi en 1960 et l'un des trois principaux organismes de bienfaisance au monde qui se sont engagés à trouver un traitement curatif contre la fibrose kystique. En tant que chef de file reconnu à l'échelle internationale dans le financement de l'innovation et des soins cliniques de la FK, nous investissons plus que tout autre organisme non gouvernemental au Canada dans la recherche et les soins qui sauvent des vies. Depuis sa création, Fibrose kystique Canada a investi plus de 275 millions de dollars dans la recherche et les soins de santé. En tant qu'organisme accrédité par Imagine Canada, Fibrose kystique Canada se joint à un groupe restreint d'organismes qui s'engagent à respecter les normes de qualité les plus élevées en matière d'engagement bénévole et d'excellence opérationnelle.

» Pour en savoir plus au sujet de Fibrose kystique Canada, [CLIQUEZ ICI](#)

L'IMPACT DES BÉNÉVOLES DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Grâce à la générosité de nos nombreux donateurs, bénévoles, et partenaires, nous améliorons la vie des personnes atteintes de fibrose kystique. Dans les années 60, un enfant qui recevait un diagnostic de fibrose kystique ne pouvait espérer vivre au-delà de la maternelle. Aujourd'hui, l'âge médian de survie des Canadiens atteints de fibrose kystique figure parmi les plus élevés au monde.

Les bénévoles qui s'impliquent dans nos nombreux événements aident à amasser des fonds précieux dont nous avons besoin pour financer les découvertes en laboratoire qui mènent à des percées médicales, à la mise au point de nouveaux traitements et à des soins de la plus haute qualité.

Les bénévoles qui défendent les droits et les intérêts de la communauté FK s'assurent que nos voix sont représentées devant les plus hautes instances de notre pays et font progresser les initiatives pour le dépistage universel de la fibrose kystique chez les nouveau-nés et l'accès aux médicaments qui changent des vies. Plus récemment, Fibrose kystique Canada a travaillé aux côtés de défenseurs bénévoles pour plaider en faveur de l'accès à Trikafta, un médicament révolutionnaire contre la FK qui, depuis septembre 2022, est financé par les pouvoirs publics partout au Canada pour les personnes admissibles âgées de 6 ans et plus.



IMPLICATION BÉNÉVOLE AUPRÈS DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Nous croyons que toute expérience de bénévolat auprès de Fibrose kystique Canada est mutuellement bénéfique pour les bénévoles et l'organisme. Nous nous engageons à faire en sorte que vous ayez une expérience enrichissante et pertinente, et que votre poste corresponde à vos intérêts et compétences (et vous aide à en développer de nouveaux). Cela comprend :

Information claire – vous recevrez une description de poste détaillée décrivant le rôle que vous allez jouer au sein de l'organisme, et pour assurer un milieu de travail sécuritaire, vous serez informé des politiques inhérentes à votre rôle.

Orientation et formation – nous veillerons à ce que vous receviez tous les outils et le soutien du personnel dont vous avez besoin pour exceller dans votre rôle.

Commentaires et évaluation – en tant qu'organisme redevable envers tous les intervenants, notamment les bénévoles, vos commentaires respectueux sont toujours les bienvenus pour nous aider à exceller et à nous améliorer.

Respect de la vie privée – Fibrose kystique Canada s'engage à respecter vie privée des bénévoles, des donateurs et des gens atteints de fibrose kystique en respectant la politique et les lois sur la protection de la vie privée les plus à jour.

» Pour en savoir plus au sujet des politiques applicables aux bénévoles, [CLIQUEZ ICI](#)

RÔLES DES BÉNÉVOLES

Des centaines de bénévoles de partout au pays collaborent chaque jour pour aider à prolonger et à améliorer la vie des Canadiens touchés par la fibrose kystique. Vous trouverez ci-dessous une liste générale des occasions de bénévolat à l'échelle de l'organisme.

Rôles de leadership au sein d'une section (implication à long terme) – Fibrose kystique Canada est toujours à la recherche de personnes intéressées à fournir des renseignements et à assurer le leadership au sein d'une section locale. Les bénévoles dirigeants apportent une orientation stratégique et tactique avec la mise à contribution de leur expérience professionnelle et bénévole au profit du développement et de la croissance de la section. Parmi les exemples de postes, notons : président de section, trésorier de section, agent de liaison entre la section et Kin Canada, et autres.

Rôles de soutien aux événements – Ces rôles varient en termes de portée, de responsabilités et de durée. Ceux-ci comprennent : membre du comité de planification d'un événement (moyen/long terme) pour participer à l'organisation de nos événements de collecte de fonds, ou participation bénévole le jour de l'événement (court terme) pour offrir un soutien logistique. Parmi les autres rôles, notons : participation aux appels de recrutement et de fidélisation ou soutien aux activités promotionnelles.

Rôles en marketing et communications – Les membres de la communauté fibro-kystique canadienne qui offrent de partager leur histoire par l'entremise des réseaux sociaux, de blogues, du site Web et de campagnes de financement, jouent un rôle important en matière de narration, en créant des liens avec d'autres personnes et en aidant à amasser des fonds pour soutenir le travail de l'importante mission de Fibrose kystique Canada. Ces rôles varient en termes de durée, de portée et de période.

Rôles de défenseurs des droits des personnes fibro-kystiques – Grâce à notre Réseau national de défense des droits, on vous invite à vous joindre à un incroyable groupe de défenseurs bénévoles de partout au Canada qui travaillent en vue d'améliorer la vie des Canadiens atteints de fibrose kystique. Les défenseurs rencontrent leurs représentants élus locaux en vue d'améliorer l'accès aux médicaments, aux soins, aux mesures de soutien et aux services en lien avec la fibrose kystique.

Rôles de soutien administratif – Les bénévoles de soutien administratif jouent un rôle très important dans les activités quotidiennes du bureau régional ou de la section régionale. Ces bénévoles peuvent travailler sur une base régulière ou occasionnelle (en fonction des besoins de chaque emplacement). Ils viennent en aide au personnel pour la saisie de données, les finances et d'autres tâches administratives et communiquent avec la communauté locale. Ces rôles peuvent être accomplis en présentiel ou à distance.

Rôles de membres de L'escouade FK – Les membres de L'escouade FK sont des membres dévoués de la communauté fibro-kystique qui veulent changer les choses. Les membres de L'escouade FK donnent de leur temps pour planifier et organiser des collectes de fonds de tous types et tailles dans les provinces et territoires de l'ensemble du pays, afin d'appuyer Fibrose kystique Canada.

[» Cliquez ici pour en savoir plus sur les opportunités de bénévolat actuelles](#)

COMMENT DEVENIR BÉNÉVOLE POUR FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Veillez remplir le formulaire d'inscription et un membre du personnel de Fibrose kystique Canada communiquera avec vous dans les 5 jours ouvrables.

» Pour faire une demande de bénévolat, CLIQUEZ ICI

SURVOL DES POLITIQUES S'APPLIQUANT AUX BÉNÉVOLES

Tous les bénévoles et membres du personnel doivent comprendre et respecter certaines politiques qui ont été établies pour protéger les intérêts de l'organisme et de toute personne qui travaille en notre nom. Les paragraphes ci-dessous résument les politiques que doivent respecter les bénévoles. Dans le cadre de votre programme d'intégration, vous aurez accès aux politiques et procédures, ainsi qu'à des renseignements additionnels à ce sujet. D'autres exigences et de la formation peuvent s'appliquer à certains rôles bénévoles.

CODE DE CONDUITE

Fibrose kystique Canada s'engage à réaliser sa mission, sa vision et ses valeurs et à agir dans l'intérêt supérieur des personnes qu'il sert, en respectant les plus hautes normes d'éthique. En outre, Fibrose kystique Canada vise à créer et à maintenir un milieu de travail qui appuie et favorise les relations interpersonnelles harmonieuses, le bon jugement et le traitement respectueux d'autrui. La politique relative au code de conduite dicte comment les bénévoles, le personnel et les entrepreneurs indépendants doivent interagir les uns avec les autres et avec les membres du public.

POLITIQUE SUR LES CONFLITS D'INTÉRÊTS

Cette politique veille à ce que les employés et les bénévoles dirigeants agissent dans l'intérêt de Fibrose kystique Canada et qu'ils évitent de se retrouver dans une position qui pourrait entraîner un conflit réel, éventuel ou apparent entre leurs intérêts personnels et les intérêts de Fibrose kystique Canada. Un conflit d'intérêts est généralement défini comme étant quelque chose qui pourrait influencer le processus de prise de décision d'une personne.

POLITIQUE DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Fibrose kystique Canada s'engage à protéger le caractère privé des renseignements personnels de ses employés, membres, donateurs, bénévoles et autres intervenants. Dans le cours de nos divers projets et activités, nous recueillons et utilisons régulièrement des renseignements personnels. Afin de maintenir la confiance, quiconque communique ces renseignements à Fibrose kystique Canada est en droit de s'attendre à ce qu'ils soient soigneusement protégés et à ce que l'utilisation et tout autre traitement de ces renseignements soient assujettis à un consentement.

POLITIQUE SUR LA DÉNONCIATION

Fibrose kystique Canada a rédigé une politique sur la dénonciation qui s'applique à tous les employés, bénévoles, directeurs, agents ou autres personnes intéressées de Fibrose kystique Canada. De cette façon, l'organisme s'assure de fonctionner de manière ouverte, transparente et équitable, et d'accorder une protection contre les représailles à la suite de tout signalement de bonne foi d'une activité inappropriée.

POLITIQUE DE RÈGLEMENT DES DIFFÉRENDS

La politique de règlement des différends permet la résolution de tout conflit entre les membres du personnel et les bénévoles. Elle a été conçue pour aider à résoudre les conflits en temps opportun et le plus efficacement possible en décrivant les mesures à prendre advenant un conflit.

POLITIQUE DE PRÉVENTION DES INFECTIONS POUR LES ÉVÉNEMENTS ET RÉUNIONS TENUS OU COMMANDITÉS PAR FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Comme la santé et le bien-être des personnes fibro-kystiques sont d'une importance primordiale pour Fibrose kystique Canada, le but de cette politique est de diminuer l'exposition des personnes fibro-kystiques aux bactéries nocives lors des événements et des réunions tenus ou commandités par Fibrose kystique Canada.

POLITIQUE D'APTITUDE AU TRAVAIL BÉNÉVOLE

L'objectif de cette politique est de réduire et de gérer les risques pour la santé et la sécurité de tous les bénévoles sur le lieu de travail qui pourraient être occasionnés par les facultés affaiblies d'une personne. Cette politique s'applique à tous les bénévoles de Fibrose kystique Canada.

POLITIQUE SUR LE HARCÈLEMENT

Tous les employés et bénévoles de Fibrose kystique Canada ont le droit d'être traités équitablement, avec respect et dignité, par toute personne au travail, et ont la responsabilité de traiter les autres avec la même considération. Cette politique s'applique aux plaintes de harcèlement au travail par toute personne, y compris les employés, les bénévoles, les donateurs, les membres du public et les prestataires de service.