

Código ético

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”

ÍNDICE

Introducción	4
Objetivos	4
Objetivo general	4
Objetivos específicos.....	4
Alcance	5
Misión, visión y valores	5
Misión	5
Visión	5
Valores	6
PAUTAS DE ACTUACIÓN	7
Órganos de gobierno y equipo profesional	7
D LUCHA	7
D ESPERANZA	7
D COMPROMISO	8
D UNIÓN.....	9
D SOLIDARIDAD.....	9
D PARTICIPACIÓN	10
D TRANSPARENCIA.....	11
Organizaciones miembros de FEDER	12
D LUCHA	12
D ESPERANZA	13
D COMPROMISO	13
D UNIÓN.....	14
D SOLIDARIDAD.....	14
D PARTICIPACIÓN	15
D TRANSPARENCIA.....	15
Financiadores	17
D Código Ético de FEDER con la “Red de Entidades Solidarias”	17
D Código Ético con la Industria Farmacéutica.....	18
Colaboradores	19
Cumplimiento y vigencia del código ético	20
Comité de buen gobierno	21
ANEXO I: Compromiso de aceptación del Código Ético	22
ANEXO II: POLÍTICA DE CONFLICTO DE INTERESES	23
Objetivo.....	23
Alcance.....	23
Definición de Conflicto de intereses.....	23
Procedimiento	23
D Comunicación del conflicto de intereses.....	24
D Evaluación del conflicto.....	24

D Resolución del conflicto	24
Incumplimiento de la política de Conflicto de Intereses:.....	25
Compromiso de aceptación de la Política	25
Revisión periódica.....	25

Introducción

En los últimos años nuestra organización ha experimentado un gran crecimiento, tanto en número de personas y entidades asociadas, como en actividad e impacto social.

Por ello se hace necesario establecer un sistema de valores compartido, unas directrices que orienten y definan la forma de ser y actuar de FEDER (y por tanto de todas las personas que la componen).

El Código ético es un instrumento más para alcanzar mejor la misión que nos hemos propuesto: **mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.**

Este documento recoge los **valores, principios y normas** de nuestra organización para que sirvan de guía a la conducta de los distintos actores que conforman FEDER.

Asimismo, define nuestro **compromiso ético de actuar, conforme a los principios y estándares de conducta** que en él se definen, en el desarrollo de nuestras **relaciones con el conjunto de grupos de interés afectados por nuestra actividad**: órganos de gobierno, equipo humano, asociados, proveedores, financiadores y otras plataformas en las que estamos presentes.

Este código ético es un pacto personal y voluntario donde se presentan acciones orientadas a mejorar nuestro trabajo, ofrecer un mejor servicio y contribuir a la sociedad, con armonía, convivencia y respeto.

El Código Ético establece los principios que han de presidir la actividad de FEDER.

El Código ético debe:

- Proporcionar un modelo de actuación con criterios comunes.
- Ser único para toda la Federación.
- Ser una afirmación de los valores de FEDER.
- Establecer las pautas de conducta que deben respetarse por todos los integrantes.
- Mantener un compromiso con las personas y el entorno basado en principios éticos.

Objetivos

Objetivo general

Enunciar los valores, principios orientadores y normas que sirvan de guía de conducta en la actuación de FEDER y las personas y entidades que la integran.

Objetivos específicos

- Identificar los valores y principios éticos en los que se basa la actividad de FEDER
- Establecer un conjunto de normas éticas específicas que deben seguirse para el ejercicio de la actividad.

- Disminuir los casos en los que se presenten incertidumbres éticas, y establecer unas pautas para dirimir estos conflictos cuando se presenten.
- Adquirir compromisos y responsabilidades ante la sociedad en general, reafirmando nuestra coherencia y transparencia.
- Favorecer la acogida de las personas que se incorporen, consolidando una voz única, una cultura propia de la organización y el sentimiento de pertenencia.

Alcance

Este Código Ético será de aplicación a todas las entidades que pertenecen a FEDER o colaboran con ella y vinculará a todas las personas que están implicadas en el funcionamiento de nuestra organización.

Destinatarios

Órganos de gobierno. Personas que integran la Junta Directiva, la dirección de FEDER y el patronato de Fundación FEDER.

Equipo profesional. Equipo humano de FEDER, lo que incluye al personal contratado, personal en prácticas y personas que colaboran en calidad de voluntarias.

Organizaciones miembros de FEDER. Entidades adheridas a la federación en calidad de socios.

Financiadores. Personas físicas, empresas y fundaciones que colaboran económicamente con FEDER.

Colaboradores. Entidades aliadas de FEDER o personas que colaboran desde su ámbito profesional sin remuneración.

Misión, visión y valores

El Código Ético establece los principios que han de presidir la actividad de FEDER. Estos principios se enmarcan en la misión, visión y valores de FEDER.

Misión

Nuestra misión. La misión de FEDER es representar y defender los derechos de las personas con ER y sospecha diagnóstica, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Visión

Nuestra visión. Ser una comunidad cohesionada en torno a un proyecto común, con capacidad legítima de influir en las propuestas sociales, sanitarias y de investigación que afecten a las ER.

Valores

1. LUCHA

FEDER impulsa el espíritu reivindicativo, que aboga por la igualdad de oportunidades de las personas con enfermedades raras, que parten de una situación de desventaja, que les ocasiona muchas dificultades, para garantizar la equidad social, sanitaria, laboral y educativa.

2. ESPERANZA

Ante la situación de aislamiento y soledad a la que se enfrentan muchas personas y sus familias, afectadas por una enfermedad poco frecuente, en muchos casos, solas, sin recursos. Desde Feder queremos contribuir con nuestra experiencia, a que ante este enorme impacto, tengan acceso a información y recursos que les permitan alcanzar el objetivo de vivir esta situación alcanzando logros asumibles a pesar de la dificultad y fundamentalmente trabajar para lograr un futuro con posibilidades para estas personas, sobre todo, promoviendo que se invierta en investigación.

3. COMPROMISO

FEDER asume como parte de su responsabilidad social, la apuesta por la excelencia y la mejora continua en todos los proyectos y actividades que desarrolla, considerando a las personas como el eje primordial de su misión, que son, en definitiva, las protagonistas del cambio.

Siendo la sostenibilidad la base de esa estrategia, que tiene como fundamento la eficiencia en la gestión y optimización de los recursos, para garantizar el equilibrio, y en consecuencia la viabilidad futura de la entidad.

4. UNION

La Federación es un espacio de encuentro, un proyecto común que busca soluciones conjuntas que generen esperanza, aunando esfuerzos con nuestro movimiento asociativo y nuestros grupos de interés.

5. SOLIDARIDAD

Desde FEDER abogamos por dar respuesta a las necesidades de todo el colectivo de personas afectadas por una enfermedad minoritaria. La estrategia y actividad de nuestra entidad están encaminadas a dar visibilidad a esas necesidades, a atenderlas y reivindicarlas en beneficio de todo el colectivo.

6. PARTICIPACIÓN

En FEDER el diálogo, el debate de las ideas, la colaboración, son la clave para conseguir una organización cohesionada y que apuesta por la inclusión, y que hace extensible no solo a sus grupos de interés, sino a toda la sociedad.

7. TRANSPARENCIA

FEDER genera confianza y credibilidad gracias a su capacidad de fomentar la colaboración, cooperación y toma de decisiones compartida. La rendición de cuentas en aspectos organizativos, tales como su razón de ser, sus valores, sus actividades, su financiación, sus políticas de gestión, dotándose de herramientas que lo acreditan, en coherencia con su estrategia, contribuye a transmitir que nuestra entidad se está gestionando de manera honesta y justa.

PAUTAS DE ACTUACIÓN

Tomando como referencia los valores y principios recogidos en el código ético se establecen las siguientes pautas de actuación a seguir por parte de los distintos destinatarios:

Órganos de gobierno y equipo profesional

D LUCHA

Defensa de derechos. Se denunciará cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Empoderamiento. Desde FEDER se reconoce a las personas con enfermedades raras y sus familias como los auténticos protagonistas del cambio social y el centro de nuestra acción. Por ello, fomentará el empoderamiento de las personas con enfermedades raras y la autodefensa de sus derechos.

Promoción de la igualdad de oportunidades y equidad. Basarán su acción reivindicativa en la igualdad de oportunidades y la equidad de las personas con enfermedades raras y sus familias, independientemente de sus circunstancias personales.

Atención a la vulnerabilidad. Velarán especialmente por las personas en situación de mayor vulnerabilidad más proclives a sufrir múltiple discriminación.

D ESPERANZA

Imagen positiva. Defenderán una imagen social de las personas con enfermedades raras positiva, basada en sus capacidades, dignidad y autodeterminación, evitando estereotipos y prejuicios. Si bien reconocemos las peculiaridades y limitaciones de las enfermedades raras, estas se han de entender desde el respeto a la diferencia y el reconocimiento de los derechos humanos.

Inclusión. Considerarán la inclusión como parte de nuestra misión, adoptando el enfoque inclusivo en la estrategia de FEDER.

Motivación. Valorarán el desempeño, dedicación y esfuerzo por parte de colaboradores/as, compañeros/as y superiores, respetando su ámbito de decisión profesional.

Inclusión. Considerarán la inclusión como parte de nuestra misión, adoptando el enfoque inclusivo en la estrategia de FEDER.

Imagen positiva. Defenderán una imagen social de las personas con enfermedades raras positiva, basada en sus capacidades, dignidad y autodeterminación, evitando estereotipos y prejuicios. Si bien reconocemos las peculiaridades y limitaciones de las enfermedades raras, estas se han de entender desde el respeto a la diferencia y el reconocimiento de los derechos humanos.

D COMPROMISO

Legalidad. Actuaremos en todo momento cumpliendo con la legalidad vigente en todos los ámbitos y aspectos en los que FEDER desarrolla su actividad.

Respuesta a las necesidades de las personas. Orientarán la estrategia y actividad de FEDER en función de las necesidades de las personas con enfermedades raras y de sus familias, siguiendo las pautas establecidas en este Código Ético.

Aplicación de la accesibilidad. Se aplicarán criterios de accesibilidad universal como base para la inclusión social plena en los documentos electrónicos utilizados y en los espacios de FEDER.

Confidencialidad. Se garantizará la confidencialidad de la información o documentación propiedad de FEDER, elaborada o no por FEDER.

En particular se comprometerán a:

- No divulgar información que pueda dañar la imagen de FEDER.
- Guardar secreto sobre datos e información a la que se tenga acceso por el desempeño del trabajo, manteniendo un escrupuloso cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos.
- No utilizar nunca, para un beneficio personal, información privada, personal o de la Organización a la que tengan acceso por su trabajo.

Respeto y colaboración mutua. Tratarán de forma justa y respetuosa a compañeros, superiores y subordinados. De la misma forma, las relaciones con las organizaciones miembros de FEDER y los de las entidades colaboradoras estarán basadas en el respeto profesional y la colaboración mutua.

Eficiencia y calidad.

- Todas las actuaciones de FEDER estarán presididas por los criterios de eficiencia y calidad, contando con el aval técnico, asegurando la optimización de los recursos y la satisfacción de las personas usuarias.
- El equipo profesional actualizará sus conocimientos y competencias a través de la formación para el adecuado desempeño de su puesto y participará en la mejora continua de los procesos de trabajo con los que están relacionados.

Sostenibilidad. Los miembros de los órganos de gobierno y el equipo profesional actuarán en todo momento, apostando por los medios más sostenibles a la hora de llevar a cabo el trabajo diario, favoreciendo el equilibrio económico.

D UNIÓN

Promoción de la misión, visión y valores de FEDER. Asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura FEDER en todas las acciones de representación, siendo un referente y modelo a seguir.

Identificación y pertenencia a FEDER. No se manifestarán contrarios al ideario de FEDER en las acciones de representación que les sean propias.

Independencia. FEDER es una organización independiente que actúa aunando y articulando las voluntades y sensibilidades de sus organizaciones miembros, fruto del debate y del consenso internos, sin dar preferencia a los intereses particulares o parciales de éstas.

Por esta razón, los representantes de nuestros órganos de gobierno: seguirán la estrategia de FEDER, aprobada por la Asamblea como máximo órgano de gobierno, sin dejarse influenciar por formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales y cualesquiera otras entidades públicas o privadas.

Trabajo en equipo. Colaboración en la solución de problemas comunes, contribuyendo a crear un adecuado clima laboral.

D SOLIDARIDAD

Representación de los intereses comunes.

- Reflejarán el punto de vista del paciente común a todas las enfermedades raras, no a una enfermedad en particular.

- Orientarán su actividad con arreglo a las necesidades, valoraciones y propuestas del colectivo de las enfermedades raras, sin anteponer los intereses particulares de las asociaciones a las que pertenecen o los suyos individuales.

No discriminación.

- Darán un trato equitativo e igualitario a todas las personas con las que se relacionen en cumplimiento de su trabajo sin ejercer discriminación por sexo, raza, nacionalidad, edad, nivel socioeconómico, religión, preferencia política u orientación sexual, entre otras.
- Favorecerán una distribución equitativa del trabajo y su retribución entre todo el personal de FEDER.
- Buscarán un trato igual para casos similares, explicando las situaciones excepcionales.

D PARTICIPACIÓN

Asistencia a reuniones.

- Los miembros de los órganos de gobierno se reunirán con la frecuencia que sea necesaria, asistirán a las reuniones de Junta Directiva cumpliendo con la periodicidad establecida en nuestros Estatutos y Reglamento de Régimen Interno y participarán en las reuniones de aquellos órganos o grupos de trabajo a los que pertenezcan.
- El equipo profesional mantendrá reuniones de coordinación con la frecuencia que sea necesaria para llevar de forma adecuada su actividad.

Cumplimiento de acuerdos.

- Los miembros de órganos de gobierno y el equipo profesional cumplirán los acuerdos de la Asamblea General y las pautas que establezca la Junta Directiva y Comisión Ejecutiva para llevar a cabo estos acuerdos.
- Informarán a las organizaciones miembros y a otros organismos de apoyo de los acuerdos tomados, de forma que éstos se apliquen con eficacia

Participación activa. Se fomentará una participación activa en todos los órganos internos y externos en los que representen a FEDER. Se implicarán activa y responsablemente en su trabajo.

Toma de decisiones. Establecerán criterios que permitan el funcionamiento democrático en la toma de decisiones y en la elección de cargos.

Normativa interna. Conocerán y aplicarán la normativa interna (Estatutos, Procedimientos).

Buen funcionamiento.

- Prestarán la colaboración necesaria para el buen funcionamiento de la organización y el cumplimiento de la misión institucional.
- Plantearán las críticas razonables y constructivas en los cauces adecuados para ello.

D TRANSPARENCIA

Coherencia.

- Actuarán coherentemente con la misión, valores y objetivos estratégicos de la organización, guardando un comportamiento ejemplar en todas sus actuaciones.
- Velando por la excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos propios, públicos y de terceros.

Elección y renovación de cargos.

- Garantizarán la transparencia en la elección de los cargos y la renovación de los mismos.

Representación institucional.

- Garantizarán la transparencia en la elección de las personas que representen a FEDER en instituciones y organismos externos a la entidad.

Acción política y gestión.

- Garantizarán la transparencia en la acción política y en la gestión

Compensación.

- Los miembros de los órganos de gobierno no recibirán compensación alguna por su servicio en el órgano de FEDER, sin perjuicio del reembolso por gastos derivados del desempeño de sus funciones.
- Los miembros de los órganos de gobierno y el equipo profesional no recibirán compensación alguna por su participación en actividades organizadas por las asociaciones de FEDER.
- En el caso de remuneración por ponencias, deberán seguir los criterios y pasos establecidos en el procedimiento de agenda.

Lucro.

- Evitarán el lucro personal en el uso de los recursos de FEDER.
- Evitarán recibir dádivas o regalos de terceros incompatibles con los usos sociales admisibles por su condición de representantes de FEDER.
- Evitarán el lucro personal o de sus familiares o amistades como consecuencia de su labor en FEDER.

Conflicto de intereses.

- Existe conflicto de intereses cuando la persona que participa en la toma de una decisión en el ámbito de FEDER puede ver afectada su imparcialidad por la concurrencia de un interés particular.
- Dichos intereses pueden consistir en un beneficio personal o patrimonial a favor de su persona, sus familiares próximos, los miembros de la entidad a la que pertenece o de la propia entidad.
- Comunicaremos a FEDER la existencia de un conflicto de intereses y, siempre que sea posible, nos abstendremos de participar en la toma de la decisión afectada por el conflicto siguiendo la **Política de Conflicto de Intereses** (ver Anexo II).

Organizaciones miembros de FEDER

Este Código Ético compromete a todo el movimiento asociativo a seguir unas mismas pautas y a aunar nuestra acción para lograr la misión y valores comunes que nos unen.

D LUCHA

Defensa de derechos.

- Denunciaremos cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Atención a la vulnerabilidad.

- Velaremos especialmente por las personas en situación de mayor vulnerabilidad más proclives a sufrir múltiple discriminación.

Representación de los intereses de FEDER.

- Defenderemos los intereses que le son propios y legítimos ante los poderes públicos y la sociedad, desde el respeto al conjunto del movimiento asociativo de las enfermedades raras.

D ESPERANZA

Imagen positiva.

- Defenderemos una imagen social de las personas con enfermedades raras positiva, basada en sus capacidades, dignidad y autodeterminación, evitando estereotipos y prejuicios.

Inclusión.

- Daremos un trato equitativo e igualitario a todas las personas con las que nos relacionemos en cumplimiento de su trabajo sin ejercer discriminación por sexo, raza, nacionalidad, edad, nivel socioeconómico, religión, preferencia política u orientación sexual, entre otras.

D COMPROMISO

Desde FEDER se reconoce a las personas con enfermedades raras y sus familiares como los auténticos protagonistas del cambio social y el centro de nuestra acción. Por ello fomentaremos el empoderamiento de las personas con enfermedades raras y la autodefensa de sus derechos.

Legalidad.

- Actuaremos en todo momento cumpliendo con la legalidad vigente en todos los ámbitos y aspectos en el desarrollo de nuestra actividad.

Respeto y colaboración mutua.

- Respetaremos y aceptaremos las estructuras orgánicas y a los representantes que FEDER y su Asamblea reconozcan como tales, favoreciendo el diálogo y el trabajo en las distintas autonomías. Propiciaremos, asimismo, un diálogo fluido y respetuoso entre todas las personas que conforman el movimiento asociativo.

Imagen de FEDER.

- Velaremos por el buen uso de la imagen de FEDER, sin hacer uso ilícito o fraudulento de la misma. FEDER y a petición de esta.

Confidencialidad/Accesibilidad.

- Garantizaremos la confidencialidad de la información de FEDER, de carácter estratégico o de otro tipo que requiera sigilo, a la que tuviéramos acceso. Además de favorecer la accesibilidad universal como base para la inclusión social plena en los documentos electrónicos utilizados y en los espacios de FEDER.

Eficiencia y calidad.

- Seguiremos los canales establecidos por FEDER para permitir el acceso de las opiniones, demandas, sugerencias o críticas a las áreas u órganos de gobierno correspondientes.
- Aplicaremos en nuestras actuaciones criterios de eficiencia y calidad como exigencia ética, asegurando la optimización de los recursos.
- Compartiremos el conocimiento y la experiencia y trabajaremos en equipo, innovando en la búsqueda de soluciones y promoviendo la calidad y el rigor en el trabajo desempeñado.
- Fomentaremos la aplicación de modelos de calidad que aseguren en último término la satisfacción de las personas usuarias.

D UNIÓN

Promoción de la misión, visión y valores de FEDER.

- Asumiremos como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura de FEDER y haremos valer de forma explícita la marca FEDER en todas las acciones de representación.

Identificación y pertenencia a FEDER.

- No nos manifestaremos contrarios al ideario de FEDER en las acciones de representación y defenderemos los intereses del movimiento social de las enfermedades raras y de la discapacidad, respetando el pluralismo y la diversidad que le son propios.

Representación de los intereses de FEDER:

- Defenderemos los intereses que le son propios y legítimos ante los poderes públicos y la sociedad, desde el respeto al conjunto del movimiento asociativo de las enfermedades raras.

D SOLIDARIDAD

Adhesión a las prioridades de FEDER.

- Asumiremos como propias las prioridades de la Federación definidas en su Decálogo de Prioridades.
- Fomentaremos la **solidaridad** con las organizaciones semejantes (atención de las mismas patologías o grupos de patologías, ámbito geográfico y de otros), desarrollando políticas que fomenten la cooperación, el intercambio y el apoyo en sus necesidades.

D PARTICIPACIÓN

Normativa interna.

- Conoceremos y cumpliremos la normativa interna (Estatutos, Procedimientos) y ajustaremos nuestra actuación a la misma.

Buen funcionamiento.

- Prestaremos la colaboración necesaria para el buen funcionamiento de la Organización y el cumplimiento de la misión institucional.
- No entorpeceremos las reivindicaciones de la organización por motivos particulares.
- Plantearemos las críticas razonables y constructivas en los cauces adecuados para ello.

Participación activa.

- Participaremos activamente en la estrategia de FEDER colaborando responsablemente en la realización de actuaciones de todo tipo organizadas por FEDER y a petición de esta.
- Fomentaremos la participación y trasladaremos las valoraciones, necesidades y propuestas de las entidades del movimiento asociativo.

Promoción de la igualdad de oportunidades e igualdad.

- Promoveremos la igualdad de oportunidades, propiciando la participación plural y enriquecedora de hombres y mujeres, tanto de afectados, familiares como cuidadores.

Asistencia a reuniones.

- Actuaremos responsablemente según la condición de socios, participando en las Asambleas. En caso de no poder asistir presencialmente, delegaremos el voto.

D TRANSPARENCIA

Coherencia.

- Actuaremos coherentemente con la misión, valores y objetivos estratégicos de la organización, guardando un comportamiento ejemplar en todas nuestras actuaciones.

Elección y renovación de cargos.

- Garantizaremos la transparencia en la elección de los cargos y la renovación de los mismos.

Conflicto de intereses.

- Un conflicto de intereses surge en una situación en la que los intereses u obligaciones de los miembros de las asociaciones entran en conflicto con los de la Federación.
- El conflicto de intereses se presenta cuando de la toma de una decisión dentro de la Federación puede derivar un beneficio directo o indirecto para su asociación o de tipo personal.
- Algunos conflictos de intereses:
 - o Compartir personal técnico o instalaciones.
 - o Concurrencia en subvenciones obteniendo un doble beneficio.
 - o Ventaja competitiva injusta por el uso de información privilegiada
- Se evitará establecer ninguna relación de tipo contractual económica entre FEDER y sus asociaciones, evitando transacciones económicas que no obedezcan a las ayudas de FEDER o programas de FEDER con carácter general.
- El personal o miembros de Junta Directiva de nuestras asociaciones quedan excluidos de cualquier proceso de selección, no pudiéndose establecer relaciones laborales, ni compatibilizar el trabajo en FEDER con el trabajo en una asociación de FEDER (exigible cumplimiento a partir de la publicación de este Código Ético).
- No buscaremos el apoyo indebido de FEDER en beneficio propio cuando se trate de intereses no admisibles de la propia organización, ni en detrimento de los intereses legítimos, razonables y justificados de otra organización.
- FEDER expresará su solidaridad para con las entidades miembros cuando esto no comprometa la integridad de FEDER.
- Se establece la conveniencia de una declaración de conflicto de intereses por parte de los directivos y de forma corporativa de cada asociación, indicando las ayudas recibidas a título personal (pago de ponencias, informes, viajes, etc) y de tipo institucional (financiación de algún gasto de la asociación u otro tipo de ayuda en especie), en el caso de que pudiera darse la sospecha de la concurrencia de dicho conflicto.

Lucro.

- Evitaremos el lucro personal mediante el uso de los recursos de las entidades.

Uso de los recursos.

- Velaremos por la excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos propios, públicos y de terceros.
- Previo a comprometer el espacio, los recursos humanos y económicos de FEDER, se esperará a contar con la confirmación de la disponibilidad de los mismos.
- Mantendremos actualizados los datos de filiación para fomentar la comunicación fluida.

Financiadores

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el ejercicio de su misión, valora y necesita la colaboración con las empresas y fundaciones de carácter privado. FEDER engloba estas colaboraciones dentro de su trabajo con la “Red de Entidades Solidarias”.

A fin de asegurar que las relaciones entre FEDER y la “Red de Entidades Solidarias” se desarrollan de una manera ética y transparente, a través de este Código Ético se trasladan los principios que regularán y regirán la relación entre ambas partes.

Debido a las características propias de la Industria Farmacéutica, el Código Ético recoge un apartado específico para regular la relación entre FEDER y las compañías, teniendo en cuenta además el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica, que es de obligado cumplimiento para los laboratorios farmacéuticos miembros de Farmaindustria.

D Código Ético de FEDER con la “Red de Entidades Solidarias”

1. FEDER es una organización independiente y apolítica que asume la responsabilidad de defender los derechos de las personas con enfermedades poco frecuente. FEDER trasladará sus posicionamientos y comunicados, y desarrollará sus proyectos y actividades garantizando la absoluta independencia de la organización y rechazando de manera firme cualquier presión externa a la misma.
2. FEDER cimentará la relación y sinergias con su Red de Entidades Solidarias en el respeto mutuo y la cooperación conjunta.
3. Los objetivos y alcance de cualquier colaboración han de ser transparentes. Cualquier apoyo – financiero o de cualquier tipo- prestado por la Red de Entidades Solidarias será siempre claramente reconocido. Es por ello, que a través del correspondiente convenio de colaboración se hace referencia a que todos los modelos de colaboración hacen remisión expresa al presente código ético.
4. FEDER apuesta por la diversificación de sus fuentes de financiación como fórmula para garantizar la transparencia e independencia de la organización. Sin embargo, FEDER puede desarrollar proyectos concretos que tengan una única empresa asociada siempre y cuando el proyecto no suponga más del 35% de la financiación de la Federación.
5. Cuando una entidad patrocine un material o publicación de la Federación, FEDER será la responsable de desarrollar o coordinar el contenido, evitando que la empresa pueda influir de manera favorable a sus intereses comerciales. Esto no impide la posibilidad de corregir eventuales inexactitudes o errores materiales.
6. FEDER evitará realizar promoción alguna de productos comerciales vinculados a nuestra Red de Entidades Solidarias. De la misma forma, las entidades no podrán usar la imagen de la Federación como único o principal reclamo para la venta o promoción de sus productos.

7. Los eventos organizados por FEDER y patrocinados por la Red de Entidades Solidarias deberán celebrarse en un lugar adecuado en relación con el principal propósito del evento evitando los sitios que sean ostentosos o inapropiados.
8. Cuando el apoyo proporcionado por la empresa sea económico –en metálico, en especie, o de otro tipo- y significativo, deberá suscribir un acuerdo por escrito que establezca de forma clara la naturaleza y alcance de la colaboración. En el acuerdo se especificará que su firma implica el reconocimiento del Código Ético, así como el compromiso de no realizar ninguna actuación que vaya en contra del mismo.

D Código Ético con la Industria Farmacéutica

1. FEDER, en sus relaciones con la Industria Farmacéutica, suscribirá en todos los casos un acuerdo de colaboración por escrito que establezca la naturaleza y alcance de la colaboración. En el marco del acuerdo se especificará que su firma implica el reconocimiento de la existencia del Código Ético, así como el compromiso por parte de la entidad de no realizar ninguna acción o actividad que vaya en contra del mismo.
2. De acuerdo con la Ley Orgánica de Protección de Datos, FEDER es responsable del tratamiento de los datos personales de sus miembros y asociados, así como de otros datos en relación con el ejercicio de sus actividades. En el caso en que se considere necesario, FEDER podrá actuar como interlocutor entre ambas partes, siempre y cuando esta interlocución sea en beneficio del paciente.
3. FEDER velará por cumplir con su misión y en ningún supuesto actuará como una plataforma o canal para la venta de un tratamiento específico. De esta forma, FEDER rehusará la promoción específica de medicamentos concretos y en particular de medicamentos sujetos a prescripción médica cuya promoción entre los pacientes está prohibida por la legislación vigente.
4. En el caso de que se estén identificando dificultades en el acceso a un tratamiento específico, deberá ser la Entidad Miembro de FEDER quien traslade la problemática a la Federación. En el caso de no haber asociación de referencia, deberá ser una persona o grupo de personas afectadas por la patología. FEDER se coordinará con la Entidad Miembro de FEDER o bien con las personas afectadas para el establecimiento de un plan de actuación de cara a favorecer el acceso al tratamiento, tras haber analizado el caso desde nuestro Servicio de Asesoría Jurídica. FEDER declinará realizar acciones específicas en este supuesto con el laboratorio colaborador.
5. FEDER rehusará cualquier donación que se realice desde la Industria y que tenga como objetivo que se agilice o favorezca desde la organización el acceso o implementación de un tratamiento concreto.
6. Un laboratorio podrá contratar a FEDER para la prestación de servicios de asesoramiento o consultoría tales como ponencias en reuniones, como conferenciante o moderador, reuniones de expertos, etc. Los acuerdos que cubran la legítima prestación de este tipo de servicios se regulará a través de lo establecido en el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica (Edición 2014. Capítulo III, 17.7) y deberán estar alineados con el Código Ético de la Federación.

7. Toda forma de hospitalidad proporcionada por la industria en los eventos organizados por FEDER debe ser razonable y de carácter secundario al fin propio del evento. La hospitalidad proporcionada para eventos estará limitada a los gastos de viaje, alojamiento y manutención y cuotas de inscripción. La Industria solo podrá sufragar o financiar estos gastos a través de FEDER o de la Entidad miembro de FEDER y nunca directamente a los pacientes de manera individual. La hospitalidad solo podrá extenderse a los asistentes. Excepcionalmente, por razones de salud (por ejemplo, personas con movilidad reducida) podrán sufragarse los gastos de traslado, alojamiento, manutención e inscripción de los acompañantes que asistan en calidad de cuidadores.
8. FEDER rehusará participar en Patronatos de Fundaciones o instituciones vinculadas de manera directa a la industria farmacéutica. FEDER sí podrá participar en Comités de Pacientes asesores o en grupos de trabajo siempre que la entidad valore dicha participación como positiva para el colectivo.
9. FEDER podrá remitir información sobre ensayos clínicos que se estén llevando a cabo, siempre y cuando dicha información proceda de fuentes autorizadas (CIBERER, ORPHANET, AEMPS). FEDER, a través de su Servicio de Información y Orientación enviará esta información a las Entidades Miembros que estén relacionadas con la patología sobre la que se esté produciendo el ensayo clínico y a los usuarios que se hayan puesto en contacto con el Servicio de Información y Orientación. FEDER podrá visibilizar este ensayo clínico a través de su web y en sus redes sociales.
10. FEDER podrá facilitar su logotipo en materiales o infografías patrocinadas por la Industria siempre y cuando no se incluya información sobre medicamentos concretos y este material haya sido coordinado o esté avalado por una Entidad Miembro de FEDER.

Colaboradores

La Federación Española de Enfermedades raras establece colaboración con entidades aliadas de FEDER, para aunar fuerzas y recursos para un bien común o con personas individuales que colaboran desde su ámbito profesional sin remuneración.

Este tipo de colaboraciones se establecen con entidades o personas afines a nuestra misión y que cumplen las siguientes pautas:

1. Coherencia con la misión: la Federación colaborará con otras entidades o personas que guarden una coherencia con nuestra misión.
2. Valores compartidos: la Federación colaborará sobre una base de valores compartidos, en áreas y objetivos comunes, y para el bien de la sociedad.
3. Transparencia: La colaboración de la federación deberá permitir que haya transparencia en el flujo mutuo de información, ideas y experiencias.
4. Apoyo de otras entidades: FEDER expresará su solidaridad con campañas y acciones de otras ONG, siempre que no se comprometa la integridad o los valores de FEDER.

5. FEDER formará parte de otras organizaciones cuando sea en beneficio del logro de los objetivos de la ONG y no comprometa su independencia.
6. Las entidades y personas colaboradoras respetarán y asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura FEDER a la hora de realizar trabajos de colaboración, cualesquiera que sean estos.
7. Nunca se manifestarán contrarias al ideario de FEDER en los trabajos de colaboración, cualesquiera que sean estos.
8. No ocuparán ni comprometerán el espacio de FEDER en ningún momento, respetando la independencia de éste.
9. Se buscará la excelencia en la labor de las personas que realicen cualquier trabajo profesional para FEDER. Sus propuestas estarán contrastadas y elaboradas con el máximo rigor.

Cumplimiento y vigencia del código ético

FEDER comunicará y difundirá el Código Ético a los diferentes destinatarios. Cada tipo de destinatario firmará el anexo de Compromiso del presente documento por el que confirmará que:

1. Ha recibido copia del Código Ético.
2. Ha leído y comprende dicho código.
3. Se compromete a su cumplimiento.

Posteriormente, cada tipo de destinatario tramitará la remisión del documento escaneado el anexo de compromiso vía email a las siguientes direcciones.

- **Órganos de gobierno y equipo profesional:** Dpto. Gobierno y gestión de Personas administrativodireccion@enfermedades-raras.org
- **Organizaciones miembros:** Dpto. Gestión Asociativa participacion@enfermedades-raras.org
- **Financiadores:** Dpto. Comunicación y Captación de Fondos solidaridad@enfermedades-raras.org
- **Colaboradores:** Dpto. Responsabilidad Social y Buen gobierno feder.rsc@enfermedades-raras.org

Asimismo, nuestro Código Ético será público y estará disponible en nuestros soportes de comunicación, en concreto, en la web de FEDER y en la intranet.

El presente Código Ético se revisará y actualizará periódicamente (al menos una vez al año) por parte del Comité de Buen Gobierno. Para ello se tendrán en cuenta las sugerencias y propuestas de mejora de los diferentes públicos, así como los compromisos adquiridos por FEDER en materia de responsabilidad social y buen gobierno.

Comité de buen gobierno

El Comité de buen gobierno es un **órgano independiente** que se encarga de **vigilar** que se cumplan los valores y pautas de actuación que se establecen en el Código Ético.

El Comité de Buen Gobierno del Código Ético está formado por 5 miembros elegidos por la Junta Directiva que habrán de ser ratificados por la Asamblea General de socios:

- 2 personas de entidades miembros de pleno derecho, con voz y voto
- 1 persona de reconocido prestigio en el ámbito de las ER, con voz y voto
- 1 miembro de JD de Feder participando con voz y sin voto.
- 1 Equipo técnico de Feder participando sin voz ni voto. El miembro del equipo técnico de Feder será la persona que desempeñe las funciones de Responsabilidad Social y Buen gobierno y su papel se limitará a dar soporte a los miembros del Comité de Buen Gobierno a nivel de secretaría y coordinación.

Su papel es vigilar y denunciar prácticas inadecuadas, y facilitar recomendaciones de mejora constante.

Las funciones del Comité de Buen Gobierno son las siguientes:

- Fomentar la difusión y conocimiento del Código Ético.
- Promover su seguimiento por parte de las organizaciones miembros.
- Velar por el cumplimiento del Código Ético entre los públicos suscriptores.
- Interpretar el Código y asesorar en su aplicación.
- Aquellas otras que le solicite expresamente la Junta de Gobierno o les sean requeridas mediante acuerdo en la Junta Directiva.

La Comisión podrá actuar por iniciativa propia, a petición de la Junta Directiva de FEDER o cuando se presente formalmente una información concreta de presunto incumplimiento del Código.

El Comité podrá realizar recomendaciones o propuestas sobre aspectos del Código que considere deben ser tenidos especialmente en consideración.

ANEXO I: Compromiso de aceptación del Código Ético

Nombre y apellidos.....

DNI.....

En calidad de (relación con FEDER):

- MIEMBRO DE ÓRGANO DE GOBIERNO DE FEDER
- MIEMBRO DE EQUIPO PROFESIONAL DE FEDER
- REPRESENTANTE DE ORGANIZACIÓN MIEMBRO DE FEDER
- FINANCIADOR O REPRESENTANTE DE ENTIDAD FINANCIADORA DE FEDER
- COLABORADOR/A DE FEDER

El abajo firmante declara que:

1. Ha recibido copia del Código Ético de FEDER.
2. Ha leído y comprende dicho código.
3. Se compromete a su cumplimiento.

En.....a.....de.....de.....

Firma del declarante

ANEXO II: POLÍTICA DE CONFLICTO DE INTERESES

Objetivo

Esta política ha sido desarrollada con el fin de promover decisiones objetivas, transparentes e imparciales dentro de FEDER, en las que siempre prevalezcan los intereses de la organización frente a los intereses personales.

El principal objetivo de esta política es **establecer unos criterios claros que permitan identificar las situaciones de conflicto de intereses, prevenir y evitar estas situaciones, cuando sea posible, y abordarlas cuando ocurran.**

Esta política no pretende prohibir la existencia de relaciones entre la organización y terceras partes relacionadas con los miembros de sus órganos de gobierno o del resto del equipo operativo cuyos intereses puedan coincidir en la realización de alguna actividad conjunta.

Sin embargo, sí exige que dichos miembros comuniquen cualquier situación que pueda suponer un conflicto de intereses y que, si se confirma su existencia, la persona o personas involucradas no participen en el proceso de toma de decisiones relacionado con dicha situación.

La identificación a tiempo de un conflicto de intereses es clave para evitar que éste impacte negativamente en el desarrollo de la actividad de la organización.

Alcance

El cumplimiento de esta política recae bajo la responsabilidad de todo el equipo de FEDER, y muy especialmente de sus órganos de gobierno.

Definición de Conflicto de intereses

Existe conflicto de intereses cuando la persona que participa en la toma de una decisión en el ámbito de FEDER puede ver afectada su imparcialidad por la concurrencia de un interés particular.

Dicho interés puede consistir en un beneficio personal o patrimonial a favor de su persona, sus familiares próximos, los miembros de la entidad a la que pertenece o de la propia entidad.

Los conflictos de intereses no necesariamente son perjudiciales para la federación, pero deben identificarse, comunicarse y manejarse de forma transparente siguiendo el procedimiento descrito en esta política.

Procedimiento

Para aplicar la política de conflicto de intereses deben seguirse los siguientes pasos:

1. Comunicación del conflicto de intereses.
2. Evaluación del conflicto.
3. Resolución del conflicto.

D Comunicación del conflicto de intereses.

La persona en la que concurra un conflicto de intereses o que tenga conocimiento de la posible existencia de un conflicto de intereses de otro miembro de la entidad deberá ponerlo en conocimiento del superior jerárquico, Dirección/ Presidencia, antes de que se tome la decisión afectada por el conflicto y aportar toda la información necesaria para verificar si existe tal conflicto de interés.

Superior jerárquico a quien debe comunicarse un caso de conflicto de intereses:

- Para un miembro de Junta Directiva: Junta Directiva
- Para la Dirección: Comisión Ejecutiva
- Para cualquier persona del equipo profesional: Dirección

Las situaciones de conflicto de interés se comunicarán en las reuniones de Comisión Ejecutiva/ Junta Directiva.

D Evaluación del conflicto.

Una vez el órgano competente haya tenido conocimiento de la existencia de un posible conflicto de intereses, recabará toda la información necesaria, oyendo a la persona afectada por el conflicto y solicitando, si así se estima conveniente, el asesoramiento del Comité de Buen Gobierno.

D Resolución del conflicto

El órgano competente, una vez analizada la información recibida, tomará una decisión al respecto.

Si para evitar la situación de conflicto considerara suficiente la abstención de la persona afectada, la decisión se tomará por el órgano colegiado sin la participación de aquella, o, en caso de órgano unipersonal, por el superior jerárquico o por quien este designe al afecto.

El órgano de gobierno competente deberá decidir si alguna de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de intereses.

Si se decide aprobar la operación, deberá justificarse que los intereses de FEDER han primado sobre los intereses particulares en conflicto. En caso de no aprobarse la operación, deberán explicitarse las razones que justifican esta decisión, informando de la decisión tomada a la persona afectada y al Comité de Buen Gobierno.

Incumplimiento de la política de Conflicto de Intereses:

Si el órgano de gobierno competente considera que no se ha seguido el procedimiento adecuado o no se ha informado de un conflicto de intereses, ya sea real o potencial, se tomarán las medidas adecuadas.

Compromiso de aceptación de la Política

Cada miembro del órgano de gobierno y comités existentes en la entidad así como cualquier persona en la que se delega alguna capacidad de decisión en la entidad, deberá firmar un documento o carta en el que afirme que

- Ha recibido una copia de la política de conflicto de intereses.
- Ha leído y comprende la política.
- Está de acuerdo con el cumplimiento de dicha política.

Revisión periódica

Anualmente el Comité de Buen Gobierno deberá revisar y emitir un informe que justifique que las decisiones en las que concurría un conflicto de intereses, posible o existente, fueron adoptadas por sus condiciones más beneficiosas para la entidad que otras posibilidades que no supondrían conflicto de intereses. Este informe será supervisado por auditoría y se presentará a la Asamblea General.