



Procedimiento de recepción, gestión de denuncias y solicitudes de pronunciamiento

"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

| Objet | ivo | 3 |
|--------|--|----|
| Alcan | ce | 3 |
| Comit | té de buen gobierno del código ético | 3 |
| | edimiento de comunicación de actuaciones irregulares | |
| D | Identificación de una irregularidad | |
| D | Comunicación y recepción de la comunicación | |
| D | Requisitos mínimos de la denuncia/Solicitud de pronunciamiento por parte del Comité | |
| D | Clasificación de la denuncia o solicitud de pronunciamiento | |
| D | Actuación e investigación | |
| D | Conclusiones | |
| Prote | cción de los denunciantes y de los denunciados. así como de los solicitantes | 7 |
| Conse | ervación de la información | 7 |
| Anexo | o I. Formulario modelo a rellenar por el denunciante/solicitante (denuncias/consultas/solicitude | s) |
| vía co | orreo electrónico o carta) | 8 |
| Anexo | o II. Informe modelo a rellenar en la recepción de la denuncia/ solicitud de pronunciamiento | 9 |





Objetivo

El presente documento tiene como objetivo establecer un canal de comunicación interna para la recepción de denuncias relacionadas con incumplimientos legislativos y/o prácticas contrarias a los principios establecidos en el Código Ético de FEDER, solicitudes de pronunciamiento del Comité sobre asuntos que se puedan ver afectados por el Código Ético y cualesquiera situaciones o hechos que requieran la atención del Comité de Buen Gobierno del Código Ético (en adelante, nos referiremos a estos documentos de forma conjunta como el Código Ético).

Se establece este documento para garantizar que, de presentarse una actuación contraria a lo establecido en el Código Ético ésta será tratada de forma profesional y confidencial, adoptando las medidas oportunas para proteger los intereses de la Entidad y asegurar el cumplimiento efectivo del citado Código.

Alcance

Cualquier Asociado, miembro de Junta Directiva, empleado, auditores externos, colaboradores o clientes con interés razonable, voluntarios, socios, beneficiarios de servicios de Feder o, en general, cualquier persona podrá enviar denuncias al Comité de Buen Gobierno del Código Ético de FEDER a través del Canal de Denuncias establecido.

El Comité de Buen Gobierno del Código Ético asegurará que todas las denuncias recibidas se analicen de forma independiente y confidencial. Asimismo, garantizará la confidencialidad de la identidad de la persona que la plantea y del denunciado o denunciados, informando tan sólo a las personas estrictamente necesarias en el proceso.

Comité de buen gobierno del código ético

El Comité de Buen Gobierno del Código Ético es el órgano al que todas las partes con interés legítimo deben dirigirse para comunicar cualquier posible incumplimiento del Código Ético, tanto si les afectan personalmente como si afectan a terceros.

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

- 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 calidad y su papel se limitará a dar soporte a los miembros del Comité de Buen Gobierno a nivel de secretaría y coordinación.

Procedimiento de comunicación de actuaciones irregulares

D Identificación de una irregularidad





La persona que conozca la existencia de una conducta irregular, incumplimiento o vulneración de las normas establecidas en el Código Ético deberá reportarla inmediatamente. El Canal de Denuncias constituye el principal medio a través del cual se efectuarán las comunicaciones, aunque puedan ser también enviadas directamente al superior jerárquico o a la Dirección, quienes la trasladarán al Comité de Buen Gobierno del Código Ético.

D Comunicación y recepción de la comunicación

La persona que tuviese conocimiento de una irregularidad podrá comunicarlo a través de las siguientes vías:

- De forma personal y verbal ante el cualquier miembro del Comité de Buen Gobierno del Código Ético, que se encargará de recogerla por escrito, junto con la firma del denunciante/ solicitante.
- Por correo electrónico a la siguiente dirección comitedebuengobierno@enfermedadesraras.org, cuyos destinatarios serán los propios miembros del Comité, así como la persona técnico de la organización responsable de los procesos de calidad en la organización que ostentará las funciones de secretario/a del Comité.
- Mediante carta o Nota interna dirigida al Comité de Buen Gobierno del Código Ético.

En cualquier caso, la comunicación debe ser lo más descriptiva y detallada posible, facilitando de esta forma al receptor la identificación de la conducta potencialmente irregular y de la/las persona/s o departamento/s implicados.

Si el superior jerárquico ha sido informado de una conducta irregular, será él quien deba realizar la comunicación al Comité de Buen Gobierno del Código Ético a través de las vías señaladas anteriormente, salvaguardando en todo caso, la máxima confidencialidad al respecto.

D Requisitos de la denuncia/Solicitud de pronunciamiento por parte del Comité

Para que pueda ser considerada como tal y disponer de una serie de elementos mínimos para que se produzca la posterior investigación en caso de que sea necesaria, la comunicación de la denuncia o solicitud de pronunciamiento contendrá en la medida de lo posible, la siguiente información:

Identificación del denunciante/solicitante

El Comité de Buen Gobierno del Código Ético contactará con el denunciante que deseé identificarse y en caso de que sea necesario de cara a obtener toda la información necesaria para el adecuado análisis y gestión de la denuncia. Este contacto se realizará mediante un canal seguro que salvaguarde la confidencialidad de la información.

Asimismo, la denuncia podrá ser anónima, sin que sea necesaria la identificación del denunciante. En este supuesto, se cumplimentará el mismo formulario previsto para la denuncia identificativa, pero dejando vacíos los campos relativos a identificación del denunciante.





En este segundo supuesto en que la denuncia es anónima, no podrá garantizarse un seguimiento preciso de dicha denuncia ni tampoco su investigación completa, sobre todo en los supuestos en que los hechos denunciados no estuvieren bien acotados o descritos en la denuncia.

- Descripción del evento sospechoso o sobre el que se requiere un pronunciamiento del Comité de manera detallada, consignando:
 - En qué consiste la conducta potencialmente irregular o sobre la que se solicita un pronunciamiento
 - o Posibles personas implicadas.
 - o Fechas aproximadas de ocurrencia.
 - Medios en que se ha realizado la posible conducta irregular o sobre la que se requiere un pronunciamiento.
 - Área de actividad afectada.
 - Posible impacto en procesos relevantes de FEDER.
 - o Posible impacto económico.
- En su caso, se aportarán documentos o evidencias de los hechos.

D Clasificación de la denuncia o solicitud de pronunciamiento

A fin de priorizar aquellas denuncias o solicitudes que por sus características tengan un impacto mayor, la persona que desempeñe las tareas de Secretaría del Comité de Buen Gobierno del Código Ético, receptora de las mismas, esto es, la persona técnico trabajadora de Feder Responsable de Calidad, deberá clasificarlas de acuerdo con la siguiente categorización:

- Prioridad I: Comunicaciones en las que se aleguen concurrencia de posible conflicto de interés considerándose como tal, según define el propio Código Ético, "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".
- Prioridad II: El resto de las comunicaciones

Aquellas denuncias válidas de Prioridad I, deben ser trasladadas al Comité de Buen Gobierno del Código Ético dentro de los 3 días hábiles posteriores a la recepción de la misma. El Comité de Buen Gobierno del Código Ético realizará un contacto inicial con el autor de la comunicación dentro de 7 días hábiles tras la recepción, con el objetivo de obtener datos adicionales y explicar los siguientes pasos.

Para aquellas denuncias válidas de Prioridad II el Comité debe realizar un contacto inicial con el autor de la misma dentro de los 10 días hábiles posteriores a la recepción de la comunicación.

D Actuación e investigación

El Comité de Buen Gobierno del Código Ético, una vez haya obtenido toda la información relevante sobre una conducta irregular o que requiere pronunciamiento por parte del





denunciante/solicitante, si considera que concurren indicios razonables de la existencia de una acción u omisión contraria al Código Ético de FEDER iniciará un procedimiento de investigación.

Para ello se adoptarán diferentes medidas:

- Si por las características de la solicitud (especificidad técnica de la cuestión) los miembros del Comité (por mayoría simple) decidiesen que fuese necesario nombrar a un Instructor/a (interno o externo a FEDER) que incoe el expediente investigador y redacte el informe de investigación podrán nombrarlo indicando esa decisión en el informe del mismo. En el caso de ser personal interno de FEDER podrá inhibirse del proceso por considerar que puede verse afectado por el mismo.
- Establecer los procedimientos para llevar a cabo la investigación que permitan, tanto la preservación de las pruebas, como el respeto a los derechos de los trabajadores. Estos procedimientos pueden incluir entrevistas personales con la fuente para recabar mayor información; entrevistas personales con los departamentos y/o las personas implicadas en la conducta irregular comunicada; análisis de datos u obtención de información de fuentes externas; petición de pruebas periciales a profesionales internos o externos a FEDER, u otras.
- Establecer qué departamento/s o área/s deben estar informados de la investigación y a qué nivel jerárquico, dependiendo de:
 - o El nivel jerárquico y número de posibles personas implicadas.
 - La necesidad de involucrar a otros departamentos (Ej. Gestión Económica, Proyectos, Comunicación, Asesoría Jurídica, Informática, etc.) para la obtención de datos de contraste (información económica, acceso a bases de datos, datos de servidores o correo electrónico,...).
- Los informes resultantes de la investigación realizada se elevaran a la Junta Directiva a modo informativo.

Si el Comité opta por nombrar a un Instructor: Una vez completada la investigación, el Instructor realizará una propuesta de informe con las principales conclusiones que se enviará al Comité de Buen Gobierno del Código Ético para que tome las medidas necesarias.

El Comité de Buen Gobierno del Código Ético garantizará en todo momento la confidencialidad de la investigación y su contenido, así como la confidencialidad de las personas involucradas en la investigación.

Si, recibida la comunicación, el Comité de Buen Gobierno del Código Ético considera que los hechos denunciados no suponen una infracción a las normas del Código Ético de FEDER, o bien no son contrarias a la ética profesional en el marco de sus funciones, procederá a desestimar la denuncia, archivando el caso y comunicándolo al denunciante con las razones de la desestimación.

D Conclusiones

Una vez instruido el expediente de investigación, el Comité de Buen Gobierno del Código Ético emitirá un informe de conclusiones que contenga una relación clara de los hechos, decisiones y





recomendaciones. Este informe recogerá:

- La comunicación de la conducta irregular recibida, o solicitud de pronunciamiento.
- Los procedimientos empleados para su investigación,
- Resultados documentados de la investigación,
- Las medidas correctivas que, en su caso, se deban establecer,
- Las recomendaciones o propuestas preventivas o de mejora para evitar su repetición en el futuro.

Así mismo el Comité informará al denunciante sobre las medidas tomadas.

Protección de los denunciantes y de los denunciados. así como de los solicitantes

El Comité de Buen Gobierno del Código Ético velará para que no se produzca ningún tipo de represalia sobre aquél o aquéllos que hubiesen planteado de buena fe sus solicitudes, consultas, denuncias o quejas. Si se confirmase que dichas personas han sido objeto de represalias, los autores de las mismas serán objeto de investigación y, en su caso, de sanción.

Igualmente, el Comité de Buen Gobierno del Código Ético garantizará en todos los casos la máxima confidencialidad en los procesos de investigación de las denuncias recibidas, a los efectos de proteger la identidad de los denunciados y su reputación en el seno de la Federación, informando, tan sólo, a las personas estrictamente necesarias en el proceso.

Conservación de la información

La persona que realice las labores de Secretaría del Comité de Buen Gobierno del Código Ético mantendrá el archivo de información de las denuncias y solicitudes recibidas, los informes de investigación, así como los informes periódicos y/o puntuales emitidos por el Comité.

Esta información se conservará durante 10 años, manteniendo en todo momento su carácter confidencial.

Los datos de quien formule la denuncia y de los empleados y terceros afectados por la información suministrada se conservarán en el sistema de denuncias y solicitudes únicamente durante el tiempo imprescindible para decidir sobre la procedencia de iniciar una investigación de los hechos denunciados.

Transcurridos 3 meses desde la introducción de los datos, deberá procederse a su supresión del sistema de denuncias/solicitudes. Si fuera necesaria su conservación para continuar la investigación, podrán seguir siendo tratados en un entorno distinto por el Comité de Buen Gobierno del Código Ético y el instructor designado.





Anexo I. Formulario modelo a rellenar por el denunciante/solicitante (denuncias/consultas/solicitudes) vía correo electrónico o carta)

| Datos del denunciante (*) | Nombre y Apellido | s: | | | |
|--|---|---|---------------------|-------------------|---|
| defialiolarite () | Teléfono: | | | | |
| | Correo electrónico | o: | | | |
| Fecha de la denuncia: | | | | | |
| Descripciónde la Comunicación: | pronunciamiento | o, quiénes son l ctadas, medios | las pers que har | sonas n servic | consulta o solicitud de implicadas, qué áreas de do para realizar la conducta y |
| Fecha aproximada de los hechos denunciados/consultados | | ¿Afecta a tero relacionados FEDER? | ceros | | Si No |
| ¿Tiene impacto económico? | □ Si □ No | Cuantificación aproximada impacto (en e | del | | |
| Documentos Anexos | Por favor, aporte la o Denuncia interpuest | • | | | evidencia la |

(*) No cumplimentar datos del denunciante en caso en que la denuncia sea anónima. En este segundo supuesto en que la denuncia es anónima, no podrá garantizarse un seguimiento preciso e investigación completa de dicha denuncia, sobre todo en los supuestos en que los hechos de denunciado no quedan bien acotados o descritos

Responsable: La FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER) le informa que los datos de carácter personal que nos proporcione en este formulario de registro serán tratados por FEDER como responsable de tratamiento.

Finalidad de la recogida y tratamiento de los datos personales: Únicamente gestionar la denuncia formulada.

Legitimación: Consentimiento del interesado e interés legítimo.

Plazos de conservación: cuando finalice el motivo de la misma FEDER mantendrá sus datos personales bloqueados durante los plazos de prescripción legal o reclamaciones. Transcurridos los plazos de prescripción legal destruiremos sus datos.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, limitación y suprimir los datos en





dpd@enfermedades-raras.org así como el derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control.

Información adicional: Puede consultar la información adicional y detallada sobre Protección de Datos en la política de privacidad de la página web de FEDER o si lo desea, puede contactar con el Comité de Buen Gobierno del Código Ético por correo postal (C/ Doctor Castelo 49 Planta 1 28009 Madrid) o por correo electrónico (comitedebuengobierno@enfermedades-raras.org).





Anexo II. Informe modelo a rellenar en la recepción de la denuncia/ solicitud de pronunciamiento

| Número de Registro: | |
|------------------------------------|--|
| Fecha del Informe: | |
| Informe cumplimentado por: | |
| Fecha de la | |
| Comunicación: | |
| Comunicación recibida por: | □ E-mail (adjuntar como anexo) |
| | □ Carta (adjuntar como anexo) |
| | □ De forma personal y verbal |
| | |
| Descripción de la Comunicación: | |
| Comunication: | |
| | |
| | |
| | |
| Clasificación de la | □ Prioridad I |
| Comunicación: | □ Prioridad II |
| | |
| Comunicación a | Comité de Buen Gobierno del Código Ético |
| (marcar casilla) | □ Dirección General |
| | ☐ Junta Directiva |
| | □ Otros (especificar): |
| Documentos Anexos | |
| Documentos Anexos | |

Responsable: La FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER) le informa que los datos de carácter personal que nos proporcione en este formulario de registro serán tratados por FEDER como responsable de tratamiento.

Finalidad de la recogida y tratamiento de los datos personales: Únicamente gestionar la denuncia formulada.

Legitimación: Consentimiento del interesado e interés legítimo.

Plazos de conservación: cuando finalice el motivo de la misma FEDER mantendrá sus datos personales bloqueados durante los plazos de prescripción legal o reclamaciones. Transcurridos los plazos de prescripción legal destruiremos sus datos.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, limitación y suprimir los datos en dpd@enfermedades-raras.org así como el derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control.

Información adicional: Puede consultar la información adicional y detallada sobre Protección de Datos en la política de privacidad de la página web de FEDER o si lo desea, puede contactar con el Comité de Buen Gobierno del Código Ético por correo postal (C/ Doctor Castelo 49 Planta 1 28009 Madrid) o por correo electrónico (comitedebuengobierno@enfermedades-raras.org).

