

CÓDIGO ÉTICO Y DE BUEN GOBIERNO

ASOCIACIÓN CORUÑESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE



ÍNDICE

1. Introducción
2. Fines
3. Financiación
4. Participación de las organizaciones de pacientes
en actividades de financiadores
5. Transparencia y gestión
6. Relación con representantes institucionales y
partidos políticos
7. Normas de conducta del personal directivo y
órganos de representación de ACEM
8. Personas trabajadoras de ACEM

1. INTRODUCCIÓN.

Hemos creído necesario concretar nuestros valores en un Código Ético que recoja nuestra forma de proceder en la actividad diaria.

Con este Código Ético queremos crear un marco de relaciones transparentes con nuestros/as interlocutores, así como dejar constancia de la actuación de nuestros/as representantes.

La Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple fue creada en el año 1995 en A Coruña. En la actualidad está adherida a la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), a la Federación Gallega de Esclerosis Múltiple (FEGADEM) y a la Confederación Gallega de Personas con Discapacidad (COGAMI).

La entidad fue fundada por personas con Esclerosis Múltiple con el fin de llevar a cabo servicios que promoviesen la calidad de vida de las personas socias de la provincia de A Coruña, tales como trabajo social, fisioterapia, psicología, y ocio y tiempo libre, entre otros, además de fomentar la visibilización de la enfermedad a través de diferentes actividades.

2. FINES

El presente código ético y de buen gobierno hace referencia al conjunto de directrices que tienen por objeto establecer las conductas y procedimientos óptimos y aceptables para el logro de los fines de ACEM recogidos en sus Estatutos, los cuales son:

- *Promover la agrupación de todos los enfermos de EM y sus familiares.*
- *Defender la dignidad y los derechos de las personas con EM y con discapacidad.*
- *Promover la plena integración escolar, laboral y social de las personas que padecen EM o alguna discapacidad.*
- *Crear las modificaciones para que las personas socias puedan cumplir adecuadamente la misión.*
- *Promover actitudes sociales positivas hacia las personas con EM o con discapacidad.*
- *Promover la legislación adecuada que mejore la situación de los afectados y afectadas de EM y del colectivo de personas con discapacidad.*
- *Participar en la orientación, coordinación e impulso del Movimiento Asociativo en el que esté integrado ACEM con criterios de solidaridad.*
- *Reunir y difundir información general y especializada sobre los problemas de la EM y de la discapacidad.*
- *Representar a sus socios en el ámbito local, provincial, autonómico, estatal e internacional.*
- *Desarrollar estrategias solidarias para que se puedan conseguir equilibrios interterritoriales en calidad y servicios.*
- *Desarrollar programas de actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la atención de la mujer.*
- *Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la atención de la infancia y la juventud.*
- *Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la atención de personas mayores.*
- *Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a cualquier otro colectivo en riesgo de exclusión social.*
- *Desarrollar programas y actividades relacionadas con el fomento y la participación del Voluntariado Social.*

- *Promover y poner en funcionamiento todo tipo de iniciativas deportivas para las personas con discapacidad, priorizando aquellas que impulsen el deporte de base.*
- *Promover y poner en funcionamiento todo tipo de iniciativas culturales, educativas y de ocio orientadas a las personas con EM o con alguna discapacidad.*
- *Promover y poner en funcionamiento todo tipo de programas de cooperación y desarrollo en el exterior dirigidos a las personas con EM o con alguna discapacidad.*
- *Sensibilizar a la opinión pública y a la Administración de los problemas de prevención, tratamiento y curación de esta enfermedad neurológica crónica y degenerativa, y de las consecuencias socio sanitarias que conlleva.*
- *Mejorar la situación de las personas con EM o con discapacidad, así como de sus familias, favoreciendo la integración y la normalización personal, familiar, social y laboral.*
- *Potenciar canales de información y sistemas de ayudas para los socios, a fin de mejorar su calidad de vida y propiciar su plena integración: familia, educación, formación, relaciones laborales, cultura, ocio, prestación de servicios y tratamientos psicosociales, rehabilitadores y ocupacionales, etc.*
- *Apoyar y representar al colectivo de enfermos de EM y sus familias para la consecución de sus derechos y la denuncia de la vulneración de estos.*

3. FINANCIACIÓN.

Nuestra organización, en consonancia con sus valores, sólo acepta fondos para actividades que sean coherentes con su misión y objetivos. Las relaciones de colaboración con empresas u otras entidades de carácter privado respetarán los valores de independencia, transparencia y eficacia, entre otros, valores todos ellos que caracterizan nuestro trabajo.

Nuestra entidad está comprometida con la transparencia y las buenas prácticas por lo que permanece abierta de forma honesta y transparente en todo momento. Nuestras cuentas y colaboradores pueden consultarse, así como nuestra memoria de actividades. Las entidades que nos financian pueden ser identificadas, tanto por razones de transparencia, como de reconocimiento público a su labor de apoyo a nuestra organización.

3.1 Financiación de las actividades de comunicación.

ACEM hace públicos los nombres de los/as patrocinadores que apoyan los materiales que se editen.

3.2 Participación en sitios web, publicaciones o folletos de la industria.

ACEM no aceptará ser financiada para actividades destinadas a promover el uso de un producto y/o servicio, teniendo el deber de garantizar que ningún tratamiento pueda ser percibido como recomendado por nuestra organización. Sí podemos contribuir a la producción de material relacionado con la divulgación o conocimiento de la Esclerosis Múltiple.

3.3 Relación con donantes privados.

ACEM velará por que la procedencia de las donaciones que reciba no impida su libre actuación y no supongan obstáculo alguno para la consecución de los objetivos que le son propios. Respetará siempre la voluntad de las personas y entidades donantes en lo que se refiere al destino final de sus fondos. Dará cumplimiento al derecho de éstos a recibir la correspondiente certificación de la donación.

3.4. Origen de los ingresos.

ACEM cuidará especialmente que todos los ingresos que reciba cumplan con la normativa vigente y que no tengan un origen ilícito o delictivo.

4. PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN ACTIVIDADES DE FINANCIADORES.

4.1 Actividades promocionales relacionadas con medicamentos recetados aprobados.

No se permite ninguna actividad de promoción relacionada con los medicamentos (recetados) aprobados por la legislación vigente de la UE y los respectivos códigos de ética de la industria. Como organización de pacientes ninguna de nuestras actividades puede estar asociada con acciones promocionales.

ACEM es consciente de los posibles conflictos de interés y consecuencias de este tipo de acciones y estamos comprometidos con nuestra propia razón de ser que es independiente de otras organizaciones y está exclusivamente centrada en el paciente, otorgándole el protagonismo que merece.

A continuación, se facilita un listado con los tipos de actividades que pueden considerarse promocionales y que por tanto podrían causar un conflicto de intereses:

- *Difusión de información desequilibrada, no validada o parcial sobre un producto/servicio que es producido, comercializado o proporcionado por una empresa, financiadora o no de nuestra organización.*
- *Posicionarse sobre la comunicación corporativa de una empresa a favor o en contra de un producto.*
- *Participar como ponente/participante en un evento de empresa para el lanzamiento de un producto.*
- *Participar en una reunión “ad hoc” patrocinada por una sola empresa para informar sobre sus productos.*
- *Aparecer en materiales promocionales para un determinado producto de la empresa (por ejemplo, folletos sobre un medicamento específico o para testificar como un “consumidor” de esa medicina), salvo que la información de contacto de ACEM se haga constar en una sección aparte y bien diferenciada de la promoción del producto.*

4.2 Aval o patrocinio de determinadas actividades.

ACEM podrá patrocinar determinadas actividades con el objetivo de acreditar su valor científico y siempre con total independencia de los aspectos organizativos y financieros de la actividad. En todo caso y tal como se ha expuesto en el anterior punto, ACEM declinará el patrocinio de actividades cuyo contenido esté dirigido a la promoción comercial de fármacos o productos sanitarios de prescripción médica (equipos, software o similares).

Podrán ser objeto de aval o patrocinio institucional de ACEM las siguientes actividades:

- *Congresos, reuniones y simposios propios, de sus entidades asociadas o de otras instituciones o empresas cuyos contenidos estén directamente relacionados con nuestros objetivos.*
- *Proyectos de investigación.*
- *Declaraciones o Manifiestos a los que ACEM desee adherirse.*

- *Libros, monografías, documentos de consenso o guías diagnóstico-terapéuticas.*
- *Software, web, blogs, aplicaciones, vídeos, etc. relacionadas con las enfermedades crónicas.*

- *Cualquier otro proyecto o actividad de interés para los y las pacientes.*

La concesión del patrocinio no implica ningún tipo de compensación económica a favor de ACEM por parte de los peticionarios. Podrá no obstante ser requerida dicha compensación económica cuando los peticionarios pretendan usar recursos de ACEM salvo que se trate de entidades colaboradoras o asociadas a ACEM.

4.3 Campañas de concienciación sobre enfermedades por la industria.

Las campañas de concienciación sobre enfermedades pueden considerarse como una forma indirecta de publicidad en algunos países de la UE. Aunque estas campañas pueden beneficiar a algunos/as pacientes o dar información a la sociedad en general, consideramos que no es prudente asociarnos a este tipo de campañas a menos que tengan el respaldo de las autoridades sanitarias o entidades como la Sociedad Española de Neurología (SEN), SEDENE, REEM, etc...

Como organización debemos asegurarnos de que cualquier campaña de este tipo responda a una necesidad de salud pública bien caracterizada, acordada y respaldada por la autoridad nacional y/o de la comunidad donde se realice.

4.4 Campañas de concienciación sobre enfermedades por parte de las organizaciones de pacientes.

En el caso de que ACEM organice su propia campaña de concienciación sobre un determinado asunto, se exigirá en todo caso que las fuentes de la información divulgada estén validadas y sean comercialmente independientes, debiéndose observar siempre los siguientes puntos:

- *Verificar el origen y fiabilidad de la información.*
- *Citar la fuente de información validada.*
- *Mencionar a los y las profesionales de la salud o personas expertas independientes que se hayan consultado.*

5. TRANSPARENCIA Y GESTIÓN

ACEM deberá actuar en todo momento conforme a la Ley. La gestión será responsable y leal, buscando en todo momento el logro de los objetivos de la institución. ACEM, como organización al servicio de la sociedad, deberá hacer públicas de la forma más apropiada (web, etc..) información periódica sobre sus líneas de actuación, programas, objetivos, forma de obtención de recursos (con especial detalle en caso de ser de la industria farmacéutica), cantidad de estos y composición de sus órganos de gobierno. Así mismo publicará anualmente una memoria con información sobre sus actividades, programas, recursos y órganos de gobierno.

6. RELACIÓN CON REPRESENTANTES INSTITUCIONALES Y PARTIDOS POLÍTICOS

ACEM es una organización apolítica que tiene como objetivo trabajar a todos los niveles para conseguir una mejor atención de los y las pacientes en la provincia de A Coruña. Para ello mantiene

reuniones regulares con representantes institucionales y de grupos políticos con el fin de transmitir nuestros objetivos y buscar alianzas de colaboración.

7. NORMAS DE CONDUCTA DE PERSONAL DIRECTIVO Y DE ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN DE ACEM.

4.1 Ética:

Las personas vinculadas a los órganos de dirección y representación de ACEM actuarán con sujeción a las prescripciones de este Código y siempre con ética e integridad, y en ningún caso desarrollarán actividades contrarias a los principios fundamentales o al compromiso humanitario de la institución.

No podrán utilizar el nombre, activos o recursos de ACEM en beneficio propio, ni con fines privados, ni utilizar su condición para la obtención de privilegios ni beneficios. Tampoco podrán en ningún caso dar ni recibir cualquier tipo de comisión o dádiva como consecuencia de las actividades que desarrollen en la Institución. Cuando en el desempeño de sus funciones dispongan de recursos de la Institución, los utilizarán de forma económica, austera, prudente y discreta, evitando incurrir en gastos superfluos e innecesarios.

4.2. Legalidad:

Asimismo, cumplirán los Estatutos y todas las normas de la Institución que se dicten por los órganos competentes para ello y que les resulten de aplicación en su ámbito específico de actuación.

4.3. Lealtad y buena fe:

Ajustarán en todo momento su actuación a los principios de buena fe, lealtad y respeto para con la Institución, órganos superiores y, en general, con todos los y las profesionales al servicio de la Institución y con todas las personas con las que se relacionen en el ejercicio de su actividad. Comunicarán a ACEM con carácter previo a su efectividad, la aceptación de cualquier cargo o nombramiento ajenos a la Institución que pueda condicionar su compromiso ético con ACEM. La lealtad conlleva asimismo la sujeción al principio de jerarquía y el compromiso de trasladar al órgano de gobierno o cargo directivo inmediatamente superior cualquier irregularidad detectada en la dirección y gestión de ACEM.

4.4. Compromiso, eficiencia y participación:

Mantendrán un compromiso activo y responsable para lograr el cumplimiento de los objetivos marcados por la Institución, actuando con diligencia y eficiencia en el ejercicio de sus funciones. Esta conducta eficiente y diligente se fundamenta en la asunción de las facultades y deberes de

recabar y obtener toda la información necesaria para poder acomodar la propia actuación a las exigencias que impone, así como alcanzar y mantener una formación adecuada para el puesto desempeñado. De la misma manera, la conducta eficiente y diligente de los Órganos de Gobierno lleva implícita la facultad y el deber de sus miembros de asistir a las reuniones que celebren dichos

Órganos, así como cumplir los acuerdos que adopten y a no entorpecer las acciones por éstos acordadas, ni a actuar en contra de los intereses de ACEM.

4.5. Abstención en caso de conflicto de intereses:

Las personas vinculadas a ACEM actuarán teniendo en cuenta los intereses prioritarios de la Institución y en el desarrollo de su función se abstendrán de intervenir en asuntos en los que la existencia de un vínculo significativo, familiar, afectivo, profesional, comercial u análogo pudiera comprometer su capacidad para ejercer sus funciones con imparcialidad y en beneficio de los objetivos de la asociación. En el caso de existencia de un conflicto de intereses en el desarrollo de su función, las personas integrantes de los Órganos de Gobierno (Junta Directiva, por ejemplo), informarán de esta circunstancia al órgano al que pertenecen, a través de su Presidencia, disponiendo este Órgano lo que proceda ante esta situación. Asimismo, los cargos directivos, ante la existencia de un conflicto de intereses en el desarrollo de su función, informarán de esta circunstancia a sus superiores jerárquicos y en cualquier caso mediante un formulario de “declaración responsable”.

4.6. Transparencia e integridad de la información:

Las personas vinculadas a ACEM están obligadas a que la información de la que resulten responsables sea veraz y refleje de forma íntegra y clara la realidad de las actuaciones realizadas.

4.7. Confidencialidad:

Las personas vinculadas a ACEM se obligan a no revelar la información reservada a la que hayan tenido acceso con motivo de su actividad, incluso una vez dejen de estar vinculadas a la Institución. Igualmente asumen la obligación de no hacer uso de la información reservada para fines privados, obligación que se extenderá incluso una vez terminada su relación con ACEM.

4.8. Prohibición de competencia desleal:

Las personas vinculadas a la asociación no realizarán actos de competencia desleal, utilizando la información y conocimientos adquiridos en ACEM para la realización por cuenta propia o ajena y con fines lucrativos de actividades o servicios llevados a cabo por la asociación.

4.9. Igualdad:

Las actividades de las personas vinculadas a la asociación no incurrirán por ningún motivo en discriminación a otras personas o instituciones y, especialmente, por motivos de salud, sexo, raza, edad, medios económicos, religión o ideología.

8. PERSONAS TRABAJADORAS DE ACEM.

Las personas trabajadoras de ACEM se someterán en esta cuestión a la legalidad vigente, pero serán informados e informadas de la existencia de este Código Ético y velarán por su cumplimiento y aplicación en aquellos ámbitos en los que les afecte.

En todo caso se contemplan las normas establecidas por los códigos deontológicos de las diferentes profesiones que se puedan distinguir dentro del equipo, además de las siguientes normas de conducta:

8.1 Atención centrada en la persona:

Respeto activo, individualización, personalización, ausencia de juicios de valor y promoción integral de cada una de las personas atendidas por la entidad, haciendo prevalecer la dignidad humana y la atención e intervención de manera integral de cada una de las personas.

8.2 Responsabilidad social y solidaridad:

Fomento de la responsabilidad con la sociedad en general y con las personas con las que se trabaja, brindando apoyo y acompañamiento a colectivos en riesgo de exclusión social, en especial a aquellos que deben su vulnerabilidad a problemas derivados de sus déficits de salud.

8.3 Cooperación y trabajo en equipo:

Colaboración profesional de manera activa, constructiva y solidaria en relación con las otras personas profesionales que participan en la intervención profesional con la persona usuaria.

8.4 Confidencialidad:

Las personas vinculadas a ACEM se obligan a no revelar la información reservada a la que hayan tenido acceso con motivo de su actividad, incluso una vez dejen de estar vinculadas a la Institución. Igualmente asumen la obligación de no hacer uso de la información reservada para fines privados, obligación que se extenderá incluso una vez terminada su relación con ACEM.

8.5 Compromiso, eficiencia y participación:

Mantendrán un compromiso activo y responsable para lograr el cumplimiento de los objetivos marcados por la Institución, actuando con diligencia y eficiencia en el ejercicio de sus funciones. Esta conducta eficiente y diligente se fundamenta en la asunción de las facultades y deberes de recabar y obtener toda la información necesaria para poder acomodar la propia actuación a las exigencias que impone, así como alcanzar y mantener una formación adecuada para el puesto desempeñado.

8.6 Transparencia e integridad de la información:

Las personas vinculadas a ACEM están obligadas a que la información de la que resulten responsables sea veraz y refleje de forma íntegra y clara la realidad de las actuaciones realizadas.

8.7 Igualdad:

Las actividades de las personas vinculadas a la asociación no incurrirán por ningún motivo en discriminación a otras personas o instituciones y, especialmente, por motivos de salud, sexo, raza, edad, medios económicos, religión o ideología.

8.8 Legalidad:

Asimismo, cumplirán los Estatutos y todas las normas de la Institución que se dicten por los órganos competentes para ello y que les resulten de aplicación en su ámbito específico de actuación.

