



|| C Ó D I G O É T I C O

DE LA ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA
DE CASTILLA Y LEÓN

Capítulo 1. Nuestra identidad.

Misión:

Mejorar la Calidad de Vida y Bienestar Social de las personas con Fibrosis Quística contribuyendo al conocimiento, estudio y asistencia de la enfermedad en Castilla y León.

Visión:

Lograr que todas las personas afectadas por Fibrosis Quística reciban una Atención Integral y tengan acceso a todos los servicios/tratamientos sociales y sanitarios necesarios.

Objetivos:

- Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la Fibrosis Quística.
- Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial, de los enfermos de Fibrosis Quística.
- Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales y sociales necesarios y adecuados para el tratamiento de los enfermos de Fibrosis Quística.
- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de los enfermos como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- Sensibilizar y divulgar sobre los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con Fibrosis Quística.

Valores:

- COMPROMISO con la defensa y mejora de los derechos de las personas con Fibrosis Quística.
- Respeto a la DIGNIDAD de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- El espíritu de SUPERACIÓN Y MEJORA CONTINUA como método de lograr avanzar en las soluciones para las personas con FQ.
- CONSOLIDAR Y POTENCIAR el movimiento asociativo.
- TRABAJAR PARA MEJORAR los servicios que se ofrecen a las personas con Fibrosis Quística.
- Ayudar a la INTEGRACIÓN SOCIAL de las personas con Fibrosis Quística.
- TRANSPARENCIA en la gestión.
- COMPROMISO Y COLABORACIÓN con las personas con Fibrosis Quística y sus familias, así como con otras entidades sociales y administraciones.
- Conseguir la PARTICIPACIÓN ACTIVA de las personas con Fibrosis Quística y sus familias en la lucha contra la FQ, mediante la información, la formación y la organización.
- TRABAJO EN EQUIPO para alcanzar las metas propuestas y favorecer la mayor implicación y satisfacción de las personas.
- Búsqueda de la CUALIFICACIÓN Y LA COMPETENCIA PROFESIONAL que permite avanzar en la innovación, la investigación y en una gestión activa del conocimiento.
- PREVENCIÓN, PLANIFICACIÓN Y EVALUACIÓN de resultados a fin de hacer una gestión eficiente y eficaz.
- Búsqueda de CONSENSO como método imprescindible para avanzar juntos.

Capítulo 2. Alcance y destinatarios.

Este código ético será vinculante para:

- Junta directiva de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.
- Personal de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.
- Voluntariado perteneciente a Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.
- Colaboradores de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.

Capítulo 3. Pautas de conducta y buenas prácticas.

A) Miembros de la Junta directiva de la Asociación:

1. La actividad representativa se orientará con arreglo a los intereses globales del colectivo de FQ de España y, en ningún caso de intereses individuales.
2. La condición de miembro de junta directiva de la Asociación requerirá que se ostente la categoría de socio/a de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.
3. Los puestos como miembros de junta directiva se ejercerán libremente y sin remuneración económica por parte de la entidad.
4. La estrategia se fijará libremente, sin atender a tomas de posición política, económica o de cualquier otra naturaleza, ni someterse a ningún control o dependencia de formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales o cualesquiera otras entidades públicas o privadas, si bien se respetará y se seguirá la Visión, Misión y Valores de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.
5. así como sus líneas estratégicas vigentes en cada momento.
6. Se fomentará el consenso como práctica aplicable en la toma de decisiones y la participación activa de todos los representantes, garantizando un funcionamiento democrático, así como el respeto y la libertad de opinión.
7. Se garantizarán la transparencia en todos los ámbitos de la Asociación, se velará por la excelencia en la gestión y el buen uso de recursos propios, públicos y de terceros y se evitará en todo momento el lucro personal.
8. Se promoverá el derecho a la formación continua general y específica para el desarrollo de las funciones.
9. Se podrán reclamar en nombre de Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León, las medidas consensuadas para mejorar la calidad de

vida de las personas con FQ, así como se tendrá el compromiso de defender activamente los derechos del colectivo.

10. Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso por parte de todos los agentes de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León y se adoptará el compromiso de garantizar un trato digno y respetuoso hacia todos los miembros del colectivo FQ.

B) Socios/as, familiares, voluntarios/as, colaboradores/as, personas con FQ:

1. Pertenece de forma activa a un equipo en busca de un fin común y con compromiso de trabajar de forma activa por un objetivo común alejándose de intereses particulares.
2. Respetarán las líneas de actuación y a las personas que actúan en representación de la entidad, así como las decisiones que tomen en el ámbito que les corresponda dentro del ejercicio de su representación.
3. Tendrán derecho a exigir y recibir servicios e información de calidad y se adquirirá el compromiso de hacer un uso racional y debido de los servicios y medios que se pongan a su alcance.
4. Respetarán los cauces de actuación, sin interferir de manera individual en algún aspecto que pueda perjudicar al colectivo.
5. Tendrán derecho a un trato igual en los servicios y actividades y se comprometerán a tratar dignamente a cualquier miembro del colectivo.
6. Se tendrá derecho a participar en la vida asociativa y se asumirá el compromiso de cumplir con las obligaciones asociativas.
7. Se tendrá derecho a que se oigan y respeten sus opiniones, así como el deber de escuchar y respetar las opiniones de los demás.
8. Se tendrá derecho a exigir a los responsables y/o dirigentes de la asociación explicaciones motivadas sobre actuaciones que afecten a

sus intereses, así como se tendrá el compromiso de dar explicaciones razonadas de comportamientos que así lo requieran.

9. Tienen derecho a que se les reconozca y acredite el beneficio que su labor supone como valor social para la asociación y el compromiso de realizar su labor de forma altruista sin encubrir a través de un voluntariado otros intereses.
10. Se tendrá derecho a proponer las mejoras que se consideren oportunas, y se tendrá el compromiso de cumplir con los procedimientos de calidad y mejora continua establecidos.

C) Profesionales de asociaciones de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.

1. Se actuará de forma coherente con los objetivos, visión y misión de la Asociación y se respetarán las líneas de actuación, así como las jerarquías.
2. Se fomentará la cooperación entre profesionales y trabajadores de la asociación.
3. Se garantizará la autocrítica dentro de la organización, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.
4. Promoverán la atención adecuada a las personas con FQ y sus familias, facilitándose en todo el proceso un trato digno y respetuoso a las personas usuarias, garantizando el secreto profesional y la confidencialidad de la información y evitando distinciones de trato ajenas a las derivadas de criterios técnicos y profesionales.
5. Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso.
6. Se tendrá derecho a que se respeten sus funciones, competencias y decisiones técnicas, así como el compromiso de dar las explicaciones necesarias en el desempeño de sus funciones, competencias y decisiones técnicas.

7. Derecho a ser escuchados y a realizar las propuestas para la mejora que estimen convenientes, y se comprometerán a escuchar las propuestas de mejora que se les puedan realizar.
8. Asumirán el compromiso de denunciar cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con FQ y sus familias.
9. Existirá una predisposición a la implicación con el colectivo y sus actividades.
10. Aplicarán los criterios de accesibilidad universal en todas sus actuaciones.

Capítulo 4. Derechos y compromisos en las relaciones con otras entidades, organismos, empresas...

1. Colaborará y participará con otras organizaciones del Tercer Sector comprometidas con las enfermedades crónicas, raras, la investigación, la defensa de las personas con discapacidad, etc.
2. La Asociación puede buscar patrocinadores y colaboradores siempre con los principios de transparencia y buenas prácticas aceptados en el tercer sector social y siempre conforme a su misión. Los fondos conseguidos los gestionará de forma eficaz y eficiente para la finalidad para la que fueron entregados.
3. Firmará acuerdos de colaboración con entidades, empresas, organizaciones siempre que vayan dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y a la optimización de los recursos y siempre que los acuerdos de colaboración respeten este código de buenas prácticas.
4. Adoptará una actitud responsable y transparente en la aportación de la documentación para los procesos de concesión de subvenciones y ayudas, así como aportará toda la información pertinente de control de las cuentas justificativas y de todos los aspectos referidos al proyecto subvencionado por la administración, empresa o patrocinador.

Capítulo 5. Comité Ético y protocolo de actuación en caso de conflicto ético.

A) Funcionamiento del Comité Ético:

1. Velar por el cumplimiento del presente Código.
2. Revisar y actualizar, si procede, anualmente el Código Ético.
3. La Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León investigará los cumplimientos de este Código. Todas aquellas personas vinculadas a este Código y que lo incumplan podrán verse afectadas por medidas disciplinarias acorde al grado de incumplimiento.
4. Ningún empleado ni miembro de la Junta Directiva de esta Asociación está autorizado a solicitar a otro de estos que cometa un acto ilegal o que contravenga lo establecido en este Código. De la misma manera, actuar por instrucciones de un superior, o en potencial beneficio de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León, no justificará nunca el incumplimiento del Código.
5. En caso de demostrar un incumplimiento del presente Código, además de los recursos civiles y penales que se pudieran ocasionar de acuerdo con la legislación aplicable, se implantarán sanciones laborales que serán determinadas por el Comité Ético y de buenas prácticas, en función de la gravedad de dicho incumplimiento después de realizar el debido proceso.
6. No habrá una estandarización de sanciones, dependerá del análisis de cada caso.
7. Las sugerencias, quejas o denuncias se harán llegar al Comité por correo electrónico (fibrosisquisticacyl@gmail.com) para su instrucción, en él se reflejará la sugerencia o la presunta falta y la/s persona/s involucradas. Se convocará una reunión extraordinaria donde se debatirá y decidirá la gravedad de la acción si la hubiera, y la proporcionalidad de la sanción.

8. La resolución se hará llegar a la Junta Directiva y en casos severos se podría convocar una asamblea extraordinaria donde se comunicará a los socios el suceso y las medidas que se van a adoptar para su consiguiente debate.

B) Composición del Comité Ético:

Este órgano deberá incluir 4 personas. Estará presidido por un miembro de la Junta Directiva y dos asociados (adulto con FQ y un familiar de un menor con FQ), y una persona trabajadora.

1. Se nombrará como responsable del Comité a uno de los 4 componentes de forma consensuada.
2. Los acuerdos de ese órgano se tomarán por mayoría.
3. Todos esos miembros han de ser voluntarios y aceptados por la Junta Directiva de la Asociación.
4. Dicho comité renovará el 50% de sus miembros cada 2 años en Asamblea de la Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León.
5. Los miembros presentarán su candidatura a Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León y se votará y aprobará por mayoría absoluta en reunión de Junta Directiva.
6. Los miembros podrán darse de baja cuando así lo decidan, por escrito a la Junta Directiva.

C) Reuniones del Comité Ético:

1. Los miembros de dicho Comité se reunirán al menos 1 vez al año, pudiendo reunirse de forma extraordinaria siempre que se considere oportuno.
2. La persona responsable de este Comité convocará al resto de los miembros comunicando la fecha de reunión con una antelación de al menos 15 días, acordando una fecha aceptada por todos los componentes.
3. En cada reunión de dicho Comité se realizará un acta, donde se recogerán los puntos más importantes tratados durante la reunión.

D) Protocolo de actuación:

El procedimiento que seguir en el caso de cualquier sugerencia denuncia o queja relacionada con situaciones que implique el cumplimiento incorrecto del código ético, será el siguiente:

1. Las quejas, denuncias o sugerencias, se harán llegar al Comité Ético mediante el correo electrónico habilitado para ello: fibrosisquisticacyl@gmail.com
2. Todos los correos tendrán respuesta en un plazo máximo de 15 días.
3. El responsable del Comité evaluará el contenido del mensaje, estudiará cada caso de forma individual y valorará si es necesaria una reunión con resto de componentes para determinar la resolución del conflicto.
4. El responsable será el encargado, si fuese necesario, de convocar al resto de miembros del Comité a una reunión en una fecha aceptada por todos ellos. En dicha reunión se expondrá la situación a solucionar, y se decidirá el nivel de gravedad.

5. Se debatirán y propondrán las posibles soluciones y/o las medidas oportunas, tratando de llegar a un consenso entre todos los miembros. En caso de falta de consenso, se realizará una votación a mano alzada, y en caso de empate, el voto del responsable del Comité contabilizará doble.
6. Dichas medidas se comunicarán a la Junta Directiva, quien decidirá si se aplican o no. La Junta también podrá decidir en este punto, la convocatoria de una asamblea extraordinaria de socios para la resolución de la situación.
7. Toda la documentación correspondiente a dichas situaciones será archivada durante 5 años tras su resolución.

Consideraciones Adicionales

Con fecha 5 de abril de 2022 se aprueba en Junta Directiva el presente código, concluyendo que se revisará y actualizará periódicamente, atendiendo a las necesidades de la Asociación y a las sugerencias y propuestas que realicen las personas que intervengan en la misma. Cualquier modificación de este Código Ético deberá ser previamente aprobado por la Junta Directiva.

Todos los miembros de la Junta Directiva, empleados/as, colaboradores/as y voluntarios/as que se incorporen o pasen a formar parte de las actividades de la Asociación, deberán aceptar expresamente los principios, valores y normas de actuación establecidas en el presente Código Ético.