

Código Ético

de la

ASOCIACIÓN ARAGONESA de FIBROSIS QUÍSTICA



**Fibrosis
Quística**

Asociación
aragonesa
de FQ

Certificado de excelencia a la
gestión y al compromiso social

Asociada a Fed. Española de FQ, COCEMFE Aragón y COCEMFE Zaragoza





Capítulo 1. Nuestra identidad

MISIÓN:

Unir y mejorar la calidad de vida de las familias y personas con Fibrosis Quística en Aragón.

VISIÓN:

Queremos ser una asociación visible, fuerte y unida, que dé cobertura de calidad a personas con FQ, patologías respiratorias similares y su ámbito.

VALORES:

- Compromiso y colaboración con las personas con FQ y su entorno, así como con otras entidades sociales.
- Respeto a las personas y familias con FQ.
- Formación para la mejora de la autonomía personal.
- Esfuerzo, superación y mejora continua.
- Empatía con situaciones sociales vulnerables.
- Tolerancia y diálogo en la toma de decisiones.

PROPÓSITO:

Mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y patologías respiratorias para que tengan una plena integración en la sociedad.

OBJETIVOS:

- Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con Fibrosis Quística.
- Contribuir al conocimiento, estudio e investigación de la Fibrosis Quística.
- Promocionar los servicios médicos, investigadores, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con FQ.

- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con FQ como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- Dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con FQ.
- Reivindicar la existencia y puesta en marcha de los servicios y tratamientos necesarios dentro del Sistema Público de Salud para que las personas con FQ reciban una atención integral de la enfermedad y puedan tener la mejor calidad de vida posible.

Capítulo 2.- Alcance y destinatarios

Nuestro código ético es vinculante para:

- Junta directiva de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.
- Personal remunerado de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.
- Asociaciones de Fibrosis Quística y otras entidades sociales, a través de sus juntas directivas y asociados.
- Voluntariado perteneciente a la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística y a asociaciones vinculadas a este código.
- Colaboradores de la Asociación.

Capítulo 3.- Pautas de conducta y buenas prácticas

1) Decálogos para:

A. Miembros de la junta directiva de la AAFQ

La actividad representativa se orientará con arreglo a los intereses del colectivo de FQ en la Comunidad Autónoma de Aragón, y en ningún caso de intereses individuales.

La condición de miembro de junta directiva de la Asociación requerirá que se ostente la categoría de socio dentro de la AAFQ.

Los puestos como miembros de junta directiva se ejercerán libremente y sin remuneración económica por parte de la entidad.

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 u otras entidades públicas o privadas.

Se respetará y se seguirá la Visión, Misión y Valores de la AAFQ, así como sus líneas estratégicas vigentes en cada momento.

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.

Se garantizará 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. Además, se evitará en todo momento el lucro personal.

Se fomentará el intercambio de experiencias, apoyo y colaboración entre asociaciones de FQ y otras entidades sociales, evitando el intrusismo y sin dificultar las distintas actuaciones entre dichas entidades.

Se promoverá el derecho a la formación continua, general y específica para el desarrollo de las funciones.

Se podrán reclamar en nombre de la AAFQ 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.

Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso por parte de todos los agentes de la AAFQ y se adoptará el compromiso de garantizar dicho trato hacia todos los miembros del colectivo FQ.

B. Socios, familiares, voluntarios, colaboradores, personas con FQ

Derecho a pertenecer de forma activa a un equipo en busca de un fin común y compromiso de trabajar de forma activa por un objetivo común alejándose de intereses particulares.

Respetarán las líneas de actuación y a las personas que actúan en representación de las entidades, así como las decisiones que tomen en el ámbito que les corresponda dentro del ejercicio de su representación.

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.

Respetarán los cauces de actuación, sin interferir de manera individual en algún aspecto que pueda perjudicar al colectivo.

Tendrán derecho a un trato igual en los servicios y actividades y se comprometerán a tratar dignamente a cualquier miembro del colectivo.

Tendrán derecho a participar en la vida asociativa y se asumirá el compromiso de cumplir con las obligaciones asociativas.

Tendrán derecho a que se oigan y respeten sus opiniones, así como el deber de escuchar y respetar las opiniones de los demás.

Tendrán derecho a exigir a los responsables y/o dirigentes de la AAFQ 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.

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.

Tendrán derecho a proponer las mejoras que se consideren oportunas, y el compromiso de cumplir con los procedimientos de calidad y mejora continua establecidos.

Reconocerán y respetarán la diversidad cultural, la igualdad y la perspectiva de género, no dando cabida a la discriminación.



C. Profesionales remunerados de la AAFQ

Se actuará de forma coherente con los objetivos estratégicos de la Asociación y se respetarán las líneas de actuación, así como las jerarquías.

Se fomentará la cooperación entre los profesionales y personas trabajadoras de la entidad.

Se garantizará la autocrítica dentro de la organización, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.

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.

Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso.

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.

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.

Asumirán el compromiso de denunciar cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con FQ y sus familias.

Existirá una predisposición a la implicación con el colectivo y sus actividades.

Aplicarán los criterios de accesibilidad universal en todas sus actuaciones.



2) **Derechos y compromisos en las relaciones entre:**

A. La AAFQ y otras entidades sociales

Se fomentará el consenso como práctica aplicable en la toma de decisiones de cualquier tipo, así como la participación activa, garantizando el funcionamiento democrático y aplicando un sistema de acuerdos en caso de no llegar a consenso.

Se garantizará la transparencia en sus actuaciones, ofreciendo información veraz y a tiempo de las actividades y noticias importantes.

Las citadas entidades sociales serán objeto del máximo respeto y consideración por parte de la AAFQ, que procurará siempre prestar la colaboración propia de una relación basada en la reciprocidad y el mutuo apoyo.

Cada entidad apoyará a las demás, manteniendo la disposición al diálogo, la cooperación y la ayuda mutua, siempre respetando el área de actuación de cada una de ellas.

Todas las entidades participarán y colaborarán responsablemente en la realización de actuaciones de todo tipo colaborativas con la AAFQ.

B. La AAFQ y otras entidades, organismos, empresas...

Se colaborará y participará con otras organizaciones del Tercer Sector comprometidas con las enfermedades crónicas, raras, la investigación y la defensa de las personas con discapacidad.

La AAFQ 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.

La AAFQ firmará acuerdos de colaboración con entidades, empresas y 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. Además, dichos acuerdos de colaboración tienen que respetar este código de buenas prácticas.

La AAFQ 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.

La AAFQ emitirá un Certificado de Donación a las empresas, entidades u organizaciones que hayan colaborado aportando bienes para la finalidad a la que fueron solicitados.

Capítulo 4.- Comité ético y de buenas prácticas

Funcionamiento del Código Ético:

- Velar por el cumplimiento del presente código.
- Revisar y actualizar, si procede, en una reunión anual el código ético. Cada reunión que se realice relacionada con el código ético tendrá que ser reflejada con su acta correspondiente.
- La Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística investigará los incumplimientos del Código Ético. Las personas sujetas que incumplan el Código podrán verse afectadas por medidas disciplinarias proporcionadas al grado de incumplimiento.
- Ningún empleado de AAFQ está autorizado a solicitar a otro empleado 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 AAFQ, no justificará nunca el incumplimiento del Código.
- 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.
- No habrá una estandarización de sanciones, dependerá del análisis de cada caso.

- Las sugerencias, quejas o denuncias se harán llegar al comité por correo electrónico (cetico@fqaragon.org) para su instrucción, en él se reflejará la sugerencia o la presunta falta y la/s persona/s involucrada/s. Se convocará una reunión extraordinaria donde se debatirá y decidirá la gravedad de la acción si la hubiera, y la proporcionalidad de la sanción.
- La resolución se hará llegar a la Junta Directiva y en casos severos se podrá convocar una asamblea extraordinaria donde se comunicará a los socios el suceso y las medidas que se van a adoptar para su consiguiente debate.

Composición del comité ético y de buenas prácticas

El comité ético y de buenas prácticas, se creará en el plazo de dos meses desde la aprobación del presente código, como un observatorio permanente de buenas prácticas.

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

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

Reuniones del comité ético y de buenas prácticas

- Los miembros de dicho comité se reunirán al menos 1 vez al año, pudiéndose reunir de forma extraordinaria también, si se considera oportuno.
- 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.
- En cada reunión de dicho comité se realizará un acta, donde se recogerán los puntos más importantes tratados durante la reunión.

Protocolo de actuación:

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

- Las quejas, denuncias o sugerencias, se harán llegar al comité ético y de buenas prácticas mediante el correo electrónico habilitado para ello: cetico@fqaragon.org.
- Todos los correos tendrán respuesta en un plazo máximo de 15 días.
- 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.
- 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.
- 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.

- 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.
- Toda la documentación correspondiente a dichas situaciones será archivada durante 5 años tras su resolución.

INDICADORES	RESULTADOS				OBSERVACIONES			
	2024	2025	2026	2027	2024	2025	2026	2027
Nº de incidencias al código ético	0	0			-	-		
Nº de incidencias resueltas por la asociación	0	0			-	-		
Tiempo utilizado para resolver la incidencia	0	0			-	-		



ANEXO I. POLÍTICA DE ACEPTACIÓN DE DONACIONES y PATROCINIOS

Aprobada en Asamblea el 8 de abril de 2021

OBJETIVO

La política de aceptación de donaciones y patrocinios de la AAFQ define las condiciones de aceptación y de gestión de las donaciones en efectivo o en especie de las personas y de las organizaciones del sector público y del sector privado.

COMPROMISO DE LA ASOCIACIÓN ARAGONESA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Las donaciones y patrocinios contribuyen a la misión y deben estar alineadas y respetar los valores, la visión y el código ético de la entidad.

La AAFQ evita cualquier vínculo con organizaciones o individuos involucrados en prácticas ilegales o no éticas y es independiente desde el punto de vista político y financiero.

Las donaciones serán voluntarias sin que el donante reciba o espere nada a cambio, excepto el certificado fiscal al que tiene derecho. Por donación, se entiende :

- Donaciones en efectivo, incluidos el dinero en efectivo, los cheques, las órdenes de pago, transferencias y otros instrumentos negociables. Las donaciones pueden ser, no condicionadas o condicionadas a un proyecto o causa determinada, bien propuesto por la AAFQ o por el donante. Este último será aprobado por la Junta Directiva, y deberá estar alineado con los fines de la entidad.
- Donaciones en especie, es decir, donaciones de bienes como obras de arte, material o activos inmobiliarios.

Las contribuciones en forma de servicios no se consideran donaciones y no califican como donaciones con deducciones fiscales. Se trata de servicios que se prestan en forma de tiempo, habilidad o esfuerzo. Sin embargo, la AAFQ puede pagar los servicios recibidos y aceptar una donación en efectivo a cambio, siempre y cuando la donación sea voluntaria.

Los patrocinios tampoco son considerados donaciones ya que es un intercambio de buena voluntad entre un patrocinador y otra parte, por el cual el patrocinador se compromete a dar bien o servicio a cambio de ciertos beneficios comerciales, todo ello de conformidad con un acuerdo establecido de antemano por las partes. Esencialmente, el patrocinador adquiere el derecho de utilizar el evento, en su totalidad o en parte, para promover sus propios objetivos.

ÁMBITO DE APLICACIÓN

Respeto de los derechos de las personas donantes

La AAFQ acepta donaciones y patrocinios que sean coherentes con su misión, sus valores, sus políticas y su código ético, y trata a las y los donantes con respeto.

Las/os donantes tienen derecho a:

- Recibir información sobre los proyectos y las causas por las cuales la AAFQ lleva a cabo actividades de recaudación de fondos.
- Ser informados sobre el uso de sus donaciones.
- Ser informados en caso de que sus donaciones vayan a ser utilizadas para un proyecto o causa distintos al elegido originalmente y recibir una explicación oportuna.
- Obtener respuesta a sus preguntas.
- Recibir el debido reconocimiento.
- Que se retiren sus nombres de las listas de correo y mantener el anonimato y/o no publicar el importe de su donación, si así lo solicitan. Salvo en los casos en que el valor de la donación sea tal que resulte necesario que la AAFQ revele el importe y su procedencia con el fin de garantizar la transparencia de su acción y su independencia.

La AAFQ se compromete a tomar las medidas necesarias para garantizar la confidencialidad de toda la información relativa a sus donantes. La AAFQ no alquila, intercambia ni presta a ninguna

organización, empresa comercial o de marketing la lista de sus donantes ni ninguna información que les concierna.

Representación y solicitud de donaciones

Las solicitudes de donaciones de la AAFQ describen con precisión los programas, proyectos y necesidades en términos de donaciones y patrocinios.

La AAFQ se asegura de no utilizar informaciones o imágenes engañosas que tienda a crear una falsa impresión o un malentendido y supervisa todas las actividades de recaudación de fondos realizadas en su nombre asegurándose de que las imágenes y los textos incluidos en sus comunicaciones:

- a) Respetan la dignidad y los derechos de las personas representadas.
- b) Son precisos, veraces y representativos de la realidad.

Rechazo de donaciones

La AAFQ no puede aceptar donaciones de empresas o industrias cuyas actividades estén en conflicto directo con su misión. En consecuencia, la AAFQ no acepta :

- Donaciones de fabricantes, distribuidores o del lobby de las armas.
- Donaciones de industrias u organizaciones que explotan a personas, que no respetan las normas de los derechos humanos o que se comportan de una manera que se consideraría inaceptable.
- Donaciones provenientes de actos delictivos relacionados con cualquier tipo de corrupción, blanqueo, robo, apropiación indebida o dinero opaco.
- Donaciones de individuos o compañías cuyos líderes cuestionan la ciencia.



- Donaciones de organizaciones dedicadas a la venta, producción y tráfico de estupefacientes.
- Donaciones de personas u organizaciones dedicadas a actividades de proxenetismo y trata de blancas.

EMISIÓN DE RECIBOS FISCALES

Puede emitirse un certificado para la deducción de los impuestos por todas las donaciones. Este certificado será emitido a nombre de la persona o empresa que realice la donación.



ANEXO II. COMPROMISO DE ACEPTACIÓN DEL CÓDIGO ÉTICO

Manifiesto que he recibido y leído íntegramente el Código de Ético de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, y que comprendo plenamente el contenido de este.

Entiendo que el presente Código Ético establece el marco ético y de conducta que estoy obligado a atender en el desarrollo de mis actividades y/o colaboraciones con la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.

Me comprometo a denunciar ante la comisión del observatorio de buenas prácticas cualquier acto en el que se observe un incumplimiento del Código de Ético, haciéndolo con responsabilidad y respeto.

En _____, a _____ de _____ del año 20____.

Nombre, firma y sello (si precisa)