

CÓDIGO ÉTICO ADEMBI

Enero 2021

1. Preámbulo: los Valores de ADEMBI

Desde la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) trabajamos desde su fundación en 1984 para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, así como su autonomía personal.

Este trabajo se basa principalmente en la prestación de servicios y apoyos a las personas con Esclerosis Múltiple, teniendo en cuenta una metodología propia de intervención basada en los siete principios de Calidad de Vida establecidos por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. ([pinchar aquí](#))

Dentro de este marco de referencia, en ADEMBI se trabaja en base a 4 elementos principales de aportación de valor, que son:

1. Defensa de Derechos
2. Prestación de Servicios
3. Sensibilización Social
4. Investigación

Que se concretan en los siguientes Valores:

1. Profesionalidad
2. Compromiso con las Personas
3. Trabajo en equipo
4. Cercanía
5. Gestión Ética y solidaria
6. Calidad e Innovación
7. Respeto e ilusión

Desde ADEMBI se ha considerado necesario concretar nuestros valores en un Código Ético que rijan nuestra forma de proceder en la actividad diaria de la organización.

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

2. Código Ético

El Código Ético de ADEMBI es un instrumento en el que se describen los valores, principios y normas que son la base en nuestra organización para llevar a cabo una intervención socio sanitaria con las personas con Esclerosis Múltiple y que sirven para adoptar decisiones y establecer formas de actuar para todas aquellas personas que conformamos la Asociación, de la manera más coherente y adecuada de acuerdo con nuestra misión y dependiendo del rol que cada una de las personas tenemos en ADEMBI.

Objetivos

La elaboración y aplicación de este Código Ético en ADEMBI tiene como objetivos principales los siguientes:

- ADEMBI debe ser identificada como una entidad, independiente, con autonomía y medios propios con los que realizar su intervención socio sanitaria para mejorar la calidad de vida de las personas con EM.
- Las personas que componen ADEMBI deben conocer y aplicar los valores fundamentales de ADEMBI, compartirlos, y consolidar su sentido de pertenencia a la Entidad.
- Las actuaciones y comportamientos por parte de las personas que componen la organización en el ejercicio de sus funciones y tareas se deben guiar por las normas e indicaciones establecidas basadas en este Código Ético.
- Disponer de pautas y criterios que ayuden a resolver posibles incertidumbres que se puedan presentar ante decisiones que haya que adoptar en el desarrollo de funciones y tareas.
- Todas las personas de ADEMBI deben trabajar por implantar el Modelo de Calidad de Vida establecido en la Entidad como un modelo propio de intervención socio sanitaria.

A quién se dirige

El código Ético de ADEMBI se dirige a todas las personas que forman parte de la Entidad:

- Junta Directiva.
- Personas encargadas de la Dirección (Dirección, Gerencia y Equipo de Gestión).

- Profesionales/personal de ADEMBI.
- Personas voluntarias y en prácticas.
- Asociados.
- Terceros que se relacionen con ADEMBI.

Cada una de las personas debe orientar sus actuaciones y comportamientos desde los valores y principios éticos de ADEMBI que se recogen en este documento.

Es importante resaltar que este Código Ético enuncia los valores y principios de actuación que debe caracterizar a ADEMBI y que frente a la sociedad nos hace ser responsables de que las actuaciones sean coherentes con esos principios y valores.

Principios Éticos

a) **NORMAS DE CONDUCTA DE LAS PERSONAS QUE INTEGRAN LOS ÓRGANOS DE DIRECCIÓN Y REPRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN**

Las personas vinculadas a los órganos de dirección y representación de ADEMBI:

1. Ética: Actuarán con sujeción a las prescripciones de este Código y siempre con ética e integridad moral, y en ningún caso desarrollarán actividades contrarias o perjudiciales a los principios fundamentales o al compromiso humanitario de la Institución.

No podrán utilizar el nombre, activos o recursos de ADEMBI 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 ingreso como consecuencia de las actividades que desarrollen en la Institución, salvo que lo reciban en pago justificado a la prestación de sus servicios o de reembolso de gastos incurridos en pro de la Entidad. 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.

2. Legalidad: 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, sin perjuicio de la normativa vigente aplicable.
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 profesionales al servicio de la Institución, personas afectadas, asociadas y, en general, con todas aquellas con las que se relacionen en el ejercicio de su actividad. Comunicarán a ADEMBI con carácter previo a su efectividad, la

aceptación de cualquier cargo o nombramiento ajenos a la Institución que pueda condicionar su compromiso ético con ADEMBI. 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 ADEMBI.

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 no entorpecer las acciones por éstos acordadas, ni a actuar en contra de los intereses de ADEMBI.
5. Abstención en caso de conflicto de intereses: 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, los miembros de los Órganos de Gobierno (Junta Directiva, por ejemplo), informarán de esta circunstancia al órgano al que pertenecen, a través de la Presidencia o Vicepresidencia, disponiendo este Órgano lo que proceda ante esta situación.
6. Transparencia e integridad de la información: 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.
7. Confidencialidad: 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 ADEMBI.
8. Prohibición de competencia desleal: Se abstendrán de realizar actos de competencia desleal, utilizando la información y conocimientos adquiridos en ADEMBI para la realización por cuenta propia o ajena y con fines lucrativos de actividades o servicios llevados a cabo por la asociación.

9. Igualdad: No incurrirán en ningún caso y por ningún motivo en discriminación a otras personas o instituciones y, especialmente, por motivos de salud, sexo, raza, edad, medios económicos, estudios, religión o ideología.

b) NORMAS DE CONDUCTA DE LOS MIEMBROS DE DIRECCIÓN, GERENCIA Y COORDINADORES DE SERVICIOS Y PROGRAMAS

1. Ética: Las personas vinculadas a los comités asesores de ADEMBI 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 ADEMBI 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. A este respecto se comprometen a viajar en clase turista y no business o cualquier otra que suponga un mayor gasto para la organización.

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.
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 profesionales al servicio de la Institución.
4. Transparencia e integridad de la información: Las personas miembros de comités asesores de ADEMBI están obligadas a que la información de la que resulten responsables sea veraz y refleje de forma íntegra la realidad de las actuaciones realizadas.
5. Confidencialidad: Las personas vinculadas a ADEMBI 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 ADEMBI.
6. Igualdad: Las actividades de las personas vinculadas a los comités asesores 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.

c) PERSONAL DE ADEMBI.

Las Personas que trabajan en o para ADEMBI se someterán en la prestación de su trabajo o servicio a la legalidad vigente, pero serán informados de la existencia de este Código Ético y velarán por su cumplimiento y aplicación en aquellos ámbitos en los que les afecten.

Además de cumplir los principios éticos generales, deberán asimismo orientar las actuaciones y comportamientos de acuerdo con sus principios éticos y morales.

- En el desarrollo de sus tareas y funciones deberán ser coherentes con los objetivos, prioridades, modelo de intervención y de actuación de ADEMBI, teniendo siempre presente que atender a las personas afectadas por Esclerosis Múltiple es la razón de ser de la Asociación.
- Trabajo en equipo. Trabajarán en coordinación y complementariedad con el resto de profesionales que intervienen en la atención a la persona usuaria. Cada profesional será tratado con el máximo respeto y profesionalidad por parte del resto de personas que trabajan en ADEMBI.
- Participarán en cuantas acciones formativas se consideren necesarias por parte de ADEMBI orientadas a la mejora continua del desempeño de sus tareas, y colaborarán con independencia y autonomía en los debates y decisiones funcionales para alcanzar los objetivos tanto del servicio, como estratégicos de la organización.
- Deberán fomentar la capacidad de elección (autonomía propia) de las personas usuarias de ADEMBI ante decisiones que les incuban.
- Favorecerán la participación activa de las personas usuarias en los servicios a través de la información necesaria sobre el servicio de que se trate.

d) 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 límpida en todo momento. Nuestras cuentas y colaboradores pueden consultarse en nuestra página web, así como en 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.

1.1 Financiación para proyectos

Los fondos o patrocinios para el desarrollo de los distintos proyectos son aceptados, siempre y cuando no se impongan por las entidades que los facilitan condiciones de ningún tipo, ni al diseño, ni al objeto del proyecto, ni a la realización del mismo, garantizándose de este modo la independencia total de la organización.

Los resultados de los proyectos no podrán ser utilizados o citados por la entidad financiadora sin el permiso previo y por escrito de la organización, y siempre habrá de publicitarse la indicación de la autoría y titularidad de nuestra entidad o su participación en el mismo. En el caso de compañías farmacéuticas o de equipamiento sanitario nunca podrá utilizarse el proyecto desarrollado para promover la venta de un producto sanitario específico.

1.2 Financiación para eventos

ADEMBI puede aceptar fondos, patrocinio o asistencia en especie para sus eventos. En proyectos o eventos de carácter más estratégico para ADEMBI, la financiación deberá provenir a ser posible de más de una fuente, cuando estas sean privadas, para no generar una relación de dependencia, monopatrocinador o vinculación especial con un mismo financiador.

Los patrocinadores no deben ejercer ningún control sobre el contenido del programa o la elección de los intervinientes.

1.3 Financiación de las actividades de comunicación.

ADEMBI hace público los nombres de los patrocinadores que apoyan su sitio web o materiales que se editen. Los logos de los patrocinadores serán de un tamaño modesto para evitar ser percibidos como un anuncio.

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

ADEMBI 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 y distribución de material relacionado con la divulgación o conocimiento sobre la Esclerosis Múltiple.

1.5. Relación con donantes privados.

ADEMBI cuidará 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 los 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.

1.6. Origen de los ingresos.

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

1.7 Actividades promocionales relacionadas con medicamentos recetados no aprobados por el SNS (Sistema Nacional de Salud) y ensayos clínicos.

ADEMBI puede colaborar con cualquier compañía farmacéutica que haya desarrollado un producto cuyo valor haya sido demostrado científicamente, para que sea incorporado al catálogo de la sanidad pública.

También ADEMBI podrá solicitar información relativa a sus productos o ensayos clínicos. La difusión de los mismos se realizará conforme a las exigencias legales vigentes.

1.8 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.

ADEMBI es consciente de los posibles conflictos de interés y consecuencias de este tipo de acciones y está comprometida por su propia naturaleza de ser una Entidad independiente de otras organizaciones y de estar exclusivamente centrada en el paciente, otorgándole el protagonismo que merece.

A continuación, se facilita un listado enunciativo y no limitativo 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 o de otra empresa.
- 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 ADEMBI se haga constar en una sección aparte y bien diferenciada de la promoción del producto.

1.9 Aval o patrocinio de determinadas actividades.

ADEMBI 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, ADEMBI 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 ADEMBI las siguientes actividades:

- Congresos, reuniones y simposios propios, de sus asociadas o de otras instituciones o empresas cuyos contenidos estén directamente relacionados con nuestros objetivos.
- Proyectos de investigación.
- Declaraciones o Manifiestos que ADEMBI desee liderar o adherirse.
- Libros, monografías, documentos de consenso o guías diagnóstico-terapéuticas.
- Software, web, blogs, apps, vídeos, etc. relacionadas con las enfermedades crónicas.
- Cualquier otro proyecto o actividad de interés para los pacientes.

La concesión del patrocinio no implicará ningún tipo de compensación económica a favor de ADEMBI por parte de los peticionarios. Podrá no obstante ser requerida dicha compensación económica cuando los peticionarios pretendan usar recursos de ADEMBI, salvo que se trate de entidades colaboradoras o asociadas a ADEMBI en cuyo caso se estará a lo acordado en el marco de sus relaciones.

1.10 Comunicados de prensa de la industria.

- ADEMBI y sus representantes se negarán a participar en comunicados de prensa de la industria relacionados con un producto comercializado o un producto en desarrollo.

- Si ADEMBI siente la necesidad de comunicar a los medios alguna información acerca de un producto publicará su propio comunicado de prensa.

- Si una empresa cita la opinión de nuestra entidad o se refiere a los materiales de comunicación (revistas, publicaciones, sitio web, etc.) por nosotros elaborados sin recabar antes el permiso de la organización por escrito, se procederá a formalizar la oportuna queja/denuncia a la empresa mediante escrito notificado por carta certificada con copia a Farmaindustria y adoptar, en su caso, las acciones convenientes para la protección de su imagen.

1.11 Participación en conferencias o seminarios de la industria

Si un representante de nuestra organización participa en un lanzamiento/promoción de un producto, ninguna foto podrá tomarse, publicarse o divulgarse de cualquier modo sin la autorización previa y por escrito de la(s) persona(s) involucrada(s). Al objeto de evitar futuras

controversias, se exigirá antes de celebrarse el evento la previa autorización escrita del representante que vaya a participar en el mismo.

1.12 Orientación para la compensación individual.

Existen varias situaciones en las que las personas que representan a nuestra organización pueden recibir honorarios por su participación en alguna actividad como, a título enunciativo y no limitativo, las que se detallan a continuación:

- Participación en una reunión o conferencia organizada por un tercero.
- Revisar los materiales de la industria, folletos, protocolos, etc.
- Consultoría sobre política, comités consultivos, etc.

El representante que perciba honorarios con motivo de alguna de estas actividades deberá en cualquier caso entregarlos a ADEMBI, sin que ello le suponga costo alguno.

Ésta es una práctica habitual para los profesionales de la salud y puede llegar a serlo también para la organización como tal, quien también podrá actuar en labores de asesoría/consultoría y por ello, al igual que los profesionales, percibir honorarios por estas actividades. En cualquier caso, nuestra política es la de ser totalmente transparentes y publicar estas colaboraciones a través de nuestras cuentas.

1.13 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 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.

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

En el caso de que ADEMBI 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 las siguientes pautas:

- Verificar el origen y fiabilidad de la información.
- Citar la fuente de información validada.

- Mencionar a los profesionales de la salud/expertos independientes que se hayan consultado.

1.15 Dentro de la responsabilidad editorial de las empresas

Las organizaciones comerciales que deseen mencionar el nombre de ADEMBI en cualquier tipo de material o soporte deberán obtener con carácter previo autorización escrita y específica para el material o soporte concreto en el que se desea que aparezca el logotipo y/o su identidad corporativa.

PERSONA DE CONTACTO: las compañías farmacéuticas interesadas en interrelacionarse con ADEMBI deberán designar una persona de contacto que no tenga relación con el departamento comercial de la Compañía. Por ejemplo: departamento de relaciones con pacientes, relaciones institucionales,

TRANSPARENCIA Y GESTIÓN

ADEMBI 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.

ADEMBI, como organización al servicio de la sociedad, debe hacer pública 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 los mismos y composición de sus órganos de gobierno. Así mismo publicará anualmente una memoria con información sobre sus actividades, programas, recursos y órganos de gobierno.

RELACIÓN CON REPRESENTANTES INSTITUCIONALES Y PARTIDOS POLÍTICOS

ADEMBI es una organización apolítica que tiene como objetivo trabajar a todos los niveles para conseguir una mejor atención de los pacientes en Bizkaia. Para ello mantendrá contactos y reuniones regulares con representantes institucionales y de grupos políticos con el fin de transmitir nuestros objetivos y buscar alianzas de colaboración.