



Associació Balear
d'Esclerosi Múltiple
(ABDEM)

CÓDIGO ÉTICO

Aprobado el 27 de abril de 2021

1. Nuestra identidad

La ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM) es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito autonómico constituida en el año 1994. Reúne a más de 450 personas entre afectados, familiares, amigos y personas interesadas en colaborar con nuestra tarea. También atiende las necesidades de personas con otras enfermedades de carácter neurodegenerativo, además de dar apoyo a familias y cuidadores.

Disponemos de un equipo de profesionales especializados que, desde una visión integral y global, trabajan en equipo para dar respuesta a las necesidades de las personas con esclerosis múltiple en diferentes ámbitos:

Prevención y promoción de estilos de vida activos y saludables: apoyo a las personas recientemente diagnosticadas y, en general, a las personas con esclerosis múltiple con diferente grado de afectación motora y cognitiva, información y orientación, promoción de estilos de vida activos y saludables, autogestión de la enfermedad y de sus síntomas, orientación laboral, gestión emocional y desarrollo de conductas adaptativas, prevención del deterioro cognitivo y estimulación de funciones neurocognitivas, etc.

Promoción de la autonomía personal: servicios dirigidos a personas con limitaciones funcionales y de la autonomía en algún ámbito de su vida. La gran mayoría de personas afectadas recibe tratamiento de rehabilitación física, puesto que el mantenimiento de las capacidades físicas es su principal necesidad, aunque también ofrecemos estimulación cognitiva y apoyo psicosocial en el afrontamiento y adaptación a la enfermedad, así como la socialización en su entorno mediante actividades compartidas, encuentros y acompañamiento de voluntariado.

Prevención de la dependencia: aproximadamente un tercio de los usuarios de ABDEM tienen un alto grado de discapacidad debido al carácter progresivo y degenerativo de la enfermedad, además de sufrir importantes secuelas físicas y pueden presentar también trastornos cognitivos y/o emocionales. Son personas que precisan de una atención integral para mantener las capacidades físicas y cognitivas, y para prevenir el aumento de la dependencia. En este ámbito trabajamos también en el entorno de la persona: autonomía en las actividades básicas de la vida diaria, accesibilidad del domicilio y del entorno, apoyo a los familiares cuidadores, etc., a través de dos programas de atención domiciliaria, uno de promoción de la autonomía personal y otro dirigido a familiares cuidadores.

Más allá del trabajo de atención directa a personas con esclerosis múltiple y a sus familiares, realizamos acciones en el marco de la defensa de los derechos de nuestro colectivo y para promover la mejora de su calidad de vida: cambios legislativos, mejoras en la atención sanitaria, promoción de la investigación, sensibilización de nuestra comunidad, etc.

Los servicios que ofrecemos son: información, orientación y asesoramiento, atención psicológica y de neuropsicología, animación cultural y terapia recreativa, terapia ocupacional, fisioterapia, promoción de la autonomía personal en el domicilio, logopedia y sensibilización.

El Centro de Día y Rehabilitación de ABDEM tiene reconocido el certificado de calidad, regido por la norma UNE en ISO 9001:2000, otorgado por la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR).

2. Principios de actuación

Nos planteamos la vivencia de la esclerosis múltiple desde la mirada holística de las personas afectadas y la evidencia científica de una enfermedad crónica, singular y progresiva, sumando a ello la experiencia que viven los pacientes desde el descubrimiento, aceptación y afrontamiento de la enfermedad.

La relación clínica con las personas usuarias de los servicios ha dejado de tener una conexión “paternalista” tal como históricamente ha sido concebida. La consideración de que la persona afectada cuenta con escasos o nulos conocimientos sobre los servicios que se le prestan va sucumbiendo ante las nuevas pautas culturales, sociales y la implantación de fórmulas de gestión centradas en las necesidades de la persona y la familia. Su participación se ha convertido en un elemento esencial en el desarrollo de las acciones estratégicas y operativas de los proyectos desarrollados. El nuevo rol del usuario de los servicios ha pasado de ser un mero receptor de asistencia con calidad científico-técnica, a participar en las decisiones clínicas y terapéuticas a través de su opinión, su participación y el conocimiento de sus necesidades y expectativas como áreas de abordaje, de mejora y su adhesión al tratamiento integral del proceso clínico. La interacción con las personas afectadas, destinatarios últimos de las acciones clínicas y socio-sanitarias de la asociación, es un elemento esencial en la valoración, planificación y ejecución de la prestación asistencial.

ABDEM asume la premisa de que el éxito de su organización depende de la capacidad de satisfacer las necesidades y expectativas de las personas atendidas, lo que significa que prima la orientación hacia la persona usuaria y su entorno como “eje central del proceso” asistencial prestado.

Los principios de actuación que están presentes en todas las actividades que desarrolla ABDEM son:

1. **Independencia jerárquica, funcional e institucional** con respecto a los poderes públicos, económicos y sociales, con la sola sujeción a nuestros fines estatutarios, código ético y sus normas reguladoras.
2. **Profesionalización de la gestión.** ABDEM basa la concepción, realización, gestión y evaluación de sus programas y proyectos en la profesionalidad, especialización y la experiencia de su equipo técnico. A tal efecto, nos comprometemos con el incremento de los conocimientos, habilidades y capacidades que permitan mejorar la cualificación profesional del equipo humano, siguiendo criterios técnicos, científicos y de calidad, con el fin de optimizar los recursos disponibles y para alcanzar el máximo grado de excelencia en la gestión.
3. **Transparencia** ante sus socios, beneficiarios y colaboradores. Sobre el destino y gestión de los fondos recibidos, en sus decisiones y en su gestión, haciendo un

esfuerzo de visibilidad para transmitir la realidad de nuestra organización a todos los grupos de interés.

4. **Compromiso** con nuestra sociedad y con las personas con esclerosis múltiple basado en el espíritu, la misión y visión como declaración de principios de la asociación.
5. **Corresponsabilidad**, fomentando la participación de los distintos agentes de nuestra comunidad en los proyectos, involucrándolos en la resolución de las demandas sociales de las personas afectadas por esclerosis múltiple, para aumentar su impacto, visualización y sensibilización social.
6. **Eficiencia** en el aprovechamiento de los recursos técnicos y humanos disponibles para conseguir el cumplimiento de los objetivos terapéuticos y socio-sanitarios fijados, enmarcados en nuestra misión como organización.
7. **Innovación** mediante la incorporación de los avances científico-técnicos, la formulación de estrategias y planes estratégicos, el desarrollo, ejecución y evaluación de nuevos proyectos, el contacto con la realidad social, la valoración de las necesidades y expectativas de nuestros grupos de interés y la búsqueda de respuestas eficientes a los problemas inherentes a la EM, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad y sus familias.

3. Finalidad y objetivos del Código Ético

Un código ético se puede definir como un conjunto de normas y reglas que dictan el comportamiento ideal o más adecuado para un grupo específico de profesionales en la toma de decisiones. El objeto de este se puede resumir en unas pautas de comportamiento ético en todas las actuaciones que eviten cualquier conducta o actitud que pueda perjudicar la reputación de la entidad, vulnerar los derechos y legítimos intereses de las personas vinculadas a la organización, así como los principios éticos que presiden la actuación de la asociación, aun cuando esta conducta no suponga ninguna violación de la ley.

Con la aplicación del código, ABDEM busca que las personas que desempeñan sus actividades en la entidad y aquellas que tienen relación con la misma, demuestren un comportamiento íntegro y profesional en todo momento y contribuyan al buen ambiente y al compromiso de la entidad.

Los objetivos que se persiguen con la aplicación de este código ético son los siguientes:

Ser un elemento fundamental para promover y promocionar los valores y principios que refleja la entidad.

Servir como documento-guía para las actuaciones de ABDEM y las personas directamente relacionadas con su actividad.

Ser un documento de referencia para identificar las actuaciones erróneas o que presentan incertidumbres en el sentido ético.

Constituir un documento de referencia para todos los socios y socias, así como para todas las personas relacionadas con ABDEM.

4. Ámbito de aplicación

Este código es de obligado cumplimiento para todas las personas que tienen cualquier relación con ABDEM, y de manera más específica para:

Las personas que integran los órganos de gobierno de ABDEM.

El equipo humano de ABDEM, incluyendo al personal contratado, subcontratado, en prácticas y aquellas personas que colaboran en calidad de voluntarios.

5. Misión

La misión de ABDEM es contribuir a mejorar la calidad de vida y promover la autonomía de las personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, y de sus familias, ayudando a satisfacer sus necesidades desde una perspectiva global e integral, sensibilizando a nuestra comunidad sobre las consecuencias físicas y psicosociales de la enfermedad, y defendiendo su derecho a vivir una vida lo más plena y normalizada posible.

6. Visión

Ser reconocidos como la entidad que más contribuye en las Islas Baleares, a que todas las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas tengan la mejor calidad de vida posible.

Esto lo conseguiremos velando por sus derechos, colaborando con otras entidades y las instituciones públicas, sensibilizando sobre las consecuencias de la enfermedad, ofreciendo servicios de calidad para promover la autonomía personal y prevenir la dependencia, y promoviendo la innovación y la investigación.

7. Valores

Las creencias que nos definen se reflejan en los siguientes valores, que deben ser la esencia de la entidad y deben ponerse de manifiesto en comportamientos concretos de actuación de todas las personas que componen la entidad. Por tanto, quienes formamos parte de esta entidad, debemos contribuir al logro de su misión y visión, a través de un comportamiento que refleje de forma consistente los valores que compartimos y que se describen a continuación:

Implicación y compromiso en la mejora de la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y la de sus familias.

¿Cómo debemos actuar?

Contribuyendo activamente al compromiso de ABDEM con la sociedad, actuando de forma implicada y responsable, como verdaderos agentes de cambio social.

- Promoviendo el desarrollo de proyectos y servicios que ofrezcan soluciones novedosas en mejora de las condiciones de vida de las personas con esclerosis múltiple.
- Informando y formando con veracidad, trasladando una imagen ajustada de las personas con esclerosis múltiple, que evite estereotipos y prejuicios, contribuyendo así a aumentar la presencia social de ABDEM y con ello la percepción social de las personas con esclerosis múltiple, a través de la participación activa en redes sociales y de todo tipo.
- Fomentando el voluntariado como fórmula de participación social.
- Implicándonos activamente en las prácticas que ABDEM desarrolle en materia de sensibilización, y de responsabilidad social en general.
- Con lealtad hacia ABDEM y hacia el colectivo de personas que la forman, comprometiéndonos a no hablar mal de la entidad, ni hacer públicos errores o deficiencias de las personas que las forman, que puedan resolverse dentro de la entidad.
- Manteniendo el debido secreto sobre la información relevante de ABDEM, de carácter estratégico o de otro tipo que requiera sigilo confidencialidad y discreción, a la que tuvieran acceso como consecuencia de su labor de representación.
- Trabajando en aras de la buena marcha económica de ABDEM como mejor garantía para la estabilidad futura de la entidad.
- Actuando sus representantes coherentemente con los objetivos de ABDEM en todo momento y guardando un comportamiento ejemplar en todas sus actuaciones públicas.
- Siendo conscientes de las consecuencias que nuestras actuaciones tienen sobre la imagen corporativa, los órganos de gobierno, las personas profesionales y demás personas adscritas a la asociación.

Solidaridad con las personas con esclerosis múltiple, y en general con las personas más desfavorecidas.

¿Cómo debemos actuar?

- No dejando de atender en los servicios a ninguna persona sin recursos económicos.

- Denunciando las situaciones de discriminación.
 - Facilitando a las personas socias el acceso a los recursos públicos.
 - Participando en campañas solidarias a favor de las personas más desfavorecidas.
 - Eligiendo como proveedores preferentes de servicios de ABDEM, preferentemente a empresas de iniciativa social tales como centros especiales de empleo sin ánimo de lucro, empresas de inserción, etc.
- **Transparencia:** actuar siempre en el más estricto cumplimiento de la ley, siendo independiente, transparente y fiscalizable en todas las actividades.

La ausencia de ánimo de lucro constituye un valor esencial de ABDEM. Defendemos la austeridad en la acción, tanto institucional como personal de sus representantes y de las personas que integran su equipo humano, todo ello en coherencia con la cultura de ABDEM.

¿Cómo debemos actuar?

Cumpliendo la legalidad en todo momento.

Garantizando la transparencia en la elección de los cargos sociales, en la acción política y en la gestión económico-financiera. Se dará publicidad a toda la información relevante relacionada con dicha gestión.

Promoviendo el control externo de la gestión económico-financiera, a través de auditorías externas independientes.

Velando y actuando bajo los principios de excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos propios, públicos y de terceros.

Con transparencia en los procesos de contratación de personal, así como en la elección de personal en prácticas y en la participación de personas voluntarias.

Evitando el lucro indebido personal, de familiares o amistades como consecuencia de su labor en ABDEM

No aceptando dádivas o regalos de terceros incompatibles con los usos sociales admisibles por su condición de representantes o miembros del equipo humano de la entidad.

Fomentando y aplicando la austeridad como valor fundamental en la gestión de los recursos, aplicando criterios de eficiencia, evitando el despilfarro y la mala utilización de aquellos.

Estableciendo retribuciones dignas y suficientes para las personas integrantes del equipo, con arreglo al valor del trabajo desarrollado y evitando cualquier extralimitación no acorde con la austeridad.

Explicando y expresando de forma clara los criterios de toma de decisiones en relación a nuestro trabajo, para evitar la arbitrariedad y la sospecha sobre nuestras acciones y decisiones.

- Garantizando la autocrítica dentro de la organización con el fin de lograr una mejor eficacia en la acción y en la gestión.
- **Innovación y mejora continua:** ofrecer las mejores soluciones en el entorno cambiante en el que trabajamos, y a las cambiantes necesidades y aspiraciones de las personas con esclerosis múltiple. Por ello, promovemos la formación técnica y la investigación científica.

¿Cómo debemos actuar?

- Implantando sistemas de gestión de mejora continua.
- Incorporando elementos innovadores a los servicios y a la gestión.
- Compartiendo buenas prácticas interna y externamente.
- Incluyendo en los planes anuales acciones innovadoras y de mejora.
- Valorando la satisfacción de las personas socias y de los trabajadores, incluyendo sugerencias de mejora.
- **Cooperación y colaboración,** tanto a nivel interno, como con otras organizaciones que comparten nuestro reto de lucha contra la esclerosis múltiple, y contra la discapacidad en general. También con las entidades que nos apoyan para lograr nuestra misión.

Propiciar el trabajo participativo, la cooperación y sinergias entre instituciones públicas, asociaciones, entidades, fundaciones y personas físicas comprometidas en el desarrollo de iniciativas y actividades orientadas a promover la mejora de la calidad de vida y la integración de las personas afectadas de EM mediante la colaboración, el patrocinio y el mecenazgo enmarcado en los fines estatutarios y normas reguladoras que rigen la asociación.

¿Cómo debemos actuar?

Formando parte y/o colaborando con las redes de nuestro ámbito: federaciones, patronales, foros, etc.

Promoviendo la sensibilización, la participación e implicación activa de todos los agentes sociales, dando visibilidad a los fines, proyectos e iniciativas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y familias afectadas por la EM

Favoreciendo la integración de personal voluntario, sin ánimo de lucro, en las actividades de la asociación que puedan ser desempeñadas por personal no profesional, dentro del marco normativo regulado para el voluntariado.

Transmitiendo el espíritu de la misión, la visión y transparencia de la asociación en el desarrollo de proyectos y consecución de objetivos con fines clínicos y socio-sanitarios, orientados a personas y familias afectadas por EM

- Compartiendo recursos, conocimientos y buenas prácticas, tanto a nivel interno como con el resto de organizaciones de nuestro ámbito de actuación.
- Contribuyendo a la formación de los profesionales de la entidad y de los alumnos en prácticas.
- Reconociendo el trabajo de cada persona y no apropiarnos de méritos ajenos.
- No divulgar rumores sobre compañeros/as, colaboradores/as y otras personas vinculadas a la asociación, bien sea desde la relación laboral, responsabilidad directiva, de colaboración o asociativa, ni acusar sin pruebas o argumentos solventes.
- Atendiendo y tratando dignamente a nuestros proveedores y clientes, y a todas las personas de nuestro entorno laboral.
- Advirtiendo de las faltas de respeto o comportamientos que atenten a la integridad física o moral cometidas por parte de colaboradores/as, compañeros/as o por cualquier persona que mantenga relación laboral o institucional con la asociación, por los cauces establecidos. Denunciando por los cauces organizativos adecuados las faltas de cumplimiento de los compromisos o los comportamientos que puedan generar desconfianza.
- Sensibilizando y dotando a las personas socias de una cultura de respeto al medioambiente, utilizando racionalmente los recursos, minimizando los consumos, reduciendo la generación de residuos y emisiones, favoreciendo el reciclado y buscando soluciones ecoeficientes.

Ofreciendo confianza: No desconfiando ni planteando dudas injustificadas de las personas, confiando en el buen hacer y la profesionalidad de nuestros compañeros y representantes. Actuando siempre de buena fe, generando sólo aquellas expectativas que estemos seguros de poder cumplir.

- **Participación activa** de las personas con esclerosis múltiple y de sus familias en las actividades y la gestión de ABDEM. También de nuestra comunidad en general a través de actividades de sensibilización.

¿Cómo debemos actuar?

- Las personas asociadas participarán en igualdad de condiciones en todos los procesos que lleve a cabo la entidad.
- Las personas asociadas colaborarán responsablemente en la realización de actuaciones de todo tipo organizadas por ABDEM y/o a petición de esta.
- Las personas asociadas participarán activamente en todo momento en la estrategia de la asociación.
- Los representantes de ABDEM fomentarán el consenso como práctica habitual en el desarrollo y la toma de decisiones en el ámbito de sus competencias.

Los representantes de ABDEM informarán a las personas asociadas, en cuyo nombre participan en los órganos de gobierno, de los acuerdos tomados y de los trabajos propuestos, de forma que estos puedan aplicarse con eficacia y ser tenidos en cuenta.

- Dialogando de manera continuada con todos los grupos de interés de ABDEM.

Centrados en las necesidades de las personas: promover la igualdad de oportunidades y la autonomía personal, ofreciendo una atención especializada, integral, global e interdisciplinar, siendo cercanos y respetuosos con el derecho a la autodeterminación de las personas.

¿Cómo debemos actuar?

Tratar a todas las personas de forma digna y reconocer el trabajo bien hecho. Nos esforzaremos por comprender las motivaciones personales y los puntos de vista de todos los miembros de la entidad, escuchando sus opiniones y explicando nuestro punto de vista con educación y desde el respeto a la confrontación de ideas.

No discriminar por motivos de género, raza, creencia, nacionalidad u orientación sexual.

Fomentar la incorporación de mujeres a los ámbitos de dirección y alta responsabilidad.

Valorar el desempeño, dedicación y esfuerzo por parte de todas las personas.

Favorecer una distribución equitativa del trabajo y su retribución entre todo el personal de ABDEM, así como una distribución proporcional de los esfuerzos y recompensas.

Asumiendo el derecho a la intimidad y privacidad de las personas como un derecho fundamental y, por ende, un bien a proteger. Evitando comentarios, alusiones y referencias que comprometan el derecho a la intimidad personal y/o relativos a la salud de terceros.

Aplicando rigurosamente los principios y reglas que regulan la deontología profesional en nuestro ámbito de actuación dentro de la asociación.

8. Canales de comunicación

Con el fin de promover la aplicación de los valores en la entidad y de estructurar la manera de resolver los dilemas éticos, se establecerá un mecanismo para la administración del código ético. ABDEM pondrá a disposición de sus representantes, profesionales y personas asociadas un canal de comunicación confidencial a través del cual se podrán gestionar y resolver las denuncias recibidas.

Se debe crear un clima de tranquilidad, confianza y transparencia para que las personas puedan trasladar, a través de este canal, todas sus inquietudes o situaciones sin temor a consecuencias negativas.

En el caso de que se constate un incumplimiento del código ético, se llevará a cabo una investigación que podrá acarrear sanciones disciplinarias. Todos aquellos incumplimientos que se trasladen a través de este canal de comunicación confidencial, serán investigados de buena fe, y se le dará una respuesta profesional y confidencial.

9. Difusión y comunicación del código

Abdem se compromete a la divulgación del código ético aplicando los medios y las acciones oportunas para garantizar su difusión entre todos los agentes sujetos a su cumplimiento.

Este documento estará publicado en la web de ABDEM para facilitar su acceso y difusión entre todas las personas vinculadas a la asociación.

10. Comité de Ética

El presente código ético es, necesariamente, un documento vivo, un concepto dinámico y cuyo contenido y aplicación deben ser objeto de análisis y evaluación continuos. El desarrollo, interpretación, comunicación, aplicación, seguimiento y evaluación del presente código ético corresponderá a un Comité de Ética creado al efecto, integrado por profesionales del equipo técnico de ABDEM y representantes de los socios/as nombrados por la junta directiva, y susceptibles de renovación periódica.

Sin perjuicio del papel del Comité, los dirigentes de ABDEM deberán adoptar las directrices, instrucciones y acciones oportunas que permitan el desarrollo y aplicación de este código que, en todo caso, deberá dotarse de un sistema que garantice la confidencialidad de quienes efectúen denuncias y que, en su caso, sean eficaces y razonadas para en el cese de las malas prácticas.

Con carácter periódico, el Comité de Ética elaborará un informe sobre la aplicación del presente código ético, los puntos débiles susceptibles de abordaje y las propuestas de mejora detectadas.

El funcionamiento del Comité de ética se regula en un documento anexo a este código ético.

Este documento ha sido aprobado por el comité ético el día 27 de abril de 2021, y se actualizará al menos cada dos años.

Anexo 1 del Código ético

FUNCIONAMIENTO DEL COMITÉ DE ÉTICA

1. COMITÉ DE ÉTICA

Toda organización basada en principios de valores responsables debe dotarse de un Código Ético claro, explícito y actualizado que garantice las buenas prácticas de los miembros y colaboradores de la organización desde la consideración estrictamente ética. Siendo un instrumento normativo que regula las conductas que afectan a lo establecido en dicho código dentro de la organización, se necesita un órgano que establezca y observe el cumplimiento de esos preceptos de régimen interno.

De esta necesidad emana la existencia del Comité de Ética como un activo estratégico para promover la buena praxis, la responsabilidad social y corporativa, los Derechos Humanos, las libertades públicas; su misión asesorara y de intervención en la resolución de situaciones que puedan suponer conflicto ético y en la toma de decisiones en ese ámbito. En definitiva, un órgano orientado a decidir e influir sobre todos los grupos de interés sobre responsabilidades éticas.

Constituye un grupo multidisciplinar que representa todos los intereses de los grupos de interés que pretende proteger los legítimos derechos de las personas y las libertades públicas partiendo de la consideración de los valores responsables asumidos en el código establecido y el cumplimiento de la normativa legal en vigor.

Este Comité Ético es un órgano independiente con una finalidad asesora, no ejecutiva, constituido para velar por la protección de los derechos, la seguridad, el bienestar, la promoción de la salud y calidad de vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple, dentro de su ámbito competencial y territorial.

ABDEM se compromete a la divulgación del Código Ético aplicando los medios informáticos, impresos, sesiones informativas y todas aquellas acciones que considere oportunas para garantizar su difusión y conocimiento entre todos los agentes sujetos a su cumplimiento.

Sin perjuicio del papel del Comité, los dirigentes de ABDEM deberán adoptar las directrices, instrucciones y acciones oportunas que permitan el desarrollo y aplicación de este código que, en todo caso, deberá dotarse de un sistema que garantice la confidencialidad de quienes efectúen denuncias y que, en su caso, sean veraces y razonadas para el cese de las malas prácticas.

2. MISIÓN Y VALOR

Misión: La misión del Comité de Ética es mediar en las situaciones de conflicto ético, contribuir a la defensa de los derechos, el bienestar, la inclusión social y la promoción de la

calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple (EM) y sus familiares durante todo el proceso secuencial de su enfermedad y desde la aplicación de criterios éticos.

Visión: El Comité de Ética, en su ámbito de actuación, debe constituirse como órgano de referencia para la defensa y promoción de los valores recogidos en el código ético de la entidad.

3. COMPOSICIÓN DEL COMITÉ ÉTICO

Estará formado como mínimo por 3 miembros representativos de la estructura asociativa, organizativa y funcional de la asociación y personas relacionadas con la esclerosis múltiple, de manera que se asegure un modelo participativo, la pluralidad de criterios desde la racionalidad crítica y la independencia de sus decisiones:

- Miembros de la Junta Directiva de la Asociación.
- Profesionales integrados en el equipo técnico.
- Personas con EM y, en su caso, personas con procesos clínicos neurológicos de características afines.
- Familiares y cuidadores de personas con EM.

Se garantizará un sistema de renovación de miembros que permita nuevas incorporaciones de forma regular. Con carácter periódico, no mayor a 5 años, dicho comité procederá a la convocatoria para la renovación de sus miembros por las candidaturas propuestas y, en su caso, la reelección de los integrantes que la componen.

Las eventuales vacantes que se puedan producir en el comité durante el periodo de vigencia previsto, podrán ser cubiertos mediante la incorporación nuevos miembros.

La pertenencia al Comité Ético es un compromiso voluntario, con independencia de criterio y no remunerado, para velar por la protección de los derechos individuales, seguridad y bienestar de las personas, así como asesorar en el proceso de valoración y toma de decisiones en aquellas situaciones que susciten conflicto ético y la promoción de los valores bioéticos.

4. ESTRUCTURA DEL COMITÉ ÉTICO

- **Presidencia:** Será propuesta y nombrada por los miembros del Comité por mayoría de dos tercios y con la presencia de todos los miembros para dicha elección. La presidencia podrá proponer la elección del cargo de vicepresidencia y secretaría entre los miembros del comité con el mismo criterio de mayoría.
- **Vicepresidencia:** Será propuesta por la presidencia o por el propio Comité, entre sus miembros, con el mismo criterio de mayoría.

- **Secretaría:** A iniciativa de la presidencia o de los miembros del comité se propondrá, entre ellos mismos, el cargo de secretaría atendiendo a los criterios de mayoría establecidos.
- **Vocalías:** El resto de los miembros actuarán en calidad de vocales del comité.

5. MIEMBROS ACTUALES DEL COMITÉ DE ÉTICA

- Presidente: Luis Berastain
- Vicepresidenta: Fabiola Moro
- Secretario: Colau Terrassa Solé
- Vocales: Jesús Navarro, Isabel Gayá, Alessandro Marinelli, Iván García y Antònia Rigo

6. FUNCIONES DEL COMITÉ ÉTICO

Para garantizar el espíritu y la finalidad que debe presidir la actuación del Comité de Ética, debe dotarse de los atributos de transparencia en su funcionamiento, de objetividad en sus valoraciones, de independencia de criterio en sus decisiones y de respeto a la legalidad vigente.

El Comité de Ética deberá recibir, tramitar y pronunciarse, mediante dictamen o recomendaciones, acerca de las conductas conocidas que puedan vulnerar la norma o el espíritu de las buenas practicas recogido en el Código Ético, elevando las conclusiones que se deriven a través del foro de debate.

El Comité de Ética tiene las siguientes funciones como marco de referencia ética encaminadas al ejercicio de sus responsabilidades:

- **PROMOVER LA CULTURA ÉTICA**, interactuando con los diferentes agentes (internos de la entidad y externos) para incentivar la cultura ecológica respetuosa con el medio ambiente y la calidad de vida de las personas, intermediando con la sociedad en su conjunto. Se encargará de elaborar y revisar periódicamente el Código Ético para que cumpla su función de reglamento interno de buenas prácticas que regula la actividad de la organización. También elaborará una memoria anual de la actividad desarrollada por el comité que dará a conocer a toda la organización.
- **GESTIONAR LAS CONDUCTAS RESPONSABLES.** El Comité de Ética tendrá la responsabilidad y las competencias para pronunciarse sobre las situaciones controvertidas y de conflicto desde una visión ética, objetiva, justa, racional y constructiva. También vigilará el cumplimiento de dicho código por todos los órganos implicados.

- **EVALUAR SITUACIONES DE CONFLICTO.** Será responsabilidad de este comité intervenir en la resolución de controversias y conflictos relacionados con la discusión o el debate de naturaleza ética. Para lograrlo se encargará concretamente de:
 - Evaluar las controversias, conflictos y faltas relacionadas con el Código Ético mediante el procedimiento de investigación, informe de instrucción y resolución.
 - Ayudar en la resolución de conflictos éticos puntuales y proponer soluciones a los conflictos bioéticos que se presenten de forma reiterada, a través de documentos de recomendaciones basadas en la racionalidad y valores éticos.
 - Analizar las situaciones, evidencias y elementos de juicio de que se disponga para emitir dictamen relativo a los casos que comprometan la protección de los derechos corporativos o individuales, seguridad y bienestar de las personas y de todas aquellas situaciones que puedan suponer una vulneración del Código Ético.
 - Actuar en los casos requeridos o asumidos de oficio, con la emisión de dictamen ajustado a criterios de objetividad, justicia, transparencia y confidencialidad.
 - Facilitar la recepción de todos los casos de desviación o incumplimiento de la normativa ética o legislativa que se puedan generar dentro de la organización, mediante la disposición de canales de comunicación que garanticen la confidencialidad.
 - Garantizar que todos los casos administrados por el Comité Ético serán tratados bajo los principios de confidencialidad, equidad, respeto y dignidad durante todo el proceso y el respeto a la legalidad.
- **ASESORAR EN INICIATIVAS Y PROYECTOS:** Informar y aportar las consideraciones éticas que se consideren oportunas sobre los proyectos e iniciativas emprendidas por la organización para la mejora de las condiciones socio-sanitarias y calidad de vida de sus asociados.
- **EMITIR PAUTAS Y RECOMENDACIONES** sobre las situaciones de conflicto planteadas y de cualquier iniciativa que requiera su intervención como órgano ético consultivo. En caso necesario, emitir informes que ayuden en la toma de decisiones o promuevan acciones respetuosas con los valores bioéticos, la responsabilidad social y la diversidad.

7. NORMAS GENERALES DE FUNCIONAMIENTO DEL COMITÉ ÉTICO

- Ningún miembro del Comité de Ética estará sujeto a remuneración económica alguna, directa o indirecta, por su participación en dicho órgano.

- El Comité de Ética deberá elaborar y aplicar para su funcionamiento unos procedimientos normalizados de trabajo que incluyan como mínimo:
 - La periodicidad de las convocatorias ordinarias que, al menos, deberá ser semestral. La convocatoria deberá realizarse con un plazo mínimo de 10 días a la fecha de celebración.
 - Las sesiones extraordinarias serán convocadas, por iniciativa del presidente o a demanda de los miembros del Comité, cuando se estime que el asunto reúne la importancia o carácter de urgencia que así lo aconseje.
 - La presidencia podrá nombrar comisiones de trabajo para la valoración, planificación y desarrollo de asuntos específicos y de duración transitoria, cuyas conclusiones se llevarán al Comité Ético para su consideración y ratificación en el ámbito de sus competencias.
 - El establecimiento del orden del día se realizará por parte de la presidencia, sobre los asuntos propuestos por iniciativa propia o a requerimiento de cualquiera de los miembros del comité, aplicando criterios de interés general.
 - El número de asistentes necesario para la toma de decisiones deberá ser, al menos, de dos tercios.
 - La comunicación de consultas, situaciones de conflicto o denuncia se realizarán mediante el formulario que aparece al final de este documento, que estará accesible en la página web del Comité de Ética. El formulario, una vez cumplimentado será remitido para su valoración a la dirección de correo electrónico de dicho órgano o por las vías alternativas previstas.
 - La respuesta a los conflictos planteados se realizará por la misma vía de comunicación utilizada para su recepción.
 - La vía de comunicación de las resoluciones o recomendaciones de dicho comité, deberán garantizar los principios de confidencialidad de la información tratada.
- Las resoluciones sobre las situaciones de conflicto ético planteadas a dicho comité serán sustanciadas y contestadas al solicitante en un plazo no superior a 30 días.
- Cuando a causa de la especificidad o necesidad de especialización de la materia, el Comité no tenga experiencia suficiente para emitir dictamen, podrá recabar la participación de alguna persona experta no perteneciente al Comité, con el compromiso de respetar el principio de confidencialidad.
- Las reuniones del Comité de Ética quedarán reflejadas en el acta correspondiente, donde se detallarán:

- Relación nominal de los miembros asistentes.
- Los asuntos ponderados en la reunión, tanto los incluidos en el orden del día como aquellas suscitados al margen del mismo.
- Las decisiones adoptadas por el comité.
- Los componentes del Comité de Ética estarán sujetos al cumplimiento del Código Ético y a la política de confidencialidad que se deriva de sus responsabilidades.
- Cuando el tema a sustanciar pueda suponer conflicto de intereses para cualquiera de los miembros del Comité, por criterios de transparencia deberán renunciar a su participación en el proceso de admisión, tramitación, valoración y toma de decisiones.

8. ÁMBITO DE ACTUACIÓN

El Comité de Ética intervendrá en los conflictos éticos que se le demanden o, de oficio, en aquellos que tenga conocimiento. También colaborará en cualquier iniciativa orientada a la protección de los derechos, la seguridad, el bienestar, la promoción de la salud y calidad de vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple vinculadas con ABDEM.

Podrá participar e intervenir con aquellas asociaciones que, por características análogas con ABDEM, requieran su colaboración de forma puntual o permanente.

9. COMUNICACIÓN CON EL COMITÉ DE ÉTICA

El Comité de Ética dispondrá de las vías necesarias para facilitar la comunicación e información concerniente a los asuntos planteados y al ejercicio de sus competencias.

La comunicación de las consultas, o potenciales vulneraciones, irregularidades o ilícitos deberán atenerse a criterios de objetividad, veracidad y proporcionalidad en relación a los hechos descritos, evitando la utilización de declaraciones infundadas, abusivas o manifiestamente temerarias.

Las comunicaciones se realizarán mediante la cumplimentación del formulario previsto y disponible en la web de ABDEM. Debidamente cumplimentado, el formulario será remitido siguiendo cualquiera de las siguientes vía:

- Dirección de correo electrónico: c.etico@abdem.es
- Por correo ordinario, certificado o burofax a la Secretaría del Comité de Ética:
 - Sr: Colau Terrassa Solé Secretario del Comité Ético
 - Dirección: Passeig de Marratxí, 15. C.P. 07008

Para tramitar las comunicaciones recibidas por cualquiera de las vías, se deberá aportar la siguiente información:

- Datos identificativos del remitente que permitan dar respuesta a la petición.
- La descripción de hechos, pruebas, indicios veraces y precisos que fundamenten la situación descrita y la documentación que la avale.

El Comité de Ética, en su fase de instrucción, podrá solicitar al emisor la información adicional, datos, documentos o medios probatorios que puedan resultar relevantes para acreditar la situación expuesta.

En el caso de denuncia, se solicitará a la parte denunciada las argumentaciones que le asistan en su defensa.

La información, documentación y datos personales aportados serán tratados de forma que garanticen los derechos de confidencialidad, intimidad, derechos de defensa y presunción de inocencia que asisten a las partes implicadas.

El Comité de Ética no admitirá a trámite las comunicaciones que, a su juicio, carezcan de fundamento, datos o indicios suficientes para ser consideradas una vulneración del Código Ético o las normas legales, ni las que, por su naturaleza excedan a sus competencias.

Admitida la petición, la Presidencia o persona delegada, se encargará de realizar la investigación e instrucción de actuaciones, que se llevarán al Comité de Ética para su valoración y pronunciamiento.

El Comité de Ética, considerando el informe de la Presidencia o persona delegada, y ponderando la información disponible, será el órgano colegiado encargado de deliberar y emitir informe razonado sobre la resolución e informar a las partes implicadas.

En el caso de que el informe concluya que no hay responsabilidad en la conducta denunciada, el Comité de Ética procederá al archivo del procedimiento, informando de la resolución a las partes.

