

CÓDIGO ÉTICO

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MADRID - FADEMM

Junio 2021

INTRODUCCIÓN.

Hemos creído necesario concretar nuestros valores en un Código Ético que recoja nuestra forma de proceder en la actividad diaria, y al que puedan acogerse todas aquellas organizaciones de FADEMM que así lo deseen.

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

1. FINANCIACIÓN.

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

Nuestra entidad está comprometida con la transparencia y las buenas prácticas por lo que permanece abierta de forma honesta y transparente en todo momento. Nuestras cuentas y colaboradores pueden consultarse en nuestra página web a través de 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.

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 a la realización del proyecto, garantizándose de este modo la independencia total de la organización. Los resultados de los proyectos no podrán ser utilizados o citados por el financiador 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. En el caso de compañías nunca podrá utilizarse el proyecto desarrollado para promover la venta de un producto sanitario específico.

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

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

Financiación de las actividades de comunicación: FADEMM hace público los nombres de los patrocinadores que apoyan su sitio web o materiales que se editen.

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

Relación con donantes privados: FADEMM velará para 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.

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

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

En relación con las actividades relacionadas con un producto, dispositivo o servicio sanitario, comercializados por la industria de la salud o aún en desarrollo:

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

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

2.2. 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.

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

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

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

2.3. Aval o patrocinio de determinadas actividades.

FADEMM 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, FADEMM 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 FADEMM 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 a los que FADEMM desee 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 implica ningún tipo de compensación económica a favor de FADEMM por parte de los peticionarios. Podrá no obstante ser requerida dicha compensación económica cuando los peticionarios pretendan usar recursos de FADEMM salvo que se trate de entidades colaboradoras o asociadas a FADEMM.

2.4. Comunicados de prensa de la industria.

- FADEMM 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 FADEMM 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 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.

2.5. 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.

2.6. 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 una propia empresa.
- 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 destinarlos a FADEMM.

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.

2.7. 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 públicas 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.

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

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

- Verificar el origen y fiabilidad de la información.
- Citar la fuente de información validada.
- Mencionar a los profesionales de la salud/expertos independientes que se hayan consultado.

2.7.2. Dentro de la responsabilidad editorial de las empresas.

Las organizaciones comerciales que deseen mencionar el nombre de FADEMM en cualquier tipo de material deberán obtener con carácter previo autorización escrita y específica para el material 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 FADEMM 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, ...

3. TRANSPARENCIA Y GESTIÓN.

FADEMM 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 entidad. FADEMM, como organización al servicio de la sociedad, deberá hacer pública de la forma más apropiada (web, etc...) información periódica sobre sus líneas de actuación, programas, objetivos, forma de obtención de recursos, 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.

4. RELACIÓN CON REPRESENTANTES INSTITUCIONALES Y PARTIDOS POLÍTICOS.

FADEMM es una organización apolítica que tiene como objetivo trabajar a todos los niveles para conseguir una mejor atención de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias. Para ello mantiene

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

5. NORMAS DE CONDUCTA DE PERSONAL DIRECTIVO Y DE ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN DE FADemm.

Ética: Las personas vinculadas a los órganos de dirección y representación de FADemm 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 entidad.

No podrán utilizar el nombre, activos o recursos de FADemm 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 entidad. Cuando en el desempeño de sus funciones dispongan de recursos de la entidad, los utilizarán de forma económica, austera, prudente y discreta, evitando incurrir en gastos superfluos e innecesarios.

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

Lealtad y buena fe: Ajustarán en todo momento su actuación a los principios de buena fe, lealtad y respeto para con la entidad, órganos superiores y, en general, con todos los profesionales al servicio de la entidad y con todas las personas con las que se relacionen en el ejercicio de su actividad. Comunicarán a FADemm con carácter previo a su efectividad, cualquier cargo o nombramiento ajenos a la entidad que pueda condicionar su compromiso ético con FADemm. 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 FADemm.

Compromiso, eficiencia y participación: mantendrán un compromiso activo y responsable para lograr el cumplimiento de los objetivos marcados por la entidad, actuando con diligencia y eficiencia en el ejercicio de sus funciones. Esta conducta eficiente y diligente se fundamenta en la asunción de las facultades y deberes de recabar y obtener toda la información necesaria para poder acomodar la propia actuación a las exigencias que impone, así como alcanzar y mantener una formación adecuada para el puesto desempeñado. De la misma manera, la conducta eficiente y diligente de los Órganos de Gobierno lleva implícita la facultad y el deber de sus miembros de asistir a las reuniones que celebren dichos Órganos, así como cumplir los acuerdos que adopten y a no entorpecer las acciones por éstos acordadas, ni a actuar en contra de los intereses de FADemm.

Abstención en caso de conflicto de intereses: Las personas vinculadas a FADEMM actuarán teniendo en cuenta los intereses prioritarios de la entidad 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 Federación. En el caso de existencia de un conflicto de interés en el desarrollo de su función, los miembros de los Órganos de Gobierno (Junta directiva, por ejemplo), informarán de esta circunstancia. Asimismo, los cargos directivos, ante la existencia de un conflicto de interés en el desarrollo de su función, informarán de esta circunstancia a sus superiores jerárquicos y en cualquier caso mediante "Aceptación de la Política de Conflicto de Interés"

Los miembros de la Junta Directiva y de la Dirección del Centro deberán abstenerse de asistir y de intervenir en las deliberaciones que afecten a asuntos en los que se hallen interesados y, muy particularmente, en todas las relativas a su reelección o cese.

Se procurará evitar relaciones y operaciones comerciales entre la Federación y los miembros de la Junta Directiva o de la Dirección del Centro. Cuando existan, deberán ser comunicadas a la Junta Directiva y deberán ser aprobadas por la misma.

Transparencia e integridad de la información: Las personas vinculadas a FADEMM 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.

Confidencialidad: Las personas vinculadas a FADEMM 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 entidad. 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 FADEMM.

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

Igualdad: Las actividades de las personas vinculadas a la Federación 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.