

*Somos diferentes
Somos iguales*



CÓDIGO ÉTICO

DE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y AFECTADOS
POR SÍNDROME DE KABUKI

(AEFA-KABUKI)



AEFA-KABUKI Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el Nº 613975
C/ Valdebernardo, 43 1ºB - 28030 Madrid - sindromekabuki@gmail.com - www.sindromekabuki.es

INFORMACIÓN GENERAL

Referencia:	Código Ético
Versión:	01
Sustituye a:	No aplica. Documento nuevo
Efectividad:	01. 03. 2021
Válido hasta:	Nueva versión

Realizado por:	
<i>M^a Pilar Lucero Perdonos</i> Socio y voluntario de AEFA-Kabuki Presidente AEFA-Kabuki	 Firma
Aprobado por:	
El presente Código Ético fue aprobado en la Asamblea de socios de la AEFA KABUKI celebrada el 15 de Noviembre de 2020	
Ratificación de la aprobación	
<i>Manuel Antonio Reinoso Simón</i> Vicepresidente AEFA-Kabuki	 Enero 2021 Firma
<i>Aida Cecilia Ramírez Gómez</i> Secretaria AEFA-Kabuki	 Enero 2021 Firma
<i>Carlos Álvarez Ballesteros</i> Tesorero AEFA-Kabuki	 enero 2021 Firma
<i>Javier Hernando Mendivil</i> Vocal AEFA-Kabuki	 Enero 2021 Firma
<i>Susana Rumbo Torezano</i> Vocal AEFA-Kabuki	 enero 2021 Firma

Contenido

INFORMACIÓN GENERAL	2
Artículo 1 - Finalidad	4
Capítulo 2: ÁMBITO DE APLICACIÓN	4
Artículo 2 – Destinatarios del código ético	4
Capítulo 3: MISIÓN, VALORES Y PRINCIPIOS DE ACTUACIÓN	4
Artículo 3 – Objeto de la asociación	5
Artículo 4 – Valores	5
Artículo 5 – Principios de actuación	7
Capítulo 4: PAUTAS DE CONDUCTA HACIA LOS GRUPOS DE INTERÉS	9
I. VOLUNTARIOS, PROFESIONALES Y EMPLEADOS. DONANTES Y COLABORADORES	9
Artículo 6.- Valores del equipo	9
II. LA SOCIEDAD	10
Artículo 7.- Compromiso con la sociedad	10
Artículo 8.- Administraciones Públicas	10
Capítulo 5: COMITÉ DE ÉTICA	10
Artículo 9.- Comité de Ética	10
Capítulo 6: DISPOSICIONES GENERALES	11
Artículo 10 – Aprobación	11
Artículo 11 – Información a los miembros de AEFA-Kabuki	11
Artículo 12 – Vigencia	11
Artículo 13 – Validez	11
Artículo 14 – Modificación	11
HISTÓRICO DE CAMBIOS	12

Capítulo 1: INTRODUCCIÓN

Artículo 1 - Finalidad

Los socios fundadores de la Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome de Kabuki, en adelante AEFA-Kabuki, han velado, desde el mismo momento en que decidieron unirse para formar la Asociación, porque la gestión de la misma se hiciese respetando una conducta ética.

Sin embargo, esta conducta ética, identificada por los miembros como la necesidad y obligatoriedad de actuar con honestidad, equidad y justicia no estaba recogida en ningún documento.

Es por ello que se considera necesario establecer por escrito el código ético de AEFA-Kabuki.

El código ético es un vehículo para garantizar la comunicación interna y externa de la misión, valores y principios que la entidad establece como propios, y un instrumento para el sistema de buen gobierno de AEFA-Kabuki

El Código ético se caracteriza por:

- Ser único para toda la organización
- Ser una afirmación de los valores de AEFA-Kabuki
- Proporcionar unas pautas de actuación con criterios comunes
- Definir el comportamiento esperado de cualquier persona que tenga cualquier tipo de responsabilidad en tareas relacionadas con la consecución de la misión de la asociación.
- Establecer las pautas de conducta esperada de la organización hacia los socios y sus familias, usuarios, empleados y resto de colaboradores; así como entre los integrantes de la asociación.
- Mantener un compromiso con las personas y el entorno basado en principios éticos.

Capítulo 2: ÁMBITO DE APLICACIÓN

Artículo 2 – Destinatarios del código ético

El presente Código ético tiene como destinatarios a los miembros de la Junta Directiva de la asociación y a los socios, colaboradores, voluntarios, profesionales y empleados (todos ellos, en adelante, los “**Miembros**” de AEFA-Kabuki).

Capítulo 3: MISIÓN, VALORES Y PRINCIPIOS DE ACTUACIÓN

El objeto de AEFA-KABUKI (MISIÓN) junto con sus VALORES y PRINCIPIOS están relacionados entre sí y no se conciben de forma separada. Todos los miembros de AEFA-KABUKI tienen el deber de velar por ellos y la responsabilidad de transmitirlos.

Artículo 3 – Objeto de la asociación

AEFA-KABUKI es una asociación sin ánimo de lucro que tiene por objeto contribuir a la divulgación y sensibilización de la sociedad, de los profesionales psico-socio-sanitarios, de los educadores y de los organismos e instituciones, respecto a la realidad de las personas con síndrome de kabuki y sus familias; para favorecer la integración de los afectados por el síndrome en la sociedad y su desarrollo pleno como personas; así como mejorar la calidad de vida y bienestar del afectado y de sus familias, mediante del desarrollo de las actividades necesarias para conseguirlo.

Se consideran **finés específicos** de AEFA-KABUKI:

- ✓ Promocionar y coordinar la actividad de sus miembros, familiares y allegados, intercambio de conocimientos e información.
- ✓ Sensibilización de la opinión pública y de los organismos o instituciones tanto nacionales, como internacionales.
- ✓ Proporciona apoyo material, emocional y otros a los miembros existentes y a los nuevos que se vayan integrando.
- ✓ Participar y/o llevar a cabo acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el Síndrome de Kabuki.
- ✓ Fomentar la investigación del Síndrome de Kabuki, así como promover los estudios que se consideren necesarios en relación a la enfermedad actuando llegado el caso como centro de investigación o colaborando con otros centros o investigadores.
- ✓ Recaudación para fomentar la investigación sobre el Síndrome de Mascarada de Kabuki.

Las **actividades** que AEFA-KABUKI podrá realizar para la consecución de estos fines serán, sin estar limitadas a, las siguientes:

- Participar en todos los medios de difusión y comunicación lícitos para dar a conocer las dificultades de las personas con Kabuki.
- Ofrecer información, orientación y apoyo a las personas con Síndrome de Kabuki y sus familias.
- Organización de jornadas, foros de debates, conferencias, charlas divulgativas, reuniones y terapias.
- Cualquier otra actividad que redunde en beneficio del colectivo.
- Establecer alianzas y/o convenios de colaboración con cualquier otra entidad o sociedad científica que se dediquen a la consecución de fines similares.

Artículo 4 – Valores

4.1 Unidad

La Asociación es un espacio de encuentro y un proyecto común que busca unir esfuerzos para mejorar la calidad de vida de los afectados por Síndrome de Kabuki y de sus familias; y favorecer su integración en la sociedad para conseguir el desarrollo pleno de los afectados.

4.2 Cumplimiento de la legalidad

Los miembros de AEFA-KABUKI deben cumplir la legislación vigente general y la específica que es de aplicación a la Asociación.

Asimismo, su actuación será acorde a los procedimientos internos de la Asociación.

4.3 Comportamiento ético

Los miembros de la Asociación actuarán desde el respeto al comportamiento ético, que conlleva buena fe, diligencia y primacía del interés de la Asociación.

4.4 Transparencia

AEFA-KABUKI llevará a cabo su actividad, la gestionará y comunicará de manera transparente e involucrará, en la medida de lo posible, a todos los miembros (beneficiarios, socios, órganos de dirección), instituciones públicas y privadas, voluntarios, colaboradores y sociedad en general.

Asimismo, AEFA-KABUKI cumple con sus obligaciones legales correspondientes ante los órganos de control administrativo y es transparente en cuanto a su patrimonio

4.5 Compromiso y responsabilidad

Cualquier acción de AEFA-KABUKI y/o de sus miembros tendrá como fin la consecución del objeto de la Asociación, esto es, mejorar la calidad de vida de los afectados por Síndrome de Kabuki y de sus familias.

4.6 Independencia

AEFA-KABUKI se declara independiente de cualquier confesión y organización religiosa, así como de cualquier organización política, sindical, patronal y económica. La junta directiva debe velar por mantener la independencia de la Asociación y su correspondiente imagen.

Todos los miembros de la Asociación se comprometen a no afectar directa o indirectamente la independencia de la Asociación ni de su imagen.

La pertenencia, colaboración o vinculación de los miembros con partidos políticos u otro tipo de instituciones, entidades o asociaciones con fines públicos; se realizará de tal manera que quede claro su carácter personal, evitándose así cualquier relación con la Asociación.

La Asociación no contribuirá económicamente ni apoyará causas políticas.

4.7 Empatía y solidaridad

AEFA-Kabuki atiende a las personas con Síndrome de Kabuki y a sus familias con empatía y considerando las problemáticas concretas de cada socio, familia o beneficiario.

4.8 Calidad y profesionalidad

Todos los servicios que AEFA-Kabuki preste o promocióne deben pretender alcanzar la máxima calidad posible con los medios disponibles.

AEFA-Kabuki está comprometida con la excelencia y mejora continua en todos los proyectos y actividades que realiza.

4.9 Buen hacer, eficacia y eficiencia

AEFA-KABUKI programa los objetivos, anualmente o con la periodicidad que establezca en función de las necesidades, en cada ámbito de actividad y asignando de la mejor manera posible los recursos disponibles para optimizar los objetivos fundacionales.

Además, la junta directiva y persona(s) en quién ella delegue debe motivar y coordinar a todos los miembros, colaboradores, empleados y voluntarios para que se alcancen efectivamente los objetivos fundacionales.

Artículo 5 – Principios de actuación

La actividad de AEFA-Kabuki se regirá por los principios indicados a continuación:

5.1 Compañerismo e igualdad de trato

Los miembros de AEFA-Kabuki se comprometen a respetar a sus compañeros y velar por la armonía, evitando cualquier tipo de acoso, actos de violencia, coacciones o amenazas.

La Asociación dará un trato justo e igual a todos aquellos que puedan verse afectados por sus actuaciones, sin hacer diferencias por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, discapacidad, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

5.2 Responsabilidad social

AEFA-Kabuki está comprometida con el respeto a los derechos humanos y la colaboración con el progreso y el bienestar de las comunidades en las que desarrolla sus actividades.

5.3 Información reservada y confidencial

La información no pública propiedad de AEFA-Kabuki o de sus beneficiarios, usuarios, donantes y otros terceros tendrá, con carácter general, la consideración de información reservada y confidencial, y estará sujeta a secreto profesional, sin que su contenido pueda ser facilitado a terceros, salvo autorización expresa de la Junta directiva de la asociación o salvo requerimiento legal, judicial o de autoridad administrativa.

Los miembros de AEFA-Kabuki que por su actividad accedan a datos personales de otros miembros de aquella, se comprometerán a mantener la confidencialidad de esos datos y a tratarlos conforme al procedimiento exigido por ley.

Todos los miembros de AEFA-Kabuki se comprometen a guardar confidencialmente toda la información relativa a las actividades, planificación, objetivos estratégicos y organización interna de la Asociación en cuanto no revista carácter de información pública, sea por exigencia legal o sea por

acuerdo de la Junta directiva de la asociación, conforme al valor fundamental de transparencia definido anteriormente en este Código Ético.

5.4 Integridad, obsequios y regalos

Los miembros de AEFA-Kabuki se comprometen a actuar con integridad, evitando prevalerse de la posición o los contactos debidos a la actividad en la Asociación para sus intereses profesionales o personales y respetando en todo momento la libre competencia.

Los miembros de AEFA-Kabuki no podrán dar ni recibir, directa o indirectamente, regalos, obsequios o cualquier otra ventaja o beneficio indebido o injustificado en el ejercicio de su actividad profesional.

Los miembros de AEFA-Kabuki no podrán bajo ninguna circunstancia solicitar obsequios o atenciones de ningún tipo.

Asimismo, está prohibido ofrecer o conceder tanto a particulares como a autoridades o funcionarios públicos favores en dinero, o regalos equivalentes a dinero que sean susceptibles de constituir un conflicto de interés por afectar a la libertad e independencia con la que aquellos deben ejercer su función.

Esta prohibición no será de aplicación cuando se trate de obsequios o regalos de valor simbólico o irrelevante, de muestras de cortesía habituales o atenciones comerciales usuales, o bien no estén prohibidos por la ley o por las prácticas generalmente aceptadas en entidades de naturaleza análoga a la de la asociación.

Los miembros de AEFA-Kabuki que reciban obsequios o atenciones que contravengan lo indicado en el párrafo anterior deberán comunicarlo a la junta directiva, que decidirá sobre su devolución o destino.

La Asociación no acepta ni consiente prácticas fraudulentas o corruptas para obtener beneficios para los socios, colaboradores o para terceros. Cuando existan dudas sobre si una propuesta es aceptable o no, la propuesta será trasladada de forma inmediata a la junta directiva, para evaluación y decisión.

5.5 Planificación, optimización de recursos y austeridad

La Junta Directiva de AEFA-Kabuki aprobará los planes en los que se recojan los objetivos y las actividades que se prevean desarrollar para la consecución de los fines fundacionales.

Asimismo, se establecerán mecanismos de planificación, seguimiento y control de las actividades de la Asociación, así como de la gestión y destino de sus recursos.

La Junta Directiva y personas en quienes delegue harán uso racional de los medios disponibles y evitando el uso y consumo de recursos de cualquier clase que resulte superfluo o meramente ostensivo.

5.6 Subcontratación responsable

AEFA-KABUKI velará en todo momento por el cumplimiento de la legalidad en todas las actividades que sean objeto de subcontratación y hará conocer a los que actúen en su nombre y representación, su compromiso con el cumplimiento de la legalidad y de tolerancia cero frente a cualquier forma de fraude.

5.7 Actitud positiva

Los miembros de AEFA-KABUKI han de procurar tener una actitud positiva (talante optimista y buen humor) a la hora de ejercer sus funciones dentro de la Asociación y en su relación con sus compañeros, los miembros de la Junta Directiva, socios, voluntarios, empleados, representantes de instituciones y sociedad en general.

Capítulo 4: PAUTAS DE CONDUCTA HACIA LOS GRUPOS DE INTERÉS

AEFA-KABUKI ha identificado los siguientes grupos de interés con los que interactúa en su actividad y, por tanto, como los que pueden ser influidos por ella o que influyan en la Asociación.

I. VOLUNTARIOS, PROFESIONALES Y EMPLEADOS. DONANTES Y COLABORADORES.

Artículo 6.- Valores del equipo

AEFA-Kabuki considera al equipo humano como su principal activo y se compromete a tratar siempre a las personas con respeto, honestidad, igualdad y sensibilidad, asumiendo los siguientes compromisos:

6.1 Herramientas informáticas

Los miembros de AEFA-KABUKI, y en su caso empresas donantes y colaboradoras, que utilizan herramientas informáticas para actividades relacionadas con la Asociación prestarán especial atención a evitar la descarga, almacenamiento e intercambio de contenidos inadecuados e ilegales, así como cualquier daño a terceros; y respetarán en todo momento la propiedad intelectual e industrial de la Asociación y ajena.

6.2 Igualdad de trato y no discriminación

AEFA-Kabuki promueve la igualdad de oportunidades y la no discriminación de los voluntarios, empleados y colaboradores por razón de su raza, nacionalidad, origen social, edad, sexo, estado civil, orientación sexual, ideología, religión, discapacidad o cualquier otra condición física o social.

En particular, promueve la igualdad de trato y oportunidades entre hombres y mujeres.

6.3 Derecho a la intimidad

AEFA-Kabuki respeta el derecho a la intimidad de sus miembros, en todas sus manifestaciones, y en especial en lo que se refiere a datos de carácter personal, médicos y económicos, respetando las comunicaciones personales de sus miembros a través de Internet y demás medios de comunicación.

Los miembros de la Asociación se comprometen a hacer un uso responsable y lícito de los medios de comunicación, de los sistemas informáticos y, en general, de cualesquiera otros medios que la Asociación ponga a su disposición de acuerdo con las políticas y criterios establecidos a tal efecto.

La Asociación se compromete a no divulgar datos de carácter personal de sus miembros, salvo consentimiento de los interesados y en los casos de obligación legal o cumplimiento de resoluciones judiciales o administrativas. En ningún caso podrán ser tratados los datos de carácter personal de los miembros para fines distintos de lo legal o contractualmente previstos.

Los miembros de la Asociación que por su actividad accedan a datos personales de otros miembros de aquella, se comprometerán a mantener la confidencialidad de esos datos observando en todo momento la normativa aplicable en materia de protección de datos de carácter personal.

6.4 Financiación

AEFA-KABUKI obtendrá los recursos económicos que necesita para el desarrollo de sus actividades de ayudas, subvenciones o donaciones que reciba de personas o entidades, tanto públicas como privadas.

Asimismo, la Asociación podrá obtener ingresos por sus actividades.

II. LA SOCIEDAD

Artículo 7.- Compromiso con la sociedad

AEFA-KABUKI tiene un papel y un compromiso importante con la sociedad.

La asociación está comprometida con la visibilización del S. Kabuki y la promoción de la mejora de calidad de vida e integración en la sociedad de las personas con enfermedades raras y/o discapacidad y sus familias, en general, y de los afectados por S. Kabuki, en particular.

Artículo 8.- Administraciones Públicas

Las relaciones de AEFA-Kabuki con las Administraciones Públicas competentes se basarán en el cumplimiento de la legalidad, la transparencia, la integridad y la confianza mutua.

Además de estar al corriente de todas sus obligaciones legales (fiscales, laborales, etc.), estará en disposición de colaborar y satisfacer las solicitudes de información que se puedan producir desde las Administraciones Públicas de manera clara, completa, veraz y transparente, proporcionándolas con prontitud y con el detalle requerido.

Capítulo 5: COMITÉ DE ÉTICA

Artículo 9.- Comité de Ética

AEFA-Kabuki, si lo considera adecuado, podrá nombrar un Comité de Ética para que gestione el correcto cumplimiento y aplicación de lo establecido en el presente Código. En ausencia de dicho Comité, será la

Junta directiva quien asuma estas funciones, canalizando las comunicaciones necesarias a través de Secretaría, o persona en quien delegue la Junta directiva.

Capítulo 6: DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 10 – Aprobación

El presente Código ético (en adelante, código) debe ser acordado y aprobado por la asamblea de socios y ratificado por cada uno de los miembros de la Junta Directiva, mediante su firma.

Artículo 11 – Información a los miembros de AEFA-Kabuki

La Junta Directiva debe asegurarse de forma fehaciente de que los miembros de AEFA-Kabuki son informados de la existencia y contenido de éste código, y de que el código está aprobado.

La Junta directiva debe asegurarse de que cada miembro de AEFA-Kabuki entiende, acepta y se compromete a que su forma de proceder y comportamiento sea acorde a lo establecido en el mismo, dejando constancia formal de dicha aceptación y compromiso.

La difusión del presente código se realizará por los canales de comunicación habituales de AEFA-Kabuki.

El tiempo establecido para informar a los miembros de la asociación es de 30 días, a contar desde la fecha de la última firma de los miembros de la Junta Directiva.

Artículo 12 – Vigencia

El Código entrará en vigor una vez transcurrido, al menos, 30 días a contar desde la fecha de la última firma de los miembros de la Junta Directiva.

Artículo 13 – Validez

El Código se mantendrá vigente desde la fecha de entrada en vigor hasta la edición de una nueva versión del mismo.

Artículo 14 – Modificación

Cualquier modificación del Código requerirá la aprobación de la Junta Directiva de AEFA-Kabuki.

Asimismo, cualquier modificación o revisión del Código será comunicada a los miembros de la Asociación y, si procede, puesta a disposición de cualesquiera entidades, personas o Administraciones que tengan relación con la Asociación.

Cualquier socio puede proponer a la Junta directiva la modificación del Código. La propuesta será evaluada por la Junta directiva y si se considera aceptada se procederá a la modificación del Código.

La Junta Directiva determinará si el cambio (modificación) propuesto es mayor o menor. Procediéndose del siguiente modo:

Si el cambio es menor, se autorizará la modificación y la nueva versión del Código será aprobada por los miembros de la Junta Directiva, con su firma.

Si el cambio es mayor, se autorizará la modificación y la nueva versión del Código deberá ser aprobada por la asamblea de socios y ratificada por cada uno de los miembros de la Junta Directiva, mediante su firma.

HISTÓRICO DE CAMBIOS

Descripción del cambio	Motivo del Cambio
Nuevo documento	Inicio de protocolización de AEFA-KABUKI

