



# CÓDIGO ÉTICO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

## Capítulo 1. Nuestra identidad

### Misión:

Agrupar a las asociaciones de Fibrosis Quística para trabajar juntAs en la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ.

### Visión:

Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida en la sociedad y liderada por una Federación fuerte y unida, que represente a todas las asociaciones y sea su principal apoyo.

### Objetivos:

- Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con Fibrosis Quística.
- Contribuir al conocimiento, estudio e investigación de la Fibrosis Quística.
- Promocionar los servicios médicos, investigadores, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con FQ.
- Crear y fomentar la acogida, orientación e información; tanto de las personas con FQ como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- Dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con FQ.
- Reivindicar la existencia y puesta en marcha de los servicios y tratamientos necesarios dentro del Sistema Público de Salud para que las personas con FQ reciban una atención integral de la enfermedad y puedan tener la mejor calidad de vida posible.

### Valores:

- Búsqueda de **consenso** como método imprescindible para avanzar juntos.
- **Trabajo en equipo** para alcanzar las metas propuestas y favorecer la mayor implicación y satisfacción de las personas.



- **Compromiso** con la defensa y mejora de los derechos de las personas con Fibrosis Quística.
- El espíritu de **superación y mejora continua** como método para lograr avanzar en las soluciones para las personas con FQ.
- Suma de esfuerzos en actuaciones dirigidas a la **prevención** de las causas que generan los obstáculos en las personas con FQ, para minimizarlos o eliminarlos.
- Será **responsabilidad** de la FEFQ dar respuesta a las necesidades del colectivo de FQ mediante la aportación de los recursos necesarios de conformidad con los objetivos de la entidad.
- Sentimiento de **pertenencia** a un colectivo común con una causa común.
- Respeto a la **dignidad** de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- Búsqueda de la **cualificación y la competencia profesional** que permite avanzar en la innovación, la investigación y en una gestión activa del conocimiento.
- **Igualdad** entre todos los miembros de la Federación y de las Asociaciones miembros, así como entre éstos y el resto de miembros de la sociedad; igualdad como personas e igualdad en el tratamiento en todo el territorio español. A la vez, debe existir **respeto por las diferencias** entre los individuos.
- **Transparencia** en la gestión y fomento de la participación.

## Capítulo 2.- Alcance y destinatarios

Este código ético será vinculante para:

- Junta directiva de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Personal de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Asociaciones de Fibrosis Quísticas pertenecientes a la Federación Española de Fibrosis Quística, a través de sus juntas directivas y asociados.
- Voluntariado perteneciente a la Federación Española de Fibrosis Quística y a asociaciones vinculadas a este código.
- Colaboradores de la Federación y Asociaciones.



## Capítulo 3.- Pautas de conducta y buenas prácticas

### 1) Decálogos hacia:

#### A) Miembros de juntas directivas de la FEFQ y de las asociaciones de FQ

1. La actividad representativa se orientará con arreglo a los intereses globales del colectivo de FQ de España y, en ningún caso de intereses individuales.
2. La condición de miembro de junta directiva de la Federación requerirá que se ostente la categoría de socio de una asociación de FQ integrada en la FEFQ.
3. Los puestos como miembros de junta directiva se ejercerán libremente y sin remuneración económica por parte de la entidad.
4. La estrategia se fijará libremente, sin atender a tomas de posición política, económica o de cualquier otra naturaleza, ni someterse a ningún control o dependencia de formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales o cualesquiera otras entidades públicas o privadas, si bien se respetará y se seguirá la Visión, Misión y Valores de la FEFQ así como sus líneas estratégicas vigentes en cada momento.
5. Se fomentará el consenso como práctica aplicable en la toma de decisiones y la participación activa de todos los representantes, garantizando un funcionamiento democrático, así como el respeto y la libertad de opinión.
6. Se garantizarán la transparencia en todos los ámbitos de la Federación, se velará por la excelencia en la gestión y el buen uso de recursos propios, públicos y de terceros y se evitará en todo momento el lucro personal, fomentando las auditorías externas.
7. Se fomentará el intercambio de experiencias, el apoyo y colaboración entre las entidades y con la Federación, evitando el intrusismo y sin dificultar las distintas actuaciones entre entidades miembros.
8. Se promoverá el derecho a la formación continua general y específica para el desarrollo de las funciones.
9. Se podrán reclamar en nombre de la FEFQ, o sus asociaciones de FQ, las medidas consensuadas para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ, así como se tendrá el compromiso de defender activamente los derechos del colectivo.



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

**B) Socios/as de asociaciones, familiares, voluntarios/as, colaboradores/as, personas con FQ**

1. Derecho a pertenecer de forma activa a un equipo en busca de un fin común y compromiso de trabajar de forma activa por un objetivo común alejándose de intereses particulares.
2. Respetarán las líneas de actuación y a las personas que actúan en representación de las entidades, así como las decisiones que tomen en el ámbito que les corresponda dentro del ejercicio de su representación.
3. Tendrán derecho a exigir y recibir servicios e información de calidad y se adquirirá el compromiso de hacer un uso racional y debido de los servicios y medios que se pongan a su alcance.
4. Respetarán los cauces de actuación, sin interferir de manera individual en algún aspecto que pueda perjudicar al colectivo.
5. Tendrán derecho a un trato igual en los servicios y actividades y se comprometerán a tratar dignamente a cualquier miembro del colectivo.
6. Se tendrá derecho a participar en la vida asociativa y federativa y se asumirá el compromiso de cumplir con las obligaciones asociativas o federativas.
7. Se tendrá derecho a que se oigan y respeten sus opiniones, así como el deber de escuchar y respetar las opiniones de los demás.
8. Se tendrá derecho a exigir a los responsables y/o dirigentes de sus asociaciones o la FEFQ explicaciones motivadas sobre actuaciones que afecten a sus intereses, así como se tendrá el compromiso de dar explicaciones razonadas de comportamientos que así lo requieran.
9. Tienen derecho a que se les reconozca y acredite el beneficio que su labor supone como valor social para la asociación o FEFQ y el compromiso de realizar su labor de forma altruista sin encubrir a través de un voluntariado otros intereses.



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

### **C) Profesionales de asociaciones de FQ y FEFQ**

1. Se actuará de forma coherente con los objetivos estratégicos de la Federación y se respetarán las líneas de actuación, así como las jerarquías.
2. Se fomentará la cooperación entre profesionales y personal de las entidades miembro.
3. Se garantizará la autocrítica dentro de la organización, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.
4. Promoverán la atención adecuada a las personas con FQ y sus familias, facilitándose en todo el proceso un trato digno y respetuoso a las personas usuarias, garantizando el secreto profesional y la confidencialidad de la información y evitando distinciones de trato ajenas a las derivadas de criterios técnicos y profesionales.
5. Se tendrá derecho a recibir un trato digno y respetuoso.
6. Se tendrá derecho a que se respeten sus funciones, competencias y decisiones técnicas, así como el compromiso de dar las explicaciones necesarias en el desempeño de sus funciones, competencias y decisiones técnicas.
7. Derecho a ser escuchados y a realizar las propuestas para la mejora que estimen convenientes, y se comprometerán a escuchar las propuestas de mejora que se les puedan realizar.
8. Asumirán el compromiso de denunciar cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con FQ y sus familias.
9. Existirá una predisposición a la implicación con el colectivo y sus actividades.
10. Aplicarán los criterios de accesibilidad universal en todas sus actuaciones.



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

### A) La FEFQ y las asociaciones FQ miembro

1. Se fomentará el consenso como práctica aplicable en la toma de decisiones de tipo cualquier tipo, así como la participación activa de todas las entidades miembro, garantizando el funcionamiento democrático y aplicando un sistema de acuerdos en caso de no llegar a consenso.
2. Se garantizará la transparencia en sus actuaciones, ofreciendo información veraz y a tiempo de las actividades y noticias importantes para las entidades miembro.
3. La FEFQ fomentará la formación necesaria de las entidades para desarrollar su labor, teniendo en cuenta la dinámica de la entidad, los nuevos métodos de intervención y los nuevos retos de la realidad social actual.
4. Las asociaciones FQ miembro serán objeto del máximo respeto y consideración por parte de la FEFQ, que procurará siempre prestar la colaboración propia de una relación basada en la reciprocidad y el mutuo apoyo.

### B) Las asociaciones FQ miembro y la FEFQ

1. Se guardará el debido secreto sobre la información que se maneje, dejando la responsabilidad de información oficial a la FEFQ, si procede.
2. Se respetará la línea de actuación que en la FEFQ se acuerde durante asambleas o reuniones, evitando realizar actos individuales que vayan en contra de esta línea o puedan desvirtuarla.
3. Todas las entidades miembro podrán y deberán colaborar en las evaluaciones y valoraciones de satisfacción que sobre los servicios se realicen, comprometiéndose la FEFQ a mejorar el nivel de satisfacción.
4. Cada entidad apoyará a las demás entidades miembro de la FEFQ, manteniendo la disposición al diálogo, la cooperación y la ayuda mutua, siempre respetando el área de actuación de cada una de ellas.



5. Todas las entidades participarán y colaborarán responsablemente en la realización de actuaciones de todo tipo organizadas por la FEFQ.

### **C) La FEFQ y otras entidades, organismos, empresas...**

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

La FEFQ puede buscar patrocinadores y colaboradores siempre con los principios de transparencia y buenas prácticas aceptados en el tercer sector social y siempre conforme a su misión. Los fondos conseguidos los gestionará de forma eficaz y eficiente para la finalidad para la que fueron entregados.

La FEFQ firmará acuerdos de colaboración con entidades, empresas, organizaciones siempre que vayan dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y a la optimización de los recursos y siempre que los acuerdos de colaboración respeten este código de buenas prácticas.

La FEFQ adoptará una actitud responsable y transparente en la aportación de la documentación para los procesos de concesión de subvenciones y ayudas, así como aportará toda la información pertinente de control de las cuentas justificativas y de todos los aspectos referidos al proyecto subvencionado por la administración, empresa o patrocinador.