

# CÓDIGO ÉTICO



2023



# Código Ético de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

Primera versión, aprobada en la Asamblea  
General de Socios del 8 de junio de 2023

## GRUPO MOTOR:

Fernando Moreno Pizarro. Presidente de la AMfQ

Raquel Playá Marín. Secretaria de la AMfQ

Francisca Cuadrado Ibáñez. Psicóloga de la AMfQ

Alfredo Gil González. Trabajador Social de la AMfQ

Raquel López Lorenzo. Socia numeraria de la AMfQ

Soraya Rubio Pinar. Socia numeraria de la AMfQ

# ÍNDICE

## 1. Introducción

- ¿Quiénes somos?
- Misión y Visión
- Nuestra esencia

## 2. Definiciones

## 3. ¿En qué nos basamos?

## 4. Objetivos y ámbito de aplicación

## 5. Responsabilidades

## 6. Valores y principios de actuación

## 7. Cumplimiento del código ético

## 8. Publicidad y vigencia

# 1. INTRODUCCIÓN

## ¿Quiénes somos?

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística nace de una necesidad compartida y no atendida. En el año 1986 un grupo de padres y madres de niños y niñas con esta afectación se unen con el propósito de conseguir que sus hijos tuvieran la asistencia socio-sanitaria que estos necesitaban. En aquellos tiempos los tratamientos eran pocos y muy caros. Queda en la memoria de algunos cosas como cubrir las cunas de los niños con un plástico y un humidificador a fin de que el ambiente húmedo ayudará a fluidificar la mucosidad, también las recomendaciones dietéticas que pasaban por no dar grasas a los niños, porque no las podían digerir y acumulaban una diarrea tras otra, los montones de restricciones alimentarias e incluso un aceite especial para freír de un precio tan alto como malo era su olor y sabor; que el bote de enzimas pancreáticas que necesitaban los niños tuviera un coste de media mensualidad de uno de los progenitores, y un largo etcétera que, por fortuna, son cosas del pasado.

Fue el esfuerzo y la dedicación de esos pioneros, y los que después se sumaron, dedicando su tiempo y labor, lo que llevó a la paulatina profesionalización de la asociación hasta ser lo que hoy conocemos. De ellos nació una asociación hecha por personas y para personas. Por el camino se redactaron estatutos, se reconoció a la Asociación como tal, llegaron los apoyos, las subvenciones y la incorporación creciente de socios y profesionales al frente de los servicios prestados.

Algunos de los que hoy somos parte de esta Asociación somos hijos e hijas de aquellos que con más esperanzas que certezas, no se conformaron con lo que la realidad nos ofrecía. A todos y cada uno de ellos... GRACIAS.

*Porque fuisteis, somos.*

## Nuestra misión

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística es una entidad sin ánimo de lucro que desarrolla iniciativas que garantizan el apoyo a las necesidades de las personas con fQ, sus familias y su entorno para lograr una mejor calidad de vida.

## Nuestra visión

Que la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística sea una entidad de referencia para las personas con fQ y sus familias, para la comunidad científica y el sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid, así como para la sociedad en general. Nuestros servicios e iniciativas se guían por los principios de transparencia en la gestión, eficacia, mejora continua, equidad, no discriminación por razón de género, edad, religión, etnia, discapacidad y respeto por el medio ambiente. Que sea capaz de cubrir las necesidades integrales de las personas con fQ y su entorno, que apoye la investigación para disminuir el impacto de la misma y exija el acceso a mejoras terapéuticas y tecnológicas.

# Nuestra esencia

Las personas que conformamos esta Asociación, no sólo queremos llevar a cabo las tareas y acciones en línea con nuestra misión, también queremos hacerlas de un modo concreto. Entre el abanico de modos de actuar, optamos por opciones éticas, que sumen un plus a lo llevado a cabo.

Trabajamos con humildad, no nos mueve reforzar nuestro estatus personal, la búsqueda de reconocimiento ni el aplauso fácil. Avanzamos con valentía, de modo prudente, sí, pero con valentía. No nos encogemos ante los retos planteados en este viaje y recorreremos caminos largos, a pesar de los pasos cortos. Viajamos con optimismo, con la certeza de un futuro mejor que estamos construyendo entre todos y para todos. Asimismo con perspectiva, tomando, cuando es necesario, cierta distancia respecto a acciones propias y ajenas, con el fin de evaluarlas y ¿por qué no decirlo? añadir una cierta dosis de humor que nos hace más soportable el día a día.

## 2. DEFINICIONES

### Ética

La ÉTICA es un SABER PARA LA ACCIÓN cuya finalidad es AYUDARNOS A ACERTAR en nuestro proyecto de vida individual posibilitado y desarrollado dentro de un proyecto colectivo del que también somos partícipes.

“Es el ANHELO DE VIDA BUENA CON Y PARA LOS OTROS, EN INSTITUCIONES JUSTAS. Una dimensión individual y otra colectiva completamente relacionadas”. (Paul Ricoeur)

---

### Código ético

Documento que reúne las normas, criterios y valores fundamentales y aceptables para el correcto funcionamiento de la asociación, regulando los comportamientos de las personas dentro de la entidad.

*El código ético supone una normativa interna de cumplimiento obligatorio.*

# 3. ¿EN QUÉ NOS BASAMOS?

Nos basamos en los cuatro principios básicos de la bioética como motor y guía de actuación. Estos principios son prescripciones generales para orientar nuestra conducta con actos libres y responsables, no coaccionados, sino que nacen de la convicción interna del individuo; son universales e instancia última para orientar la acción.

## 1. Principio de NO MALEFICENCIA

La intervención no debe suponer daño a la integridad y dignidad de la persona.

## 2. Principio de JUSTICIA

Establece las condiciones que posibilitan los demás principios. Todas las personas deben tener igualdad de libertades y oportunidades. Desde este principio actuaremos repartiendo los recursos y apoyos de la forma más equitativa posible pero también atendiendo a las necesidades de cada uno. De la misma manera reivindicaremos la igualdad de pleno derecho de la persona con fQ en la sociedad.



### 3. Principio de AUTONOMÍA

Determina que las personas tienen derecho a decidir y realizar libremente su concepción de bienestar y su proyecto de vida. Quienes se relacionan con ellas tienen el deber de respetarlo, tenerlo en cuenta y potenciar la capacidad de autonomía personal que lo posibilite. La capacidad de autonomía admite grados y maduración, por tanto, en el trato con la persona con fQ trataremos siempre de identificar su grado de autonomía, que dependerá de su situación sociosanitaria, y potenciarlo.

### 4. Principio de BENEFICENCIA (acción benefactora)

La intervención debe buscar el mayor bien de la persona conforme a su proyecto de vida, su satisfacción y felicidad. Las personas que trabajan en la asociación deben actuar en base al bien interno de su razón de ser (en nuestro caso, la vida plena, la calidad de vida de la persona con fQ y su familia), nunca subordinarse a la obtención de bienes externos (prestigio, fama, etc.) y acercarse todo lo posible a la excelencia.

# 4. OBJETIVOS DEL PRESENTE CÓDIGO

- Establecer los valores éticos y principios de actuación fundamentales de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística que, a su vez, deben inspirar las normativas, procedimientos y directrices de ámbito interno.
- Definir las pautas básicas de conducta que orienten la forma de actuar de las personas en el desempeño de su actividad.
- Manifestar de forma clara el firme compromiso adquirido por la AMfQ para que tanto su equipo directivo como su equipo técnico actúen conforme a principios éticos y tomen decisiones plenamente fundamentadas.
- Configurar un marco de conducta de referencia para todos los grupos de interés que se relacionen con la AMfQ.

# ¿A quién va dirigido el Código Ético?



La AMfQ promoverá e incentivará la aplicación del Código Ético a sus proveedores, otras entidades con las que mantiene una relación contractual y/o de colaboración, o, en su caso, fomentará que estos se rijan por patrones de conducta y valores análogos a los establecidos en este código.

# 5. RESPONSABILIDADES

## De la Junta Directiva AMfQ

Entre las funciones de la Junta Directiva, como principal órgano de gobierno y representación de la entidad, se encuentran:

- La proposición del Código Ético de la AMfQ a la Asamblea General de Socios así como todas las modificaciones sustanciales que se realicen en este.
- La potestad para crear el Comité de Ética de la AMfQ así como para aprobar y modificar, en aquellos aspectos sustanciales, el procedimiento de funcionamiento de este.

## De la Asamblea General de Socios

- La aprobación del Código Ético de la AMfQ así como todas las modificaciones sustanciales que se realicen en este.

## Del Comité de ética

El Comité de Ética de la AMfQ se configurará como un órgano de carácter autónomo y capacidad de iniciativa y control que, entre otros, se encargará de gestionar todas las cuestiones relativas al cumplimiento del Código Ético de la entidad.

Para atender sus funciones se reunirá de forma periódica y actuará de acuerdo con la normativa interna aplicable. Todas las personas que formen parte del Comité de Ética estarán obligadas a:

- Operar bajo criterios de independencia y equidad.
- Preservar la confidencialidad de todos los datos y de las actuaciones llevadas a cabo, y asegurar la no represalia a cualquiera de las partes implicadas en la consulta o notificación.

# 6. VALORES Y PRINCIPIOS DE ACTUACIÓN

## Nuestros valores

Los valores fundamentales de la Asociación Madrileña de fQ que guían todas las actividades que desarrolla la entidad, son:

- **Transparencia** en la gestión como garantía de confianza y fiabilidad de nuestra labor.
- **Compromiso** con el cumplimiento de la misión y visión de la AMfQ así como con la defensa y mejora de los derechos de las personas con fQ. Supone la permanente exigencia de mejora a la propia entidad, a la sociedad y a los representantes políticos.
- **Responsabilidad** para destinar los recursos disponibles a la consecución de nuestros objetivos para cubrir las necesidades presentes sin comprometer las necesidades de futuras generaciones.
- **Respeto** a las circunstancias e integridad de cada persona. Consideración de que alguien tiene valor por sí mismo.
- **Profesionalidad** en el desempeño efectivo, eficiente y operativo de las actividades e iniciativas de la Asociación.
- **Colaboración** y apoyo mutuo entre personas, organizaciones, asociaciones y entidades comprometidas con el colectivo de fQ.
- **Cercanía** para hacer de la Asociación un lugar accesible y que sirva de apoyo a las personas con fQ y sus familias.

# ¿Cómo actuamos?

Los principios de actuación en los que se basa el comportamiento de la AMfQ con la finalidad de conseguir mantener los valores anteriormente expuestos, son:

Principios de la AMfQ	Valores	Definiciones
Responsabilidad Corporativa	Cumplimiento	Observancia de las leyes y normas que nos afectan como Asociación
	Responsabilidad	Capacidad para aceptar la acción libremente y sus consecuencias
	Integridad	Actuar con honestidad, de forma recta, dando y obteniendo veracidad y fiabilidad en lo que se hace
	Positividad	Ver las acciones propias y ajenas desde una perspectiva que permita una visión más favorable para sobrellevar mejor el día a día
	Confianza	Seguridad firme que se tiene hacia uno mismo, otra persona o institución, a fin de lograr un objetivo

Principios de la AMfQ	Valores	Definiciones
Dignidad Humana	Equidad	Cada persona aportará según su capacidad y recibirá según su necesidad
	Igualdad	Equiparación en derechos y deberes
	Libertad	Facultad y derecho de las personas para elegir de manera responsable su propia forma de actuar dentro de la sociedad
	Respeto	Consideración de que algo es digno y merece ser tolerado
	Empatía	Capacidad de identificación con algo o alguien
	Individualización	Diferenciar las particularidades de cada persona

Principios de la AMfQ	Valores	Definiciones
Trabajo en equipo	Deliberación	Analizar actos y consecuencias antes de la toma de decisiones
	Flexibilidad	Adaptación a las circunstancias
	Participación	Involucrarse en las iniciativas de la asociación
	Cooperación	Trabajar en conjunto para la consecución de un bien común
	Dinamismo	Capacidad para el cambio, iniciativa
	Apoyo mutuo	Establecer sinergias entre personas y/o instituciones a fin de lograr un bien común



Principios de la AMfQ	Valores	Definiciones
Calidad	Mejora permanente	Sistema de gestión que busca perfeccionar las operaciones y procesos incorporando aprendizajes
	Eficiencia	Lograr resultados sin malgastar recursos
	Profesionalidad y Competencia	Actitud, aptitud y/o capacidades para el desarrollo de las funciones encomendadas
	Aprendizaje	Readaptación de las estrategias en función de los resultados evaluados

# Por qué son importantes los principios de actuación

Porque reflejan el tipo de entidad que la AMfQ aspira a ser y permiten construir relaciones sostenibles con las organizaciones, socios, proveedores y demás grupos de interés con los que se vincula, con el objetivo común de contribuir a generar un impacto positivo en la calidad de vida de sus socios y en la misma sociedad.

Y porque el saber técnico, por sí solo, no basta. Debemos actuar de esa forma que, sobre todo, se aprende en la convivencia con los demás cuando nuestro objetivo último es el bienestar propio y ajeno.

La AMfQ fomentará y priorizará la colaboración con aquellos terceros que se rijan por estándares de conducta análogos a los valores y principios de actuación establecidos en el presente código.

# 7. CUMPLIMIENTO DEL CÓDIGO ÉTICO

Todas las personas implicadas en la gestión, funcionamiento y dirección de la asociación, así como el resto de grupos de interés antes señalado, están obligadas a la observancia y cumplimiento de lo establecido en él, constituyendo una condición esencial en su relación con la entidad.

En el caso de la junta directiva y del equipo técnico, al aceptar un puesto de trabajo o cargo dentro de la asociación, las personas se hacen responsables, en su propia conducta, de respetar las leyes, valores, principios y normas establecidos en él y de cualquier otra disposición dictada o que se pueda dictar en el futuro.

En el caso de que la AMfQ constate un incumplimiento del código por parte de alguna persona u organización, la entidad se reserva el derecho a sancionar tales conductas, de acuerdo con la legislación laboral, el Régimen Disciplinario establecido en el convenio colectivo de aplicación y demás normativa aplicable así como practicar cualquier otro tipo de sanción en atención a la naturaleza de la relación existente entre esa persona u organización y la AMfQ.

Teniendo plena consciencia de la visibilidad de la Junta Directiva y el Equipo Técnico, sus integrantes tendrán exquisito cuidado en el cumplimiento del presente código a fin de reforzar su ejemplaridad.

# ¿Qué hacer si observamos un comportamiento no ajustado al Código Ético?

Para facilitar el cumplimiento del Código Ético, la AMfQ dispone de un canal confidencial de consultas y denuncias a través del cual se pueden presentar dudas sobre su interpretación o aplicación práctica y denunciar las posibles vulneraciones, todo ello recogido en el Régimen de funcionamiento interno del Comité Ético.

Todas las comunicaciones, con independencia de su naturaleza, se resolverán utilizando un procedimiento riguroso, transparente y objetivo, salvaguardando, en todo caso, la confidencialidad del denunciante. La AMfQ garantiza que las consultas o denuncias no serán objeto de represalias, siempre y cuando se realicen de buena fe.

La buena fe se demuestra mediante la aportación de evidencias que acrediten los hechos denunciados o la posibilidad de que vayan a cometerse.

Si cualquier persona entiende que, tras haber realizado una consulta o denuncia de incumplimiento de buena fe, es objeto de represalias, deberá ponerlo inmediatamente en conocimiento del Comité de Ética de la AMfQ para reevaluar conforme al Régimen de funcionamiento interno del Comité Ético.

La AMfQ trabaja para adecuar los canales de comunicación a la normativa vigente y mejorar las prácticas en todo momento.

# 8. PUBLICIDAD Y VIGENCIA

## Publicidad

El Código Ético se dará a conocer a través de los medios habilitados para ello por la AMfQ y se realizarán acciones de comunicación, formación y sensibilización para su comprensión y puesta en práctica en toda la entidad, contribuyendo a fomentar su cumplimiento.

## Vigencia

Este código entra en vigor desde el día siguiente a su aprobación en Asamblea General de Socios.

Anualmente se emitirá informe de evaluación y sus consiguientes modificaciones, si las hubiere, que deberán someterse al refrendo de la asamblea general de socios.



Centro Integrado Santiago Apóstol. Casa del conserje  
C/ Carrión de los Condes 73. 28033, Madrid

91 301 54 95  
info@fqmadrid.org  
<http://fqmadrid.org>

**Código Ético aprobado  
en la Asamblea General  
de Socios del 8 de junio  
de 2023**