

CÓDIGO ÉTICO DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA.



FARPE

Aprobado por unanimidad en la Asamblea General Ordinaria celebrada el 22 y 23 de marzo de 2024

INDICE CÓDIGO ÉTICO.

Índice código ético.....	2
Presentación.....	3
Código ético.....	4
1.1. Objetivos.....	4
1.2. La cultura FARPE.....	4
1.3. Misión.....	4
1.4. Visión.....	6
1.5. Valores.....	6
1.6. Valores éticos.....	7
1.6.1. Unidad.....	7
1.6.1.1. Afectados y sus familiares.....	7
1.6.1.2. Representantes.....	7
1.6.1.3. Personas colaboradoras y voluntarias.....	8
1.6.1.4. Equipo profesional.....	8
1.6.2. La persona con discapacidad y su familia como eje central de la acción.....	8
1.6.2.1. Representantes.....	8
1.6.2.2. Personas colaboradoras y voluntarias.....	9
1.6.2.3. Equipo profesional.....	9
1.6.3. Independencia.....	9
1.6.3.1. Representantes.....	10
1.6.3.2. Personas colaboradoras y voluntarias.....	10
1.6.3.3. Equipo profesional.....	10
1.6.4. Participación.....	10
1.6.5. Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.....	10
1.6.5.1. Representantes.....	11
1.6.5.2. Personas colaboradoras y voluntarias.....	11
1.6.5.3. Equipo profesional.....	11
1.6.6. Compromiso.....	11
1.6.6.1. Representantes.....	11
1.6.6.2. Equipo profesional.....	12
1.6.7. Transparencia en la gestión.....	12
1.6.7.1. Representantes.....	12
1.6.7.2. Equipo profesional.....	13
1.6.8. Calidad como excelencia.....	13
1.6.8.1. Representantes.....	13
1.6.8.2. Personas colaboradoras y voluntarias.....	14
1.6.8.3. Equipo profesional.....	14
1.6.9. Responsabilidad.....	14
1.6.9.1. Representantes.....	14
1.6.9.2. Equipo profesional.....	14
1.7. Sobre el código ético.....	15
1.7.1. Aceptación y cumplimiento del código ético.....	15
1.7.2. Seguimiento.....	15
1.7.3. Modificación.....	15
1.7.4. Incumplimiento.....	15
1.7.5. Vigencia.....	16

PRESENTACIÓN.

Durante los últimos años la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España ha experimentado un importante cambio en la gestión de sus recursos, detectándose la necesidad de encontrar la manera de mostrar y garantizar la existencia de una gestión profesional, transparente y de calidad, así como de mejora continua y buena administración de los recursos públicos y privados recibidos. Para lograrlo, un buen camino es la adopción de sistemas y procesos de gestión de la calidad, transparencia, ética y buen gobierno de la entidad, adaptados a sus particularidades.

En este documento se presenta a los federados, personas colaboradoras y voluntarias, el firme compromiso de la entidad en el desarrollo de estos criterios. Por supuesto, se hace extensiva esta información a las instituciones públicas y privadas que colaboran con la Federación, a través de sus subvenciones, donaciones y como colaboradores en las actividades desarrolladas.

A lo largo del presente documento se recoge el código ético que la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España ha adoptado para que rija todas sus actuaciones.

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA

Su presidente: Don David Sánchez González

C.I.F. G-79386348
C/ Montera, 24 - 4º J
Telf. /Fax: 91.532.07.07
28013 España

CÓDIGO ÉTICO.

1.1. Objetivos.

El presente Código Ético de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (en adelante FARPE) se adopta con los siguientes objetivos:

- Poner el énfasis en el hecho de que FARPE es una organización animada y dirigida por valores.
- Servir de orientación y guía de conducta en la actuación de FARPE y de las personas que la integran.

1.2. La cultura FARPE.

FARPE es una organización de interés social, de ayuda mutua y sin ánimo de lucro, constituida por tiempo indefinido, que se acoge a lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Federación (LODA) y disposiciones reglamentarias que se dicten en su desarrollo.

Esta organización, constituida en 1990, se denomina Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España, integrada por Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) de España. Es fundador de la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE).

FARPE es una organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, libre e independiente de cualquier ideología o religión, que se rige con absoluto respeto a la Constitución Española y al resto del ordenamiento jurídico, así como a sus Estatutos, observando en todo orden de funcionamiento los criterios y principios democráticos.

FARPE tiene una cultura propia, manifestada a través de su misión, visión y valores.

1.3. Misión.

La misión de la Federación, y de las Asociaciones que la integran, se entiende como la acción de avanzar en el conocimiento de las causas y consecuencias de las DHR¹, con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y en última instancia de su curación y erradicación. Estas distrofias en su evolución pasan por diferentes estadios, fase de diagnóstico, periodo de baja visión y en último término pueden llegar a la ceguera, siendo objeto de atención de la Federación todas ellas por igual.

De la misma manera, la misión de la Federación se orienta a proteger, asesorar y defender los intereses de las Asociaciones de las personas con discapacidad sensorial, en concreto la provocada por las DHR, independientemente de que se encuentren integradas en la Federación o no.

Difundir los avances en el conocimiento de las DHR a cuantos colectivos, en sus distintas circunstancias, se hallen involucrados en la problemática de dichas distrofias y tiendan a promover el interés general en los distintos aspectos cívicos, educativos,

científicos, culturales, sanitarios, de promoción de los derechos humanos, de asistencia social, de cooperación para el desarrollo, del fomento de la investigación, de fomento de igualdad de oportunidades y de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, psíquicas o sensoriales, y cualesquiera otros de similar naturaleza que les afecten.

Sus actividades, que no están restringidas exclusivamente a beneficiar a sus federados son las siguientes:

- a) Promover en toda España la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las DHR
- b) Realizar cuantas actividades sean posibles y lícitas encaminadas a la protección, en todos los órdenes, de las asociaciones de DHR y discapacidad visual
- c) Promover la investigación sanitario-científica con vistas a la prevención y curación de las DHR.
- d) Crear, mantener y gestionar un Fondo Nacional de Investigación de DHR cuyos recursos deberán proveer el soporte económico necesario para cumplir el objetivo señalado en el apartado c.
- e) Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir las DHR, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas distrofias de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro.
- f) Realizar una labor de información y divulgación sobre los problemas que plantean las DHR, posibles medios de solución, nuevos avances científicos, técnicas de tratamiento, etc.
- g) Actuar en la esfera de los poderes públicos para conseguir de los mismos una mayor conciencia y decidido apoyo en el tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las DHR, promoviendo la presencia de FARPE en los organismos de gestión y decisión que fueran necesarios para tal efecto.
- h) Fomentar la cooperación e intercambio de ideas o experiencias entre la Federación y cuantas entidades, públicas o privadas, persigan análogos fines, sea cual sea su ámbito de actuación, y especialmente con la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE).
- i) Colaborar con las Asociaciones afines del extranjero, en programas de cooperación con todos los medios posibles, muy especialmente por medio del fomento y ayuda a la investigación médico-científica.
- j) Representar a España ante organizaciones internacionales análogas, en calidad de miembro de pleno derecho, como Retina Internacional.
- k) Fomentar entre los miembros de la Federación un espíritu de cordialidad, solidaridad y ayuda mutua, promoviendo asimismo, el desarrollo de actividades culturales de toda índole para el perfeccionamiento integral de sus federados, así como también para el mejor cumplimiento del resto de sus fines federativos y asociativos.
- l) Coordinar la actuación de las asociaciones federadas respetando la autonomía de cada una de ellas.
- m) Cooperar con el registro oficial de enfermedades poco frecuentes, en unión de otras asociaciones de afectados, con objeto de cuantificar de manera precisa los afectados de DHR y de otras enfermedades poco frecuentes.
- n) Cualesquiera otros fines lícitos.

1.4. Visión.

La Federación aspira a convertirse en referente de las Asociaciones de afectados por DHR en particular y de la visión general y en colaboración con otras organizaciones de afectados del ámbito internacional, en Europa, Iberoamérica y resto de países.

Formar parte del ámbito de la discapacidad globalmente considerada en España, encabezando la visión de derechos y la innovación social en materia de discapacidad, constituyéndose como motor del cambio social en la defensa del reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y de sus familias y su plena inclusión en la comunidad.

1.5. Valores.

Los valores que inspiran y orientan la actuación de FARPE son los que sustentan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y además y en concreto los de unidad, cohesión interna, respeto a la diversidad, independencia y neutralidad políticas o ideológicas, igualdad entre mujeres y hombres, funcionamiento democrático, participación, transparencia, calidad, comportamiento ético y solidaridad social.

Destinatarios:

- Los federados de FARPE, afectados de DHR o sus familiares, porque son parte integrante y esencial de FARPE.
- Las personas que integran los órganos de gobierno de FARPE, unipersonales y colegiados, así como las estructuras de apoyo a los mismos.
- Personas comisionadas, personal miembro de las comisiones y grupos de trabajo, en su labor a la hora de elaborar y encaminar la estrategia de FARPE, representar a la entidad en todo tipo de eventos o procesos, redactar documentos con la marca FARPE, tomar posiciones públicas, participar de forma permanente o transitoria en organismos públicos o privados en nombre de FARPE, entre otras.
- El equipo humano de FARPE, considerado en su globalidad, lo que incluye al personal contratado, representantes al personal en prácticas y a las personas que colaboran con FARPE en calidad de voluntarias.
- Las personas colaboradoras de FARPE desde el ámbito profesional, realizando labores relacionadas con la elaboración de estudios científicos, la asesoría jurídica, las acciones de comunicación y otras análogas.

Todas estas personas, desde su respectivo papel dentro o en conexión con FARPE, son responsables de aplicar los valores y normas éticas contenidos en este código de conducta en su labor y colaborar en su desarrollo, aplicación y cumplimiento, con arreglo a las atribuciones que corresponde a cada una de ellas en el entorno de FARPE.

1.6. Valores éticos.

FARPE ha querido otorgar a los valores recogidos en este Código el carácter de éticos en coherencia con el significado de la cultura FARPE, que persigue una sociedad más humanizada, cohesionada e inclusiva, basada en valores.

- Unidad.
- La persona con discapacidad y su familia como motor y eje central de la acción.
- Independencia.
- Participación.
- Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.
- Compromiso.
- Transparencia en la gestión.
- Calidad como excelencia.
- Responsabilidad.

1.6.1. Unidad.

FARPE se crea para ser la plataforma unitaria que aporta valor añadido al movimiento social de la discapacidad, en el entorno de las DHR en España. FARPE, en tanto que plataforma representativa del sector social de la discapacidad, orienta su actuación bajo el principio de unidad y cohesión de la discapacidad organizada, articulando y vertebrando a la sociedad civil representativa de las personas con discapacidad y de sus familias.

1.6.2. Afectados y sus familiares.

Serán objeto del máximo respeto y consideración por parte de FARPE y de sus estructuras, orgánicas y personas, que procurarán siempre prestar la colaboración propia de una relación basada en la reciprocidad y el mutuo apoyo.

Que defiendan los intereses del movimiento social de la discapacidad globalmente considerado, respetando el pluralismo y la diversidad que le son propios.

Que defiendan los intereses que les son propios y legítimos ante los poderes públicos y la sociedad, desde el respeto al conjunto del movimiento asociativo de la discapacidad globalmente considerado.

1.6.3. Representantes.

Asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura FARPE en todas las acciones de representación que les sean propias.

Nunca se manifestarán ostensiblemente contrarias al ideario de FARPE en las acciones de representación que les sean propias.

Orientarán su actividad representativa en el ámbito de FARPE con arreglo a los intereses globales de la discapacidad en general, y de las DHR en particular, y nunca de acuerdo a sus intereses particulares.

1.6.4. Personas colaboradoras y voluntarias.

Respetarán y asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura FARPE a la hora de realizar las tareas de colaboración para FARPE, cualesquiera que sean estos.

Nunca se manifestarán contrarias al ideario de FARPE en los trabajos de colaboración, cualesquiera que sean estos.

Tendrán en consideración, a modo de fuente de referencia necesaria para realizar cualquier trabajo de colaboración, el acervo ya producido por FARPE.

1.6.5. Equipo profesional.

Respetarán y asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura FARPE, como base y referente de su labor dentro del equipo, que deberá impregnar toda su actuación profesional, no impidiendo su puesta en práctica por motivos de índole personal, profesional o corporativa.

1.6.6. La persona con discapacidad y su familia como eje central de la acción.

Las personas con discapacidad en general y muy especialmente discapacidad visual, hombres, mujeres, niñas y niños, y sus familias, son los máximos referentes de la acción de FARPE y beneficiarios finales de la misma. FARPE aborda la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. El eje de la acción reivindicativa de FARPE lo constituye por tanto la defensa de la plenitud de derechos, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la inclusión en la comunidad, la autodeterminación, la promoción de la autonomía personal y la emancipación sociales. En coherencia con esta perspectiva, la estrategia de FARPE está presidida por el enfoque inclusivo.

1.6.7. Representantes.

Orientarán la estrategia de FARPE en función de las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias, priorizando en sus decisiones y tomas de posición, aquellas que procedan conforme a este Código Ético.

Su acción evitará cualquier actitud que implique paternalismo o beneficencia.

Denunciarán cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con discapacidad.

Considerarán la inclusión como valor, adoptando el enfoque inclusivo en la estrategia de FARPE.

Aplicarán los valores, principios y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como base fundamental y primera de la estrategia de FARPE.

Velarán especialmente por las personas en situación de mayor vulnerabilidad como consecuencia de sufrir múltiple discriminación.

Defenderán una imagen social de las personas con discapacidad acorde con la visión de derechos y el enfoque inclusivo.

Aplicarán los criterios de accesibilidad universal como presupuesto previo a cualquiera de sus actuaciones y como base para la inclusión social plena.

1.6.8. Personas colaboradoras y voluntarias.

Aplicarán los valores, principios y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como base fundamental y primera de los trabajos que realicen para FARPE.

Aplicarán los criterios de accesibilidad universal como presupuesto previo a cualquiera de sus actuaciones y como base para la inclusión social plena.

1.6.9. Equipo profesional.

Aplicarán los valores, principios y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como base fundamental y primera en el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo.

Aplicarán los criterios de accesibilidad universal como presupuesto previo a cualquiera de sus actuaciones y como base para la inclusión social plena.

Procurarán que la sede de FARPE y todo el equipamiento técnico de la misma cumplan los criterios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.

Denunciarán cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con discapacidad.

Promoverán la atención individualizada a las personas con discapacidad y a 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.

Fomentarán el empoderamiento de las personas con discapacidad y la autodefensa de sus derechos.

1.6.10. Independencia.

FARPE es una entidad independiente, sin adscripción política, ideológica o partidista, que actúa con plena autonomía e independencia tanto de los poderes públicos como de las formaciones políticas, las confesiones, los grupos de presión, los agentes sociales, las empresas y el resto de operadores y agentes. Asimismo, FARPE actúa sumando, aunando y articulando coherentemente las distintas voluntades y sensibilidades de sus miembros, fruto del debate y el consenso internos, sin someterse y sin dar preferencia a los intereses particulares o parciales de éstos.

1.6.11. Representantes.

Fijarán la estrategia de FARPE libremente, sin atender a tomas de posición política, económica o de cualquier otra naturaleza, ni someterse a ningún control o dependencia orgánica de formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales y cualesquiera otras entidades públicas o privadas.

Evitarán cualquier manifestación personal de índole política o religiosa o similar en el ejercicio de su cargo.

1.6.12. Personas colaboradoras y voluntarias.

Evitarán cualquier enfoque de índole política o religiosa o análoga en el desarrollo de los trabajos que realicen para FARPE.

1.6.13. Equipo profesional.

Velarán por la independencia de FARPE respecto a formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales o cualesquiera otras entidades públicas o privadas.

Evitarán cualquier manifestación de índole política o religiosa o similar en el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo.

Fomentarán acuerdos de colaboración con entidades públicas o privadas, velando para que estos no limiten en ningún caso la independencia de FARPE.

Actuando en representación y por cuenta de FARPE, no ocuparán ni comprometerán el espacio de otras organizaciones afines en ningún momento, respetando la independencia de todas ellas.

1.6.14. Participación.

FARPE defiende la participación e implicación de sus federados, empleados, voluntarios y colaboradores de acuerdo con sus normas reguladoras, en la elaboración y toma de decisiones y en las actividades en que participa la Entidad, aumentando la corresponsabilidad, la lealtad, la tolerancia, la fidelidad y el sentimiento de pertenencia.

1.6.15. Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.

FARPE defiende la no discriminación por razón de discapacidad o sexo, y el empoderamiento de las mujeres y hombres con discapacidad, liderando los cambios que deben impulsarse desde el sector social de la discapacidad en defensa de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.

1.6.16. Representantes.

Garantizarán la igualdad entre mujeres y hombres en la estrategia de FARPE.
Incluirán la perspectiva de género en la estrategia de FARPE.
Incluirán la perspectiva de género en las actuaciones en representación de FARPE.
Garantizarán, salvo imposibilidad justificada, el equilibrio de género en la representación de FARPE en organismos internos y externos a la entidad.

1.6.17. Personas colaboradoras y voluntarias.

Incluirán la perspectiva de género en los trabajos que realicen para FARPE.

1.6.18. Equipo profesional.

Promoverán la elaboración de un Plan de Igualdad entre mujeres y hombres para FARPE, siguiendo las directrices del Plan de Igualdad para Entidades de la Discapacidad del Tercer Sector.
Garantizarán la igualdad entre mujeres y hombres en la gestión de la estrategia de recursos humanos.
Garantizarán la igualdad entre mujeres y hombres en la gestión económico-financiera.
Garantizarán la igualdad entre mujeres y hombres en la estrategia de comunicación.
Incluirán la perspectiva de género en la estrategia de FARPE.
Fomentarán las medidas de conciliación entre la vida personal y la profesional.
Denunciarán las situaciones de violencia de género y acoso sexual que se detecten dentro del Equipo.

1.6.19. Compromiso.

FARPE actúa como entidad comprometida con su causa social, como agente de cambio que persigue la transformación social a través de la innovación permanente, con vocación de servicio y defensa de la solidaridad y la justicia sociales. Con su acción altruista y solidaria FARPE persigue un amplio respaldo y presencia social que le legitime como Entidad comprometida con la mejora de la sociedad.

1.6.20. Representantes.

Contribuirán activamente al compromiso de FARPE con la sociedad, actuando de forma implicada y responsable, como verdaderos agentes de cambio social.
Promoverán la innovación social en discapacidad que ofrezca soluciones novedosas en mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.
Apoyarán y colaborarán activamente con las demás organizaciones del Tercer Sector comprometidas con la defensa de las personas en situación de mayor vulnerabilidad.

Asumirán el deber de informar y formar a todos los públicos de FARPE con veracidad, trasladando una imagen ajustada de las personas con discapacidad y sus familias, que evite estereotipos y prejuicios, contribuyendo así a aumentar la notoriedad social de FARPE y con ello la percepción social de las personas con discapacidad y de sus familias.

1.6.21. Equipo profesional.

Aplicarán en el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo el compromiso de vocación de servicio, dirigido a la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

Aplicarán en el desarrollo de las funciones propias de su responsabilidad y de su puesto de trabajo la innovación social en discapacidad, que ofrezca soluciones novedosas en la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

Buscarán el aumento de la presencia social de FARPE a través de la participación activa en redes sociales y de todo tipo.

Fomentarán el voluntariado como fórmula de participación social.

Elegirán como proveedores preferentes de servicios de FARPE en primer lugar a las empresas de iniciativa social tales como centros especiales de empleo sin ánimo de lucro, empresas de inserción y demás fórmulas de economía social, etc.

Actuarán como agentes activos de cambio en su entorno personal.

1.6.22. Transparencia en la gestión.

La ausencia de ánimo de lucro constituye un valor esencial de FARPE. La actuación de FARPE está presidida por la honradez, la credibilidad y la confianza. FARPE defiende 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 FARPE.

1.6.23. Representantes.

Actuarán cumpliendo la legalidad en todo momento.

Garantizarán la transparencia en la elección de los cargos sociales.

Garantizarán la transparencia en la elección de las personas que representen a FARPE en instituciones y organismos externos a la entidad.

Garantizarán la transparencia en la acción política y en la gestión.

Velarán por la excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos propios, públicos y de terceros.

Evitarán el lucro personal de representantes y cargos directivos a partir del mal uso de los recursos de FARPE.

Evitarán recibir dádivas o regalos de terceros incompatibles con los usos sociales admisibles por su condición de representantes de FARPE.

Evitarán el lucro personal o de familiares o amistades como consecuencia de su labor en FARPE.

Aplicarán con el mayor rigor la austeridad y la sobriedad en toda su actuación.

1.6.24. Equipo profesional.

Actuarán cumpliendo la legalidad en todo momento.

Garantizarán la transparencia en la gestión económico-financiera. Se dará publicidad a toda la información relevante relacionada con dicha gestión.

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

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

Evitarán el lucro indebido de sus personas o de familiares o amistades como consecuencia de su labor en FARPE.

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

Evitarán recibir dádivas o regalos de terceros incompatibles con el uso social admisible por su condición de miembros del Equipo humano de FARPE.

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

Las retribuciones de las personas integrantes del equipo serán dignas y suficientes, con arreglo al valor del trabajo desplegado, evitando cualquier extralimitación no acorde con la austeridad que se aplica en todas las esferas FARPE.

1.6.25. Calidad como excelencia.

FARPE persigue la excelencia y el buen hacer en todas sus actuaciones, buscando la mejora permanente y el incremento de la eficiencia y la eficacia en la gestión. Todo ello como exigencia, en coherencia con la consideración de la calidad desde la perspectiva ética.

1.6.26. Representantes.

Todas las propuestas de FARPE estarán contrastadas técnicamente y elaboradas con el máximo rigor.

Aplicarán en todas sus actuaciones criterios de eficiencia y calidad como exigencia moral.

Fomentarán la aplicación de normas y modelos de calidad, que aseguren en último término la satisfacción de las personas usuarias.

Desarrollarán su actuación con arreglo al Plan de Calidad de FARPE, si lo hubiere.

1.6.27. Personas colaboradoras y voluntarias.

Se buscará la excelencia en la labor de las personas que realicen cualquier trabajo profesional o de colaboración y ayuda para FARPE. Sus propuestas estarán contrastadas y elaboradas con el máximo rigor.

1.6.28. Equipo profesional.

Aplicarán en todas sus actuaciones criterios de eficiencia y calidad como exigencia moral.

Procurarán la formación continuada y el aprendizaje permanente como presupuestos para la excelencia en su quehacer profesional y como deber derivado de su compromiso con las personas con discapacidad.

Evitarán la negligencia profesional.

Atendiendo a que el personal y los recursos humanos son los elementos más importantes de FARPE, velarán por la satisfacción de todo el Equipo.

La necesaria austeridad en la gestión de los recursos, acrecentada en tiempos de crisis, no supondrá una merma en la calidad de las acciones de FARPE.

1.6.29. Responsabilidad.

FARPE responde a las expectativas legítimas de todos sus públicos, asociados, familiares y simpatizantes, asumiendo las consecuencias de cualquier actuación y decisión.

1.6.30. Representantes.

Actuarán coherentemente con los objetivos estratégicos de FARPE en todo momento.

Guardarán un comportamiento ejemplar en todas sus actuaciones públicas.

Guardarán el debido secreto sobre la información relevante de FARPE, de carácter estratégico o de otro tipo que requiera sigilo, a la que tuvieran acceso como consecuencia de su labor de representación.

Defenderán en todo momento la marca FARPE, haciendo un buen uso de ella en su labor de representación.

Garantizarán la autocrítica dentro de la organización, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.

1.6.31. Equipo profesional.

En el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo, darán prioridad a los intereses de FARPE antes que a sus intereses personales.

Guardarán el secreto sobre la información relevante de FARPE, de carácter estratégico o de otro tipo que requiera sigilo, a la que tuvieran acceso como consecuencia de su pertenencia al Equipo.

Defenderán en todo momento la marca FARPE, haciendo un buen uso de ella en su labor profesional.

Comunicarán cualquier cambio en sus circunstancias vitales, siempre de acuerdo con la legalidad, si a su juicio este pudiera repercutir en el desarrollo de su actividad profesional.

Buscarán constantemente las mejores soluciones para llevar a cabo la misión de FARPE. Fomentarán la evaluación en todas las acciones de FARPE, como presupuesto para la mayor eficacia en la gestión.

Vigilarán el buen funcionamiento de los recursos, dispositivos, dependencias e instalaciones de FARPE.

1.7. Sobre el código ético.

1.7.1. Aceptación y cumplimiento del código ético.

Este Código ético es aplicable y de obligado cumplimiento para las personas que en cada momento desempeñen la función de gobierno y representación de la misma.

Este Código ético será público a través de la página web de FARPE.

1.7.2. Seguimiento.

La Junta Directiva realizará un seguimiento del cumplimiento del Código Ético y velará por su conocimiento y aplicación.

1.7.3. Modificación.

Cualquier modificación del Código Ético requerirá la aprobación por mayoría simple de la Junta Directiva de FARPE.

1.7.4. Incumplimiento.

Cualquier incumplimiento del Código Ético deberá ser comunicado por quien tuviera su conocimiento al Presidente de la Junta Directiva. que valorará el cauce que ha de darse a la información recibida.

Se garantiza la confidencialidad de dicha información, así como la identidad de la persona que la facilite.

La Junta Directiva será el órgano encargado de iniciar el procedimiento sancionador. Tras la valoración de la situación y habiendo escuchado a todas las partes implicadas, se establecerá la sanción correspondiente que, en función de la gravedad y consecuencias del hecho en cuestión, podrá ser desde el apercibimiento escrito a la pérdida del cargo ejercido en FARPE.

Si el incumplimiento pudiera ser constitutivo de delito se pondrá en conocimiento de la autoridad competente.

1.7.5. Vigencia.

Este Código Ético ha sido aprobado por unanimidad en la Asamblea General Ordinaria celebrada el 22 y 23 de marzo de 2024, y se mantendrá vigente hasta su modificación.

Notas aclaratorias al texto.

i Las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) son un grupo heterogéneo de trastornos en los que un defecto hereditario conduce a la alteración de la retina. Se asocian a una pérdida progresiva de la agudeza visual y/o del campo visual en ambos ojos. Estas enfermedades suelen progresar con el tiempo y terminan provocando la disminución o, en algunos casos, la pérdida total de la visión.

Las DHR están consideradas enfermedades raras, con una prevalencia estimada en el rango de uno por cada 3.000-5.000 habitantes.

Se estima que el número de afectados supera las 15.000 personas, pudiendo

ser unos 500.000 los portadores de genes mutados y por lo tanto, posibles transmisores de esta enfermedad. Hay muchas DHR pero las dos más frecuentes son la retinosis pigmentaria (RP) y la enfermedad de Stargardt.

En 1990 se identificó el primer gen implicado en la RP y, desde entonces, se han establecido casi 300 mutaciones en más de 50 genes que pueden causar DHR.