

CÓDIGO ÉTICO

ASOCIACIÓN SÍNDROME
PHELAN-MCDERMID



30 de septiembre de 2024

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Artículo 1.- Finalidad

Este documento recoge el Código Ético (el “Código”) de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid (la “Asociación”).

El Código tiene por finalidad plasmar las normas, principios y valores fundamentales de carácter ético de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid, que deben ser la referencia en su gestión interna, así como en las relaciones entre la Asociación y los diferentes grupos de interés que se relacionan con ella.

Asimismo, establece las pautas generales que deben regir la conducta de la Asociación, de las personas que componen su Junta Directiva y demás órganos, de sus colaboradores y colaboradoras y del equipo técnico de la misma en el desarrollo de las actividades a través de las que se materialicen los fines de la entidad.

Artículo 2.- Ámbito de aplicación

El presente Código forma parte del órgano de gobierno de la Asociación y tiene como destinatarios a los miembros de la Junta Directiva y demás órganos organizativos internos de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid, así como a sus profesionales, colaboradores y colaboradoras, empleadas y empleados (todos ellos, en adelante, Miembros de la Asociación).

CAPÍTULO II: MISIÓN, VALORES Y PRINCIPIOS DE ACTUACIÓN

Artículo 3.- Misión de la Asociación

La Asociación Síndrome Phelan-McDermid es una organización sin ánimo de lucro, creada en 2013, que tiene afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de los fines de interés general que se detallan a continuación.

La Asociación está compuesta por **padres, familiares y afectados** por el síndrome de Phelan-McDermid en España (PMS).

Las actividades que la Asociación podrá realizar para la consecución de la misión señalada, serán las siguientes:

- ★ Asegurar que las familias tengan acceso a información fiable y actualizada sobre el síndrome.
- ★ Impulsar la investigación científica y médica para encontrar una solución a la enfermedad.
- ★ Ofrecer una comunidad de apoyo y ayuda mutuo, así como crear proyectos de ayudas a la atención y el cuidado de las personas afectadas por el PMS.

La misión de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid, junto con sus valores y principios, están relacionados entre sí de forma inseparable y todos los Miembros de la Asociación tienen el deber de preservarlos y la responsabilidad de transmitirlos en su quehacer cotidiano.

Artículo 4.- Valores fundamentales

Las actuaciones de la Asociación encuentran su base en los siguientes valores fundamentales:

❖ Cumplimiento de la legalidad

Los Miembros de la Asociación cumplirán estrictamente tanto con la legislación vigente general como con la legislación específica que es de aplicación a la Asociación. Asimismo, observarán las previsiones del Código, y su actuación estará guiada por el respeto a las normas deontológicas de los sectores en los que la Asociación está presente y a las políticas y procedimientos internos de la entidad.

❖ Comportamiento ético

El respeto a la ética inspirará la actuación de los Miembros de la Asociación. El comportamiento ético conlleva diligencia, buena fe y primacía del interés de la entidad.

❖ Responsabilidad y compromiso

Toda la acción de la Asociación y sus Miembros (gestión y desarrollo de actividades) estará encaminada a la consecución de la misión de la entidad, es decir, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el síndrome de Phelan-McDermid y la de sus familias.

❖ Transparencia

Las relaciones de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid con sus grupos de interés se desarrollan bajo los principios de cooperación y transparencia. La

transparencia, veracidad y rigor en la información es un principio básico que debe regir la actuación de los Miembros de la Asociación.

La Asociación Síndrome Phelan-McDermid desarrollará su actividad, la gestionará y la comunicará de manera transparente, involucrando a todos los miembros implicados (beneficiarios, empleados, órganos de gobierno, instituciones públicas y privadas, donantes, voluntarios y sociedad en general). Además, la Asociación es transparente en su organización patrimonial y cumple con las obligaciones legales correspondientes ante los órganos de control administrativo.

❖ Tolerancia

Desde la Asociación Síndrome Phelan-McDermid se atiende a todas las personas afectadas por PMS en España, independientemente de su nacionalidad, sexo, raza, creencia religiosa, ideas políticas u otras condiciones personales o sociales.


La Asociación respeta los derechos humanos, las libertades públicas y los derechos laborales de trabajadoras y trabajadores, asumiendo las recomendaciones establecidas en este sentido tanto por organismos nacionales como internacionales.

La Asociación rechaza cualquier tipo de acoso, abuso de autoridad o violencia física o verbal en el trabajo y, en general, cualquier práctica que pueda generar un entorno laboral intimidatorio u ofensivo para los derechos personales de sus Miembros.

❖ Independencia

La Asociación Síndrome Phelan-McDermid es independiente de cualquier confesión y organización religiosa, así como de cualquier organización política, sindical, patronal y económica. Los órganos de gobierno deben velar por mantener la independencia de la Asociación y su correspondiente imagen. La Asociación Síndrome Phelan-McDermid respeta las creencias, opiniones y consecuentes opciones de su equipo técnico, asesores, junta directiva y en general de todos sus componentes.

Todos los Miembros de la Asociación asumen el compromiso de no afectar directa ni indirectamente la independencia de la Asociación ni su imagen. La Junta Directiva de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid cuidará particularmente de rechazar cualquier contribución económica que pueda comprometer la independencia de la entidad. La vinculación, pertenencia o colaboración de los Miembros con partidos políticos o con otro tipo de entidades, instituciones o asociaciones con fines públicos, se realizará de tal manera que quede claro su carácter personal, evitándose así cualquier relación con la Asociación.



Los miembros del patronato de la Asociación no ostentarán ningún cargo en partidos políticos, sindicatos, congregaciones religiosas o administraciones públicas. La Asociación no apoyará ni contribuirá económicamente con causas políticas.

❖ Solidaridad y empatía

La atención a las personas con PMS y a sus familias se ejerce, desde la Asociación Síndrome Phelan-McDermid, con la mayor empatía posible y teniendo en cuenta las problemáticas concretas que afectan a cada beneficiario o beneficiaria.

❖ Buen hacer, eficacia y eficiencia

Desde la Asociación Síndrome Phelan-McDermid se programan objetivos anualmente en cada ámbito de actividad procurando la mejor asignación de los recursos disponibles para optimizar los objetivos fundacionales.

Además, los órganos de dirección de la Asociación tienen el deber de motivar y coordinar a todo el equipo técnico y colaboradores para que se alcancen efectivamente los objetivos fundacionales en la forma concreta en que se hallen programados en cada momento.

❖ Calidad y profesionalidad

Todos los servicios que la Asociación Síndrome Phelan-McDermid preste o promocióne deben pretender alcanzar la máxima calidad posible con los medios disponibles.

Además, en cualquier ámbito de actividad, la calidad exige que las personas contratadas y colaboradores de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid sean seleccionados atendiendo a su mérito y capacidad y asuman, por su parte, los compromisos de autoexigencia en su actuación y formación permanente.

❖ Sostenibilidad

Todas las actividades de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid deben realizarse con rigurosos criterios de sostenibilidad y procurando contribuir al mantenimiento y la mejora del medio ambiente.

Artículo 5.- Principios de actuación

La actividad de la Asociación se regirá por los siguientes principios:

- **Responsabilidad social**

La Asociación está comprometida con el respeto a los derechos humanos, la preservación del entorno natural y la colaboración con el progreso y el bienestar de las comunidades en las que desarrolla sus actividades.

- **Compañerismo e igualdad de trato**

Los Miembros de la Asociación asumen el deber de respetar a sus compañeros y compañeras y velar por la armonía del ambiente laboral, eludiendo el uso por sí o por terceras personas de cualquier tipo de amenazas, coacciones o actos de violencia o acoso.

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

- **Información reservada y confidencial**

La información no pública propiedad de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid 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 del órgano de la Asociación que sea competente en cada caso o salvo requerimiento legal, judicial o de autoridad administrativa.

Los Miembros de la Asociación que por su actividad accedan a datos personales de otros Miembros de esta, se comprometerán a mantener la confidencialidad de esos datos y a tratarlos conforme al procedimiento exigido por ley.

Todos los Miembros de la Asociación asumen el compromiso de 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 los órganos competentes de la Asociación, conforme al valor fundamental de transparencia definido anteriormente en este Código Ético.

- **Participación**

Los Miembros de la Asociación asumen el compromiso de participar activamente en las actividades comunes de formación, información, planificación, evaluación o mediación en conflictos cuando sean requeridos para hacerlo, en forma adecuada y proporcional a su responsabilidad y dedicación en la Asociación.

- **Planificación, optimización de recursos y austeridad**

El órgano de gobierno de la Asociación aprobará los planes en los que se recojan los objetivos y las actividades que se prevean desarrollar para la consecución de los fines de la entidad. 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 de la Asociación y quienes desempeñen cargos organizacionales cuidarán especialmente de utilizar los medios disponibles solo en la medida necesaria, evitando el uso y consumo de recursos de cualquier clase que resulte superfluo o meramente ostensivo.

- **Integridad, obsequios y regalos**

Los Miembros de la Asociación asumen el compromiso de 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 la Asociación 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.

No se permite a los Miembros de la Asociación, bajo ninguna circunstancia, solicitar obsequios o atenciones de ningún tipo. Asimismo, está prohibido ofrecer o conceder, tanto a particulares como 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 que reciban obsequios o atenciones que contravengan lo indicado en el párrafo anterior deberán comunicarlo al Comité de Ética de la Junta Directiva, que decidirá sobre su devolución o destino.

La Asociación no acepta ni consiente prácticas corruptas o fraudulentas para obtener beneficios para las personas colaboradoras, para la Asociación Síndrome Phelan-McDermid o para terceras personas. Cuando existan dudas sobre lo que es aceptable, la oferta deberá ser declinada o, en su caso, consultada de forma inmediata con el Comité de Ética.

- **Actitud positiva**

Los Miembros de la Asociación 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 profesional con compañeros y compañeras, componentes del órgano de dirección, Junta Directiva, personas beneficiarias, donantes, representantes de instituciones, voluntarios y voluntarias, y sociedad en general.

- **Subcontratación responsable**

La Asociación velará en todo momento por el cumplimiento de la legalidad en todas las actividades que sean objeto de subcontratación y extenderá su cultura de cumplimiento y de tolerancia cero frente a cualquier forma de fraude entre quienes, más allá de sus Miembros, actúen en su nombre y representación.

CAPÍTULO III: ESTRUCTURA DE GOBIERNO

LA JUNTA DIRECTIVA

Artículo 6.- Carácter y composición de la Junta Directiva

La Junta Directiva es el órgano de gobierno y representación de la Asociación. Los Estatutos de la Asociación prevén el tamaño, organización y funcionamiento de la Junta Directiva. Dentro de los límites establecidos por los Estatutos, la Junta Directiva estará compuesta por un número de miembros que garantice un funcionamiento eficaz y participativo de dicho órgano.

Artículo 7.- Obligaciones y responsabilidades de miembros de Junta Directiva

Entre otras, son obligaciones de las personas que integran la Junta Directiva hacer que se cumplan los fines de la Asociación, concurrir a las reuniones a las que sean convocadas, desempeñar el cargo con la diligencia de un representante leal, mantener en buen estado de conservación y producción los bienes y valores de la Asociación, y cumplir en sus actuaciones con lo determinado en las disposiciones legales vigentes y en los Estatutos.

Los miembros de Junta Directiva responderán solidariamente frente a la

Asociación de los daños y perjuicios que causen por actos contrarios a la Ley o a los Estatutos o por los realizados sin la diligencia con la que deben desempeñar el cargo. Quedarán exentos de responsabilidad quienes hayan votado en contra del acuerdo, y quienes prueben que, no habiendo intervenido en su adopción y ejecución, desconocían su existencia o, conociéndola, hicieron todo lo conveniente para evitar el daño o, al menos se opusieron expresamente a aquél.

Para garantizar la independencia de la Asociación, los miembros de la Junta Directiva de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid se abstendrán de realizar actividades personales en otras organizaciones o instituciones cuando resulten conflictivas con los objetivos de la Asociación, así como cuando comprometan o puedan comprometer su efectiva independencia o su imagen de institución independiente en los términos definidos anteriormente en este Código Ético. En todo caso, las eventuales actividades externas de miembros de Junta Directiva, de naturaleza análoga a las desarrolladas por la Asociación Síndrome Phelan-McDermid, deberán ser puestas en conocimiento del órgano de gobierno.

Quienes integran la Junta Directiva, en cuanto forman parte del órgano superior de gobierno de la Asociación no sometido a ningún control efectivo dentro de la propia institución, se comprometen particularmente a actuar de forma responsable en la dirección y control de las actividades fundacionales, así como a renunciar voluntariamente a su puesto si su situación personal les impidiese el ejercicio independiente y eficaz de su cargo.

Artículo 8.- Organización del Patronato

Se designará, entre los miembros de la Junta Directiva, un Presidente o Presidenta, un Vicepresidente o Vicepresidenta, un Secretario o Secretaria y un Tesorero o Tesorera. Existirán otros órganos de apoyo a la Asociación, que serán la Vocalía y el Comité Asesor Científico.

Artículo 9.- El Presidente o la Presidenta

Al Presidente o la Presidenta le corresponde ostentar la representación de la Asociación ante toda clase de personas, autoridades y entidades públicas o privadas; convocará las reuniones de la Junta Directiva, las presidirá, dirigirá sus debates y, en su caso, ejecutará los acuerdos, pudiendo para ello realizar toda clase de actos y firmar aquellos documentos necesarios a tal fin.

Artículo 10.- El Vicepresidente o la Vicepresidenta

Corresponderá al Vicepresidente o a la Vicepresidenta realizar las funciones del Presidente o Presidenta en los casos de estar vacante el puesto por ausencia o enfermedad, pudiendo actuar también en representación de la Asociación en aquellos supuestos que así se determine por acuerdo de la Junta Directiva.

Artículo 11.- El Secretario o la Secretaria

Sus funciones son la custodia de toda la documentación perteneciente a la Asociación, levantar las actas correspondientes a las reuniones de la Junta Directiva, expedir las certificaciones e informes que sean necesarios, y todas aquellas que expresamente le deleguen. En los casos de enfermedad, ausencia o estar vacante el puesto, hará las funciones de Secretario o Secretaria el Vocal o la Vocal más joven de la Junta Directiva.

Artículo 12.- El Tesorero o la Tesorera

Le corresponde la supervisión y control de todas las operaciones económico-financieras, fiscales y contables de la Asociación, así como la elaboración de todos los documentos y órdenes contables y presupuestarias exigidas legalmente a la Asociación, sin perjuicio de las funciones que en su caso se atribuyan a la presidencia.

Artículo 13.- Vocalía

La Vocalía estará formada por aquellas personas que por su significativa importancia personal, profesional o institucional designe la Junta Directiva. Los vocales tendrán derecho a asistir a las reuniones de Junta Directiva, con voz y con voto, estando sujetos a la misma responsabilidad que los demás miembros del dicho órgano. Los vocales tienen como función representar a los asociados, detectar necesidades y generar objetivos e intervenciones específicas, impulsando la participación en las actividades anuales de la Asociación.

Artículo 14.- y Comité Asesor Científico

La función principal del Comité Asesor Científico será la de asesoría.

CAPÍTULO IV: PAUTAS DE CONDUCTA DE LA ASOCIACIÓN CON SUS GRUPOS DE INTERÉS

La Asociación ha identificado los siguientes grupos como los principales grupos de interés con los que interactúa en su actividad y, por tanto, como los que pueden influir de una manera más significativa en la Asociación o resultar influidos por ella.

SECCIÓN 1ª: PERSONAL TÉCNICO Y DIRECTIVO, PROFESIONALES Y PERSONAS COLABORADORAS

Artículo 15.- Desarrollo profesional e igualdad de oportunidades

La Asociación promoverá el desarrollo profesional y personal de su plantilla, profesionales y personas colaboradoras, asegurando la observancia de principios éticos, la no discriminación y la igualdad de oportunidades.

Los empleados y las empleadas de la Asociación deberán tratarse con respeto, propiciando un ambiente de trabajo cómodo, saludable y seguro, absteniéndose de emplear cualquier conducta agravante o que suponga algún tipo de discriminación o intimidación.

La Asociación fomentará medidas orientadas a la conciliación entre las responsabilidades personales, familiares y profesionales del personal contratado.


La Asociación facilitará a sus trabajadoras y trabajadores los medios adecuados para el adecuado desempeño de sus funciones.

Artículo 16.- Valores del equipo

La Asociación Síndrome Phelan-McDermid considera que el equipo humano es su principal activo y se compromete a tratar siempre a las personas con honestidad, respeto, diálogo, transparencia, igualdad y sensibilidad, asumiendo los siguientes compromisos:

- No discriminación e igualdad de trato

La Asociación promueve la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas colaboradoras por razón de su raza, nacionalidad, origen social, edad, sexo, estado civil, orientación sexual, ideología, religión, discapacidad o cualquier otra condición física o social de estos, así como la igualdad de oportunidades entre ellas.



En particular, promueve la igualdad de trato entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación, a la promoción de profesionales y a las condiciones de trabajo y jubilación, evitando la discriminación negativa.

En este sentido, el respeto de los derechos de las personas, el desarrollo, la motivación, el reconocimiento, la comunicación y el apoyo continuo constituyen la base de la relación que la Asociación establece con sus colaboradores y colaboradoras.

- **Derecho a la intimidad**

La Asociación 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 asimismo 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 los 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.

- **Seguridad y salud en el trabajo, herramientas informáticas**

La seguridad y la salud laboral son esenciales para la Asociación, siendo obligatoria para todas las personas colaboradoras la aplicación de la legislación vigente en materia de prevención de riesgos laborales. La Asociación cumplirá la legislación vigente en materia laboral, de seguridad social, de prevención y seguridad laboral e igualdad de género, con el objetivo de proporcionar unas condiciones laborales dignas, justas, equitativas y satisfactorias.

La Asociación dota a sus trabajadoras y trabajadores de la formación y los recursos necesarios para que puedan ejercer sus funciones en un entorno seguro y saludable mediante la participación en acciones de formación de obligado cumplimiento en el momento de su incorporación y, de forma periódica, a lo largo de su relación laboral con la Asociación Síndrome Phelan-McDermid.

En lo relativo a las herramientas informáticas, se prestará especial atención a evitar la descarga, almacenamiento e intercambio de contenidos inadecuados e ilegales, así como cualquier daño a terceros, y se respetará en todo momento la propiedad intelectual e industrial de la Asociación y la ajena.

SECCIÓN 2ª: EMPRESAS COLABORADORAS Y DONANTES

Artículo 17.- Empresas colaboradoras y donantes

La Asociación, para el desarrollo de sus actividades, se financiará con los recursos que provengan del rendimiento de su patrimonio y, en su caso, con aquellos otros procedentes de las ayudas, subvenciones o donaciones que reciba de personas o entidades, tanto públicas como privadas.

Asimismo, la Asociación podrá obtener ingresos por sus actividades, siempre que ello no implique una limitación injustificada del ámbito de sus posibles beneficiarios.

SECCIÓN 3ª. LA SOCIEDAD

Artículo 18.- Compromiso con la sociedad

La Asociación, por su actividad, tiene un papel y un compromiso importante con la sociedad. La Asociación Síndrome Phelan-McDermid está profundamente comprometida con la promoción y protección de la salud y de la infancia.

Artículo 19.- Administraciones Públicas

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

Independientemente de estar al corriente de todas las obligaciones legales (fiscales, laborales, etc.), se 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.

Se explorarán todos los cauces de colaboración que permitan contribuir a mejorar, innovar o complementar los servicios de las Administraciones Públicas,

en aras de proporcionar un beneficio a los administrados y a la sociedad.

Artículo 20.- Canal de Denuncias

La Asociación dispone de un Canal de Denuncias con el objeto de fomentar el cumplimiento de la legalidad y las normas de conducta del Código.

El Canal de Denuncias es un canal confidencial y transparente para comunicar, por parte de los Miembros de la Asociación o de fuera de ella, conductas que puedan implicar la comisión de alguna irregularidad o de algún acto contrario a la legalidad o a las normas de actuación del Código.

La Asociación se compromete a promover la utilización del Canal de Denuncias y a no adoptar ningún tipo de represalias contra quienes hagan uso lícito y razonable del mismo.

CAPÍTULO V: CANAL DE DENUNCIAS Y COMITÉ DE ÉTICA

Artículo 21.- Comité de Ética

La Asociación dispone de un Comité de Ética que será el encargado de gestionar el correcto funcionamiento y aplicación de lo dispuesto en el presente Código.

CAPÍTULO VI: DIFUSIÓN Y SEGUIMIENTO

Artículo 22.- Difusión

La Asociación difundirá el contenido del presente Código publicándolo en sus canales de acceso a la información. La Junta Directiva, como órgano de gobierno y representación de la Asociación, es responsable de liderar, con su ejemplo, la implantación y consolidación de la cultura de valores descrita en el presente Código.

Artículo 23.-Seguimiento

El seguimiento y control de la aplicación del Código será competencia del Comité de Ética, que velará por su difusión, conocimiento e interpretación, realizando las recomendaciones y propuestas que fueran necesarias para mantenerlo actualizado y mejorar su contenido.

Artículo 24.- Vigencia

El presente Código fue aprobado en la reunión de la Junta Directiva de la Asociación celebrada el XX de XXX 2024 y estará en vigor desde la fecha de su aprobación.

Artículo 25.- Modificación

Cualquier modificación del Código requerirá la aprobación de la Junta Directiva de la Asociación.

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

CAPÍTULO VII: DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 26.- Aceptación y cumplimiento del Código

El presente Código es aplicable a los Miembros de la Asociación, que actuarán de acuerdo a su contenido.

Los Miembros de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid recibirán formación sobre el presente Código y sus actualizaciones, deberán aceptar y cumplir el presente Código, dejando constancia formal de su conocimiento y aceptación del mismo, ya sea con motivo de su incorporación o posteriormente, a requerimiento del Comité de Ética.

Los Miembros de la Asociación deberán, además de conocer y aceptar el presente Código, comprometerse a promover y cumplir los principios éticos de la Asociación en las actividades que realicen para ella, por su cuenta o en su nombre.

Artículo 27.- Vulneraciones e incumplimientos del Código

Cualquier vulneración o incumplimiento del Código deberá ser comunicada, por quien tuviera conocimiento, al Comité de Ética de la Asociación, que valorará el cauce que ha de darse a la información recibida aplicando, en su caso, el régimen disciplinario que corresponda.

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME PHELAN-MCDERMID

11 DE OCTUBRE 2024



ASOCIACIÓN SÍNDROME PHELAN-McDERMID
Isla de Fuerteventura, 6 - 28669 Boadilla del Monte (Madrid)
Email: info@22q13.org.es
web: http://www.22q13.org.es
CIF G86683166 - Nº Registro Asociaciones 602630 Grupo 1º / Sección 1ª



Dña. MARIA DEL CARMEN GALVEZ CASTRO, con DNI 02259260-Q, en calidad de Secretaria de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid, con CIF G86683166, incluida entre las reguladas en el Art. 16 del Capítulo 1 del Título III de la Ley 49/2002

CERTIFICA

Que queda aprobado por unanimidad en Junta directiva, celebrada el 2 de Octubre de 2024, el protocolo del canal de denuncias e investigaciones externas, así como el diagnóstico de transparencia y buenas prácticas de uso interno y el comité ético.

Y para que así conste, firmo el presente documento en Boadilla del Monte, a 9 de Octubre de 2024.

Dña. M^a del Carmen Galvez Castro
Secretaria

Dña. Norma Alhambra Jiménez
Presidenta

GALVEZ
CASTRO MARIA
DEL CARMEN -
02259260Q

Firmado digitalmente
por GALVEZ CASTRO
MARIA DEL CARMEN -
02259260Q
Fecha: 2024.10.09
22:17:04 +02'00'

50455256H
NORMA
ALHAMBRA (R:
G86683166)

Firmado
digitalmente por
50455256H NORMA
ALHAMBRA (R:
G86683166)
Fecha: 2024.10.10
11:35:05 +02'00'

AVISO LEGAL: En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y del Real Decreto 1720/2007 del reglamento de desarrollo de la LOPD, le informamos que sus datos forman parte de un fichero titularidad de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid. Si desea ejercitar su derecho de acceso, rectificación, cancelación u oposición, puede hacerlo enviando una solicitud por escrito a la Asociación Síndrome Phelan-McDermid, Calle Isla de Fuerteventura nº6, Boadilla del Monte, 28660 Madrid o al email info@22q13.org.es junto con prueba válida de derecho, como fotocopia del DNI e indicando "PROTECCION DE DATOS".

CÓDIGO ÉTICO

ASOCIACIÓN SÍNDROME
PHELAN-MCDERMID

