

CÓDIGO ÉTICO

Normas básicas de conducta para directivos,
técnicos, asociados y voluntarios.



FACALEM
Federación de asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple

ÍNDICE

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	2
PRESENTACIÓN DE LA FEDERACIÓN Y SUS ENTIDADES	3
JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DE UN CÓDIGO ÉTICO.....	4
OBJETIVOS Y ALCANCE DEL CÓDIGO ÉTICO	5
CATÁLOGO DE COMPORTAMIENTOS ÉTICOS DERIVADOS	6
<i>A NIVEL ORGANIZACIONAL</i>	6
<i>LA JUNTA DIRECTIVA DE LA FEDERACIÓN</i>	7
<i>LOS PROFESIONALES (en observancia de sus respectivos Códigos Deontológicos) Y LOS VOLUNTARIOS</i>	8

1 LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, crónica y degenerativa del sistema nervioso central, que incluye el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos.

Se caracteriza por la pérdida progresiva de la mielina provocando que los impulsos nerviosos se interrumpan de forma periódica o incluso definitivamente.

Potencialmente discapacitante, afecta principalmente a adultos jóvenes entre 20 y 40 años con una mayor prevalencia entre las mujeres.

No tiene tratamiento curativo, requiriendo de equipos de profesionales multidisciplinares, tanto de la salud como de los aspectos sociales, emocionales y psicológicos para el mantenimiento de la calidad de vida.

Es una enfermedad irreversible que desencadena en el 80% de los casos una discapacidad del individuo.

La sintomatología puede variar de un individuo a otro, por ello se la conoce como la *"enfermedad de las mil caras"*, pero las manifestaciones clínicas más relevantes son:

- A nivel físico: fatiga, trastornos motores, alteraciones visuales, problemas en la función sexual
- A nivel neuropsicológico: deterioro cognitivo, dificultades de concentración, razonamiento, memoria.
- A nivel emocional: depresión y ansiedad.

Cada cinco minutos se diagnostica un nuevo caso de EM en el mundo (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020). Según la última actualización de prevalencia e incidencia de la EM a nivel mundial, aportada por la tercera edición del Atlas de la Esclerosis Múltiple (2020), hay 2.800.000 personas con EM, 1 de cada 3.000 personas en el mundo tiene EM y, en los países con mayor prevalencia, esta cifra asciende a 1 de cada 300 personas. Asimismo, el promedio de diagnóstico a nivel mundial es de 32 años. En nuestro país, 1 de cada 800 personas tiene EM y la incidencia es de 4,2 nuevos casos anuales por 100.000 habitantes, lo que se traduce en 158 nuevos diagnósticos cada mes, de los cuales el

75 % son mujeres (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020). Un buen número de estudios epidemiológicos llevados a cabo en España confirman que nuestro país es una región de prevalencia media-alta de EM. El aumento de prevalencia se ha producido de manera paulatina a lo largo de las últimas décadas y ha ocurrido eminentemente a expensas de un mayor número de casos en mujeres

Así, en España, unas 55.000 personas conviven con la enfermedad, aproximadamente 4.200 se encuentran en Castilla y León (SACYL, 2022). No obstante, no existe un registro oficial que contabilice todos los casos y los servicios de neurología de las distintas áreas de salud, consideran que este dato está por debajo en casi un 50% si tenemos en cuenta las historias clínicas abiertas en la actualidad.

2 PRESENTACIÓN DE LA FEDERACIÓN Y SUS ENTIDADES

La Federación de Asociaciones de Castilla y León (FACALEM) tiene aún una breve trayectoria. Se inscribe en Salamanca en marzo de 2005 y ha ido paulatinamente aglutinando a todo el tejido asociativo que trabaja activamente en la mejora de la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple en la comunidad autónoma.

Desde paradigmas de intervención que en su proyección exterior se enmarcarían en el trabajo en red y que en la atención a las personas han evolucionado hacia la atención integral centrada en la persona (AICP), despliega acciones que reúnen el consenso de todos sus integrantes.

Prestadora de apoyo y asesoramiento técnico a sus miembros, interlocutora frente a administraciones públicas e instituciones de ámbito autonómico, ha querido siempre preservar y proteger una atención de cercanía vinculada al territorio, a los espacios de proximidad de las personas que conforman su masa social. Este planteamiento estratégico dibuja una Federación con una profunda concepción humanista. Desde esta concepción se recoge en este documento el comportamiento esperado en todos aquellos agentes que integran el funcionamiento de la Federación y sus 12 entidades miembros: ADEMA (Asociación abulense de esclerosis múltiple), AREM (Asociación Ribera de Duero de esclerosis múltiple), ASILDEM (Asociación Sil de esclerosis múltiple), ASBEM (Asociación burgalesa de

esclerosis múltiple), ASGEM (Asociación segoviana de esclerosis múltiple), ASOEM (Asociación soriana de esclerosis múltiple), ASDEM (Asociación salmantina de esclerosis múltiple), AZDEM (Asociación zamorana de esclerosis múltiple) AFAEM (Asociación de familiares y afectados de esclerosis múltiple), EM León (Esclerosis Múltiple León), EM Palencia (Esclerosis múltiple Palencia) y EMVALLADOLID (Esclerosis múltiple Valladolid).

3 JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DE UN CÓDIGO ÉTICO

La misión de la FACALEM es divulgar y reivindicar una mejora en los sistemas de atención a afectados de esclerosis múltiple y sus familias desde una perspectiva integral y común en toda la región castellano y leonesa. A su vez se propone seguir ejerciendo la portavocía de cuantas cuestiones le demanden sus miembros frente a las administraciones públicas, organizaciones privadas, instituciones afines del tercer sector, etc. desde el respeto a las características y circunstancias únicas de cada una de las asociaciones que la integran.

La manera de cumplir la misma, por los distintos actores y agentes que intervienen, es tan diversa y variada como lo es el perfil de los diagnosticados, la sintomatología y su caprichosa evolución.

La heterogeneidad a la que hemos aludido podemos llevarla también al ámbito de la intervención. Hay muchas fórmulas para alcanzar los objetivos, distintos procedimientos, paradigmas diversos, técnicas y herramientas adaptadas a cada realidad, tantas como diversidad de personas con esclerosis múltiple y como diversas son también sus necesidades, demandas y/o expectativas. Sin embargo, todas las acciones a desarrollar, todos los comportamientos personales y organizativos deben confluir a un mismo fin puesto que hay una única Misión.

La definición y el mantenimiento constante de un sistema de valores compartido que, de sentido y significado a todas las actuaciones, colocando a la persona y la igualdad de oportunidades en el centro, se incorpora como planteamiento ideológico filosófico. Abarca no solo la lucha por la promoción de los derechos sanitarios, sociales, educativos, laborales y económicos, sino también los derechos civiles, políticos y culturales de los sujetos a los que dirigimos nuestra acción. Estos valores deben llevarse a 3 áreas: a la persona con esclerosis múltiple, a su entorno (familia, amigos, compañeros de trabajo...) y al propio movimiento asociativo.

La asunción de este sistema de valores se materializa en este Código que marca una hoja de ruta para alcanzar los fines institucionales que están en permanente revisión como permanente es la evolución de la realidad. Resultado de la participación y sometido a la aprobación de los distintos ámbitos presentes en la Federación, nace con vocación de ser abierto y dinámico, cuestionado y modificado desde la escucha activa de los distintos agentes que forman parte de las entidades que integran la Federación.

4 OBJETIVOS Y ALCANCE DEL CÓDIGO ÉTICO

El Código recoge los valores y normas que deben servir de guía en la conducta de las distintas personas y organizaciones que integran la Federación con independencia del papel que desempeñen en la misma.

Los objetivos se concretan en:

- Identificar los valores fundamentales en los que se basa la actividad de la FACALEM y sus entidades adheridas.
- Establecer un conjunto de normas éticas específicas que deben utilizarse como guía para el ejercicio de la actividad.
- Ayudar a los distintos intervinientes a hacer frente y resolver dilemas éticos que puedan presentarse
- Proporcionar a la sociedad en general información sobre las normas éticas de la FACALEM para en su caso poder pedir responsabilidades ante el incumplimiento de las mismas.
- Implantar la cultura de la calidad y aportar motivación al desempeño profesional adecuado.
- Impulsar el sentido de pertenencia y la cohesión de toda la organización.

Los valores que deben sustentar los mismos y que se han seleccionado como más importantes son:

- Respeto a la persona con esclerosis múltiple: Libertad, participación e igualdad
- Respeto a su familia y/o entorno: Respeto, solidaridad y compromiso
- Respeto a la FACALEM y sus entidades miembros: Igualdad, responsabilidad, justicia, compromiso, honestidad y valentía.

5 CATÁLOGO DE COMPORTAMIENTOS ÉTICOS DERIVADOS

A continuación, se muestra un conjunto, no exhaustivo, de comportamientos que orientados por los valores anteriormente apuntados que constituyen en guías de conducta tanto a nivel organizacional y directivo como profesional, incorporando como colaboradores necesarios el voluntariado y las familias.

La FACALEM y sus entidades miembro:

5.1. A NIVEL ORGANIZACIONAL

1. Dispondrán de los medios necesarios para que cada persona, con independencia de sus circunstancias y capacidades, pueda expresar por sí misma y con libertad sus quejas, deseos, necesidades, aspiraciones y creencias.
2. Velarán por una atención personalizada, individualizada y de calidad tanto a la persona como a su familia huyendo de respuestas estereotipadas y desde el plan de vida de cada persona.
3. Garantizarán siempre el derecho a la intimidad de la persona, especialmente en el ámbito institucional.
4. Garantizarán la confidencialidad de la información en el ejercicio profesional e informarán siempre previamente a la propia persona o a la familia del uso que pudiera hacerse de la misma.
5. Promocionarán y apoyarán toda acción que garantice el mantenimiento de la calidad de vida y el acceso a los apoyos necesarios en el ámbito familiar, escolar, laboral, de vivienda, de ocio o de la vida social en general.
6. Eliminarán barreras de todo tipo (físicas, sociales, de comunicación...) y contarán con edificios, instalaciones y equipamientos que cumplan los estándares generales y que además sean confortables y agradables.
7. Velarán porque nunca puedan justificarse discriminaciones hacia las personas con esclerosis múltiple y sus familias garantizando y respetando el disfrute de todos sus derechos sin distinción de raza, etnia, lengua, religión, cultura de procedencia, situación migratoria, social, posición económica o cualquier otra circunstancia.
8. Apoyarán a cada afectado y su familia en la gestión de su situación para lograr un entorno adecuado, orientando las acciones hacia la prestación de apoyos específicos desde la información, el asesoramiento, la formación y el acompañamiento.

9. Velarán por el estímulo de la autoestima y la autodeterminación de todas las personas atendidas y su entorno.
10. Reconocerán a las personas y los miembros de su entorno como impulsoras del asociacionismo, velando y reforzando su participación y presencia en todas las estructuras conforme se establezca estatutariamente.
11. Estarán atentas a ofrecer la respuesta adecuada a las necesidades reales no cubiertas de las personas con esclerosis múltiple y su entorno, evitando producir con su acción duplicidad en los servicios ofrecidos y desechando fórmulas con objetivos mercantilistas.
12. Gestionarán sus servicios con competencia, aplicando criterios de eficiencia y calidad como exigencia moral.
13. Los servicios ofrecidos se orientarán siempre hacia la consecución de una mayor autonomía de sus usuarios, contando con su participación y evitando la creación o el mantenimiento de situaciones de dependencia.
14. Entenderán la formación como un deber derivado de su compromiso hacia la persona con esclerosis múltiple, ofreciendo cuantas acciones formativas se consideren necesarias y demandando su participación en aquellas que consideren interesantes para el desempeño de su actividad.

5.2. LA JUNTA DIRECTIVA DE LA FEDERACIÓN, constituida por miembros activos de las juntas directivas de las asociaciones miembro y por tanto con responsabilidad en sus correspondientes entidades:

1. Será responsabilidad de las Juntas Directivas de las entidades miembro de la FACALEM la aplicación de estos principios y normas éticas en su configuración, en las relaciones que éstas establezcan con otras organizaciones tanto públicas como privadas, así como en su práctica diaria a través de la acción de todo su equipo humano: familiares, técnicos, profesionales, personal voluntario e incluso las propias personas con esclerosis múltiple
2. Orientarán la actividad hacia el bien común de sus asociados y en ningún caso en función de sus intereses particulares.
3. Crearán los sistemas y procedimientos necesarios para que nadie, ni de ninguna manera posible, se pueda utilizar con interés de lucro personal, de forma directa o indirecta, los recursos económicos que se manejen, creando cuando sea posible, sistemas sencillos de contabilidad y de control económico.
4. Crearán los protocolos necesarios para regularizar los procesos de contratación de personal, preservando la claridad, transparencia e imparcialidad, evitando situaciones de nepotismo.
5. Serán también austeras en aplicación de los medios de que dispongan, evitando el despilfarro y la mala utilización de los mismos.

6. Velarán por la independencia de sus reivindicaciones en relación con grupos políticos, económicos o de cualquier otra naturaleza, creando normas de funcionamiento estatutarias que la garanticen.
7. Cuidarán los procesos participativos y crearán cuantos procedimientos fueran necesarios para garantizar la participación entre las que destacan el aliento de liderazgos naturales y el estímulo del voluntariado.
8. Establecerán las condiciones organizativas necesarias que garanticen un trato de dignidad y de respeto hacia las personas.
9. También se esforzarán en valorar y velar por el nivel de satisfacción de los asociados y sus familias, profesionales y voluntarios, así como por el grado de adhesión de todos ellos al proyecto asociativo de mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y la de sus familias.
10. Establecerán procedimientos de comunicación eficaces y fluidas con los profesionales, aceptando de buen grado sus críticas y sugerencias.

5.3. LOS PROFESIONALES (en observancia de sus respectivos Códigos Deontológicos) Y LOS VOLUNTARIOS

1. Ejecutarán acciones que favorezcan y fomenten la capacidad de elección, de toma de decisiones, de establecimiento de planes y metas personales de autonomía y, en general, de cualquier otro componente de la autodeterminación.
2. Facilitarán a cada persona la información y comprensión acerca del funcionamiento de los servicios y otras actuaciones.
3. Deben denunciar situaciones de injusticia manifiesta, malos tratos o tratos vejatorios y cualquier otra acción que conlleve el incumplimiento de este Código Ético.
4. Han de actuar y garantizar que se actúe con la persona mediante un trato digno y respetuoso en todo momento.
5. Fomentarán siempre la autoestima de la persona y su reconocimiento social, con independencia de los logros, de su productividad social o de las dificultades que manifieste.
6. Se comprometerán en la acción social y política institucional que busque garantizar que toda persona y su entorno tenga un acceso igual a los recursos sociales, servicios de apoyo y oportunidades que requieran para satisfacer sus necesidades y especialmente en aquellas circunstancias de especial vulnerabilidad.
7. Proporcionarán servicios de apoyo a los destinatarios de su intervención y facilitarán canales para fomentar la ayuda mutua entre pacientes y entre las familias en la misma situación.

8. Formarán y educarán de manera individualizada y grupal en su caso, favoreciendo su implicación en la elaboración y diseño de los programas de intervención que les afecten.
9. Apoyarán a cada persona y familia en la aceptación de la enfermedad con el objetivo de lograr un entorno que permita mantener el máximo de sus capacidades.
10. Deberán entender su labor poniendo en el centro a la persona con esclerosis múltiple y su familia, teniendo como referente obligado y último de su actuación la mejora de su calidad de vida.
11. Desarrollarán su actividad profesional desde el respeto y solidaridad hacia las personas y familias con las que se relacionen, sin hacer distinciones de trato basadas en criterios de simpatía o posición, ajenas y distintas a las derivadas de criterios técnicos o profesionales.
12. Entenderán la formación como un deber derivado de su compromiso hacia la persona con esclerosis múltiple, participando en cuantas acciones formativas se consideren necesarias para el desempeño de su actividad.
13. Respetarán los valores y principios defendidos por la institución donde presten sus servicios, colaborando eficazmente en la realización práctica de las normas de funcionamiento correspondientes.
14. Aplicarán en las operaciones económicas mecanismos de transparencia y control evitando el lucro directo o indirecto de familiares y/o amigos.
15. Evitarán la subcontratación de bienes, servicios o líneas de negocio a desarrollar en sus centros o servicios, que pudieran producir lucro directa o indirectamente a familiares y/o amigos.
16. Mantendrán una actitud de empatía con los usuarios, de permanente escucha y observación, a fin de ponerse en su lugar y conocer así mejor sus necesidades, expectativas y deseos.
17. Apoyarán a sus clientes en el ejercicio de su derecho de formular quejas o sugerencias.
18. Mantendrán una actitud permanente de cooperación y de trabajo en equipo con los demás profesionales.
19. Estarán atentos para sugerir cualquier mejora que se pueda aportar en los procesos de prestación de apoyos que añadan valor al objetivo de mejorar calidad de vida.

FACALEM



FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES
DE CASTILLA Y LEÓN DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

c/ Obispo Cuadrillero, 13, bajo (24007-León)
987 22 66 99

www.facalem.es

facalem@gmail.com



facalem_esclerosismultiple