



CODIGO ETICO- CODE ETIKO

ABRIL 2025

Aprobado Junta Directiva abril 2025

CÓDIGO ÉTICO DE ASEBIER	ASEBIERREN KODE ETIKOA
PREÁMBULO La Asociación ASEBIER es una organización sin ánimo de lucro dedicada a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias. Este Código Ético establece los principios y valores que rigen nuestras actividades y el comportamiento de todos los miembros, empleados, voluntarios y colaboradores, garantizando la transparencia, la integridad y la responsabilidad en nuestras acciones. ASEBIER mediante la revisión del Código Ético pretender fortalecer su compromiso con la transparencia y con la excelencia. En la actualidad ASEBIER dispone de un sistema gestión implantado: el Esquema de Reconocimiento a la Gestión y al Compromiso Social, certificado en el nivel de 1 Estrella por la Fundación Grupo Develop, y además dispone del Diploma de gestión Avanzada y la A de bronce reconocido por Euskalit y Gobierno Vasco. Se encuentra preparándose en el mismo modelo de certificación en estándares de dos estrellas y por ello está inmersa en un sistema de mejora continua en gestión. Fruto de este proceso de mejora continua se revisa y despliega este Código Ético, herramienta fundamental para concretar nuestros valores y acercarnos de forma significativa al cumplimiento de nuestra misión. El Código Ético supone la creación de estructuras de apoyo de las personas con enfermedad rara, así como para las familias, profesionales, voluntarios, puesto que permite explicitar valores, principios y normas éticas, a fin de que sean de aplicación general en el conjunto de ASEBIER.	SARRERA ASEBIER Elkarte irabazi-asmorik gabeko erakundea da, gaixotasun arraroak dituzten pertsonen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzen diharduena. Kode Etiko horrek gure jarduerak zuzentzen dituzten printzipioak eta balioak ezartzen ditu, bai eta kide, enplegatu, boluntario eta laguntzaile guztien jokabidea ere, gure ekintzetan gardentasuna, osotasuna eta erantzukizuna bermatuz. ASEBIERek, Kode Etikoa berrikusita, gardentasunarekin eta bikaintasunarekin duen konpromisoa sendotu nahi du. Gaur egun, ASEBIERek kudeaketa-sistema ezarria du: Kudeaketa eta Konpromiso Soziala Aitortzeko Eskema, Grupo Develop Fundazioak izar bateko mailan ziurtatua, eta, gainera, Kudeaketa Aurreratuko Diploma eta Euskalitek eta Eusko Jaurlaritzak aitortutako brontzezko A diploma ditu. Ziurtapen-eredu berean prestatzen ari da, bi izarreko estandarretan, eta, horregatik, kudeaketan etengabeko hobekuntza-sistema batean murgilduta dago. Etengabeko hobekuntza-prozesu horren ondorioz, Kode Etiko hau berrikusi eta hedatu da, funtsezko tresna baita gure balioak zehazteko eta gure misioa betetzera modu esanguratsuan hurbiltzeko. Kode Etikoak gaixotasun arraroa duten pertsonen laguntzeko egiturak sortzea dakar, baita familientzat, profesionalentzat eta boluntarioentzat ere, balio, printzipio eta arau etikoak esplizitatzeko aukera ematen baitu, ASEBIERen multzoan oro har aplikatzekoak izan daitezen.
Principales grupos de interés de ASEBIER son: ▪ Junta Directiva y Órganos de Gobierno ▪ Personas con Enfermedad Rara y sus familias. ▪ Sociedad, profesionales de la Salud y Servicios Sociales ▪ Entidades del Tercer Sector ▪ Trabajadores de la Entidad ▪ Voluntariado	ASEBIERen interes-talde nagusiak hauek dira: ▪ Zuzendaritza Batzordea eta Gobernu Organoak. ▪ Gaixotasun arraroa duten pertsonak eta haien familiak. ▪ Gizarte, Osasun eta Gizarte Zerbitzuetako profesionalak. ▪ Hirugarren sektoreko erakundeak. ▪ Erakundeko langileak.

▪ Administración pública ▪ Empresas privadas y colaboradoras ▪ Universidades y Centros educativos ▪ Personas en prácticas	▪ Boluntariotza. ▪ Administrazio publikoa. ▪ Enpresa pribatuak eta laguntzaileak. ▪ Unibertsitateak eta ikastetxeak. ▪ Praktiketako pertsonak.
PRINCIPIOS FUNDAMENTALES: VALORES DE ASEBIER	ONARRIZKO PRINTZIBIOAK: ASEBIERREN BALIOAK
1. Respeto y Dignidad ▪ Todas las personas serán tratadas con respeto, sin discriminación por motivos de género, edad, religión, origen étnico, condición socioeconómica, orientación sexual o cualquier otra condición. ▪ Se promoverá un ambiente inclusivo donde cada persona se sienta valorada y escuchada. ▪ Se respetarán las decisiones y necesidades individuales de los pacientes y sus familias, fomentando la empatía en la atención y el trato. 2. Transparencia ▪ Nos comprometemos a actuar con honestidad, proporcionando información clara y veraz sobre nuestras actividades, financiación y toma de decisiones. ▪ Publicaremos informes periódicos sobre el uso de los recursos y los avances en nuestras iniciativas. ▪ Facilitaremos canales de comunicación accesibles para cualquier consulta o inquietud de los beneficiarios, colaboradores y la sociedad en general. 3. Compromiso con los Pacientes y sus Familias: Responsabilidad ▪ Nuestra prioridad es el bienestar de los afectados, ofreciendo apoyo integral en aspectos médicos, psicológicos, sociales y legales. ▪ Se fomentará la creación de redes de apoyo entre pacientes, familiares y profesionales de la salud. ▪ Trabajaremos activamente en la sensibilización y concienciación social sobre las enfermedades raras, promoviendo campañas educativas y de divulgación. 4. Integridad y Profesionalidad ▪ Actuamos con ética y profesionalismo en todas nuestras relaciones y actividades,	1. Errespetua eta duintasuna ▪ Pertsona guztiak errespetuz tratatuko dira, generoagatiko, adinagatiko, erlijioagatiko, jatorri etnikoagatiko, egoera sozioekonomikoagatiko, sexu-orientazioagatiko edo beste edozein baldintzagatiko diskriminaziorik gabe. ▪ Giro inklusiboa sustatuko da, pertsona bakoitza baloratua eta entzuna senti dadin. ▪ Pazienteen eta haien familien banakako erabakiak eta beharrak errespetatuko dira, arretan eta tratuan enpatia sustatuz. 2. Gardentasuna ▪ Zintzotasunez jokatzeko konpromisoa hartzen dugu, gure jarduerari, finantzaketari eta erabakiak hartzeari buruzko informazio argia eta egiazkoa emanaz. ▪ Baliabideen erabilerari eta gure ekimenetan egindako aurrerapenei buruzko aldizkako txostenak argitaratuko ditugu. ▪ Onuradunen, laguntzaileen eta, oro har, gizartearen edozein kontsulta edo kezkatarako komunikazio-kanal irisgarriak erraztuko ditugu. 3. Pazienteekiko eta haien familiekiko konpromisoa: erantzukizuna ▪ Kaltetuen ongizatea da gure lehentasuna, eta laguntza integrala eskaintzen dugu alderdi medikoetan, psikologikoetan, sozialetan eta legetan. ▪ Pazienteen, senideen eta osasun-profesionalen artean laguntza-sareak sortzea sustatuko da. ▪ Modu aktiboan lan egingo dugu gaixotasun arraroen inguruan gizartea sentibilizatzen eta kontzientziatzen, hezkuntza- eta dibulgazio-kanpainak sustatuz. 4. Osotasuna eta profesionaltasuna ▪ Etikaz eta profesionaltasunez jokatzeko gure harreman eta jarduera guztietan, interes-gatazkak eta praktika desonestak saihestuz.

evitando conflictos de interés y prácticas deshonestas. ▪ No se permitirá ningún tipo de corrupción, soborno o favoritismo en el desarrollo de nuestras funciones. ▪ Se promoverán buenas prácticas de gobernanza y liderazgo responsable dentro de la Asociación. 5. Confidencialidad: Respeto ▪ Respetamos la privacidad de los datos personales, psicológicos y médicos de los beneficiarios, garantizando su protección conforme a la normativa vigente. ▪ La información personal solo será utilizada para los fines específicos previamente autorizados por los afectados. ▪ Se capacitará al personal y voluntarios sobre el manejo ético de la información confidencial.	▪ Ez da inolako ustelkeria, eroskeria edo favoritismorik onartuko gure eginkizunen garapenean. ▪ Elkartearen barruan gobernantzako eta lidergo arduratsuko jardunbide egokiak sustatuko dira. 5. Konfidentzialtasuna: Errespetua ▪ Onuradunen datu pertsonal, psikologiko eta medikoen pribatutasuna errespetatzen dugu, eta indarrean dagoen araudiaren arabeko babesa bermatzen dugu. ▪ Informazio pertsonala eragindakoek aldeztu aurretik baimendutako helburu espezifikoetarako baino ez da erabiliko. ▪ Langileak eta boluntarioak informazio konfidentzialaren erabilera etikoaren inguruan gaituko dira.
OBJETIVOS Y ALCANCE	HELBURUAK ETA IRISMENA
Fortalecer la transparencia y el compromiso común por un trabajo de calidad fomentado la relación con los grupos de interés. 1. Relaciones con los Asociados, Pacientes y Familias ▪ Tratar a cada persona con empatía, sensibilidad y profesionalismo. ▪ Brindar información comprensible y veraz sobre los servicios y recursos disponibles. ▪ Fomentar la participación activa de los pacientes y sus familias en la toma de decisiones que les afecten. ▪ Garantizar la equidad en el acceso a los recursos y servicios de la Asociación. 2. Relaciones con Instituciones y Entidades Colaboradoras ▪ Actuar de manera ética en convenios y alianzas, asegurando que las colaboraciones estén alineadas con nuestra misión y valores. ▪ No aceptar donaciones o apoyos que comprometan la independencia y principios de la Asociación. ▪ Mantener una relación transparente y de mutuo respeto con otras organizaciones del sector. 3. Gestión de Recursos y Fondos	Interes-taldeekiko harremana sustatuko duen kalitatezko lanaren aldeko gardentasuna eta konpromiso komuna indartzea. 1. Elkartekide, paziente eta familiekiko harremanak ▪ Pertsona bakoitza enpatiaz, sentsibiltatez eta profesionaltasunez tratatzea. ▪ Eskura dauden zerbitzuei eta baliabideei buruzko informazio ulergarria eta egiazkoa ematea. ▪ Pazienteek eta haien familiek eurei eragiten dieten erabakietan parte-hartze aktiboa izan dezaten sustatzea. ▪ Elkartearen baliabide eta zerbitzuetarako sarbidean ekitatea bermatzea. 2. Erakunde eta entitate laguntzaileekiko harremanak ▪ Hitzarmen eta aliantzetan etikaz jardutea, lankidetzak gure misioarekin eta balioekin bat datoze la ziurtatuz. ▪ Elkartearen independentzia eta printzipioak arriskuan jartzen dituzten dohaintzak edo laguntzak ez onartzea. ▪ Harreman gardena eta elkarrekiko errespetuzkoa izatea sektoreko beste erakunde batzuekin. 3. Baliabideen eta funtsen kudeaketa

- Utilizar los fondos con responsabilidad, asegurando que se destinen a los fines previstos y a la mejora de la calidad de vida de los beneficiarios.
- Rendir cuentas de manera clara y accesible, garantizando el acceso a la información financiera de la Asociación.
- Implementar mecanismos de control interno para evitar malversaciones o irregularidades en el manejo de recursos.

4. Investigación y Divulgación

- Apoyar la investigación científica ética sobre enfermedades raras, colaborando con centros de estudio y profesionales de la salud, tanto con Osakidetza (Servicio Vasco de Salud), Departamento de Salud del Gobierno Vasco y Ministerio de Salud.
- Difundir información basada en evidencia científica, evitando la promoción de tratamientos no avalados por la comunidad científica.
- Fomentar el acceso a información comprensible y útil para los pacientes, sus familias y la sociedad en general.
- Concretando para cada uno de los grupos de interés

5. Hacia las personas con ER usuarias de ASEBIER

- Publicar y dar accesibilidad a todas las personas usuarias con Enfermedad Rara los valores, principios con los que la asociación se compromete para que pueda asegurarse su compromiso, así como su cumplimiento.

6. Hacia las familias de las personas con ER

- Publicar y dar accesibilidad a todas las familias de personas con Enfermedad Rara los valores, principios con los que la asociación se compromete para que pueda asegurarse su compromiso, así como su cumplimiento.

7. Hacia los trabajadores de ASEBIER

Proporcionar a los profesionales un instrumento que presida su actuación y establezca las conductas a seguir. Hacer saber a los profesionales que se incorporen a la entidad cual es nuestro compromiso, así como el deber de cumplirlo.

8. Hacia la junta directiva de ASEBIER

- Funtsak erantzukizunez erabiltzea, aurreikusitako helburuetarako eta onuradunen bizi-kalitatea hobetzeko erabiliko direla ziurtatuz.
- Kontuak argi eta erraz ematea, Elkartearen finantza-informazioarako sarbidea bermatuz.
- Barne-kontrolako mekanismoak ezartzea, baliabideen erabilera bidegabeko eragitzeak edo irregulartasunak saihesteko.

4. Ikerketa eta dibulgazioa

- Gaixotasun arraroei buruzko ikerketa zientifiko etikoa babestea, azterketa-zentroekin eta osasun-profesionalekin lankidetzan, bai Osakidetzarekin (Euskal Osasun Zerbitzua), bai Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailarekin eta bai Osasun Ministerioarekin.
- Ebidentzia zientifikoan oinarritutako informazioa zabaltzea, komunitate zientifikoak abalatu gabeko tratamenduen sustapena saihestuz.
- Pazienteentzat, haien familientzat eta, oro har, gizartearentzat ulergarria eta erabilgarria den informazioarako sarbidea sustatzea.
- Interes-talde bakoitzerako zehaztuz

1. ASEBIERen ER erabiltzaileak dituzten pertsonengana

Gaixotasun arraroa duten erabiltzaile guztiei balioak argitaratzea eta irisgarritasuna ematea. Elkarteak printzipio horiekin konpromisoa hartzen du bere konpromisoa eta betetzea bermatzeko.

6. GA duten pertsonen familietarantz

Gaixotasun arraroa duten pertsonen familia guztiei balioak argitaratzea eta irisgarritasuna ematea. Elkarteak printzipio horiekin konpromisoa hartzen du bere konpromisoa eta betetzea bermatzeko.

7. ASEBIEReko langileekiko

Profesionalei tresna bat ematea beren jarduna zuzentzeko eta jarraitu beharreko jokabideak ezartzeko. Entitatean sartzen diren profesionalei gure konpromisoa zein den jakinaraztea, baita konpromiso hori betetzeko betebeharra ere.

8. ASEBIEReko zuzendaritza batzorderantz

Dar a conocer a la Junta Directiva de ASEBIER cuál es nuestro compromiso ético, los valores y principios para que se puedan adherir a ellos y su compromiso a cumplirlo. 9. Hacia la sociedad en general Dar cuenta a la sociedad en general de los valores y principios éticos que guían la labora de ASEBIER.	ASEBIEReko Zuzendaritza Batzordeari jakinaraztea zein den gure konpromiso etikoa, horiei atxiki ahal izateko balioak eta printzipioak, eta horiek betetzeko konpromisoa. 9. Gizarterantz, oro har Gizarteari, oro har, ASEBIERen lana gidatzen duten balio eta printzipio etikoek berri ematea.
COMITÉ DE ÉTICA	ETIKA BATZORDEA
El Comité de Ética será el órgano responsable de supervisar el cumplimiento del presente Código Ético y de gestionar cualquier consulta o denuncia relacionada con su aplicación. Estará compuesto por: Presidente/a del Comité: presidente de ASEBIER. Representante de los Pacientes y Familias: Un representante de los asociados y un representante de familia, para garantizar la perspectiva de quienes reciben apoyo de la Asociación. Profesional de ASEBIER: psicólogo/a o trabajador/a social Experto/a en Ética y Legislación: Jurista o especialista en normativas sobre derechos de los pacientes y protección de datos. Miembro de la Junta Directiva: Para mantener alineación con la visión y misión de la Asociación. Representante de los Voluntarios: Aportará la perspectiva del trabajo solidario dentro de la organización. Persona Externa Independiente: Un representante de FEDER.	Etika Batzordea arduratuko da Kode Etiko hau betetzen dela gainbegiratzeaz eta haren aplikazioarekin lotutako edozein kontsulta edo salaketa kudeatzeaz. Honako hauek osatuko dute: Batzordeko lehendakaria: ASEBIEReko lehendakaria. Pazienteen eta familien ordezkaria: Elkartekideen ordezkari bat eta familiaren ordezkari bat, Elkartearen laguntza jasotzen dutenen ikuspegia bermatzeko. ASEBIEReko profesionala: psikologoa edo gizarte-langilea Etika eta Legerian aditua: Legelaria edo gaixoen eskubideei eta datuen babesari buruzko araudietan aditua. Zuzendaritza Batzordeko kidea: Elkartearen ikuspegiarekin eta misioarekin bat etortzeko. Boluntarioen ordezkaria: Lan solidarioaren ikuspegia emango du erakundearen barruan. Kanpoko pertsona independentea: EGEFeko ordezkari bat.
MECANISMOS DE CUMPLIMIENTO	BETETZEKO MEKANISMOAK
- Cualquier violación de este código podrá ser denunciada de manera confidencial a través de los canales designados por la Asociación. - Se tomarán medidas correctivas y disciplinarias en caso de incumplimiento, asegurando que las sanciones sean proporcionales a la falta cometida. - Se brindará capacitación continua a los miembros de la Asociación sobre ética y buenas prácticas en el ámbito de las enfermedades raras.	- Kode honen edozein urraketa isilpean salatu ahal izango da Elkartek izendatutako kanalen bidez. - Ez-betetzeen kasuan, neurri zuzentzaileak eta diziplinazkoak hartuko dira, zehapenak egindako hutsegitearekiko proportzionalak direla ziurtatuz. - Elkarteko kideei etengabeko gaikuntza emango zaie gaixotasun arraroen arloko etikari eta jardunbide egokiei buruz.

CANAL DE COMUNICACIÓN	KOMUNIKAZIO-KANALA
Para poder atender a todas las propuestas y sugerencias de nuestros grupos de interés en lo referido al Código Ético de ASEBIER se ha habilitado un correo electrónico específico: eticaasebier@asebier.org Para el caso de personas que no tengan acceso a internet, se les facilitara un formulario para que puedan hacer llegar su sugerencia o propuesta.	ASEBIERen Kode Etikoari dagokionez, gure interes-taldeek egindako proposamen eta iradokizun guztiei erantzun ahal izateko, posta elektronikoko espezifikoa bat jarri da: eticaasebier@asebier.org Internetarako sarbiderik ez duten pertsonen inprimaki bat emango zaie, iradokizuna edo proposamena helarazi ahal izateko.
INDICADORES DE SEGUIMIENTO Y CONTROL	JARRAIPEN- ETA KONTROL-ADIERAZLEAK
Para garantizar el cumplimiento de este Código Ético, se implementarán los siguientes indicadores de seguimiento y control: Indicadores de Transparencia - Informes financieros y de gestión publicados anualmente. - Nivel de acceso a la información por parte de los beneficiarios y la comunidad. - Evaluación externa de la asociación ASEBIER Indicadores de Atención a los Pacientes y Familias - Nivel de satisfacción de los beneficiarios con los servicios ofrecidos en cada una de las áreas de actividad. - Número de casos atendidos y tipo de apoyo brindado en cada una de las áreas de actividad. Indicadores de Integridad y Cumplimiento - Número de denuncias recibidas y gestionadas sobre posibles incumplimientos éticos. - Medidas correctivas implementadas y efectividad de las mismas. Indicadores de Capacitación y Sensibilización - Número de actividades de formación sobre ética realizadas para miembros y voluntarios. - Grado de participación en capacitaciones.	Kode Etiko hori betetzen dela bermatzeko, jarraipen- eta kontrol-adierazle hauek ezarriko dira: Gardentasun-adierazleak - Urtero argitaratutako finantza- eta kudeaketa-txostenak. - Onuradunek eta komunitateak informazioa eskuratzeko duten maila. - ASEBIER elkartearen kanpo-ebaluazioa Pazienteen eta familien arretaren adierazleak - Onuradunek jarduera-arlo bakoitzean eskainitako zerbitzuekiko duten gogobetetze-maila. - Artatutako kasuen kopurua eta jarduera-eremu bakoitzean emandako laguntza mota. Osotasun eta betetze-mailaren adierazleak - Balizko ez-betetze etikoei buruz jasotako eta kudeatutako salaketen kopurua. - Ezarritako neurri zuzentzaileak eta horien eraginkortasuna. Gaikuntza- eta sentsibilizazio-adierazleak - Etikari buruz kideentzat eta boluntarioentzat egindako prestakuntza-jardueren kopurua. - Trebakuntzetako parte-hartze maila.

5. Indicadores de Investigación y Divulgación - Jornadas Científicas sobre enfermedades raras y su impacto. - Alcance de campañas de divulgación y sensibilización. Estos indicadores serán revisados periódicamente para evaluar la efectividad del Código Ético y realizar mejoras continuas en su aplicación.	5. Ikerketa- eta dibulgazio-adierazleak - Gaixotasun arraroei eta haien eraginari buruzko jardunaldi zientifikoak. - Dibulgazio- eta sentsibilizazio-kanpainen irismena. Adierazle horiek aldizka berrikusiko dira, Kode Etikoaren eraginkortasuna ebaluatzeko eta haren aplikazioan etengabeko hobekuntzak egiteko.
DISPOSICIÓN FINAL	AZKEN XEDAPENA
Este Código Ético será revisado cada 2 años para garantizar su actualización y adecuación a las necesidades de la Asociación y sus beneficiarios. Cualquier modificación será debidamente comunicada y aprobada por la Junta Directiva.	Kode Etiko hori bi urtean behin berrikusiko da, eguneratzeko eta elkar tearen eta onuradunen beharretara egokitzeko. Edozein aldaketa behar bezala jakinarazi eta onartuko du Zuzendaritza Batzordeak.
Fecha de aprobación: Abril 2025	Onarpen data: 2025eko apirila
Firmado por: ASEBIER	Sinatzailea: ASEBIER