

# CÓDIGO ÉTICO ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

Marzo 2019

## INTRODUCCIÓN.

Hemos creído necesario concretar nuestros valores en un Código Ético que recoja nuestra forma de proceder en la actividad diaria, y al que puedan acogerse todas aquellas organizaciones de EME que así lo deseen.

Con este Código Ético queremos crear un marco de relaciones transparentes con nuestros interlocutores, así como dejar constancia de la actuación de nuestros representantes.

## 1. FINANCIACIÓN.

Nuestra organización, en consonancia con sus valores, sólo acepta fondos para actividades que sean coherentes con su misión y objetivos. Las relaciones de colaboración con empresas u otras entidades de carácter privado respetarán los valores de independencia, transparencia y eficacia, entre otros, valores todos ellos que caracterizan nuestro trabajo.

Nuestra entidad está comprometida con la transparencia y las buenas prácticas por lo que permanece abierta de forma honesta y transparente en todo momento. Nuestras cuentas y colaboradores pueden consultarse en nuestra página web, así como en nuestra memoria de actividades. Las entidades que nos financian pueden ser identificadas, tanto por razones de transparencia, como de reconocimiento público a su labor de apoyo a nuestra organización.

### 1.1 Financiación para proyectos

Los fondos o patrocinios para el desarrollo de los distintos proyectos son aceptados, siempre y cuando no se impongan por las entidades que los facilitan condiciones de ningún tipo ni al diseño, ni a la realización del proyecto, garantizándose de este modo la independencia total de la organización. Los resultados de los proyectos no podrán ser utilizados o citados por el financiador sin el permiso previo y por escrito de la organización, y siempre habrá de publicitarse la indicación de la autoría y titularidad de nuestra entidad. En el caso de compañías nunca podrá utilizarse el proyecto desarrollado para promover la venta de un producto sanitario específico.



### 1.2 Financiación para eventos

EME puede aceptar fondos, patrocinio o asistencia en especie para sus eventos. En proyectos o eventos de carácter más estratégico para EME, la financiación deberá provenir a ser posible de más de una fuente para no generar una relación de dependencia, monopatrocinador o vinculación especial con un mismo financiador.

Los patrocinadores no deben ejercer ningún control sobre el contenido del programa o la elección de los oradores.

### 1.3 Financiación de las actividades de comunicación.

EME hace público los nombres de los patrocinadores que apoyan su sitio web o materiales que se editen. Los logos de los patrocinadores serán de un tamaño modesto para evitar ser percibidos como un anuncio.

### 1.4 Participación en sitios web, publicaciones o folletos de la industria.

EME no aceptará ser financiada para actividades destinadas a promover el uso de un producto y / o servicio, teniendo el deber de garantizar que ningún tratamiento pueda ser percibido como recomendado por nuestra organización. Sí podemos contribuir a la producción de material relacionado con la divulgación o conocimiento sobre la Esclerosis Múltiple.

### 1.5. Relación con donantes privados.

EME velará para que la procedencia de las donaciones que reciba no impida su libre actuación y no supongan obstáculo alguno para la consecución de los objetivos que le son propios. Respetará siempre la voluntad de los donantes en lo que se refiere al destino final de sus fondos. Dará cumplimiento al derecho de éstos a recibir la correspondiente certificación de la donación.

### 1.6. Origen de los ingresos.

EME cuidará especialmente de que todos los ingresos que reciba cumplan con la normativa vigente y que no tengan un origen ilícito o delictivo.

## **2. PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN ACTIVIDADES DE FINANCIADORES.**

En relación con las actividades relacionadas con un producto, dispositivo o servicio sanitario, comercializados por la industria de la salud o aún en desarrollo:

### 2.1 Actividades promocionales relacionadas con medicamentos recetados no aprobados por el SNS (Sistema Nacional de Salud) y ensayos clínicos.

EME puede colaborar con cualquier compañía farmacéutica que haya desarrollado un producto cuyo valor haya sido demostrado científicamente, para que sea incorporado al catálogo de la sanidad pública.

También EME podrá solicitar información relativa a sus productos o ensayos clínicos. La difusión de los mismos se realizará conforme a las exigencias legales vigentes.

### 2.2. Actividades promocionales relacionadas con medicamentos recetados aprobados.

No se permite ninguna actividad de promoción relacionada con los medicamentos (recetados) aprobados por la legislación vigente de la UE y los respectivos códigos de ética de la industria. Como organización de pacientes ninguna de nuestras actividades puede estar asociada con acciones promocionales.

EME es consciente de los posibles conflictos de interés y consecuencias de este tipo de acciones y estamos comprometidos con nuestra propia razón de ser que es independiente de otras organizaciones y está exclusivamente centrada en el paciente, otorgándole el protagonismo que merece.

A continuación, se facilita un listado con los tipos de actividades que pueden considerarse promocionales y que por tanto podrían causar un conflicto de intereses:

- Difusión de información desequilibrada, no validada o parcial sobre un producto / servicio que es producido, comercializado o proporcionado por una empresa, financiadora o no de nuestra organización.
- Posicionarse sobre la comunicación corporativa de una empresa a favor o en contra de un producto.
- Participar como ponente / participante en un evento de empresa para el lanzamiento de un producto.
- Participar en una reunión “ad hoc” patrocinada por una sola empresa para informar sobre sus productos.
- Aparecer en materiales promocionales para un determinado producto de la empresa (por ejemplo, folletos sobre un medicamento específico o para testificar como un "consumidor" de esa medicina), salvo que la información de contacto de EME se haga constar en una sección aparte y bien diferenciada de la promoción del producto.

### 2.3. Aval o patrocinio de determinadas actividades.

EME podrá patrocinar determinadas actividades con el objetivo de acreditar su valor científico y siempre con total independencia de los aspectos organizativos y financieros de la actividad. En todo caso y tal como se ha expuesto en el anterior punto, EME declinará el patrocinio de actividades cuyo contenido esté dirigido a la promoción comercial de fármacos o productos sanitarios de prescripción médica (equipos, software o similares).

Podrán ser objeto de aval o patrocinio institucional de EME las siguientes actividades:

- Congresos, reuniones y simposios propios, de sus asociadas o de otras instituciones o empresas cuyos contenidos estén directamente relacionados con nuestros objetivos.
- Proyectos de investigación.
- Declaraciones o Manifiestos a los que EME desee adherirse.
- Libros, monografías, documentos de consenso o guías diagnóstico-terapéuticas.
- Software, web, blogs, apps, vídeos, etc. relacionadas con las enfermedades crónicas.
- Cualquier otro proyecto o actividad de interés para los pacientes.

La concesión del patrocinio no implica ningún tipo de compensación económica a favor de la EME por parte de los peticionarios. Podrá no obstante ser requerida dicha compensación económica cuando los peticionarios pretendan usar recursos de EME salvo que se trata de entidades colaboradoras o asociadas a EME.

### 2.4 Comunicados de prensa de la industria.

- EME y sus representantes se negarán a participar en comunicados de prensa de la industria relacionados con un producto comercializado o un producto en desarrollo.
- Si EME siente la necesidad de comunicar a los medios alguna información acerca de un producto publicará su propio comunicado de prensa.
- Si una empresa cita la opinión de nuestra entidad o se refiere a los materiales de comunicación (revistas, publicaciones, sitio web, etc.) por nosotros elaborados sin recabar antes el permiso de la organización por escrito, se procederá a formalizar la oportuna queja a la empresa mediante escrito notificado por carta certificada con copia a Farmaindustria y adoptar, en su caso, las acciones convenientes para la protección de su imagen.

### 2.5 Participación en conferencias o seminarios de la industria

Si un representante de nuestra organización participa en un lanzamiento / promoción de un producto, ninguna foto podrá tomarse, publicarse o divulgarse de cualquier modo sin la autorización previa y por escrito de la(s) persona(s) involucrada(s). Al objeto de evitar futuras controversias, se exigirá antes de celebrarse el evento la previa autorización escrita del representante que vaya a participar en el mismo.

#### 2.6 Orientación para la compensación individual.

Existen varias situaciones en las que las personas que representan a nuestra organización pueden recibir honorarios por su participación en alguna actividad como, a título enunciativo y no limitativo, las que se detallan a continuación:

- Participación en una reunión o conferencia organizada por una propia empresa.
- Participación en una reunión o conferencia organizada por un tercero.
- Revisar los materiales de la industria, folletos, protocolos, etc.
- Consultoría sobre política, comités consultivos, etc.

El representante que perciba honorarios con motivo de alguna de estas actividades deberá en cualquier caso destinarlos a EME.

Ésta es una práctica habitual para los profesionales de la salud y puede llegar a serlo también para la organización como tal, quien también podrá actuar en labores de asesoría/consultoría y por ello, al igual que los profesionales, percibir honorarios por estas actividades. En cualquier caso, nuestra política es la de ser totalmente transparentes y publicar estas colaboraciones a través de nuestras cuentas.

#### 2.7 Campañas de concienciación sobre enfermedades por la industria.

Las campañas de concienciación sobre enfermedades pueden considerarse como una forma indirecta de publicidad en algunos países de la UE. Aunque estas campañas pueden beneficiar a algunos pacientes o dar información a la sociedad en general, consideramos que no es prudente asociarnos a este tipo de campañas a menos que tengan el respaldo de las autoridades públicas sanitarias o entidades como la Sociedad Española de Neurología (SEN), SEDENE, REEM, etc..

Como organización debemos asegurarnos de que cualquier campaña de este tipo responda a una necesidad de salud pública bien caracterizada, acordada y respaldada por la autoridad nacional y/o de la comunidad donde se realice.

### 2.7.1 Campañas de concienciación sobre enfermedades por parte de las organizaciones de pacientes.

En el caso de que EME organice su propia campaña de concienciación sobre un determinado asunto, se exigirá en todo caso que las fuentes de la información divulgada estén validadas y sean comercialmente independientes, debiéndose observar siempre los siguientes puntos:

- Verificar el origen y fiabilidad de la información.
- Citar la fuente de información validada.
- Mencionar a los profesionales de la salud/expertos independientes que se hayan consultado.

### 2.7.2 Dentro de la responsabilidad editorial de las empresas

Las organizaciones comerciales que deseen mencionar el nombre de EME en cualquier tipo de material deberán obtener con carácter previo autorización escrita y específica para el material concreto en el que se desea que aparezca el logotipo y/o su identidad corporativa.

PERSONA DE CONTACTO: las compañías farmacéuticas interesadas en interrelacionarse con EME deberán designar una persona de contacto que no tenga relación con el departamento comercial de la Cía. Por ejemplo: departamento de relaciones con pacientes, relaciones institucionales, ....

## **3. TRANSPARENCIA Y GESTIÓN**

EME deberá actuar en todo momento conforme a la ley. La gestión será responsable y leal, buscando en todo momento el logro de los objetivos de la institución. EME, como organización al servicio de la sociedad, debe hacer públicas de la forma más apropiada (web, etc..) información periódica sobre sus líneas de actuación, programas, objetivos, forma de obtención de recursos (con especial detalle en caso de ser de la industria farmacéutica), cantidad de los mismos y composición de sus órganos de gobierno. Así mismo publicará anualmente una memoria con información sobre sus actividades, programas, recursos y órganos de gobierno.

## **4. RELACIÓN CON REPRESENTANTES INSTITUCIONALES Y PARTIDOS POLÍTICOS**

EME es una organización apolítica que tiene como objetivo trabajar a todos los niveles para conseguir una mejor atención de los pacientes en España. Para ello mantiene reuniones regulares con representantes institucionales y de grupos políticos con el fin de transmitir nuestros objetivos y buscar alianzas de colaboración.

## **5 NORMAS DE CONDUCTA DE PERSONAL DIRECTIVO Y DE ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN.**

5.1. Ética: Las personas vinculadas a los órganos de dirección y representación de EME actuarán con sujeción a las prescripciones de este Código y siempre con ética e integridad, y en ningún caso desarrollarán actividades contrarias a los principios fundamentales o al compromiso humanitario de la Institución.

No podrán utilizar el nombre, activos o recursos de EME en beneficio propio, ni con fines privados, ni utilizar su condición para la obtención de privilegios ni beneficios. Tampoco podrán en ningún caso dar ni recibir cualquier tipo de comisión o dádiva como consecuencia de las actividades que desarrollen en la Institución. Cuando en el desempeño de sus funciones dispongan de recursos de la Institución, los utilizarán de forma económica, austera, prudente y discreta, evitando incurrir en gastos superfluos e innecesarios. A este respecto se comprometen a viajar en clase turista y no business o cualquier otra que suponga un mayor gasto para la organización.

5.2. Legalidad: Asimismo, cumplirán los Estatutos y todas las normas de la Institución que se dicten por los órganos competentes para ello y que les resulten de aplicación en su ámbito específico de actuación.

5.3. Lealtad y buena fe: Ajustarán en todo momento su actuación a los principios de buena fe, lealtad y respeto para con la Institución, órganos superiores y, en general, con todos los profesionales al servicio de la Institución y con todas las personas con las que se relacionen en el ejercicio de su actividad. Comunicarán a EME con carácter previo a su efectividad, la aceptación de cualquier cargo o nombramiento ajenos a la Institución que pueda condicionar su compromiso ético con EME. La lealtad conlleva asimismo la sujeción al principio de jerarquía y el compromiso de trasladar al órgano de gobierno o cargo directivo inmediatamente superior cualquier irregularidad detectada en la dirección y gestión de EME.

5.4. Compromiso, eficiencia y participación: mantendrán un compromiso activo y responsable para lograr el cumplimiento de los objetivos marcados por la Institución, actuando con diligencia y eficiencia en el ejercicio de sus funciones. Esta conducta eficiente y diligente se fundamenta en la asunción de las facultades y deberes de recabar y obtener toda la información necesaria para poder acomodar la propia actuación a las exigencias que impone, así como alcanzar y mantener una formación adecuada para el puesto desempeñado. De la misma manera, la conducta eficiente y diligente de los Órganos de Gobierno lleva implícita la facultad y el deber de sus miembros de asistir a las reuniones que celebren dichos Órganos, así

como cumplir los acuerdos que adopten y a no entorpecer las acciones por éstos acordadas, ni a actuar en contra de los intereses de EME.

5.5. Abstención en caso de conflicto de intereses: Las personas vinculadas a EME actuarán teniendo en cuenta los intereses prioritarios de la Institución y en el desarrollo de su función se abstendrán de intervenir en asuntos en los que la existencia de un vínculo significativo, familiar, afectivo, profesional, comercial u análogo pudiera comprometer su capacidad para ejercer sus funciones con imparcialidad y en beneficio de los objetivos de la asociación. En el caso de existencia de un conflicto de intereses en el desarrollo de su función, los miembros de los Órganos de Gobierno (Junta Directiva por ejemplo), informarán de esta circunstancia al órgano al que pertenecen, a través de su Presidente, disponiendo este Órgano lo que proceda ante esta situación. Asimismo, los cargos directivos, ante la existencia de un conflicto de intereses en el desarrollo de su función, informarán de esta circunstancia a sus superiores jerárquicos y en cualquier caso mediante un formulario de “declaración responsable”.

5.6. Transparencia e integridad de la información: Las personas vinculadas a EME están obligadas a que la información de la que resulten responsables sea veraz y refleje de forma íntegra y clara la realidad de las actuaciones realizadas.

5.7. Confidencialidad: Las personas vinculadas a EME se obligan a no revelar la información reservada a la que hayan tenido acceso con motivo de su actividad, incluso una vez dejen de estar vinculadas a la Institución. Igualmente asumen la obligación de no hacer uso de la información reservada para fines privados, obligación que se extenderá incluso una vez terminada su relación con EME.

5.8. Prohibición de competencia desleal: Las personas vinculadas a la asociación no realizarán actos de competencia desleal, utilizando la información y conocimientos adquiridos en EME para la realización por cuenta propia o ajena y con fines lucrativos de actividades o servicios llevados a cabo por la asociación.

5.9.- Igualdad: Las actividades de las personas vinculadas a la asociación no incurrirán por ningún motivo en discriminación a otras personas o instituciones y, especialmente, por motivos de salud, sexo, raza, edad, medios económicos, religión o ideología.

## **6 NORMAS DE CONDUCTA DE LOS MIEMBROS DE COMITÉS ASESORES (CMA, OTROS,..).**

6.1. Ética: Las personas vinculadas a los comités asesores de EME actuarán con sujeción a las prescripciones de este Código y siempre con ética e integridad, y en ningún caso desarrollarán actividades contrarias a los principios fundamentales o al compromiso humanitario de la Institución.



No podrán utilizar el nombre, activos o recursos de EME en beneficio propio ni con fines privados, ni utilizar su condición para la obtención de privilegios ni beneficios. Tampoco podrán en ningún caso dar ni recibir cualquier tipo de comisión o dádiva como consecuencia de las actividades que desarrollen en la Institución. Cuando en el desempeño de sus funciones dispongan de recursos de la Institución, los utilizarán de forma económica, austera, prudente y discreta, evitando incurrir en gastos superfluos e innecesarios. A este respecto se comprometen a viajar en clase turista y no business o cualquier otra que suponga un mayor gasto para la organización.

6.2. Legalidad: Asimismo, cumplirán los Estatutos y todas las normas de la Institución que se dicten por los órganos competentes para ello y que les resulten de aplicación en su ámbito específico de actuación.

6.3. Lealtad y buena fe: Ajustarán en todo momento su actuación a los principios de buena fe, lealtad y respeto para con la Institución, órganos superiores y, en general, con todos los profesionales al servicio de la Institución.

6.4. Transparencia e integridad de la información: Las personas miembros de comités asesores de EME están obligadas a que la información de la que resulten responsables sea veraz y refleje de forma íntegra la realidad de las actuaciones realizadas.

6.5. Confidencialidad: Las personas vinculadas a EME se obligan a no revelar la información reservada a la que hayan tenido acceso con motivo de su actividad, incluso una vez dejen de estar vinculadas a la Institución. Igualmente asumen la obligación de no hacer uso de la información reservada para fines privados, obligación que se extenderá incluso una vez terminada su relación con EME.

6.6. Igualdad: Las actividades de las personas vinculadas a los comités asesores no incurrirán por ningún motivo en discriminación a otras personas o instituciones y, especialmente, por motivos de salud, sexo, raza, edad, medios económicos, religión o ideología.

## **7 TRABAJADORES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA.**

Los trabajadores de EME se someterán en esta cuestión a la legalidad vigente, pero serán informados de la existencia de este Código Ético y velarán por su cumplimiento y aplicación en aquellos ámbitos en los que les afecten.