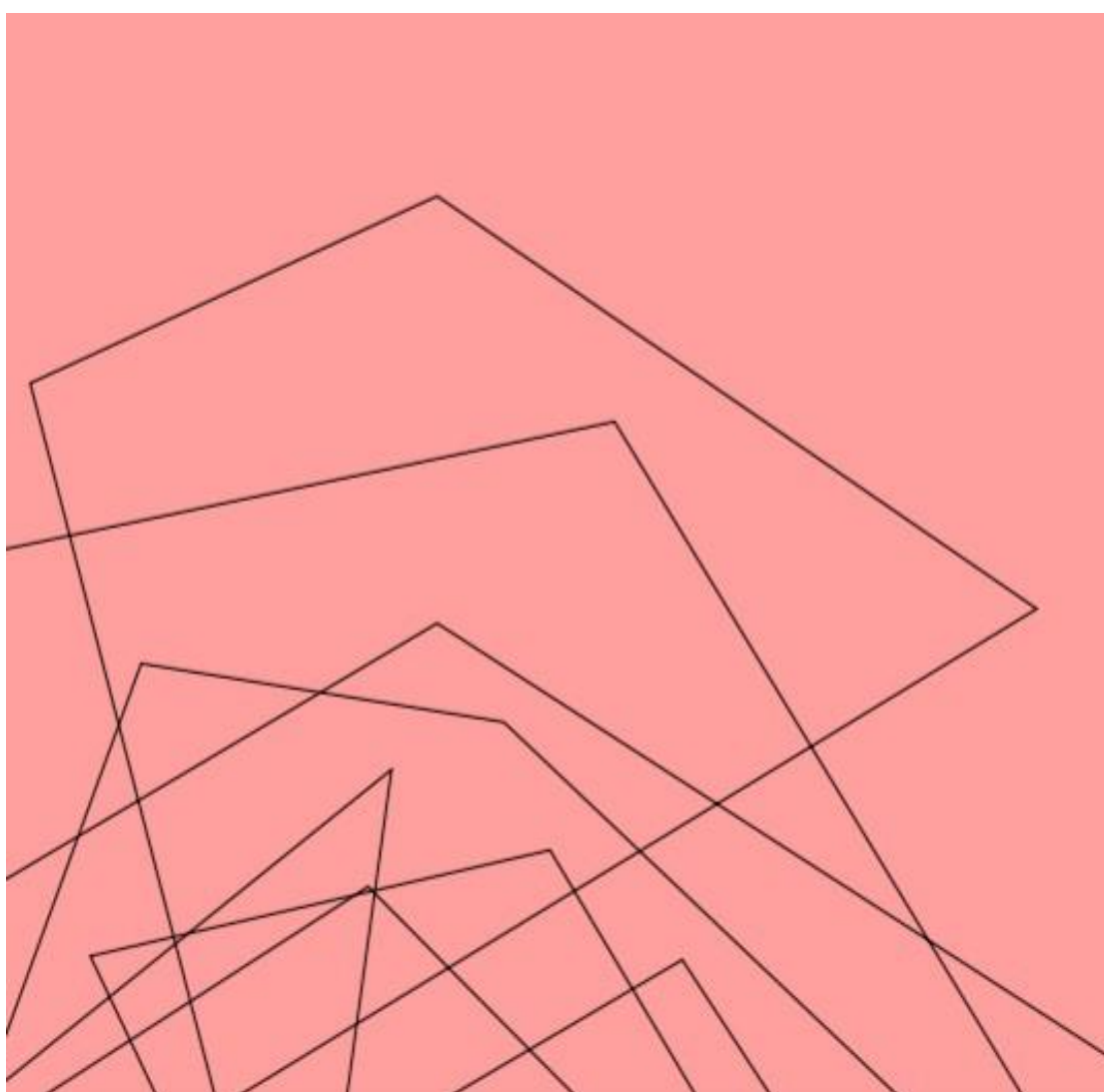


CÓDIGO ÉTICO DE ALDE

Asociación Distonía España
ALDE

Diciembre 2021



CÓDIGO ÉTICO DE ALDE

INTRODUCCIÓN

La **Asociación Distonía España · ALDE** es una organización sin ánimo de lucro, creada en 1991.

La **misión de ALDE** es ofrecer un lugar de encuentro, información, orientación y ayuda a las personas afectadas de distonía y sus familias, procurar su bienestar, mejorar su calidad de vida y favorecer su integración social en igualdad de oportunidades y de género, en un entorno sostenible.

La actividad y comportamiento de las personas que forman la organización ALDE, está orientado a realizar su misión bajo criterios éticos. El equipo directivo y los responsables de gestión de la entidad están comprometidos en esa dirección, bajo la guía del **Código Ético de ALDE**, un documento básico, que también podrá incluir a los trabajadores de la entidad, socios y socias y personas voluntarias.

VALORES/PRINCIPIOS ÉTICOS DE ALDE

1. Compromiso

Las personas que forman parte de ALDE (socios, voluntarios, Junta Directiva, etc.) deben compartir sus mismos fines y valores/principios. Todos deben estar dispuestos a colaborar y mostrar lealtad a la entidad para alcanzar los objetivos propuestos con compromiso, lealtad y esfuerzo por mejorar.

2. Solidaridad

El bien común debe primar sobre los intereses personales en una Asociación como ALDE formada por personas unidas para conseguir un fin común como es visibilizar la distonía. Para conseguir ese fin es necesaria la participación cooperación y el trabajo conjunto de todos sus integrantes. Las personas asociadas a ALDE comparten objetivos y una misma meta y también deben compartir logros y dificultades.

El compañerismo, la generosidad y la empatía con los demás deben ser la base de la acción diaria de ALDE.

3. Respeto

Es fundamental el respeto mutuo entre las personas que forman el colectivo de ALDE. Todas las personas de la Asociación merecen ser tratadas con el mismo respeto y consideración, mostrando tolerancia hacia las opiniones diferentes y los criterios opuestos siempre que redunden en beneficio de la Asociación. Así mismo se defenderá una imagen positiva de las personas con distonía, evitando prejuicios y estereotipos. Además de respetar la confidencialidad.

4. Igualdad

Todas las personas que forman parte de la Asociación merecen las mismas oportunidades y el mismo respeto. Sin discriminación por razón de sexo, creencias, nivel social, religión, capacidad intelectual, etc.

Se promoverá la inclusión social y la igualdad de oportunidades entre todos los miembros de la Asociación, procurando la participación plural tanto de afectados como familiares y cuidadores.

5. Responsabilidad

Todas las personas que forman parte de la Asociación deben ser responsables de las funciones que asuman libremente como consecuencia de su elección como miembros del equipo directivo, como voluntarios o como colaboradores de la Asociación para garantizar el buen funcionamiento de la entidad.

6. Transparencia/Honestidad

Todas las personas que forman parte de ALDE deben cumplir la legalidad en todo momento, actuar en coherencia con la misión, valores y objetivos de la Asociación, garantizando la transparencia en el nombramiento y renovación de cargos, no generar conflictos de intereses entre los socios con la Asociación y evitar el lucro personal a costa de la Asociación.

7. Humildad/Sostenibilidad

Todas las personas de la entidad deben asumir los logros de la entidad como parte del colectivo al que representan, así como velar por la buena gestión de los recursos, tanto humanos como económicos, propios, públicos o de terceros, sin comprometerlos antes de conocer la disponibilidad de los mismos.

OBJETIVOS DE ALDE

- **Ofrecer información y orientación** sobre la distonía: progresos en el diagnóstico, tratamientos, terapias, etc.
- **Promover y realizar jornadas, conferencias, publicaciones, seminarios...**, en torno a la distonía, para personas afectadas, familiares, especialistas (médicos, sanitarios, psicólogos, fisioterapeutas...) y población general.
- **Impulsar y potenciar la investigación** y divulgación de estudios sobre la distonía y sus avances.
- **Facilitar** un cuadro actualizado de **centros especializados** en el tratamiento de la distonía en España.
- **Organizar actividades** para las personas con distonía y sus familias que mejoren su calidad de vida y su autoestima.
- **Fomentar el intercambio de experiencias** entre personas relacionadas directa o indirectamente con la distonía y otras enfermedades minoritarias.
- **Promover la integración social** de las personas afectadas de distonía en igualdad de oportunidades y de género.
- **Sensibilizar a la sociedad** sobre esta patología.

CODIGO ÉTICO DE CONDUCTA DEL EQUIPO DIRECTIVO Y RESPONSABLES DE GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN DISTONÍA ESPAÑA · ALDE

❖ Misión de ALDE

El equipo directivo y los responsables de gestión de la entidad están comprometidos a realizar la misión de ALDE bajo criterios éticos con el fin de ofrecer información y orientación a las personas afectadas y sus familias, promover la celebración de actividades de difusión y la creación de talleres para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, potenciar la investigación médica y científica, fomentar el intercambio de experiencias, facilitar la comunicación con entidades afines y sensibilizar a la sociedad sobre la distonía.

La Asociación cumple su función con los ingresos obtenidos del pago de las cuotas de afiliación de los socios, las subvenciones públicas y privadas recibidas, las donaciones particulares, la organización de actos benéficos y las campañas de captación de fondos a través de sorteos, loterías, subastas, mercadillos, etc.

Para alcanzar los objetivos propuestos ALDE entiende que su equipo directivo y los responsables de gestión de la entidad deben regirse por criterios de ética personal, responsabilidad organizativa y calidad profesional.

❖ Principios/valores éticos del equipo directivo y responsables de gestión de la entidad

Para llevar a cabo la misión y conseguir los objetivos de ALDE se aplicarán los siete principios/valores éticos de ALDE:

1. Compromiso

El equipo directivo debe estar comprometido con la misión y valores de la entidad, los cuales guiarán su comportamiento para conseguir los objetivos propuestos. Y también deberá mostrar una actitud constructiva y una predisposición a mejorar.

2. Solidaridad

El personal directivo debe estar cohesionado y trabajar en equipo de forma solidaria en la consecución de fines comunes compartiendo logros y dificultades.

3. Respeto

Es fundamental el respeto mutuo entre las personas del órgano de gobierno y el equipo de gestión de la entidad mostrando tolerancia hacia las opiniones diferentes y los criterios opuestos.

También se deberá mostrar respeto hacia la propia entidad manteniendo una actitud constructiva, discreta y leal.

4. Igualdad

Todos los miembros de la directiva merecen el mismo respeto y deben ser tratadas con la misma deferencia, sin discriminación de sexo, raza, religión, condición, capacidad intelectual, etc.

5. Responsabilidad

Todas las personas que forman parte del equipo directivo deben hacerse cargo de las consecuencias de sus propias decisiones y acciones, responder de las expectativas depositadas en ellos y dar cuenta de los compromisos adquiridos.

Es responsabilidad de la Junta Directiva el apoyo a los profesionales sanitarios para tratar la distonía.

6. Transparencia/Honestidad

Las personas que forman parte del equipo directivo como representantes de los valores de la entidad deberán dar ejemplo con su comportamiento ético y anteponer los intereses de la Asociación a los suyos personales.

Ningún cargo directivo deberá aprovecharse de su posición para obtener beneficios personales ni lucrarse a costa de la entidad con actuaciones que comprometan el buen nombre de ALDE.

Las personas de la Junta Directiva no podrán aceptar regalos, presentes o compensaciones personales de terceros, que afecten a su toma de decisiones y se compromete a impedir que estos actos ocurran y sean penalizados si se producen.

Todos los miembros de ALDE, socios y específicamente los miembros de la Junta Directiva, realizan sus actividades para ALDE de forma **altruista, desinteresada, y sin remuneración alguna**, ni directa ni indirectamente.

Ninguna persona socia de ALDE obtendrá beneficio económico alguno, ni de ALDE, ni de sus socios y familiares, a través de la prestación de servicios a los socios en nombre de ALDE.

Ninguna actividad lucrativa realizada por los socios de ALDE usando a otros socios de ALDE o sus familiares, **será apoyada ni por ALDE como Asociación, ni por sus socios, ni**

específicamente por su Junta Directiva.

Ninguna actividad particular desarrollada para los socios de ALDE o sus familiares, por otros socios de ALDE o por personas referidas por socios de ALDE, **podrá ser publicitada, impulsada o fomentada desde ALDE sin la expresa aprobación previa por unanimidad de la Junta Directiva.**

ALDE tiene una **estrecha vinculación con la Comunidad Médica y Científica**, y sus acciones están encaminadas a apoyar la investigación médica y a obtener el apoyo de los profesionales sanitarios para tratar la distonía.

Ni ALDE como Asociación, ni su Junta Directiva, puede recomendar el uso de las denominadas **“terapias alternativas” para tratar la distonía**, que en cualquier caso serán realizadas por los socios fuera del local de la Asociación, y bajo su única responsabilidad personal.

ALDE no aceptará ninguna responsabilidad derivada del uso de terapias no avaladas por el Ministerio de Sanidad de España.

7. Humildad/Sostenibilidad

Las personas que forman parte del equipo directivo **nunca podrán atribuirse como propios los logros y méritos conseguidos por la organización** ni hacer ostentación de ellos en beneficio propio.

Ninguna persona de la Junta Directiva podrá utilizar los medios de comunicación de la entidad en beneficio de su propia imagen y en detrimento de la entidad que representa.

Las personas de la Junta deberán velar por la buena gestión de la entidad.

❖ Actualización sobre teletrabajo, comunicaciones por correo electrónico y firma del representante legal

Dado el nuevo momento del teletrabajo. Toda actividad (proyectos, actividades, llamadas, inscripciones, etc.) realizada desde casa ha de ser a través de los correos oficiales de ALDE y por supuesto comunicar a todos las gestiones o personas con las que se trata. **Todo lo que se haga tiene que estar en la sede** sita en Camino de Vinateros, 97 bajo Local, 1.

Cualquier miembro de la Junta ha de tener acceso a todas las claves o contraseñas que figuran en el ordenador principal.

Todo lo que sea firmado en nombre del/la representante legal ha de ser notificado previamente a este/a.

Siempre que haya un voluntario/a en la sede ha de estar acompañado de cualquier miembro de la Junta Directiva

Y para que conste, se sella el documento en conformidad

Madrid, 12 de diciembre de 2021