

2026

Código Ético



Código Ético

Índice

1. Naturaleza y finalidad	2
2. Misión, visión y valores.....	2
3. Ámbito de aplicación	2
4. Principios y normas de actuación	3
Legalidad	3
Confidencialidad.....	3
Respeto y colaboración mutua	3
Solidaridad	4
Participación.....	4
Transparencia	4
Esperanza	4
Compromiso	4
5. Relaciones con financiadores y colaboradores	5
Red de Entidades Solidarias	5
Industria farmacéutica	5
Colaboradores externos	5
6. Política de conflicto de intereses.....	5
7. Cumplimiento y aceptación	6
8. Vigencia y revisión	6
Anexo I	7
Compromiso de aceptación del Código Ético de ALER.....	7

1. Naturaleza y finalidad

El presente Código Ético establece los principios, valores y normas de conducta que rigen la actuación de ALER.

Su finalidad es garantizar una gestión íntegra, responsable y coherente con la misión de la entidad, reforzando la confianza de las personas asociadas, beneficiarias, colaboradoras y de la sociedad en general.

El Código constituye el marco de referencia para la toma de decisiones y la actuación diaria de la organización.

2. Misión, visión y valores

Esta sección define el propósito central de ALER, su aspiración a largo plazo y los valores que orientan todas sus actuaciones. Establece el marco ético y estratégico que sustenta la actividad de la entidad.

Misión: Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras y sin diagnóstico, así como de sus familias, mediante atención integral y personalizada, incluyendo información, orientación, acompañamiento emocional y apoyo comunitario.

Visión: Lograr un entorno en el que todas las personas afectadas sean reconocidas, comprendidas y acompañadas, y donde su realidad esté presente en las políticas públicas, el ámbito sanitario y la conciencia social, garantizando acceso equitativo al diagnóstico, información, tratamientos y derechos.

Valores:

- Solidaridad y acompañamiento: apoyo cercano y continuado.
- Visibilidad y sensibilización: dar a conocer la realidad de las enfermedades raras.
- Inclusión, igualdad y respeto: promover una sociedad justa y digna para todas las personas.
- Rigor, confidencialidad y transparencia: gestión ética, profesional y responsable de información y recursos.

3. Ámbito de aplicación

El Código Ético se aplica a todas las personas que participan de manera directa o indirecta en la actividad de ALER. Su cumplimiento asegura coherencia, equidad y responsabilidad en la actuación de todos los miembros, garantizando que la misión y valores de la asociación se respeten en todas las interacciones y decisiones.

Este Código es de obligado cumplimiento para:

- Los miembros de la Junta Directiva.
- Las personas trabajadoras (contratadas o en prácticas).
- Las personas voluntarias.
- Las personas colaboradoras externas que actúen en nombre de ALER.
- Financiadores que formalicen colaboración con la entidad.

Su aceptación implica el compromiso de actuar conforme a los principios aquí establecidos.

4. Principios y normas de actuación

Los siguientes principios orientan la conducta de todas las personas vinculadas a ALER y constituyen el marco ético que debe guiar la toma de decisiones y el desarrollo de las actividades de la entidad.

Legalidad

ALER desarrolla todas sus actuaciones con pleno respeto a la normativa vigente, a sus Estatutos y a sus reglamentos internos. La entidad orienta su actividad a dar respuesta efectiva a las necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras y sin diagnóstico y de sus familias, promoviendo el **acceso equitativo a recursos y servicios**.

Asimismo, **aplicará criterios de accesibilidad universal** en sus documentos, espacios y actuaciones, prestando especial atención a las personas en situación de mayor vulnerabilidad. En coherencia con su misión, ALER **denunciará** aquellas **situaciones** que supongan una **vulneración de derechos** del colectivo al que representa.

Confidencialidad

La información a la que tenga acceso la entidad, especialmente aquella relativa a personas asociadas o beneficiarias, será tratada con la máxima responsabilidad y conforme a la **normativa de protección de datos**.

No se utilizará información interna para beneficio personal ni se divulgarán datos o documentos que puedan perjudicar a la entidad o a las personas vinculadas a ella. La obligación de confidencialidad se mantendrá incluso tras la finalización de la relación con ALER.

Respeto y colaboración mutua

Las relaciones internas y externas de ALER se fundamentan en el respeto a la dignidad de las personas y en la colaboración leal entre sus miembros. Se respetarán las **estructuras orgánicas** y las responsabilidades asignadas, promoviendo un **diálogo fluido y constructivo**.

La actuación de la entidad se inspira en los principios recogidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los instrumentos internacionales que la desarrollan.

Solidaridad

La solidaridad constituye un valor esencial en la actuación de ALER. Todas las personas vinculadas a la entidad deberán garantizar un **trato equitativo e igualitario**, libre de cualquier forma de discriminación. La distribución del trabajo y, en su caso, de las retribuciones, se realizará con criterios de justicia y proporcionalidad, priorizando siempre la atención a las necesidades del colectivo.

Participación

La **participación activa** es un elemento clave para el buen funcionamiento de la entidad. Las personas vinculadas a ALER deberán **asistir a las reuniones** que les correspondan y **cumplir los acuerdos** adoptados conforme a los Estatutos y reglamentos internos.

Se fomentará la implicación en las actividades de la entidad y en aquellas estrategias comunes en las que ALER participe, garantizando el **conocimiento y cumplimiento de la normativa interna**.

Transparencia

La actuación de ALER se regirá por criterios de transparencia y coherencia con su **misión, visión y valores**. La **elección y renovación de cargos**, la **representación institucional** y la **gestión económica** deberán realizarse con claridad y responsabilidad.

No se permitirá el lucro personal derivado de la actividad asociativa ni la aceptación de dádivas o beneficios indebidos que puedan comprometer la independencia de la entidad o generar conflictos de interés.

Esperanza

ALER promoverá una **imagen positiva y respetuosa** de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, poniendo en **valor sus capacidades** y su **dignidad**. La entidad contribuirá a generar una percepción social basada en la inclusión y el reconocimiento de derechos, evitando cualquier forma de estigmatización.

Compromiso

El compromiso con la misión de ALER implica responsabilidad, diligencia y dedicación en el desempeño de las funciones asumidas. La entidad reconoce a las personas afectadas como **protagonistas del cambio social** y promoverá su participación activa.

Se garantizará el uso adecuado de la imagen institucional, la **aplicación de criterios de eficiencia y calidad** en todas las actuaciones y el trabajo en equipo, favoreciendo el **intercambio de conocimiento y la mejora continua**.

5. Relaciones con financiadores y colaboradores

Las relaciones que ALER mantiene con financiadores, entidades colaboradoras y otros agentes externos se basan en los principios de transparencia, independencia, respeto mutuo y coherencia con la misión de la entidad.

Todas las colaboraciones deberán desarrollarse de forma ética, garantizando que no comprometan la autonomía de ALER ni su compromiso prioritario con las personas afectadas por enfermedades raras y sin diagnóstico.

Red de Entidades Solidarias

Las relaciones con las entidades que colaboran o apoyan a ALER se fundamentan en la **cooperación leal** y el **respeto** institucional recíproco. La entidad **reconocerá de manera expresa** el apoyo recibido cuando así proceda, asegurando que dicha colaboración se desarrolla con transparencia.

En todo caso, ALER mantendrá plena **independencia en la elaboración** de **contenidos, materiales y posicionamientos**, evitando cualquier influencia de carácter comercial o ajena a sus fines fundacionales.

Industria farmacéutica

Cuando se establezcan relaciones con entidades del ámbito farmacéutico, estas deberán formalizarse mediante **acuerdos escritos** en los que se recoja expresamente el respeto al presente Código Ético.

ALER podrá **actuar como interlocutor** en beneficio de las personas afectadas, siempre en defensa de sus derechos y necesidades, y garantizando en todo momento el cumplimiento de la normativa de protección de datos y la confidencialidad de la información.

Colaboradores externos

La colaboración con terceros deberá ser coherente con la misión, visión y valores de ALER. Toda relación se desarrollará con transparencia y respeto al espacio institucional de la entidad, evitando actuaciones que puedan resultar contrarias a su ideario o comprometer su reputación.

6. Política de conflicto de intereses

La gestión adecuada de los conflictos de intereses es esencial para garantizar la objetividad, independencia y credibilidad de ALER. Todas las personas vinculadas a la entidad deberán actuar con lealtad institucional, **evitando que intereses personales, profesionales o económicos** puedan interferir en el cumplimiento de sus responsabilidades.

Se considerará conflicto de intereses cualquier situación en la que los intereses particulares de una persona puedan influir, o parecer influir, en la toma de decisiones relacionadas con la actividad de la entidad.

Las personas afectadas por un posible conflicto deberán **comunicarlo de manera inmediata** a su superior jerárquico o, en su caso, a la Junta Directiva, antes de participar en la deliberación o adopción de la decisión correspondiente. En tales supuestos, deberán abstenerse de intervenir en el proceso hasta que la situación haya sido evaluada y resuelta conforme al interés general de la entidad.

La Junta Directiva u órgano competente valorará cada caso de forma objetiva, adoptando las medidas necesarias para proteger los intereses de ALER y garantizar la transparencia del proceso.

El incumplimiento de esta obligación podrá dar lugar a la adopción de las medidas que correspondan según la normativa interna aplicable.

Las personas vinculadas a ALER suscribirán un compromiso expreso de aceptación de esta política. Asimismo, el órgano competente realizará una revisión periódica de su aplicación y elevará informe, cuando proceda, a la Asamblea General.

7. Cumplimiento y aceptación

El cumplimiento del presente Código Ético es **obligatorio** para todas las personas incluidas en su ámbito de aplicación.

A tal efecto, cada persona vinculada a la entidad deberá firmar un **Anexo de Compromiso** mediante el cual declare haber recibido el Código, conocer su contenido y asumir el compromiso de actuar conforme a sus principios y normas.

La Junta Directiva velará por su correcta aplicación y por la adopción de las medidas oportunas en caso de incumplimiento.

8. Vigencia y revisión

El presente Código Ético entrará en vigor tras su aprobación por la Junta Directiva de ALER.

Con el fin de garantizar su adecuación a la normativa vigente y a la evolución de la entidad, será objeto de revisión periódica. Cualquier modificación deberá ser aprobada por el órgano competente conforme a los Estatutos.

Anexo I

Compromiso de aceptación del Código Ético de ALER

D./D^a _____, con DNI _____,
en calidad de _____, declara:

1. Haber recibido copia del Código Ético de ALER.
2. Conocer su contenido y alcance.
3. Comprometerse a cumplir los principios y normas de actuación establecidos en el mismo durante el ejercicio de sus funciones y mientras mantenga relación con la entidad.
4. Comunicar cualquier situación que pudiera suponer un incumplimiento o conflicto de intereses conforme a lo dispuesto en el propio Código.

En _____, a _____ de _____ de _____.

Firma: