

CÓDIGO ÉTICO DE LA FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA.



Aprobado por unanimidad en reunión de Patronato desarrollada el 27 de septiembre de 2017.

INDICE CÓDIGO ÉTICO.

1. Presentación.....	3
2. Código ético.....	4
2.1. Objetivos.....	4
2.2. La cultura ARM.....	4
2.3. Misión.....	4
2.4. Visión.....	5
2.5. Valores.....	6
2.6. Valores éticos.....	7
2.6.1. Unidad.....	7
2.6.1.1. Asociados y sus familiares.....	7
2.6.1.2. Representantes.....	7
2.6.1.3. Personas colaboradoras y voluntarias.....	8
2.6.1.4. Equipo humano.....	8
2.6.2. La persona con discapacidad y su familia como eje central de la acción.....	8
2.6.2.1. Representantes.....	8
2.6.2.2. Personas colaboradoras y voluntarias.....	9
2.6.2.3. Equipo humano.....	9
2.6.3. Independencia.....	9
2.6.3.1. Representantes.....	10
2.6.3.2. Personas colaboradoras y voluntarias.....	10
2.6.3.3. Equipo humano.....	10
2.6.4. Participación.....	10
2.6.5. Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.....	10
2.6.5.1. Representantes.....	11
2.6.5.2. Personas colaboradoras y voluntarias.....	11
2.6.5.3. Equipo humano.....	11
2.6.6. Compromiso.....	11
2.6.6.1. Representantes.....	11
2.6.6.2. Equipo humano.....	12
2.6.7. Transparencia en la gestión.....	12
2.6.7.1. Representantes.....	12
2.6.7.2. Equipo humano.....	13
2.6.8. Calidad como excelencia.....	13
2.6.8.1. Representantes.....	13
2.6.8.2. Personas colaboradoras y voluntarias.....	14
2.6.8.3. Equipo humano.....	14
2.6.9. Responsabilidad.....	14
2.6.9.1. Representantes.....	14
2.6.9.2. Equipo humano.....	14
2.7. Sobre el código ético.....	15
2.7.1. Aceptación y cumplimiento del código ético.....	15
2.7.2. Seguimiento.....	15
2.7.3. Modificación.....	15
2.7.4. Incumplimiento.....	15
2.7.5. Vigencia.....	16

1. PRESENTACIÓN.

Durante los últimos años la Fundación Retina España ha experimentado un importante cambio en la gestión de sus recursos, detectándose la necesidad de encontrar la manera de mostrar y garantizar la existencia de una gestión profesional, transparente y de calidad, así como de mejora continua y buena administración de los recursos públicos y privados recibidos. Para lograrlo, un buen camino es la adopción de sistemas y procesos de gestión de la calidad, transparencia, ética y buen gobierno de la entidad, adaptados a sus particularidades.

En este documento se presenta a personas colaboradoras y voluntarias, el firme compromiso de la entidad en el desarrollo de estos criterios. Por supuesto, se hace extensiva esta información a las instituciones públicas y privadas que colaboran con la Fundación, a través de sus subvenciones, donaciones y como colaboradores en las actividades desarrolladas.

A lo largo del presente documento se recoge el código ético que la Fundación Retina España ha adoptado para que rija todas sus actuaciones.

Fundación Retina España
Su presidente: don José María Regodón Cercas.



C/ Carretas 14 4ºG1
C.P. 28012 Madrid
Tlf: 915216084 - 615362357
e-mail: trabajosocial@retina.es
Web: <http://www.retina.es>
Teaming: <https://www.teaming.net/fundacionretinaespana>

2. CÓDIGO ÉTICO.

2.1. Objetivos.

El presente Código Ético de la Fundación Retina España (en adelante FRE) se adopta con los siguientes objetivos:

- Poner el énfasis en el hecho de que la FRE es una organización animada y dirigida por valores.
- Servir de orientación y guía de conducta en la actuación de la FRE y de las personas que la integran.

2.2. La cultura FRE.

La FRE es una organización de interés social, de ayuda mutua y sin ánimo de lucro, constituida por tiempo indefinido, que se acoge a lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (LODA) y disposiciones reglamentarias que se dicten en su desarrollo.

Esta organización, constituida en 1988, se denomina Asociación Retina Madrid, integrada por afectados de Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) de la Comunidad de Madrid. Es fundador de la Fundación Retina España y socio fundador de la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria¹ del Estado Español (FARPE), así como socio promotor de la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE).

La ARM es una organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, libre e independiente de cualquier ideología o religión, que se rige con absoluto respeto a la Constitución Española y al resto del ordenamiento jurídico, así como a sus Estatutos, observando en todo orden de funcionamiento los criterios y principios democráticos.

La ARM tiene una cultura propia, manifestada a través de su misión, visión y valores.

2.3. Misión.

La misión de la ARM puede entenderse como la acción de avanzar en el conocimiento de las causas y consecuencias de las DHRⁱⁱ, con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y en última instancia de su curación y erradicación. Así como su divulgación en la sociedad en general, estamentos públicos y privados, enmarcándose dentro del ámbito de las personas con discapacidad y en línea con sus demandas generales. Es importante destacar que las DHR son patologías degenerativas progresivas que pasan por diferentes estadios, ocupándose la ARM de todos ellos, desde los primeros síntomas a la ceguera legal, pasando por la fase de baja visiónⁱⁱⁱ que puede abarcar un período prolongado de tiempo.

De manera más concreta la ARM centra su misión trabajando en el desarrollo de los siguientes puntos:

- Agrupar a todos los afectados por las DHR, tanto si lo están de forma directa como indirecta.
- Fomentar la ayuda mutua.
- Promover la conciencia individual y colectiva, en relación con las personas con discapacidad, muy especialmente las DHR.
- Divulgar la información de todo lo relacionado con las DHR, tanto entre los asociados y sus familiares como a colectivos profesionales y en el conjunto de la sociedad. Incluyendo tratamientos, así como del progreso de la investigación sobre las DHR.
- Promover directa e indirectamente la investigación específica sobre la prevención, diagnóstico, pronóstico y tratamiento de las DHR, recabando de las Instituciones Públicas y Privadas, y del Estamento médico y científico, su apoyo a los proyectos que se desarrollen en este sentido mediante la aportación de los recursos necesarios de todo tipo.
- Sensibilizar a la Administración ante la problemática de estas distrofias que se extienden entre la población, apoyando y facilitando la gestión de ayudas sanitarias y sociales ante los organismos públicos.
- Sensibilizar a las instituciones públicas y privadas, y a la sociedad en general de los diferentes estadios de las DHR, sobre todo la fase de baja visión en la que las personas tienen dificultades para su desarrollo personal y profesional, pero no son reconocidas al no utilizar los símbolos tradicionales de la ceguera legal.
- Colaborar con oftalmólogos, genetistas, neurofisiólogos y otros profesionales relacionados con las DHR.
- Formar parte de organizaciones de carácter nacional e internacional que trabajen por la erradicación de estas distrofias.
- Participar en la articulación y vertebración del movimiento social español de las personas con discapacidad, para garantizar sus derechos y promover su inclusión social, así como ayudar a mejorar las condiciones de vida y ciudadanía de las personas con discapacidad y de sus familias.
- Realizar cuantas acciones legales se consideren oportunas en beneficio de los afectados y en pro de la investigación de las DHR.
- Apoyar al colectivo de personas afectadas de DHR en particular, y con discapacidad en general, para fomentar su empoderamiento su acceso al mundo de la cultura, del deporte y del ocio que la sociedad ofrece.

2.4. Visión.

La ARM aspira a convertirse en referente de las DHR en Madrid, y en colaboración con otras organizaciones de afectados del resto del estado, también en toda España.

Formar parte del ámbito de la discapacidad globalmente considerada en España, encabezando la visión de derechos y la innovación social en materia de discapacidad,

constituyéndose como motor del cambio social en la defensa del reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y de sus familias y su plena inclusión en la comunidad.

2.5. Valores.

Los valores que inspiran y orientan la actuación de la ARM son los que sustentan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y además y en concreto los de unidad, cohesión interna, respeto a la diversidad, independencia y neutralidad políticas o ideológicas, igualdad entre mujeres y hombres, funcionamiento democrático, participación, transparencia, calidad, comportamiento ético y solidaridad social.

Destinatarios

- Los asociados de ARM, afectados de DHR o sus familiares, porque son parte integrante y esencial de la ARM.
- Afectados de DHR en general.
- Las personas que integran los órganos de gobierno de la ARM, unipersonales y colegiados, así como las estructuras de apoyo a los mismos:
- Personas comisionadas, personas miembro de las comisiones y grupos de trabajo, en su labor a la hora de elaborar y encaminar la estrategia de la ARM, representar a la entidad en todo tipo de eventos o procesos, redactar documentos con la marca ARM, tomar posiciones públicas, participar de forma permanente o transitoria en organismos públicos o privados en nombre de la ARM, entre otras.
- El equipo humano de la ARM, considerado en su globalidad, lo que incluye al personal contratado, al personal en prácticas y a las personas que colaboran con la ARM en calidad de voluntarias.
- Las personas colaboradoras de la ARM desde el ámbito profesional, realizando labores relacionadas con la elaboración de estudios científicos, la asesoría jurídica, las acciones de comunicación y otras análogas.

Todas estas personas, desde su respectivo papel dentro o en conexión con la ARM, son responsables de aplicar los valores y normas éticas contenidos en este código de conducta en su labor y colaborar en su desarrollo, aplicación y cumplimiento, con arreglo a las atribuciones que corresponde a cada una de ellas en el entorno de la ARM.

2.6. Valores éticos.

La ARM ha querido otorgar a los valores recogidos en este Código el carácter de éticos en coherencia con el significado de la cultura ARM, que persigue una sociedad más humanizada, cohesionada e inclusiva, basada en valores.

- Unidad.
- La persona con discapacidad y su familia como motor y eje central de la acción.
- Independencia.
- Participación.
- Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.
- Compromiso.
- Transparencia en la gestión.
- Calidad como excelencia.
- Responsabilidad.

2.6.1. **Unidad.**

La ARM se crea para ser la plataforma unitaria que aporta valor añadido al movimiento social de la discapacidad, en el entorno de las DHR en Madrid. La ARM, en tanto que plataforma representativa del sector social de la discapacidad, orienta su actuación bajo el principio de unidad y cohesión de la discapacidad organizada, articulando y vertebrando a la sociedad civil representativa de las personas con discapacidad y de sus familias.

2.6.1.1. **Asociados y sus familiares.**

Serán objeto del máximo respeto y consideración por parte de la ARM y de sus estructuras, orgánicas y personas, que procurarán siempre prestar la colaboración propia de una relación basada en la reciprocidad y el mutuo apoyo.

Que defiendan los intereses del movimiento social de la discapacidad globalmente considerado, respetando el pluralismo y la diversidad que le son propios.

Que defiendan los intereses que les son propios y legítimos ante los poderes públicos y la sociedad, desde el respeto al conjunto del movimiento asociativo de la discapacidad globalmente considerado.

2.6.1.2. **Representantes.**

Asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura ARM en todas las acciones de representación que les sean propias.

Nunca se manifestarán ostensiblemente contrarias al ideario de la ARM en las acciones de representación que les sean propias.

Orientarán su actividad representativa en el ámbito de la ARM con arreglo a los intereses globales de la discapacidad en general, y de las DHR en particular, y nunca de acuerdo a sus intereses particulares.

2.6.1.3. Personas colaboradoras y voluntarias.

Respetarán y asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura ARM a la hora de realizar los trabajos de colaboración para la ARM, cualesquiera que sean estos.

Nunca se manifestarán contrarias al ideario de la ARM en los trabajos de colaboración, cualesquiera que sean estos.

Tendrán en consideración, a modo de fuente de referencia necesaria para realizar cualquier trabajo de colaboración, el acervo ya producido por la ARM.

2.6.1.4. Equipo humano.

Respetarán y asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura ARM, como base y referente de su labor dentro del equipo, que deberá impregnar toda su actuación profesional, no impidiendo su puesta en práctica por motivos de índole personal, profesional o corporativa.

2.6.2. La persona con discapacidad y su familia como eje central de la acción.

Las personas con discapacidad en general y muy especialmente discapacidad visual, hombres, mujeres, niñas y niños, y sus familias, son los máximos referentes de la acción de la ARM y beneficiarios finales de la misma. La ARM aborda la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos. El eje de la acción reivindicativa de la ARM lo constituye por tanto la defensa de la plenitud de derechos, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la inclusión en la comunidad, la autodeterminación, la promoción de la autonomía personal y la emancipación sociales. En coherencia con esta perspectiva, la estrategia de la ARM está presidida por el enfoque inclusivo.

2.6.2.1. Representantes.

Orientarán la estrategia de la ARM en función de las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias, priorizando en sus decisiones y tomas de posición, aquellas que procedan conforme a éste Código Ético.

Su acción evitará cualquier actitud que implique paternalismo o beneficencia.

Denunciarán cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con discapacidad.

Considerarán la inclusión como valor, adoptando el enfoque inclusivo en la estrategia de la ARM.

Aplicarán los valores, principios y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como base fundamental y primera de la estrategia de la ARM.

Velarán especialmente por las personas en situación de mayor vulnerabilidad como consecuencia de sufrir múltiple discriminación.

Defenderán una imagen social de las personas con discapacidad acorde con la visión de derechos y el enfoque inclusivo.

Aplicarán los criterios de accesibilidad universal como presupuesto previo a cualquiera de sus actuaciones y como base para la inclusión social plena.

2.6.2.2. Personas colaboradoras y voluntarias.

Aplicarán los valores, principios y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como base fundamental y primera de los trabajos que realicen para la ARM.

Aplicarán los criterios de accesibilidad universal como presupuesto previo a cualquiera de sus actuaciones y como base para la inclusión social plena.

2.6.2.3. Equipo humano.

Aplicarán los valores, principios y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como base fundamental y primera en el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo.

Aplicarán los criterios de accesibilidad universal como presupuesto previo a cualquiera de sus actuaciones y como base para la inclusión social plena.

Procurarán que la sede de la ARM y todo el equipamiento técnico de la misma cumplan los criterios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.

Denunciarán cualquier situación que vulnere los derechos de las personas con discapacidad.

Promoverán la atención individualizada a las personas con discapacidad y a sus familias, facilitándose en todo el proceso un trato digno y respetuoso a las personas usuarias, garantizando el secreto profesional y la confidencialidad de la información y evitando distinciones de trato ajenas a las derivadas de criterios técnicos y profesionales.

Fomentarán el empoderamiento de las personas con discapacidad y la autodefensa de sus derechos.

2.6.3. Independencia.

La ARM es una entidad independiente, sin adscripción política, ideológica o partidista, que actúa con plena autonomía e independencia tanto de los poderes públicos como de las formaciones políticas, las confesiones, los grupos de presión, los agentes sociales, las empresas y el resto de operadores y agentes. Asimismo, la ARM actúa sumando, aunando y articulando coherentemente las distintas voluntades y

sensibilidades de sus miembros, fruto del debate y el consenso internos, sin someterse y sin dar preferencia a los intereses particulares o parciales de éstos.

2.6.3.1. Representantes.

Fijarán la estrategia de la ARM libremente, sin atender a tomas de posición política, económica o de cualquier otra naturaleza, ni someterse a ningún control o dependencia orgánica de formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales y cualesquiera otras entidades públicas o privadas.

Evitarán cualquier manifestación personal de índole política o religiosa o similar en el ejercicio de su cargo.

2.6.3.2. Personas colaboradoras y voluntarias.

Evitarán cualquier enfoque de índole política o religiosa o análoga en el desarrollo de los trabajos que realicen para la ARM.

2.6.3.3. Equipo humano.

Velarán por la independencia de la ARM respecto a formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales o cualesquiera otras entidades públicas o privadas.

Evitarán cualquier manifestación de índole política o religiosa o similar en el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo.

Fomentarán acuerdos de colaboración con entidades públicas o privadas, velando para que estos no limiten en ningún caso la independencia de la ARM.

Actuando en representación y por cuenta de la ARM, no ocuparán ni comprometerán el espacio de otras organizaciones afines en ningún momento, respetando la independencia de todas ellas.

2.6.4. Participación.

La ARM defiende la participación e implicación de sus asociados, empleados, voluntarios y colaboradores de acuerdo con sus normas reguladoras, en la elaboración y toma de decisiones y en las actividades en que participa la Entidad, aumentando la corresponsabilidad, la lealtad, la tolerancia, la fidelidad y el sentimiento de pertenencia.

2.6.5. Igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.

La ARM defiende la no discriminación por razón de discapacidad o sexo, y el empoderamiento de las mujeres y hombres con discapacidad, liderando los cambios que deben impulsarse desde el sector social de la discapacidad en defensa de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.

2.6.5.1. Representantes.

Garantizarán la igualdad entre mujeres y hombres en la estrategia de la ARM.
Incluirán la perspectiva de género en la estrategia de la ARM.
Incluirán la perspectiva de género en las actuaciones en representación de la ARM.
Garantizarán, salvo imposibilidad justificada, el equilibrio de género en la representación de la ARM en organismos internos y externos a la entidad.

2.6.5.2. Personas colaboradoras y voluntarias.

Incluirán la perspectiva de género en los trabajos que realicen para la ARM.

2.6.5.3. Equipo humano.

Promoverán la elaboración de un Plan de Igualdad entre mujeres y hombres para la ARM, siguiendo las directrices del Plan de Igualdad para Entidades de la Discapacidad del Tercer Sector.

Garantizarán la igualdad entre mujeres y hombres en la gestión de la estrategia de recursos humanos.

Garantizarán la igualdad entre mujeres y hombres en la gestión económico-financiera.

Garantizarán la igualdad entre mujeres y hombres en la estrategia de comunicación.

Incluirán la perspectiva de género en la estrategia de la ARM.

Fomentarán las medidas de conciliación entre la vida personal y la profesional.

Denunciarán las situaciones de violencia de género y acoso sexual que se detecten dentro del Equipo.

2.6.6. Compromiso.

La ARM actúa como entidad comprometida con su causa social, como agente de cambio que persigue la transformación social a través de la innovación permanente, con vocación de servicio y defensa de la solidaridad y la justicia sociales. Con su acción altruista y solidaria la ARM persigue un amplio respaldo y presencia social que le legitime como Entidad comprometida con la mejora de la sociedad.

2.6.6.1. Representantes.

Contribuirán activamente al compromiso de la ARM con la sociedad, actuando de forma implicada y responsable, como verdaderos agentes de cambio social.

Promoverán la innovación social en discapacidad que ofrezca soluciones novedosas en mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

Apoyarán y colaborarán activamente con las demás organizaciones del Tercer Sector comprometidas con la defensa de las personas en situación de mayor vulnerabilidad.

Asumirán el deber de informar y formar a todos los públicos de la ARM con veracidad, trasladando una imagen ajustada de las personas con discapacidad y sus familias, que evite estereotipos y prejuicios, contribuyendo así a aumentar la notoriedad social de la ARM y con ello la percepción social de las personas con discapacidad y de sus familias.

2.6.6.2. Equipo humano.

Aplicarán en el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo el compromiso de vocación de servicio, dirigido a la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

Aplicarán en el desarrollo de las funciones propias de su responsabilidad y de su puesto de trabajo la innovación social en discapacidad, que ofrezca soluciones novedosas en la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

Buscarán el aumento de la presencia social de la ARM a través de la participación activa en redes sociales y de todo tipo.

Fomentarán el voluntariado como fórmula de participación social.

Elegirán como proveedores preferentes de servicios de la ARM en primer lugar a las empresas de iniciativa social tales como centros especiales de empleo sin ánimo de lucro, empresas de inserción y demás fórmulas de economía social, etc.

Actuarán como agentes activos de cambio en su entorno personal.

2.6.7. Transparencia en la gestión.

La ausencia de ánimo de lucro constituye un valor esencial de la ARM. La actuación de la ARM está presidida por la honradez, la credibilidad y la confianza. La ARM defiende la austeridad en la acción, tanto institucional como personal de sus representantes y de las personas que integran su Equipo Humano, todo ello en coherencia con la cultura ARM.

2.6.7.1. Representantes.

Actuarán cumpliendo la legalidad en todo momento.

Garantizarán la transparencia en la elección de los cargos sociales.

Garantizarán la transparencia en la elección de las personas que representen a la ARM en instituciones y organismos externos a la entidad.

Garantizarán la transparencia en la acción política y en la gestión.

Velarán por la excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos propios, públicos y de terceros.

Evitarán el lucro personal de representantes y cargos directivos a partir del mal uso de los recursos de la ARM.

Evitarán recibir dádivas o regalos de terceros incompatibles con los usos sociales admisibles por su condición de representantes de la ARM.

Evitarán el lucro personal o de familiares o amistades como consecuencia de su labor en la ARM.

Aplicarán con el mayor rigor la austeridad y la sobriedad en toda su actuación.

2.6.7.2. Equipo humano.

Actuarán cumpliendo la legalidad en todo momento.

Garantizarán la transparencia en la gestión económico-financiera. Se dará publicidad a toda la información relevante relacionada con dicha gestión.

Promoverán el control externo de la gestión económico-financiera, a través de auditorías externas independientes.

Actuarán bajo los principios de excelencia en la gestión y el buen uso de los recursos propios, públicos y de terceros.

Evitarán el lucro indebido de sus personas o de familiares o amistades como consecuencia de su labor en la ARM.

Garantizarán la transparencia en los procesos de contratación de personal, así como en la elección de personal en prácticas y en la participación de personas voluntarias.

Evitarán recibir dádivas o regalos de terceros incompatibles con el uso social admisible por su condición de miembros del Equipo humano de la ARM.

Fomentarán la austeridad como valor fundamental en la gestión de los recursos, aplicando criterios de eficiencia. Evitarán el despilfarro y la mala utilización de los recursos.

Las retribuciones de las personas integrantes del equipo serán dignas y suficientes, con arreglo al valor del trabajo desplegado, evitando cualquier extralimitación no acorde con la austeridad que se aplica en todas las esferas ARM.

2.6.8. Calidad como excelencia.

La ARM persigue la excelencia y el buen hacer en todas sus actuaciones, buscando la mejora permanente y el incremento de la eficiencia y la eficacia en la gestión. Todo ello como exigencia, en coherencia con la consideración de la calidad desde la perspectiva ética.

2.6.8.1. Representantes.

Todas las propuestas de la ARM estarán contrastadas técnicamente y elaboradas con el máximo rigor.

Aplicarán en todas sus actuaciones criterios de eficiencia y calidad como exigencia moral.

Fomentarán la aplicación de normas y modelos de calidad, que aseguren en último término la satisfacción de las personas usuarias.

Desarrollarán su actuación con arreglo al Plan de Calidad de la ARM.

2.6.8.2. Personas colaboradoras y voluntarias.

Se buscará la excelencia en la labor de las personas que realicen cualquier trabajo profesional o de colaboración y ayuda para la ARM. Sus propuestas estarán contrastadas y elaboradas con el máximo rigor.

2.6.8.3. Equipo humano.

Aplicarán en todas sus actuaciones criterios de eficiencia y calidad como exigencia moral.

Procurarán la formación continuada y el aprendizaje permanente como presupuestos para la excelencia en su quehacer profesional y como deber derivado de su compromiso con las personas con discapacidad.

Evitarán la negligencia profesional.

Atendiendo a que el personal y los recursos humanos son los elementos más importantes de la ARM, velarán por la satisfacción de todo el Equipo.

La necesaria austeridad en la gestión de los recursos, acrecentada en tiempos de crisis, no supondrá una merma en la calidad de las acciones de la ARM.

2.6.9. Responsabilidad.

La ARM responde a las expectativas legítimas de todos sus públicos, asociados, familiares y simpatizantes, asumiendo las consecuencias de cualquier actuación y decisión.

2.6.9.1. Representantes.

Actuarán coherentemente con los objetivos estratégicos de la ARM en todo momento.

Guardarán un comportamiento ejemplar en todas sus actuaciones públicas.

Guardarán el debido secreto sobre la información relevante de la ARM, de carácter estratégico o de otro tipo que requiera sigilo, a la que tuvieran acceso como consecuencia de su labor de representación.

Defenderán en todo momento la marca ARM, haciendo un buen uso de ella en su labor de representación.

Garantizarán la autocrítica dentro de la organización, dirigida al logro de una mejor eficacia en la acción y en la gestión.

2.6.9.2. Equipo humano.

En el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo, darán prioridad a los intereses de la ARM antes que a sus intereses personales.

Guardarán el secreto sobre la información relevante de la ARM, de carácter estratégico o de otro tipo que requiera sigilo, a la que tuvieran acceso como consecuencia de su pertenencia al Equipo.

Defenderán en todo momento la marca ARM, haciendo un buen uso de ella en su labor profesional.

Comunicarán cualquier cambio en sus circunstancias vitales, siempre de acuerdo con la legalidad, si a su juicio este pudiera repercutir en el desarrollo de su actividad profesional.

Buscarán constantemente las mejores soluciones para llevar a cabo la misión de la ARM.

Fomentarán la evaluación en todas las acciones de la ARM, como presupuesto para la mayor eficacia en la gestión.

Vigilarán el buen funcionamiento de los recursos, dispositivos, dependencias e instalaciones de la ARM.

2.7. Sobre el código ético.

2.7.1. Aceptación y cumplimiento del código ético.

Este Código ético es aplicable y de obligado cumplimiento para las personas que en cada momento desempeñen la función de gobierno y representación de la misma.

Este Código ético será público a través de la página web de ARM.

2.7.2. Seguimiento.

La Junta Directiva realizará un seguimiento del cumplimiento del Código Ético y velará por su conocimiento y aplicación.

2.7.3. Modificación.

Cualquier modificación del Código Ético requerirá la aprobación por mayoría cualificada de la Junta Directiva de ARM.

2.7.4. Incumplimiento.

Cualquier incumplimiento del Código Ético deberá ser comunicado por quien tuviera su conocimiento al Presidente de la Junta Directiva. que valorará el cauce que ha de darse a la información recibida.

Se garantiza la confidencialidad de dicha información, así como la identidad de la persona que la facilite.

La Junta Directiva será el órgano encargado de iniciar el procedimiento sancionador. Tras la valoración de la situación y habiendo escuchado a todas las partes implicadas, se establecerá la sanción correspondiente que, en función de la gravedad y consecuencias del hecho en cuestión, podrá ser desde el apercibimiento escrito a la pérdida del cargo ejercido en ARM.

Si el incumplimiento pudiera ser constitutivo de delito se pondrá en conocimiento de la autoridad competente.

2.7.5. Vigencia.

Este Código Ético ha sido aprobado por unanimidad en la sesión de la Junta Directiva de ARM celebrada el día 27 de septiembre de 2017, y se mantendrá vigente hasta su modificación.

Notas aclaratorias al texto.

i En la actualidad se tiende a emplear la denominación, más amplia y apropiada, de Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR).

ii Las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) son un grupo heterogéneo de trastornos en los que un defecto hereditario conduce a la alteración de la retina. Se asocian a una pérdida progresiva de la agudeza visual y/o del campo visual en ambos ojos. Estas enfermedades suelen progresar con el tiempo y terminan provocando la disminución o, en algunos casos, la pérdida total de la visión.

Las DHR están consideradas enfermedades raras, con una prevalencia estimada en el rango de uno por cada 3.000-5.000 habitantes.

Se estima que el número de afectados supera las 15.000 personas, pudiendo

ser unos 500.000 los portadores de genes mutados y por lo tanto, posibles transmisores de esta enfermedad. Hay muchas DHR pero las dos más frecuentes son la retinosis pigmentaria (RP) y la enfermedad de Stargardt.

En 1990 se identificó el primer gen implicado en la RP y, desde entonces, se han establecido casi 300 mutaciones en más de 50 genes que pueden causar DHR.

iii Una persona sufre de baja visión cuando no ve con la calidad que le permite manejarse diariamente con independencia, esto es: no poder leer correctamente los carteles que se le presentan en la calle, en los lugares públicos, el transporte; dificultad para distinguir colores para comprar ropa y/o vestirse; con cierta regularidad tropezarse con bordillos y/o muebles; leer con dificultad libros, periódicos, paneles, ordenador, teléfonos móviles; no ver bien de cerca para cocinar, realizar labores en casa; no reconocer a las personas conocidas... etc. La ceguera total implica la pérdida total de visión, sin embargo, en la baja visión se tiene algún resto visual.

En España una persona es ciega legal, según la Orden de 8-5-1978, con una agudeza visual inferior a 1/10 en la escala de Wecker y un campo visual reducido de 10°.

Según la nota descriptiva nº 282 de 2014 sobre ceguera y discapacidad visual de la Organización Mundial de la Salud en el mundo hay aproximadamente 285 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 39 millones son ciegas y 246 millones presentan baja visión. En los países desarrollados, una de cada seis personas mayores de 65 años presentan baja visión, una de cada cuatro que supera los 70 años, una de cada tres que supera los 75 años y uno de cada dos que supera los 80 años. La baja visión está relacionada con la esperanza de vida, de hecho, se prevé que en los próximos 20 años el número de personas afectadas por deficiencia visual aumente en un 25%. En España tienen baja visión más de dos millones de personas. En Madrid viven 6.464.078 personas, esta población tan elevada hace más probable que entre ellas haya personas con DHR.

La mayoría de las patologías que provocan la baja visión son heredodegenerativas, se manifiestan en la juventud y van evolucionando con el tiempo hasta alcanzar los datos citados anteriormente.

La Asociación Retina Madrid tiene como objetivos agrupar a todas las personas afectadas por las enfermedades hereditarias y/o degenerativas de la retina, tanto si lo están de forma directa como indirecta, y promover la conciencia individual y colectiva en relación con las enfermedades visuales.