

# PRESENTACIÓN

# REGLAMENTO ETICO

## ÍNDICE

### I. INTRODUCCIÓN

### II. OBJETIVOS

- OBJETIVO GENERAL
- OBJETIVO ESPECÍFICOS

### III. ALCANCE

### IV. PROPOSITO, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

### V. PAUTAS DE ACTUACION

- ORGANOS DE GOBIERNO
- EQUIPO DIRECTIVO
- PERSONAL PROFESIONAL
- RESPONSABILIDADES COMUNES

### VI. SOCIOS DE LA ASOCIACIÓN.

### VII. TRASNSPARENCIA Y ÉTICA FINANCIERA

- FINANCIADORES
- COLABORADORES

### VIII. FIRMA Y COMPROMISO



## I.INTRODUCCIÓN

La ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS -HEMOBUR-, con su sede en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja, organiza y realiza distintas actividades y proyectos con el fin de dar a conocer la enfermedad, la labor asociativa y atender las demandas y necesidades de todos los socios.

Su ámbito de actuación es Burgos y su provincia, contando en la actualidad con 36 socios de número, entendiendo como tales a personas afectadas, mujeres portadoras y familiares directos y con 50 socios colaboradores que suelen ser amigos, otros familiares, etc.

Se puede pensar que la Hemofilia es una enfermedad conocida socialmente, sin embargo este conocimiento es muy superficial, quedándose en muchas ocasiones en lo anecdótico. De ahí el esfuerzo que se realiza desde la Asociación, en coordinación con la Federación española FEDHEMO, para dar a conocer todo lo relativo a la Hemofilia y a otras Coagulopatías Congénitas.



hemobur  
HEMOFILIA - BURGOS

## I.INTRODUCCIÓN

La Asociación de Hemofilia de Burgos –Hemobur- continúa su trabajo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Hemofilia u otras Coagulopatías Congénitas y de sus familias. Aunque, seguimos trabajando en servicios de Atención, Información y Asesoramiento Social.

Desde hace unos años, Hemobur, ha querido comprometerse en alcanzar un Certificado de Calidad que deje patente, los valores, misión y visión, así como las estrategias de trabajo, hacia y por el objetivo principal es sin duda el de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la Hemofilia y sus coagulopatías

## II. OBJETIVOS

### 1 **Objetivo General:**

- Aumentar la calidad de vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y de sus familias a través de un red de apoyos socio-sanitarios.

### 2 **Objetivos Específicos:**

- Informar y asesorar, en requerimientos de la vida diaria, en los ámbitos social, laboral y familiar. Tanto de forma individual como familiar.
- Prevenir y/o reducir lesiones que puedan provocar una futura discapacidad, y aquellas lesiones que ya han conducido a la discapacidad.
- Mejorar la protección del ambiente escolar, laboral y social: favorecer la integración, aprender a detectar factores de riesgo. Educación, orientación.
- Velar por el correcto tratamiento médico y farmacológico (idoneidad y seguridad) de los afectados.
- Sensibilizar a la sociedad en general, acercándonos a la misma para que conozcan en qué consiste la Hemofilia, la problemática derivada de la misma y la labor desarrollada por Hemobur.



### III. ALCANCE

Este Reglamento Ético será de aplicación a todas las entidades que participan y colaboran con HEMOBUR y vinculará a todas las personas que están implicadas en el funcionamiento de nuestra organización.

#### **Destinatarios:**

- Órganos de gobierno:** Personas que integran la Junta Directiva.
- Equipo profesional: Equipo humano de Hemobur, lo que incluye al personal contratado, personal en prácticas y personal externo y personas voluntarias.
- Socios y familiares que forman parte de Hemobur.
- Financiadores:** Personas físicas y/o empresas, administración pública y/o privadas que colaboran económicamente con Hemobur.
- Colaboradores:** Entidades que colaboran con Hemobur o personas que colaboran desde su ámbito profesional sin remuneración.

## IV. PROPOSITO- MISION-VISION-VALORES

**EI PROPOSITO** de Hemobur es multifacético y se centra en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta condición y sus familias. Aquí están los objetivos clave de estas asociaciones:

En resumen, la asociación de hemofilia desempeña un papel crucial al brindar apoyo, psicosocial y defensa a las personas con hemofilia y sus seres queridos, al tiempo que trabajan para crear conciencia y mejorar la atención médica y social relacionada con esta afección

1. **Defender los derechos:** La asociación de hemofilia trabajan activamente para defender los derechos de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas. Esto implica colaborar con la Administración Privada y Pública, especialmente, con el Sistema Nacional de Salud.

2. **Apoyo integral:** Proporcionan apoyo bio-psico-social a las personas afectadas por hemofilia y otras coagulopatías congénitas, así como a sus familiares. Esto incluye promover la participación en todos los aspectos de la vida social para lograr una integración normalizada en la sociedad.

3. **Atención y servicios:** Ofrecen una variedad de servicios gratuitos para pacientes con hemofilia y sus familias, como programas de empleo, fisioterapia especializada. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas



## MISION

- Aumentar la calidad de vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y de sus familias, a través de una red de apoyos socio-sanitarios, que fomenten la salud, cuidados y prevención de las complicaciones derivadas de la enfermedad. Respetando, promoviendo y defendiendo los derechos de los afectados en Hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias, así como el de realizar proyectos enfocados a tal fin. Sin olvidarnos de apoyar las diferentes líneas de investigación científica.

## VISION

- La visión de HEMOBUR es “Ser una organización de referencia para las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias, de forma que encuentren en nuestra Asociación un cauce para mejorar su calidad de vida”.
- -Además de ser un ejemplo como asociación en la ciudad y provincia de Burgos, que nuestra organización pueda aportar un valor añadido a la intervención que realizamos como sensibilización, divulgación e información a la ciudadanía.
- -Organización transparente: una organización que no oculte nada, que sea sincera consigo misma y con los demás.
- -Calidad en los servicios: que valore la utilidad de los servicios que presta en atención de los pacientes para lograr su integración social y laboral.
- -Liderazgo en el entorno: atendiendo las necesidades que se detecten siendo siempre referente para las familias, otras asociaciones y para la administración. Somos quienes mejor conocemos nuestra enfermedad.



**hemobur**  
HEMOFILIA - BURGOS



## VALORES:

- Justicia: es la base de nuestro trabajo; entendida como el disfrute efectivo de los derechos humanos inherentes a la persona por el mero hecho de serlo.
- Responsabilidad: Nuestra obligación de tipo moral que surge de la acción que tenemos con y hacia la Asociación, cuidado y atención a los interesados junto con la aceptación de las consecuencias de tales acciones.
- Compromiso: con los beneficiarios, trabajamos para personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias, estamos comprometiéndonos con ellas en los procesos de toma de decisiones. Así como los relativos a los proyectos que se desarrollen y el compromiso de su continuidad
- Profesionalidad: utilizamos el conocimiento y la experiencia de técnicos profesionales relacionados con el mundo sociosanitario. Trabajamos con la eficacia y eficiencia necesaria para el funcionamiento de la Asociación y para resolver a tiempo los problemas que van surgiendo,
- Empatía: Tener la habilidad tanto cognitiva como emocional o afectiva del individuo, como la capacidad de identificarse con él y sus sentimientos, actuando con respeto para cubrir su demandas.
- Transparencia: Claridad, evidencia, sometimiento a la comprensión pública, Transparencia en todos los procesos, ante todos los actores implicados
- Unidad a través del movimiento asociativo, buscando soluciones y construyendo un proyecto común. Para y con las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias. Fomentando la participación.
- Tolerancia: Respeto a las ideas, creencias o prácticas de los demás cuando son diferentes a las



## V. PAUTAS DE ACTUACIÓN

En el contexto de la asociación de hemofilia de Burgos Hemobur, en el reglamento ético consideramos fundamental guiar las acciones y comportamientos de todos los involucrados.

### **1. ORGANOS DE GOBIERNO Y EQUIPO PROFESIONAL:**

Responsabilidades y deberes de los miembros del equipo directivo y el personal profesional. Por supuesto, dentro de una asociación, tanto el equipo directivo como el personal profesional tienen roles y responsabilidades específicas.



**hemobur**  
HEMOFILIA - BURGOS

### 1.1 . Equipo Directivo:

-Presidente/a o Director/a: Lidera la asociación, representa a la misma en eventos y toma decisiones estratégicas.

-Vicepresidente/a: Apoya al presidente/a y asume sus funciones en su ausencia.

-Secretario/a: Gestiona la documentación, actas de reuniones y comunicaciones internas.

-Tesorero/a: Administra las finanzas, presupuestos y cuentas bancarias.

-Vocales o Directores/as: Contribuyen con su experiencia en áreas específicas (por ejemplo, comunicación, eventos, relaciones públicas).

### 1.2. Personal Profesional:

-Médicos Especializados: Proporcionan atención médica a los afectados por la hemofilia.

-Enfermeros/as: Realizan seguimiento de tratamientos, educan a los pacientes y brindan apoyo.

-Trabajadores/as Sociales: Ayudan a los pacientes y sus familias a acceder a recursos y servicios.

-Psicólogos/as: Ofrecen apoyo emocional y manejo del estrés.

-Administrativos/as: Gestionan la logística, la comunicación y la administración de la asociación.

### 1.3. Responsabilidades Comunes:

-Planificación Estratégica: Desarrollar planes a largo plazo para la asociación.

-Gestión de Recursos: Administrar fondos, recursos humanos y materiales.

-Comunicación: Mantener una comunicación efectiva con los socios y la comunidad.

-Advocacy: Defender los derechos de los afectados por la hemofilia.

-Organización de Eventos: Coordinar actividades, talleres y campañas de concienciación.

-Fomentar la transparencia, la participación y la solidaridad en la toma de decisiones.



## VI. SOCIOS DE LA ASOCIACION

Establecer las expectativas de los socios en términos de compromiso, colaboración y respeto.

Fomentar la unidad y la esperanza entre los miembros afectados por la hemofilia.

Este Reglamento Ético compromete a todo el movimiento asociativo a seguir unas mismas pautas y a aunar nuestra acción para lograr la misión y valores comunes que nos unen.

- Defensa de derechos: Manifestaremos públicamente si los derechos de las personas con hemofilia, von Willebrand u otras coagulopatías, quedan vulnerables
- Atención a la vulnerabilidad: Atenderemos a las personas en situación de mayor vulnerabilidad o discriminación.
- Representación de los intereses de HEMOBUR: Defenderemos los intereses que le son propios y legítimos ante los poderes públicos y la sociedad, desde el respeto al conjunto del movimiento asociativo de Hemobur.



- **Inclusión:** Daremos un trato equitativo e igualitario a todas las personas con las que nos relacionemos en cumplimiento de su trabajo sin ejercer discriminación por sexo, raza, nacionalidad, edad, nivel socioeconómico, religión, preferencia política u orientación sexual, entre otras.
- **Legalidad:** Trabajaremos por el cumplimiento con la legalidad vigente en todos los ámbitos y en el desarrollo de nuestra actividad.
- **Respeto y colaboración mutua:** Respetaremos y aceptaremos las estructuras orgánicas y a los socios que Hemobur y su Asamblea reconozcan como tales, favoreciendo el diálogo y el trabajo en las distintas autonomías.
- **Confidencialidad/Accesibilidad:** Garantizaremos la confidencialidad de la información de Hemobur, acogiéndonos a la Ley de Protección de Datos



- Eficiencia y calidad: Prestaremos la colaboración necesaria para el buen funcionamiento de la Organización y el cumplimiento de la misión institucional. Emplearemos criterios de actuación con eficiencia y calidad en base a la exigencia ética, trabajaremos en equipo, buscando soluciones y promoviendo la calidad y el rigor en el trabajo desempeñado.
- Fomentaremos la aplicación de modelos de calidad que aseguren en último término la satisfacción de las personas usuarias.
- Fomentaremos la Solidaridad con las organizaciones semejantes (atención de las mismas patologías o grupos de patologías, ámbito geográfico y de otros), desarrollando políticas que fomenten la cooperación, el intercambio y el apoyo en sus necesidades.
- Participación activa:
- Participaremos activamente en la estrategia de Hemobur colaborando responsablemente en la realización de actuaciones de todo tipo organizadas por Hemobur y a petición de esta.

## VII. TRANSPARENCIA Y ÉTICA FINANCIERA

Definir las prácticas financieras y asegurar la transparencia en la gestión de los recursos económicos.

Evitar conflictos de interés y garantizar que los fondos se utilicen de manera ética y responsable.

### Confidencialidad y Privacidad:

Establecer normas para proteger la confidencialidad de la información personal y médica de los afectados por la hemofilia.

Respetar la privacidad de los socios y sus familias.

### Comunicación Responsable:

Promover una comunicación clara y honesta con los socios, profesionales y la comunidad en general.

Evitar la difusión de información falsa o engañosa.

### Formación y Actualización:

Fomentar la formación continua del equipo profesional y los socios para mejorar la atención y el conocimiento sobre la hemofilia.

### Derechos y Deberes:

Definir los derechos y deberes de los socios, así como las responsabilidades de la asociación hacia ellos.



## 1. FINANCIADORES

Dentro del reglamento ético de una asociación sin ánimo de lucro, es fundamental considerar la relación con los financiadores.

Transparencia y Honestidad:

- La asociación debe comprometerse a ser transparente en su relación con los financiadores.
- Debe proporcionar información clara y veraz sobre el uso de los fondos recibidos.
- Evitar cualquier tipo de manipulación o falta de honestidad en la gestión financiera.

### 1. Código Ético Financiero:

- Establecer principios y directrices para garantizar una conducta ética en la obtención y gestión de fondos.
- Considerar aspectos como la diversificación de fuentes de financiación, la rendición de cuentas y la prevención de conflictos de interés.

### 2. Confidencialidad y Privacidad:

- Respetar la confidencialidad de los datos de los financiadores.
- No divulgar información personal o financiera sin su consentimiento expreso.

### 3. Agradecimientos y Reconocimientos:

- Reconocer públicamente a los financiadores por su apoyo.
- Expresar gratitud a través de cartas, eventos o menciones en informes anuales

### 4. Gestión Responsable de Fondos:

- Utilizar los fondos de manera responsable y eficiente.
- Evitar gastos innecesarios o desviaciones del propósito de la asociación.





## 2. COLABORADORES

Es fundamental considerar la relación con los colaboradores.

### 1. Transparencia y Honestidad:

- La asociación debe comprometerse a ser transparente en su relación con los colaboradores.
- Debe proporcionar información clara y veraz sobre las políticas, procedimientos y expectativas.
- Evitar cualquier tipo de manipulación o falta de honestidad en la comunicación con los colaboradores.

### 2. Respeto y Trato Justo:

- Los colaboradores deben ser tratados con respeto y dignidad.
- Garantizar igualdad de oportunidades, sin discriminación por género, raza, religión u orientación sexual.
- Fomentar un ambiente de trabajo inclusivo y libre de acoso.

### 3. Condiciones Laborales y Salud Ocupacional:

- Establecer condiciones laborales justas, incluyendo salarios, horarios y beneficios.
- Priorizar la seguridad y salud ocupacional de los colaboradores.
- Cumplir con las leyes laborales y normativas de seguridad.

### 4. Participación y Consulta:

- Involucrar a los colaboradores en la toma de decisiones que afecten sus condiciones de trabajo.
- Consultar con ellos sobre cambios relevantes en políticas o procedimientos.

### 5. Desarrollo Profesional:

- Ofrecer oportunidades de capacitación y desarrollo.



## **VIII. FIRMA Y COMPROMISO.**

Son elemento clave que reflejan la adhesión y responsabilidad de los miembros de la organización.

A la firma de este reglamento, mediante el cual los miembros de la asociación, expresan su aceptación y compromiso con los principios y normas establecidos en este reglamento ético.

El compromiso implica cumplir activamente con las disposiciones éticas establecidas en el reglamento.

### **Compromiso Personal:**

- La aplicación de las normas éticas requiere un compromiso personal.
- Cada individuo debe esforzarse por encontrar lo que es mejor y actuar en consecuencia.
- Esto implica comprender qué constituye el comportamiento ético en situaciones específicas.
- Generar confianza en la organización.
- Resolver conflictos de forma no jurídica.
- Mantener la credibilidad social de la empresa.
- Contribuir al éxito empresarial.
- Establecen normas y acuerdos para hacer cumplir entre los miembros de la profesión.

Los miembros deben aplicar los principios éticos en su trabajo, relaciones internas y externas, y decisiones diarias. El compromiso también implica responsabilidad y rendición de cuentas ante la comunidad y los demás miembros.

Este reglamento ético podrá ser revisado y modificarse o ajustarse a las decisiones que más interese a la Asociación, a fin de que sea lo más beneficioso para la entidad. Que será supervisado por la Asamblea General.

En resumen, el reglamento ético debe establecer líneas claras para una relación ética y respetuosa con los colaboradores, promoviendo un ambiente laboral positivo y productivo

Nuestro reglamento ético es la herramienta práctica que guía la conducta ética, fomenta la confianza y contribuyen al buen funcionamiento de una organización.