

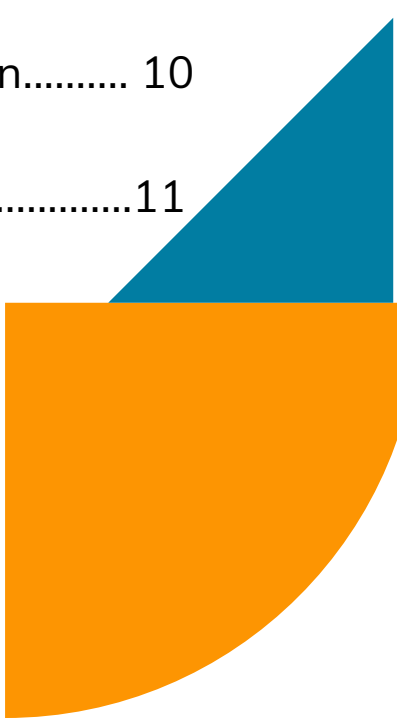
Código Ético





Índice

Introducción.....	1
Misión y valores.....	2
Principios de actuación.....	3
Compromiso con la igualdad.....	4
Relación con pacientes y familias.....	5
Relación con el voluntariado.....	6
Protección de datos y confidencialidad.....	7
Transparencia y rendición de cuentas.....	8
Relaciones con colaboradores i donantes.....	9
Compromiso con la investigación y sensibilización.....	10
Seguimiento y revisión del código ético.....	11



Introducción



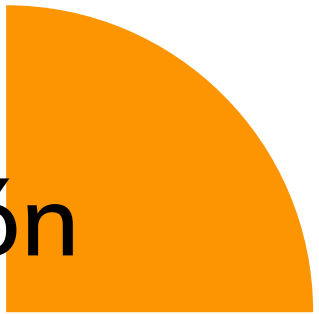
La Fundació La Nineta dels Ulls trabaja con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de las familias y pacientes afectados por el retinoblastoma, una enfermedad minoritaria que impacta de forma emocional, social y médica. Nuestro código ético define los principios y valores que rigen nuestra acción, garantizando la transparencia, la responsabilidad y el compromiso con las personas a las que nos dirigimos.

1. Misión y valores

La misión de la Fundació es potenciar la investigación en retinoblastoma y darlo a conocer, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Nuestros valores fundamentales son:

- **DETERMINACIÓN** al impulsar la investigación del retinoblastoma.
- **TRANSPARENCIA** en la gestión de recursos obtenidos.
- **TRABAJO EN RED** con otras entidades.

2. Principios de actuación



Responsabilidad: Cada acción que tomamos está dirigida a garantizar el bienestar de pacientes y familias. Actuamos con rigor y profesionalidad en la gestión de nuestros recursos.

Transparencia: Ofrecemos información clara sobre nuestros proyectos, actividades y finanzas. Nuestras decisiones son comunicadas de forma abierta y accesible.

No discriminación: Aseguramos que todas las personas son tratadas con igualdad y respeto, sin distinción de género, raza, origen, religión o condición económica.

3. Compromiso con la igualdad

Plan de igualdad: Impulsamos la igualdad de oportunidades tanto entre nuestros trabajadores como entre los voluntarios. Ninguna persona será discriminada por razón de género, origen o cualquier otra condición.

Entorno inclusivo: Fomentamos un entorno en el que todas las personas, independientemente de su diversidad, se sientan valoradas y respetadas, asegurando la igualdad en todas nuestras actividades.





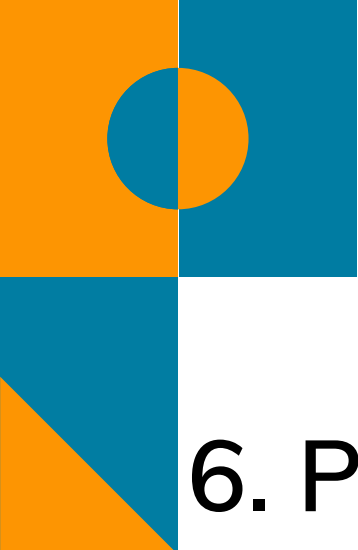
4. Relación con pacientes y familias

- **Atención personalizada:** Garantizamos una atención basada en las necesidades individuales de cada familia y paciente, adaptándonos a sus circunstancias específicas.
- **Apoyo emocional:** Nuestra prioridad es proporcionar un entorno seguro y emocionalmente sensible, en el que las familias afectadas puedan recibir el apoyo que necesitan para afrontar la enfermedad.
- **Confidencialidad:** Protegemos la privacidad y la dignidad de todas las personas a las que atendemos, cumpliendo con la normativa de protección de datos y respetando su confidencialidad en todo momento.



5. Relación con el voluntariado

- **Formación y desarrollo:** Ofrecemos a nuestros voluntarios la formación necesaria para comprender la realidad de los pacientes con retinoblastoma y cómo proporcionarles soporte emocional de calidad.
- **Participación activa:** Fomentamos la implicación de los voluntarios en el desarrollo de los proyectos de la fundación, respetando su aportación e integrándolos en nuestra estructura organizativa.
- **Reconocimiento:** Valoramos y reconocemos de forma continua el trabajo de los voluntarios, tanto de forma formal como informal, destacando su contribución a la mejora de la vida de los pacientes.



6. Protección de datos y confidencialidad

- **Cumplimiento de la normativa:** Aseguramos el estricto cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección de datos (RGPD), garantizando la confidencialidad y seguridad de la información de los pacientes, familias, voluntarios y colaboradores.
- **Gestión ética de la información:** Utilizamos los datos personales exclusivamente para los fines para los que han sido recogidos, con el consentimiento explícito de los afectados.

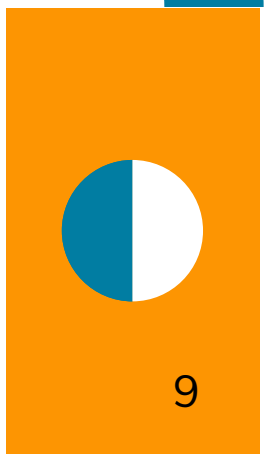


7. Transparencia i rendición de cuentas

Información abierta y accesible: Publicamos anualmente la memoria de actividades y la cuenta de resultados, detallando las acciones realizadas, los fondos recaudados y su destino.

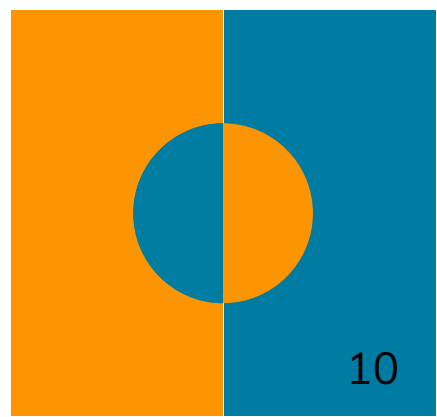
8. Relaciones con colaboradores y donantes

- **Colaboración honesta y abierta:** Nuestras relaciones con los donantes y colaboradores se basan en la confianza mutua. Ofrecemos información clara sobre cómo se utilizan los recursos aportados.
- **Gratitud y reconocimiento:** Agradecemos públicamente el apoyo de donantes y colaboradores, reconociendo su papel fundamental en nuestra labor.



9. Compromiso con la investigación y sensibilización

- **Investigación:** Impulsamos y apoyamos la investigación científica sobre el retinoblastoma, con el objetivo de mejorar los tratamientos y aumentar la esperanza y la calidad de vida de los pacientes.
- **Sensibilización:** Trabajamos para aumentar la conciencia social sobre la realidad de los pacientes con retinoblastoma y sus familias, difundiendo la enfermedad y sus necesidades.



10. Seguimiento y revisión del código ético

- **Comisión de seguimiento:** La Fundació cuenta con una comisión encargada de revisar la aplicación del código ético y proponer mejoras continuas.
- **Actualización continua:** Revisamos periódicamente el código ético para adaptarlo a los cambios sociales, legales y organizativos, garantizando que sigue reflejando los valores de la fundación y las necesidades de los pacientes y sus familias.



www.fundaciolaninetadelsulls.org