

Código ético de la Federación Española de Enfermedades Raras

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el ejercicio de su misión, reconoce valorar y necesitar la colaboración con las empresas y fundaciones de carácter privado. En este sentido, FEDER engloba estas colaboraciones dentro de su trabajo con la “Red de Entidades Solidarias”.

A fin de asegurar que las relaciones entre FEDER y la “Red de Entidades Solidarias” se desarrollan de una manera ética y transparente, a través de este Código Ético se trasladan los principios que regularán y regirán la relación entre ambas partes.

Debido a las características propias de la Industria Farmacéutica, el Código Ético recoge un apartado específico para regular la relación entre FEDER y las compañías:

Código Ético de FEDER con la “Red de Entidades Solidarias”

- 1) FEDER es una organización independiente y apolítica que asume la responsabilidad de defender los derechos de las personas con enfermedades poco frecuente. FEDER trasladará sus posicionamientos y comunicados, así como desarrollará sus proyectos y actividades garantizando la absoluta independencia de la organización y rechazando de manera firme cualquier presión externa a la misma.
- 2) FEDER cimentará la relación y sinergias con su Red de Entidades Solidarias en el respeto mutuo y la cooperación conjunta.
- 3) Los objetivos y alcance de cualquier colaboración han de ser transparentes. Cualquier apoyo – financiero o de cualquier tipo- prestado por la Red de Entidades Solidarias será siempre claramente reconocido.
- 4) FEDER apuesta por la diversificación de sus fuentes de financiación como fórmula para garantizar la transparencia e independencia de la organización. Sin embargo, FEDER puede desarrollar proyectos concretos que tengan una única empresa asociada en condiciones de exclusividad siempre y cuando el proyecto no suponga más del 35% de la financiación de la Federación.
- 5) Cuando una entidad patrocine un material o publicación, FEDER será la responsable de desarrollar o coordinar el contenido, evitando que la empresa pueda influir de manera favorable a sus intereses comerciales. Esto no impide la posibilidad de corregir eventuales inexactitudes o errores materiales.
- 6) FEDER evitará realizar promoción alguna de productos comerciales vinculados a nuestra Red de Entidades Solidarias. De la misma forma, las entidades no podrán usar la imagen de la Federación como único o principal reclamo para la venta o promoción de sus productos.
- 7) Los eventos organizados por FEDER y patrocinados por la Red de Entidades Solidarias deberán celebrarse en un lugar adecuado en relación con el principal propósito del evento evitando los sitios que sean ostentosos o inapropiados.

- 8) Cuando el apoyo proporcionado por la empresa sea económico – o bien sea de cualquier otro tipo (en especie, etcétera) y sea significativo- deberán suscribir un acuerdo por escrito que establezca de forma clara la naturaleza y alcance de la colaboración. En el marco del acuerdo se especificará que la firma del mismo implica suscribirse al Código Ético de la Federación que se anexará.

Código Ético con la Industria Farmacéutica

- 9) De acuerdo con la Ley de Protección de Datos, FEDER es responsable del tratamiento de los mismos, no pudiendo facilitar datos personales de pacientes y familias a la Industria Farmacéutica. En el caso, en que se preste necesario, FEDER podrá actuar como interlocutor entre ambas partes, siempre y cuando esta interlocución sea en pro del beneficio del paciente.
- 10) FEDER velará por cumplir con su misión y en ningún supuesto actuará como una plataforma o canal para la venta de un tratamiento específico. De esta forma, FEDER rehusará la promoción específica de medicamentos concretos.
- 11) En el caso de que se estén identificando dificultades en el acceso a un tratamiento específico, deberá ser la Entidad Miembro de FEDER quien traslade la problemática a la Federación. En el caso de no haber asociación de referencia, deberá ser una persona o grupo de personas afectadas por la patología. FEDER se coordinará con la Entidad Miembro de FEDER o bien con las personas afectadas para el establecimiento de un plan de actuación de cara a favorecer el acceso al tratamiento, tras haber analizado el caso desde nuestro Servicio de Asesoría Jurídica. FEDER declinará realizar acciones específicas en este supuesto con el laboratorio asociado.
- 12) FEDER rehusará cualquier donación que se realice desde la Industria y que tenga como objetivo que se agilice o favorezca desde la organización el acceso o implementación de un tratamiento concreto.
- 13) FEDER rehusará participar en Patronatos de Fundaciones o instituciones vinculadas de manera directa a la industria farmacéutica. FEDER si podrá participar en Comités de Pacientes asesores o grupos de trabajo que surjan siempre y cuando dicha participación - desde la entidad- se valore como positivo para el colectivo.
- 14) FEDER podrá remitir información sobre ensayos clínicos que se estén llevando a cabo. Para ello, el Servicio de Información y Orientación de FEDER deberá validar dicha información y garantizar que es de interés para nuestros usuarios. FEDER enviará esta información a las Entidades Miembros que estén relacionadas con la patología sobre la que se esté produciendo el ensayo clínico y a los usuarios que se hayan puesto en contacto con el Servicio de Información y Orientación. FEDER podrá visibilizar este ensayo clínico a través de su web y en sus redes sociales.
- 15) FEDER podrá facilitar su logotipo en materiales o infografías patrocinadas por la Industria siempre y cuando este material haya sido coordinado o esté avalado por una Entidad Miembro de FEDER.

- 16) Un laboratorio podrá contratar a FEDER para la prestación de servicios de asesoramiento o consultoría tales como ponencias en reuniones, como conferenciante o moderador, reuniones de expertos, etc... Los acuerdos que cubran la legítima prestación de este tipo de servicios se regulará a través de lo establecido en el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica (Edición 2014. Capítulo III, 17.7).
- 17) Toda forma de hospitalidad proporcionada por la industria en los eventos organizados por FEDER debe ser razonable y de carácter secundario al fin propio del evento. La hospitalidad proporcionada para eventos estará limitada a los gastos de viaje, alojamiento y manutención y cuotas de inscripción. La Industria solo podrá sufragar o financiar estos gastos a través de FEDER o de la Entidad miembro de FEDER y nunca directamente a los pacientes de manera individual. La hospitalidad solo podrá extenderse a los asistentes. Excepcionalmente, por razones de salud (por ejemplo, personas con movilidad reducida) podrán sufragarse los gastos de traslado, alojamiento, manutención e inscripción de los acompañantes que asistan en calidad de cuidadores.