

## **Presentación.**

La Fundación Privada Catalana de la Hemofilia nace del convenio suscrito el año 1991 entre la Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Catalunya y la Asociación Catalana de la Hemofilia con el objeto de impulsar la constitución y el desarrollo de actividades de una fundación destinada a la protección de la salud y la asistencia a situaciones precarias de los enfermos afectados por coagulopatías congénitas, como consecuencia de su infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Con vocación de permanencia indefinida fue legalmente constituida el 13 de mayo de 1991, como entidad de tipo benéfico con carácter asistencial y se rige por la Ley 4/2008, de 24 de abril, del libro tercero del Código Civil de Cataluña, relativo a las personas jurídicas. Está inscrita en el Registro de Fundaciones Privadas de la Generalitat de Catalunya desde el 21 de noviembre de 1991.

Tal como se señala en sus estatutos, ejerce sus funciones mayoritariamente en Cataluña no obstante puede actuar en el territorio del estado español como en el ámbito de cooperación internacional.

De tal forma dedicará su atención a la promoción de estudios y actividades dirigidas a resolver los problemas sociales, laborales, convivenciales, de aprendizaje y otros de las personas con coagulopatías congénitas y de sus familiares para conseguir su bienestar e integración en todos los ámbitos.

También fomentará todas aquellas actividades de investigación, tratamiento clínico, desarrollo de nuevas tecnologías y su aplicación, difusión, divulgación y sensibilización, directamente relacionadas con la hemofilia y las coagulopatías congénitas.

## **CÓDIGO ÉTICO**

El presente código ético nace de la voluntad de presentar el ideario de nuestra fundación, definir los rasgos esenciales que identifican nuestra entidad, sin olvidar la importancia de los valores que configuran nuestra actuación desde el inicio hasta el presente y que confiamos seguir manteniendo en el futuro de nuestra fundación.

## **Nuestra identidad.**

La Fundación Privada Catalana de Hemofilia, es una entidad benéfica de carácter asistencial, sin ánimo de lucro, por ello en interés de velar por su continuidad y viabilidad, la obtención y gestión de los recursos económicos de la misma se destina al cumplimiento de los fines fundacionales de manera honesto con transparencia y de

forma sostenible, por ello cualquier beneficio económico se reincorpora al patrimonio de la entidad.

Es interés general de la fundación es la protección de la salud y la asistencia de un amplio colectivo de personas afectadas de coagulopatias congénitas, que padecen de otras complicaciones propias de su patología o de su tratamiento así como la atención a sus familiares.

El patronato es el órgano de gobierno y administración de la fundación, la representa, gestiona y asume todas las facultades y funciones necesarias para el cumplimiento de los fines fundacionales.

### **Nuestros valores.**

Es voluntad de la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia, tal como señala su carta fundacional, ser una entidad con personalidad jurídica propia gozando de plena capacidad jurídica y de obrar, manifestando su responsabilidad en los acuerdos que adopte su patronato en el ejercicio de sus funciones.

Hacer de la solidaridad un compromiso esencial de nuestra responsabilidad social en todo aquello que esté a nuestro alcance, de manera altruista poner a disposición nuestros servicios y prestaciones a todas aquellas personas que entren dentro de los programas de actividades previstas y reúnan las condiciones que a tal efecto determine el patronato en cada momento.

A tal efecto la elección de beneficiarios la determinará el patronato de la fundación de acuerdo con los principios de imparcialidad y no discriminación por motivos sociales, económicos culturales religiosos de procedencia o de género.

La motivación principal de la constitución de la Fundación Privada Catalana de Hemofilia no puede ser otra que la de actuar en la mejora de sus beneficiarios y, en general, de toda la sociedad ante la falta de atención a la que se les resignaba en atención a los valores de libertad e inconformismo que nos definen y debemos mantener en el futuro.

### **Principios generales de actuación.**

En los diversos ámbitos de actuación de la fundación, como son cumplir con los fines fundacionales, aspectos de su organización interna, como de orden externo en relaciones con terceros, nuestro esfuerzo se basa en principios de eficacia y eficiencia.

Eficacia en cumplir con los fines fundacionales, eficiencia en el esfuerzo de utilizar de la mejor manera posible los recursos que disponemos.

Nos esforzamos en trabajar con el máximo de profesionalidad siguiendo criterios de honradez, auto exigencia y rigor en nuestra labor diaria así como en el uso de los recursos necesarios para cada actuación.

Es de máximo interés de la fundación ofrecer una asistencia de calidad, integral y transversal de manera coordinada con otras instituciones y/o niveles asistenciales.

En interés de la máxima transparencia se garantiza al usuario de la fundación mantenerle informado, consultarlo y hacerle partícipe de las acciones que se realizan en su interés, y velar por la confidencialidad de sus datos personales como de sus familiares. Teniendo especial interés en dar a conocer al conjunto de ciudadanos los logros obtenidos como los medios empleados para su consecución.

Como fundación somos fieles a unos principios y coherentes con el entorno: beneficiarios, trabajadores, voluntarios, proveedores, donantes, etc.

Así mismo, pretender incidir en la mejora de la sociedad favoreciendo la integración y la convivencia en la diversidad y promover la legislación que reconozca y haga efectiva los derechos civiles de las personas destinatarias de nuestra labor.

### **Organización y funcionamiento de la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia.**

El Patronato como responsable principal de la fundación tiene que garantizar el cumplimiento de los fines de la misma, se ha de dedicar personalmente implicándose con responsabilidad y compromiso. Transmitiendo dichos valores al conjunto de personas que la componen y al conjunto de la sociedad.

Del mismo modo, garantiza que los beneficiarios de la fundación sean los destinatarios de los programas de la entidad.

Es un órgano colegiado, integrado por personas físicas, que ejercen su cargo gratuitamente, su preparación responde a las necesidades de la entidad para lograr sus objetivos, procurando obtener los recursos necesarios y hacer el seguimiento necesario para su cumplimiento.

El patronato se compone de un equipo humano desinteresado, con espíritu de servicio, su encargo es velar por los fines y valores de la entidad, con un marcado carácter independiente en defensa de los intereses de la fundación.

Si en su composición, se incorporan patrones representantes de instituciones públicas o privadas tienen que actuar en interés de la entidad con independencia de la institución a la que representan.

Salvaguardar en todo momento la autonomía e independencia de la entidad y fomentar la cooperación respecto a las administraciones públicas e instituciones privadas con el ánimo de alcanzar los fines fundacionales de la misma.

### **En relación a la actividad profesional de la Fundación Privada Catalana de la hemofilia.**

La gestión de la fundación exige una acción conjunta entre los diversos departamentos y servicios que la componen, la coordinación entre estos y los servicios que prestan responden a maximizar los recursos humanos y técnicos en beneficio de los beneficiarios de nuestra entidad.

Por ello la gestión de la misma sigue criterios de implicación, identificación, corresponsabilidad, transversalidad, participación y dignificación del trabajo de todas las personas que trabajan en nuestra fundación.

Las personas que integran los distintos departamentos de la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia son un valor fundamental en nuestra entidad. Su vinculación y labor se ajusta a criterios de transparencia, control y uso responsable de los recursos de la entidad, permitiendo una relación con los usuarios y beneficiarios personalizada, equitativa, recíproca, garantizando la dignidad y la voluntad de la persona que acude a nuestra fundación.

La política de personal de la fundación (contratación, remuneración, formación, participación...) se tiene que ajustar a la legislación vigente y debe ser coherente con su espíritu ético.

### **En relación a la gestión patrimonial y económica de la Fundación Privada Catalana de la hemofilia.**

El patrimonio de la fundación está integrado por la dotación inicial que consta en su carta fundacional, por todos aquellos bienes y derechos de contenido económico que acepte y reciba la entidad con la finalidad de incrementar la dotación y por todos los rendimientos, frutos, rentas y productos, incorporados al patrimonio de la fundación por cualquier título o concepto.

La gestión patrimonial, las actividades dirigidas a la captación de recursos como también las actividades económicas o empresariales que pueda llevar a cabo la fundación tienen que ser éticamente compatibles con su finalidad con el hecho de ser fundación y con sus propios valores.

La gestión del patrimonio de la fundación tiene que ser equilibrada y prudente.

La gestión de los recursos económicos tanto en su captación como en su aplicación se rige al amparo de los criterios de honestidad, austeridad y transparencia, asegurando mecanismos de control interno y externo. Todo ello con la máxima información y de fácil comprensión.

El presupuesto se tiene que adecuar a las finalidades de la fundación, tanto en el momento de su aprobación como durante su posterior ejecución.

**En relación a las donaciones la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia actúa en favor de.**

Procurar conocer la procedencia de las donaciones recibidas.

No aceptar ni fondos económicos ni materiales provenientes de actividades delictivas, contrarias a las disposiciones legales que le sean de aplicación, a los derechos humanos reconocidos en los tratados internacionales o a los valores fundacionales establecidos en el presente código ético.

No se aceptarán donaciones condicionadas cuando estas vulneren algún objetivo o valor fundamental o pongan en entredicho la necesaria independencia de la fundación.

**En relación a las administraciones públicas la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia actúa en favor de.**

Observar los derechos y obligaciones mutuos que mantiene la fundación junto al protectorado para el buen desarrollo de finalidades de interés general.

Exigir al protectorado que actúe con equidad por el correcto funcionamiento de la fundación desde su inicio y durante toda su trayectoria.

Establecer acuerdos de colaboración continuada con entidades públicas o privadas de carácter social o sanitario, siempre que dichos acuerdos respondan a su misión y no entren en contraposición a los valores de la entidad.

Participar junto con otras entidades asociativas con finalidades similares potenciando sinergias y procesos de ayuda mutua y promover mecanismos de transparencia y coordinación entre otras asociaciones/fundaciones para mejorar la relación con las administraciones.

Diligencia: Este código ético ha sido aprobado por el Patronato de la Fundación en la reunión celebrada en fecha 2 de junio de 2015.