

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

[aessjogren@gmail.com](mailto:aessjogren@gmail.com)

[www.aessjogren.org](http://www.aessjogren.org)



## CÓDIGO ÉTICO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE SJÖGREN

Desde su constitución la Asociación Española de Síndrome de Sjögren (AESS) busca apoyar a los pacientes y a sus familiares que viven con esta enfermedad, proporcionándoles información, orientación y apoyo. También lucha por reivindicar los derechos de estas personas y por incrementar el reconocimiento público de este Síndrome como una enfermedad crónica.

A fin de asegurar que los fines de la AESS de una manera ética y transparente, se establece este Código Ético en el que se trasladan los principios que regularán y regirán la Asociación.

- 1) La AESS es una organización independiente y apolítica que asume la responsabilidad de defender los derechos de las personas con Síndrome de Sjögren. La AESS 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) Los objetivos y alcance de cualquier colaboración han de ser transparentes. Cualquier apoyo – financiero o de cualquier tipo- será siempre claramente reconocido.
- 3) La AESS apuesta por la diversificación de sus fuentes de financiación como fórmula para garantizar la transparencia e independencia de la organización. Sin embargo, la AESS 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 Asociación.
- 4) La AESS evitará realizar promoción alguna de productos comerciales. De la misma forma, las entidades no podrán usar la imagen de la Asociación como único o principal reclamo para la venta o promoción de sus productos.
- 5) De acuerdo con la Ley de Protección de Datos, la AESS es responsable del tratamiento de los mismos, no pudiendo facilitar datos personales de pacientes y familias. En el caso, en que se preste necesario, la AESS podrá actuar como interlocutor entre diferentes partes, siempre y cuando esta interlocución sea en pro del beneficio del paciente.
- 6) La AESS 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, la AESS rehusará la promoción específica de medicamentos concretos.
- 7) En el caso de que se estén identificando dificultades en el acceso a un tratamiento específico, la AESS se coordinará 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.

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

C/ Cea Bermúdez 14A, piso 6. Of. 2

28003 Madrid

Tfno.: 91 535 86 53 - Fax: 91 535 86 54

[aessjogren@gmail.com](mailto:aessjogren@gmail.com)

[www.aesjogren.org](http://www.aesjogren.org)



- 8) La AESS 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.
- 9) La AESS podrá remitir información sobre ensayos clínicos que se estén llevando a cabo. Para ello, el Servicio de Información y Orientación de la AESS deberá validar dicha información y garantizar que es de interés para nuestros usuarios. La AESS enviará esta información a los socios y a los usuarios que se hayan puesto en contacto con el Servicio de Información y Orientación. La AESS podrá visibilizar este ensayo clínico a través de su web y en sus redes sociales.
- 10) La AESS se compromete a cumplir con los Compromisos de igualdad, promoción, defensa y reivindicación de los derechos. Así como se compromete a la defensa de derechos específicos de las mujeres, impulsando su participación y su presencia, y ayudando al desarrollo de iniciativas que promuevan la igualdad real y efectiva de oportunidades, prestando especial atención a las mujeres con discapacidad.
- 11) La AESS reconoce públicamente la importancia y la valía de la familia en los procesos de integración, de defensa de derechos y de respaldo en el desarrollo personal de las personas con Síndrome de Sjögren.