

CODI DE BONES PRÀCTIQUES

FUNDACIÓ GAEM

APROVAT PEL PATRONAT

20 de Maig de 2016

ÍNDEX

I.	Objectiu	p.3
II.	Missió i Valors de la Fundació GAEM	p.3
III.	Compromís de la Fundació amb els afectats	p.4
IV.	Selecció i aprovació dels projectes beneficiaris d'ajuts	p.4
V.	Criteris de selecció del comitè científic	p.5
VI.	Política de seguiment de les despeses dels projectes beneficiaris d'ajuts	p.6
VII.	Criteris de selecció d'empreses i entitats col·laboradores, solidaries i mecenes	p.6
VIII.	Selecció i aprovació de proveïdors	p.7
IX.	Criteris de selecció visibilitat logotips en el web	p.7
X.	Política d'aprovació i seguiment de despeses generals	p.8
XI.	Conflictes d'interès	p.8
XII.	Codi ètic de voluntaris	p.9
XIII.	Compromís de Futur de Fundació GAEM	p.9

I. Objectiu

Fundació GAEM (Grup d'Afectats en Esclerosi Múltiple) és una entitat sense ànims creada com associació al 2003 per un grup de pacients d'esclerosi múltiple. Al 2006 es va transformar en fundació privada regida per un patronat i dirigida per un comitè directiu que rendeix comptes al patronat.

Com a fundació privada la FGAEM assumeix el compromís d'actuar sempre sota criteris de rigor i transparència en qualsevol activitat en la qual participi, rendint comptes als fundadors, mecenes, afectats i a la societat en general.

L'objectiu d'aquest codi de bones pràctiques és definir aquest compromís de transparència i integritat, regulant l'actuació de les persones que formen part de la Fundació, en concret:

- ✓ Membres dels Òrgans de Govern
- ✓ Direcció de l'entitat i càrrecs
- ✓ Personal de la Fundació
- ✓ Entitats col·laboradores i solidàries
- ✓ Proveïdors
- ✓ Voluntaris

II. Missió i Valors de la Fundació GAEM

Fundació GAEM (Grup d'Afectats en Esclerosi Múltiple) té com a missió fundacional impulsar la innovació biomèdica en l'àmbit de l'EM per tal de què les teràpies arribin al pacient en el menor temps possible i a fer divulgació a la societat de la malaltia i les conseqüències pels afectats.

La Fundació GAEM estableix com els seus valors fundacionals:

Innovació

Compromís

Honestedat

Perseverança

Responsabilitat

III. Compromís de la Fundació amb els afectats

FGAEM està impulsada per un grup d'afectats que de manera voluntària i per iniciativa pròpia van unir esforços per impulsar la recerca i cura de la malaltia. Per tant, els afectats són per a GAEM la raó de ser, els destinataris de tot l'esforç i representen amb les seves donacions un suport a la fundació i els projectes beneficiaris.

FGAEM es compromet per tant:

- Donar visibilitat de la problemàtica i malaltia, i contribuir a la representativitat dels interessos i defensa dels drets del pacient en col·laboració amb altres entitats estatals i internacionals
- Seleccionar i accelerar projectes de recerca innovadors que puguin aportar solucions
- Que les comunicacions es basin en informació verídica i contrastada
- Respectar la dignitat de cada persona sense discriminació per raons d'edat, gènere, raça, condició social, idees, creences o discapacitats de qualsevol tipus, preservant els seus drets i tenint en compte les seves necessitats legítimes.
- Mantenir la confidencialitat de dades de qualsevol tipus a la que es tingui accés d'acord amb la Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal.
- No s'aportarà en cap cas ajuda directa assistencial ni es prescriuran professionals mèdics

IV. Selecció i aprovació dels projectes beneficiaris d'ajuts

Els projectes beneficiaris d'ajuts que FGAEM selecciona són exclusivament projectes de recerca científica en l'àmbit de l'EM que suposen una aportació innovadora en les teràpies o en la qualitat de vida dels pacients.

Aquests projectes responen a dues tipologies de perfils segons les seves potencials vies de finançament:

- Per un costat, són projectes d'start-ups biomèdiques a les que ajudem a desenvolupar científicament i econòmicament, a fi de fer-lo atractiu per empreses biomèdiques que el puguin comprar i acabar de desenvolupar fins arribar als pacients
- El segon perfil es correspon a projectes científicament rellevants però que no encaixen amb el desenvolupament estàndard de la indústria, tot i que ajuden a fer un salt qualitatiu en la recerca, pel que cerquem ajuts per finançar-los.

Per aquesta missió, FGAEM ha creat l'Acceleradora de Projectes en EM. La funció d'aquesta Acceleradora és ajudar a desenvolupar aquests projectes de recerca.

La selecció dels projectes de recerca recau en el Comitè Científic de la FGAEM (veure apartat V) i es ratifica en el patronat de FGAEM, d'acord amb els nostres estatuts (article 8).

Els documents que es fan servir per seleccionar i avaluar els projectes a incorporar a l'Acceleradora de FGAEM estan disponibles per a tothom al web de la Fundació (www.fundaciongaem.org)

- Acceleration Program Bases
- Application Form
- Selection Criteria
- Agreement model between the project team and FGAEM

V. Criteris de selecció del comitè científic

Com a organització que impulsa la innovació biomèdica i accelera projectes de recerca, és imprescindible comptar amb experts de renom en diferents àmbits científics i entorns que avaluin de manera independent els projectes que es proposen a la FGAEM per formar part del seu portafoli d'acceleració.

El comitè científic de FGAEM es seleccionarà d'acord amb els següents criteris:

- Estarà format per entre 5 i 10 membres
- Hi haurà sempre representants del món acadèmic – clínic i del món empresarial biomèdic i/o tecnològic
- Seran professionals reconeguts amb més de 10 anys d'experiència en els seus respectius àmbits d'expertesa
- Al menys un d'ells haurà de tenir la seva activitat professional majoritària en entorn internacional
- Seran escollits pel comitè directiu de FGAEM i ratificada la seva elecció pel Patronat
- La seva col·laboració s'estableix per períodes de 4 anys, podent esser renovats els cops que calgui si el comitè directiu de l'organització ho considera i el membre accepta
- Actuaran d'acord amb els criteris de transparència i bona fe recollits en aquest codi. En cas de no ser així, seran destituïts de manera immediata.
- Es reuniran, presencialment o per videoconferència, amb el comitè directiu de FGAEM un mínim de 1 cop a l'any.

El comitè científic actual de FGAEM està format per:

- Dr. Joan Bigorra – Director d'Innovació. Hospital Clínic de Barcelona
- Dr. Pau Brugera – Director d'R+D de Biokit S.L.U.
- Dr. Isidre Ferrer – Director Institut de Neuropatologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge
- Dr. Luis Ruiz – CEO Spherium Biomed
- Dr. Joaquim Trias – President de JTPS Consulting
- Dr. Andreu Veà – President del capítol Espanyol d'Internet Society (ISOC-ES)

VI. Política de seguiment de les despeses dels projectes beneficiaris d'ajuts

En coherència als valors de FGAEM, es du a terme un seguiment de l'evolució dels projectes, per a garantir que els recursos es destinen a fer avançar la recerca.

El tipus de seguiment pot presentar petites variacions segons la tipologia de finançament i les entitats implicades en el projecte. De manera resumida en tots ells es du a terme:

- Seguiment mitjançant el sistema de comptabilitat analítica de la FGAEM per projectes, en el que els comptes s'auditen externament
- Reunions periòdiques de l'equip de FGAEM amb els equips impulsors per avaluar els avenços (mínim 2 reunions per any)
- En el cas de disposar de finançament extern de fons públics o entitats/fundacions, es presenten les memòries de seguiment tecnològic i econòmic corresponents
- Revisió anual amb el Comitè Científic de FGAEM

VII. Criteris de selecció d'empreses i entitats col·laboradores, solidàries i mecenes

Des de FGAEM som conscients del difícil que és lluitar contra un enemic invisible com és l'EM i volem implicar a la societat en aquesta lluita, **ja que tots junts, som energia i si la unim, no suma, multiplica.**

Per aquest motiu volem comptar amb la complicitat i el suport d'empreses i entitats col·laboradores que comparteixin uns criteris ètics, seguint el model de bones pràctiques impulsat per la 'Fundación Lealtad', 'Honcode' i 'Web Médica'.

- Entitats i empreses amb compromís amb la societat
- Entitats i empreses que compleixen la legislació vigent
- Entitats i empreses que mantinguin la confidencialitat de la informació a la qual puguin accedir sobre FGAEM i els projectes accelerats en virtut de la col·laboració establerta
- Entitats i empreses que respectin els drets humans, les normes internacionals de treball i integrin persones amb risc d'exclusió i/o discapacitat
- La FGAEM evitarà entitats i empreses que tinguin com a activitat la fabricació o venda d'articles perjudicials per la salut, relacionades amb l'armament o perjudiquin el medi ambient
- S'establiran convenis per escrit amb totes les entitats i empreses col·laboradores que regulin la relació

FGAEM es reserva el dret a desvincular-se de qualsevol empresa i entitat de la qui tingui coneixement de què les seves activitats no respectin aquests criteris.

VIII. Selecció i aprovació de proveïdors

FGAEM estableix diversos criteris de selecció de proveïdors, tan puntuals com per a col·laboracions a més llarg termini:

- Si l'import pot ser entre 500 i 2.000 euros, es demanaran dos pressuposts independents
- Per imports superiors a 2.000 euros, es demanaran tres pressuposts independents
- En tots els casos, s'avaluarà l'experiència prèvia, recomanacions de clients i l'acompliment de les normes de qualitat corresponents
- Es tindrà en compte la flexibilitat i adaptació a les necessitats específiques de FGAEM com a entitat sense ànim de lucre
- L'absència de conflictes d'interès

IX. Criteris de selecció visibilitat logotips en el web

* Prèviament, s'hauran tingut en compte els criteris de selecció de col·laboradors i proveïdors, que queden reflectits en aquest codi, per la qual cosa es sobre s'entén que compleixen amb aquests criteris, a més dels que s'exposen a continuació (si únicament es compleix amb un dels punts, serà acceptat):

- Col·laboren amb nosaltres altruïstament (100% o \geq 50% descomptes) i el temps que porten col·laborant amb GAEM és \geq 1 any.
- Algun dels membres de l'empresa / entitat ens ofereix a algun dels seus professionals perquè formi part d'algun dels nostres comitès d'una manera desinteressada.
- L'empresa / entitat desenvolupa algun dels projectes que accelerem.
- Han fet un donatiu puntual $>$ 3.000 € l'any en què estarà vigent el seu logotip a la nostra pàgina web.
- Entitats / empreses amb les que tenim algun tipus de vincle, del tipus: federats, associats, etc.
- Totes aquelles entitats / empreses que hagin signat un conveni de col·laboració que estigui vigent.

Si es compleix un o més criteris dels esmentats, és imprescindible que es signi un acord de drets d'imatge amb l'entitat / empresa per poder utilitzar el seu logotip sense cap problema, establint la durada del mateix per a cada cas.

X. Política d'aprovació i seguiment de despeses generals

FGAEM compta amb mecanismes d'aprovació de despeses que es descriuen seguidament:

- Per despeses inferiors als 500 euros, el responsable del departament actuarà de manera independent passant la factura corresponent a administració
- Per despeses superiors a 500 euros, es necessitarà l'aprovació de la direcció executiva de FGAEM
- Per despeses superiors a 5.000 euros, es necessitarà l'aprovació de la direcció executiva i del President de FGAEM
- Per despeses recurrents es farà una previsió anual que es revisarà amb la direcció executiva i el President
- Es farà un seguiment trimestral de les despeses amb el departament d'administració
- Totes les ordres de pagament seran efectuades únicament pel President de FGAEM

XI. Conflictes d'interès

FGAEM considerarà com a conflictes d'interès quan un membre del seu patronat, membre del comitè directiu, comitè científic o personal amb responsabilitats interfereixi en la presa de decisions que puguin afectar la reputació o econòmicament els interessos de la Fundació.

- Els membres esmentats s'abstenen de participar en activitats i negocis que puguin comprometre l'objectivitat de la gestió de la Fundació, ni poden subscriure en nom de la Fundació, contractes de béns mobles o immobles, ni monetaris, ni de contractacions de personal que no estiguin directament relacionats amb l'activitat de la Fundació.
- En la selecció de projectes beneficiaris, els membres abans esmentats, declararan la seva vinculació amb els projectes avaluats i no participaran en la votació decisòria d'incorporació del projecte a l'Acceleradora de Fundació GAEM.
- En la selecció de proveïdors, en el cas d'existir alguna relació entre l'empresa proveïdora i algun dels membres esmentats, la selecció es regirà estrictament pels criteris exposats en l'apartat VI d'aquest codi. Si davant una situació d'igualtat de concurrència resultés escollit dit proveïdor, l'aprovació de contractació la durà a terme els membres de l'òrgan corresponents no vinculats al proveïdor.

XII. Codi Ètic de Voluntaris

FGAEM podrà comptar amb la col·laboració de voluntaris que desitgin donar suport a les activitats de la Fundació. En tots els casos, aquests voluntaris:

- Seran persones físiques majors d'edat
- Acordaran amb l'equip de FGAEM la intensitat i durada de la col·laboració, notificant a FGAEM qualsevol canvi relacionat amb les mateixes
- FGAEM assegurarà a la Fundació Pere Tarrés els voluntaris donats d'alta
- FGAEM es reserva el dret de rebutjar com a voluntaris aquelles persones que amb la seva actitud perjudiquin la imatge i reputació de la Fundació

XIII. Compromís de Futur de FGAEM

La societat, la recerca i les entitats evolucionen, per aquest motiu FGAEM es compromet a

- Vetllar perquè el Codi de bones pràctiques sigui aprovat pels Òrgans de Govern de la Fundació
- Fer-ne la difusió per tal que siguin coneguts per tots els professionals de l'entitat i es posin en pràctica.
- Revisar-ne el contingut cada tres anys amb les aportacions i els suggeriments que es considerin oportuns.