



CÓDIGO DE RESPONSABILIDAD ÉTICA

Introducción y propósitos

La Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA, www.tourette.es) fue fundada en septiembre del año 2000 por pacientes, familiares, profesionales y amigos en general, es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como misión principal tener en Andalucía la oportunidad de ayudar a este colectivo, si bien desde el inicio se integran afectados de otras comunidades de España y también se atienden a personas de otros países, principalmente de habla hispana.

La asociación no tiene ánimo de lucro y sus fines principales son los siguientes:

Promocionar y fomentar el conocimiento del Síndrome de Tourette (ST) y Trastornos Asociados (TA) y su desarrollo científico.

Ostentar la representación y defensa de los pacientes ante la Administración, instituciones, tribunales o entidades y particulares, en defensa de sus derechos, así como ejercitar el derecho de petición conforme a la Ley.

Colaborar y participar con los poderes públicos en la consecución de los derechos individuales y colectivos reconocidos por la Constitución.

Atención a pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados al mismo con discapacidad física, psíquica y/o sensorial.

Difusión de la solidaridad y el ejercicio del voluntariado en beneficio de las personas con Síndrome de Tourette y de sus familias.

Para el cumplimiento de los fines establecidos, la asociación organiza las siguientes actividades:

– Información a profesionales, pacientes y público en general sobre el ST y TA con el fin de conseguir diagnósticos precisos y tratamientos adecuados.

– Formación de equipos multidisciplinares e interprofesionales que investiguen sobre el tema para ir avanzando en la mejora de calidad de vida de los afectados.



- Atención a los pacientes y sus familiares para lograr su integración total en la sociedad.
- Colaboración especial con los niños/as y adolescentes ya que sus cerebros en etapas de desarrollo y maduración son muy sensibles a los factores ambientales.
- Captación, selección y formación de voluntarios.
- Desarrollo de programa de actividades dirigidas al voluntariado (acompañamiento familiar, campañas de sensibilización, otras)
- Nos reunimos varias veces al año para actividades de Psicoterapia, Ayuda Mutua y Respiro familiar.
- Celebramos Conferencias, Jornadas y participamos en diversos eventos relacionados con todos los aspectos relacionados con el ST y TA.
- Es de especial importancia el tiempo que dedicamos a dar visibilidad a través de los diversos medios de comunicación.
- Participamos en trabajos de investigación de los cuales ya se han publicado resultados en revistas científicas.
- Desde 2015 mantenemos el Programas de Atención Psicológica con honorarios y servicios especiales para los socios de ASTTA con las con profesionales que colaboran con la asociación.

Se trata de un programa a través de Internet para afectados por el ST cuyas familias no dispongan de recursos económicos para que estos puedan realizar evaluaciones psicodiagnósticas y terapia psicológica de manera online y /o presencial.

ASTTA, interesada en la transparencia de sus actividades a todos los niveles, ha elaborado el presente código ético de relaciones con los patrocinadores y colaboradores, de modo que esas relaciones sean explícitas, y ni condicionen ni pueda parecer que condicionan las actividades de ASTTA.



Reuniones, Cursos y Congresos

Las reuniones, cursos, congresos y otras actividades de similar índole que organice ASTTA podrán recibir financiación por parte de los patrocinadores y colaboradores, siempre que se cumplan estos requisitos:

1. La organización de estas actividades y el contenido de las mismas serán una función exclusiva de ASTTA o sus grupos de trabajo, y no se admitirá financiación ligada a la capacidad de decidir o influir en estos aspectos.

2. Los ingresos económicos (o aportaciones en especie) se harán preferentemente a nombre de ASTTA, en forma aceptada por la normativa legal vigente.

3. Los organizadores de las reuniones, cursos y congresos de ASTTA tendrán especial cuidado en que la financiación por parte de los patrocinadores y colaboradores no condicione el contenido de las presentaciones científicas o técnicas. Por ejemplo, será preferible que la compensación económica a conferenciantes o profesores por su participación en una actividad se haga directamente por ASTTA, y no por los patrocinadores y colaboradores.

4. Los miembros del equipo científico/técnico y del equipo organizador de estas actividades tampoco podrán percibir compensación económica por parte de la industria en concepto de su pertenencia a dichos equipos.

5. ASTTA se compromete a mantener una política de austeridad en la organización de estos eventos, en los que se evitarán los actos sociales superfluos o que resulten innecesariamente costosos.

6. Los patrocinadores y colaboradores podrán ser autorizados a distribuir información y publicidad de sus productos en estas reuniones siempre que:



- a. Se trate de textos o materiales con propósitos declaradamente publicitarios, de los que los patrocinadores y colaboradores serán los únicos responsables, y que no supondrán un respaldo o recomendación por parte de ASTTA.
- b. Los textos y materiales distribuidos respeten las reglas de promoción de los servicios que representan los los patrocinadores y colaboradores.
- c. La distribución de material publicitario y promocional se lleve a cabo sin relación directa con alguna actividad profesional o científica concreta de la reunión, y en un espacio físicamente diferenciado, apartado del utilizado para las presentaciones.

Difusión de información ASTTA prestará atención para no actuar como portavoz de mensajes puramente comerciales o publicitarios.

ASTTA sólo difundirá a los profesionales, a los medios de comunicación, y a la población general informaciones relacionadas con sus propias actividades, y sólo cuando esa información se haya elaborado de manera independiente por ASTTA o grupos de trabajo dependientes de ella.

No obstante, ASTTA podrá apoyar la difusión de mensajes técnicos o científicos en cuya elaboración los patrocinadores y colaboradores hayan jugado un papel determinante si lo justifica el interés real, importancia y oportunidad de la misma para la salud de la población afectada. En estos casos se mencionará la posibilidad de conflicto de intereses para conocimiento de los destinatarios.

Investigación

ASTTA sólo prestará su nombre e imagen para respaldar proyectos de investigación en cuyo desarrollo haya participado plenamente, incluyendo necesariamente la capacidad de decidir en aspectos fundamentales del diseño de la investigación, objetivos de la misma, acceso a los datos recogidos, análisis independiente y publicación o difusión pública de los resultados.



Publicaciones

Los órganos de expresión y publicaciones de ASTTA, tanto en formato papel como electrónico (web) o cualquier otro soporte, podrán admitir publicidad de los patrocinadores y colaboradores o de cualquier otra empresa siempre que se respeten estas normas:

1. La publicidad deberá ser claramente identificable como tal, evitando que pueda confundirse con contenidos propios de la publicación.
2. ASTTA se mantendrá atenta a posibles violaciones por parte de los anunciantes de los códigos y normativas a que se hace referencia en el apartado 5.b. de la sección sobre Reuniones, Cursos y Congresos de este documento.
3. Cuando una sección de la publicación sea íntegramente patrocinada por los patrocinadores y colaboradores, este hecho debe hacerse patente en esa sección, incluso en el caso de que la información incluida en la misma se haya elaborado de manera independiente.
4. Las publicaciones oficiales de ASTTA darán publicidad de las condiciones concretas de aplicación de las normas de este documento.

ASTTA y sus asociados

ASTTA no dicta normas éticas a sus socios respecto a sus relaciones personales con los patrocinadores y colaboradores. Sin embargo, ASTTA recomienda vivamente a sus socios que mantengan estas relaciones dentro de unos límites razonables que no entren en conflicto con su independencia de juicio ni con su compromiso con la salud y el bienestar de sus pacientes. De acuerdo con los Estatutos de ASTTA, la falta ética o deontológica profesional podrá ser motivo de expulsión de la asociación. ASTTA, sin embargo, no vigilará de manera individual la conducta de sus asociados, y será cuidadosa para aplicar esta posibilidad estatutaria sólo en casos de conducta inequívocamente condenable, según las leyes vigentes.



ASTTA, y grupos de trabajo aún respetando su independencia

ASTTA recomienda a sus grupos de trabajo que se vinculen voluntariamente al cumplimiento de este código. Los grupos de trabajo que se adhieran a este código deben hacerlo saber de manera expresa en sus publicaciones y órganos de expresión propios.

Límites de este documento

Hay otras causas de posibles conflictos de intereses, como son las relaciones personales, competitividad académica, o posicionamiento ideológico o intelectual, que no son expresamente abordadas en este documento.

Tampoco se abordan en este documento las relaciones (y sus posibles conflictos de intereses) de ASTTA con las administraciones sanitarias públicas, así como otras instituciones científicas y profesionales, públicas o privadas.

Notas finales

La Junta Directiva de ASTTA es garante del cumplimiento de todas estas normas. Todos los socios son observadores del seguimiento de las mismas por parte de ASTTA, y podrán dirigirse a la Junta Directiva cuando perciban que el código puede vulnerarse en alguno de sus puntos.

Todos los miembros de la Junta Directiva de ASTTA declararán, desde el mismo momento en que accedan a un puesto en la misma, qué intereses financieros, accionariales, personales, o de otra índole, les vinculan con la industria, y harán nuevas declaraciones siempre que se modifiquen de manera relevante estas circunstancias.

La Junta Directiva de ASTTA constituirá una “Comisión para el Desarrollo de Buenas Prácticas en la relación con los patrocinadores y colaboradores” con la función de adaptar estas normas a las cambiantes condiciones del marco y el entorno en el que se inscribe este documento, así



como proponer soluciones a los conflictos de los que tenga conocimiento, dentro del ámbito de aplicación de este documento.

ASTTA se mantendrá atenta a posibles nuevas formas de relación entre las asociaciones y los patrocinadores y colaboradores, e intentará regular las mismas para mantener el compromiso ético y de transparencia de este código.

Documentos de interés

Además de los documentos citados en el texto y listados al final, otras normas legales, códigos y documentos de interés relacionados con las cuestiones aquí tratadas pueden obtenerse en:
– Nuestros logros van aumentando en cantidad y calidad como se puede ver en las memorias redactadas al final de cada año y presentadas en Asamblea General Ordinaria. (Puedes ver nuestra [Memoria 2000-2010](#) y todas nuestras actividades realizadas [en este enlace](#)).

– Es importante destacar que nuestra asociación está federada en la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) y en la [Organización Europea de Enfermedades Raras \(EURORDIS\)](#), para unirnos con una misma voz en la defensa de los derechos de nuestros afectados y que son los mismos que la de otros colectivos de enfermedades de baja prevalencia.

La Junta Directiva