

A. Misión de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria es una entidad no lucrativa (destinamos los fondos recibidos al objeto social de la fundación, administración y captación de recursos), formada por personas afectadas, familias, cuidadores y cuidadoras, profesionales que trabajan para mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

El movimiento de asociaciones Noonan surge en Cantabria por la inquietud de madres, padres, personas afectadas y familiares que buscan apoyo, conocimiento y compartir experiencias con otras personas en situación análoga.

Su misión es propiciar un contexto social y sanitario, así como de cualquier otra naturaleza, favorable para la mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias y cuidadores y cuidadoras.

Para alcanzar nuestro propósito la asociación demanda a todos los integrantes de la asociación el deber de mantener unos niveles de integridad, responsabilidad, respeto y excelencia profesional. Para ello se concreta en los siguientes **valores éticos**:

- 1- **Igualdad**
- 2- **Inspiración**
- 3- **Independencia**
- 4- **Proactividad**
- 5- **Coherencia**
- 6- **Integridad**
- 7- **Responsabilidad**
- 8- **Enfoque**
- 9- **Escucha activa**
- 10- **Honestidad**
- 11- **Eficiencia**
- 12- **Solidaridad**

B. El Código de Ética de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

Un código ético es un conjunto de directrices, una de ellas es la **democracia**, es decir, dentro de la Asociación las decisiones colectivas son adoptadas por todos los miembros que forman la misma. Asimismo, la **diversidad** entendida como variedad y diferencia es necesaria en toda organización para establecer una buena democracia donde se escuche y atiendan todas las opiniones.

El Código de ética de la Asociación tiene la finalidad de velar por **el buen gobierno y la transparencia** como principios básicos que rigen la organización interna, reflejando nuestro compromiso con la sociedad y dando respuesta a lo que se espera de las organizaciones del tercer sector.

Nuestro modelo de gestión es **eficaz** gracias a que define unos procedimientos y además va acompañado de una auténtica cultura de cumplimiento y respeto, poniendo el foco en la promoción de la ética y **el respeto a la Dignidad de las personas** (defender la dignidad y los derechos de las

personas afectadas por el síndrome y apoyar a sus familias para conseguir mejorar las condiciones de vida de estas personas).

Nuestro **compromiso** ético, se basa en la relación con las personas afectadas por el Síndrome, las familias y cuidadores.

VALORES

1- Igualdad: Impulsar la participación y el debate entre las personas asociadas en igualdad de condiciones, así como el logro de los objetivos comunes desde un prisma equitativo, para favorecer una óptima calidad de vida a todas las personas afectadas por Síndrome de Noonan objeto de su actividad.

2- Inspiración: Desempeñar una gestión inspiradora basada en la comunicación asertiva, y una actitud positiva que permita detectar oportunidades de mejora a la propia Asociación y las personas asociadas.

3- Independencia: Siempre actuará con criterio propio, de acuerdo con su misión y valores. Acatará las leyes vigentes y seguirá los dictados de las entidades en las que se integre, siempre que estas últimas no supongan menoscabo de su propia autonomía ni contravengan sus fines últimos y principios de actuación. En ningún caso la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria se someterá a intereses partidistas de tipo político, religioso, económico o de cualquier otra naturaleza.

4- Proactividad: Toma el control activo de su actividad, desde el deseo de promover cambios que mejoren la calidad de vida de las personas con Síndrome de Noonan. Analizar sus posibilidades y el entorno para proponer y materializar nuevos objetivos.

5- Coherencia: Nuestra misión, visión y valores marcan nuestra actitud y acciones.

6- Integridad: Nuestro trabajo y actitud siempre deben guiarse por la honestidad, la transparencia y el respeto.

7- Responsabilidad: Asumimos la responsabilidad de nuestros actos, conscientes de la importancia de mantener una actitud positiva y constante, tratando de mejorar cada día.

8- Enfoque: Nuestra actuación es en beneficio común del colectivo y debe regirse por la detección de necesidades y el análisis coyuntural y estructural interno y de los contextos y marcos circundantes, entre ellos normativos, sociales, económicos y tecnológicos.

9- Escucha activa: Escuchamos a nuestros interlocutores y buscamos la información y los recursos para dar respuesta a sus propuestas e inquietudes.

10- Honestidad: Actuamos de buena fé ofreciendo argumentos veraces, fundamentados y contrastables que permitan la creación de opiniones y toma de decisiones juiciosas.

11- Eficiencia: Promovemos el buen uso de los recursos disponibles para la mejor consecución de nuestros fines.

12- Solidaridad: Los miembros de la Asociación compartimos los mismos intereses y un mismo proyecto que reflejan un sentimiento de unidad.

C. Pautas de Buena Gestión.

PARA LA ASOCIACIÓN

1. Las personas representantes de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria actuarán en consonancia con la misión, visión y valores de la entidad en su gestión y en todas las acciones de representación que desempeñen.
2. Las personas afectadas por Síndrome de Noonan tendrán la máxima consideración por parte de la Asociación.
3. Se preservará el derecho a la intimidad y a la imagen de las personas afectadas y sus familias, implementando las medidas necesarias dentro del marco legal vigente.
4. La estrategia de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria se determina conforme a las necesidades comunes de las personas afectadas, sus familias que requieran para el desempeño de su labor y bajo criterios afines a este código ético y de identidad.
5. La estrategia responderá al principio de independencia y autonomía de la entidad conforme a sus propios fines y se adoptará libre de injerencias partidistas de terceras partes.
6. Los órganos de gestión bajo ningún concepto se someterán a los intereses partidistas de terceras partes o propósitos ajenos al bien común de las personas afectadas por Síndrome de Noonan.
7. Se acatarán los valores, principios y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el marco de la planificación estratégica.
8. Las personas representantes de la Asociación evitarán exponer públicamente sus opiniones personales acerca de cuestiones ajenas a los fines de la entidad en el ejercicio de su cargo, especialmente, políticas y religiosas, mostrando respeto por la tolerancia y la inclusión social.
9. La base organizativa y de toma de decisiones responde a criterios democráticos que impulsen la participación activa de las personas asociadas, la reflexión conjunta, la puesta en común de ideas y opiniones, y el consenso.
10. La búsqueda de soluciones innovadoras que anticipen o respondan las necesidades de las personas afectadas directa o indirectamente por Síndrome de Noonan debe guiar nuestro propósito de ser agentes de cambio social.
11. Se adoptarán los criterios de accesibilidad universal para garantizar el contacto con la Asociación y el beneficio de su actividad a usuarios, usuarias y otros colectivos con los que se establezcan relaciones.
12. La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria respeta la perspectiva de género, implementando las medidas pertinentes en cada caso en el cumplimiento de su misión.
13. Impulsamos el apoyo y la colaboración con organizaciones sociales, vinculadas a la inclusión social, el avance en materia sanitaria y cualesquiera compromisos afines y complementarios a la actuación de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.
14. Nos comprometemos a informar y sensibilizar a los distintos públicos de interés para conformar una opinión pública basada en hechos veraces y contrastables, que eviten prejuicios y ofrezcan una perspectiva realista y contextualizada de la realidad de las personas afectadas por Síndrome de Noonan, sus necesidades, inquietudes y condiciones de vida.
15. Actuamos bajo los principios de integridad, excelencia y transparencia, favoreciendo el diálogo interno y con otras organizaciones, entidades, instituciones y profesionales, desde la asertividad y el deseo de ser motores de mejora socio-sanitaria.
16. Fomentamos la formación de nuestro personal y miembros voluntarios en la adquisición y mejora de competencias y capacidades necesarias para el desarrollo de sus funciones.
17. Nos comprometemos a mejorar el nivel de satisfacción del equipo de profesionales y de las personas voluntarias.

18. Abogamos por una gestión eficiente de los recursos materiales y energéticos disponibles, que prime su uso óptimo y proporcionado. Prestamos especial atención a medidas de sostenibilidad ambiental que fomenten la reducción de residuos, el reciclaje, y el ahorro energético.

PARA EL EQUIPO PROFESIONAL Y VOLUNTARIO

19. Velarán por el cumplimiento de la misión, visión y valores de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria como referente de su labor.
20. Guiarán su desempeño laboral con plena sensibilidad por las personas afectadas por Síndrome de Noonan, en primera instancia, así como otras enfermedades.
21. Fomentarán el empoderamiento de las personas afectadas por Síndrome de Noonan.
22. Aplicarán los valores, principios y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el desarrollo de las funciones propias de su puesto de trabajo.
23. Aplicarán los criterios de accesibilidad universal en sus actuaciones como medio de inclusión social plena.
24. Los procesos de trabajo se adaptarán a las necesidades personales de las personas empleadas y voluntarias para garantizar su plena inclusión laboral en el caso de discapacidad.
25. Procurarán que la sede, las dependencias donde desempeñe la actividad la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y el equipamiento cumplan los criterios de accesibilidad universal.
26. Considerarán como proveedores/as de servicios en primer lugar a las empresas de iniciativa social, tales como centros especiales de empleo sin ánimo de lucro, empresas de inserción y demás fórmulas de economía social, etc.
27. Velarán por la independencia de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria respecto a formaciones políticas, grupos de presión, agentes sociales o cualesquiera otras entidades públicas o privadas.
28. Evitarán manifestaciones de carácter político, religioso o similar en el desempeño de su trabajo.
29. Impulsarán acuerdos de colaboración y alianzas con entidades públicas o privadas, velando para que estos no limiten la independencia de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria en modo alguno.
30. Actuarán bajo criterios de excelencia y eficiencia en el desempeño de sus funciones y las relaciones que establezcan en el transcurso de su trabajo.
31. Fomentarán el trabajo en equipo, respetando las funciones inherentes a cada puesto de trabajo, ya que cada uno es necesario para la consecución de los objetivos y la misión de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.
32. Mostrarán respeto por la diversidad, evitando y rechazando conductas discriminatorias y lesivas por motivos de discapacidad, género, etnia, religión, creencias, nacionalidad u orientación o identidad sexuales, o cualquier otra circunstancia personal.
33. Establecerán una estrategia de comunicación interna participativa, que permita el contacto fluido entre las personas que forman parte del equipo.
34. Potenciarán la participación del voluntariado como fórmula de participación social.
35. Potenciarán el apoyo mutuo entre las personas integrantes del equipo.
36. Procurarán la adopción de estrategias y el desarrollo de acciones para propiciar la innovación en materia de inclusión social, asistencia sanitaria e investigación, buscando soluciones novedosas para mejorar las condiciones de vida de las personas con Síndrome de Noonan y sus familias.
37. Mantendrán una actitud coherente de tolerancia y respeto en su entorno personal, cumpliendo la legalidad en todo momento.
38. Garantizarán la transparencia en la gestión de las diferentes áreas de trabajo.

39. Garantizarán la equidad de condiciones en la concesión de ayudas, acceso a puestos de trabajo, selección de voluntariado o cualesquiera otros procesos selectivos, facilitando la información necesaria en todo momento a las partes interesadas.
40. Evitarán el lucro personal o de familiares o amistades como consecuencia de su labor en la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.
41. Realizarán un uso adecuado, proporcionado y eficiente de los recursos disponibles, vigilando y procurando el buen funcionamiento de las dependencias y los equipos.
42. Procurarán adquirir y perfeccionar los conocimientos necesarios para realizar su labor.
43. Colaborarán en las evaluaciones o valoraciones de satisfacción respecto a las acciones y servicios de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, proponiendo y colaborando para propiciar su mejora.