



POLÍTICA DE TRANSPARENCIA, INTEGRIDAD Y ÉTICA INSTITUCIONAL

Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara & Sofía – FAMECOL S&S

Código	PTEI-01
Versión	1.0
Aprobación inicial	Representante legal
Lugar y fecha	Calarcá, Quindío – agosto de 2026
Revisión	Anual o cuando existan cambios normativos u organizacionales relevantes

Documento institucional de obligatorio cumplimiento para las personas comprendidas en su alcance.

1. Declaración institucional

La Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara & Sofía – FAMECOL S&S (en adelante, “FAMECOL”) declara su compromiso con una gestión íntegra, transparente, responsable e independiente, orientada al cumplimiento de su objeto social y a la protección de los derechos e intereses de las personas con atrofia muscular espinal, otras enfermedades neuromusculares y enfermedades huérfanas, sus familias y cuidadores.

Las decisiones institucionales deberán privilegiar la misión de FAMECOL, el interés de la comunidad y el uso responsable de los recursos. Ninguna relación comercial, contractual, científica, institucional o de financiación podrá comprometer la independencia de la Fundación ni condicionar indebidamente su voz, sus prioridades o su actuación de defensa de derechos.

2. Objetivo

Establecer los principios, deberes y mecanismos que orientan la conducta ética, la transparencia, la rendición de cuentas, la prevención de conflictos de interés y el relacionamiento responsable de FAMECOL con sus grupos de interés.

3. Alcance

Esta política es de obligatorio cumplimiento para:

- la representante legal y quienes ejerzan cargos de dirección, administración o gobierno;
- empleados, contratistas y prestadores de servicios; y
- voluntarios y demás personas que actúen en nombre o representación de FAMECOL, cuando corresponda.

Los proveedores, aliados, patrocinadores, donantes y financiadores deberán respetar los principios de integridad, transparencia, independencia y prevención de conflictos de interés aplicables a su relación con FAMECOL. Las obligaciones específicas se incorporarán, cuando resulte pertinente, en contratos, convenios, órdenes de servicio o comunicaciones de vinculación.

4. Principios rectores

Legalidad: Actuar conforme a la Constitución, la ley, los estatutos, las decisiones de los órganos competentes y las políticas internas.

Integridad: Obrar con honestidad, coherencia, buena fe y responsabilidad, evitando ventajas indebidas.

Transparencia: Proporcionar información institucional clara, veraz, pertinente y verificable, respetando la confidencialidad y la protección de datos.

Independencia: Preservar la autonomía de FAMECOL frente a intereses particulares, comerciales, políticos o de cualquier financiador.

Equidad y no discriminación: Tratar con respeto y sin discriminación a pacientes, familias, cuidadores y demás grupos de interés.

Rendición de cuentas: Responder por las decisiones, actuaciones y recursos administrados, conservando soportes adecuados.

Confidencialidad: Proteger la información reservada, los datos personales y, especialmente, los datos sensibles de salud.

Prevalencia del interés de la comunidad: Anteponer la misión y el beneficio colectivo a intereses personales o económicos.

5. Transparencia y manejo responsable de recursos

FAMECOL procurará que todo recurso recibido o ejecutado sea trazable y se destine al propósito autorizado. Para ello:

- registrará los ingresos y egresos de acuerdo con las normas contables y tributarias aplicables;
- conservará contratos, convenios, cuentas de cobro, facturas, comprobantes y demás soportes pertinentes;
- identificará, en la medida aplicable, el origen, objeto, condiciones y destinación de donaciones, patrocinios y aportes;
- separará adecuadamente los recursos institucionales de los recursos personales;
- evitará pagos, reembolsos o compromisos sin justificación, autorización y soporte suficiente; y
- facilitará la revisión de la información financiera por los órganos internos y autoridades competentes, dentro de los límites legales.

Cuando excepcionalmente se solicite efectuar un pago a una cuenta bancaria cuyo titular sea distinto del proveedor o contratista, se requerirá autorización previa y escrita del acreedor, identificación del tercero titular, justificación de la solicitud, soporte bancario y aprobación de la representante legal. La documentación se conservará con los soportes de la operación.

6. Conflictos de interés

Existe conflicto de interés cuando un interés personal, familiar, profesional, económico o de otra naturaleza puede afectar, o parecer afectar, la objetividad de una decisión tomada en nombre de FAMECOL.

Toda persona comprendida en esta política deberá:

- informar oportunamente cualquier conflicto real, potencial o aparente;
- abstenerse de participar en la evaluación, decisión, contratación, supervisión o pago relacionado con el conflicto;
- no utilizar su cargo, información o relaciones institucionales para obtener beneficios indebidos; y
- actualizar la declaración cuando cambien las circunstancias.

La representante legal documentará la situación, la decisión adoptada y las medidas de manejo. Cuando el conflicto involucre a la representante legal, deberá ser conocido por la Junta Directiva o el órgano institucional competente.

7. Regalos, invitaciones y beneficios

- Se prohíbe solicitar o aceptar dinero, comisiones, favores personales, descuentos privados o beneficios que puedan influir o aparenten influir en una decisión institucional.
- Solo podrán aceptarse obsequios promocionales o atenciones institucionales de valor simbólico, ocasionales, lícitos y que no generen obligación de reciprocidad.
- Las invitaciones a viajes, congresos, alojamiento, alimentación o actividades deberán tener finalidad institucional legítima, condiciones transparentes y aprobación previa de la representante legal; cuando la invitación beneficie a esta última, la aprobación corresponderá a la Junta Directiva o al órgano competente.
- Todo beneficio que pueda comprometer la independencia de FAMECOL deberá rechazarse o devolverse, dejando constancia cuando sea necesario.

8. Relación con la industria farmacéutica, el sector salud y financiadores

FAMECOL reconoce el valor de la colaboración legítima con empresas farmacéuticas, prestadores de salud, aseguradores, universidades, entidades públicas, organizaciones de pacientes y otros financiadores. Estas relaciones deberán desarrollarse con independencia, claridad de propósito y respeto por la comunidad.

- Los acuerdos definirán por escrito el objeto, actividades, responsabilidades, recursos, entregables, duración y reglas de uso de marca e información.

- El patrocinio o financiación no otorgará control editorial ni capacidad para determinar posiciones institucionales, testimonios, prioridades de incidencia o decisiones sobre pacientes.
- FAMECOL procurará identificar públicamente los apoyos relevantes cuando la naturaleza de la actividad lo requiera.
- La información sobre tratamientos deberá ser equilibrada, comprensible y basada en fuentes confiables; no se presentará como consejo médico individual ni como promoción comercial encubierta.
- La participación de pacientes y familias será voluntaria, informada y respetuosa; no se condicionará el acompañamiento de FAMECOL a la aceptación de productos, tratamientos, estudios o actividades patrocinadas.
- Ningún financiador tendrá acceso a datos personales o sensibles sin base jurídica, autorización válida cuando corresponda, finalidad definida y salvaguardas adecuadas.

9. Contratación y relación con proveedores

La selección y vinculación deberá responder a necesidades reales, idoneidad, calidad, costo razonable, experiencia y ausencia de conflictos no gestionados. Según la naturaleza y el riesgo, FAMECOL podrá solicitar:

- documento de identificación, RUT y datos de contacto;
- certificado de existencia y representación legal, cuando corresponda;
- propuesta, alcance del servicio, cuenta de cobro o factura y certificación bancaria;
- declaración de conflictos de interés y autorizaciones necesarias; y
- otros soportes razonables para verificar identidad, capacidad, antecedentes o cumplimiento.

No se fraccionarán operaciones ni se omitirán soportes con el propósito de eludir controles. Las excepciones deberán justificarse y aprobarse por escrito.

10. Prevención de corrupción, fraude y LA/FT/FPADM

FAMECOL mantiene tolerancia cero frente al soborno, la corrupción, el fraude, la apropiación indebida, la falsedad documental y el uso de la Fundación para fines ilícitos. Se prohíbe ofrecer, prometer, entregar, solicitar o aceptar beneficios indebidos, directa o indirectamente.

La Fundación fortalecerá progresivamente controles proporcionales a su naturaleza, tamaño, actividades y nivel de riesgo para prevenir el lavado de activos, la financiación del terrorismo y la financiación de la proliferación de armas de destrucción masiva (LA/FT/FPADM). La presente política establece principios generales y no sustituye el manual o sistema específico que FAMECOL adopte para esta materia.

Ante una operación inusual o una señal de alerta, la persona que la identifique deberá:

- suspender, cuando sea posible y procedente, la decisión o desembolso mientras se revisa;
- informar de forma confidencial a la representante legal;
- conservar los soportes y abstenerse de alertar indebidamente a la persona involucrada; y
- seguir las instrucciones legales o institucionales aplicables.

11. Información, protección de datos y confidencialidad

El manejo de datos personales y sensibles se regirá por la Política y Procedimiento de Privacidad, Tratamiento y Protección de Datos Personales e Información Sensible de FAMECOL, la Ley 1581 de 2012 y demás disposiciones aplicables.

- La información se recopilará y utilizará únicamente para finalidades legítimas, informadas y autorizadas cuando corresponda.
- El acceso se limitará a quienes lo necesiten para cumplir funciones autorizadas.
- No se divulgarán historias, fotografías, testimonios ni datos de salud sin autorización y salvaguardas apropiadas.

- La confidencialidad subsiste después de terminar la relación con FAMECOL.

12. Comunicaciones, incidencia e investigación

- Las comunicaciones deberán ser veraces, respetuosas y coherentes con la misión institucional.
- Las alianzas y patrocinios se reconocerán de manera clara cuando sea relevante para comprender el origen del contenido o actividad.
- No se alterarán datos, resultados, testimonios o conclusiones para favorecer intereses particulares.
- Las publicaciones y proyectos distinguirán claramente entre información institucional, educación, investigación, opinión y contenido patrocinado.
- La representación de la comunidad evitará estigmatización, sensacionalismo y explotación de situaciones de vulnerabilidad.

13. Canal de consultas y reportes

Cualquier persona podrá comunicar de buena fe una duda, posible conflicto de interés, incumplimiento o conducta irregular al correo claudia.sanchez@famecolombia.org, dirigido a la representante legal. FAMECOL habilitará adicionalmente un formulario confidencial en su sitio web cuando esté disponible.

Los reportes se manejarán con confidencialidad, imparcialidad y acceso restringido, sin prometer anonimato absoluto cuando la ley o una investigación exijan revelar información. Se prohíben las represalias contra quien reporte de buena fe. Los reportes deliberadamente falsos o de mala fe podrán dar lugar a las medidas correspondientes.

Si el reporte involucra a la representante legal, deberá remitirse a la Presidencia de la Junta Directiva o al órgano que esta designe, evitando que la persona involucrada gestione el caso.

14. Gestión de reportes e incumplimientos

1. Recepción y registro reservado del reporte.
2. Evaluación inicial de competencia, urgencia, conflicto de interés y necesidad de protección de información.
3. Recolección y análisis objetivo de los soportes, respetando el derecho de las personas involucradas a ser escuchadas.
4. Decisión documentada y adopción de medidas correctivas, contractuales, disciplinarias o legales, según corresponda.
5. Cierre, conservación segura de la documentación y seguimiento de acciones de mejora.

El incumplimiento podrá ocasionar llamados de atención, retiro de funciones, terminación de vínculos, devolución de recursos o beneficios, remisión a autoridades u otras medidas permitidas por la ley y los acuerdos aplicables.

15. Responsabilidades

Responsable	Funciones principales
Representante legal	Promover la aplicación, recibir reportes, gestionar conflictos, documentar decisiones y proponer actualizaciones.
Órganos de dirección y administración	Dar ejemplo, ejercer supervisión, declarar conflictos y conocer los asuntos que excedan la competencia de la representante legal.
Equipo, contratistas y voluntarios	Conocer y cumplir la política, proteger la información, conservar soportes y reportar irregularidades de buena fe.
Proveedores, aliados y	Respetar los principios y obligaciones incorporados a su relación con FAMECOL.

Responsable	Funciones principales
financiadores	

16. Divulgación, formación y revisión

La política será comunicada a las personas comprendidas en su alcance y estará disponible por los medios institucionales que FAMECOL determine. Podrán realizarse orientaciones o capacitaciones proporcionales a las responsabilidades y riesgos de cada función.

Será revisada al menos una vez al año o antes si existen cambios normativos, organizacionales, operativos o de riesgo relevantes. Las modificaciones serán aprobadas por el órgano competente y conservarán control de versión.

17. Documentos relacionados

- Estatutos de la Fundación FAMECOL S&S.
- Política y Procedimiento de Privacidad, Tratamiento y Protección de Datos Personales e Información Sensible.
- Contratos, convenios, procedimientos contables y demás lineamientos internos aplicables.
- Manual para la Prevención y Gestión del Riesgo de LA/FT/FPADM, una vez sea adoptado.

18. Aprobación y vigencia

La presente política, versión 1.0, es aprobada inicialmente por la representante legal y rige a partir de enero de 2026. Se recomienda su presentación a la Junta Directiva para ratificación y constancia en acta.



Claudia Doris Sánchez Valderrama

Representante legal

Fundación FAMECOL S&S

Calarcá, Quindío – agosto de 2026