



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

CÓDIGO DE ÉTICA E CONDUTA DA

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

EDIÇÃO 2020



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	04
1ª PARTE. DOS PILARES DO CÓDIGO.....	06
CAPÍTULO I - DA INSTITUIÇÃO.....	06
CAPÍTULO II - DA MISSÃO, VISÃO E VALORES.....	06
CAPÍTULO III - DAS CONDUTAS ÉTICAS.....	07
CAPÍTULO IV - DOS PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS.....	07
CAPÍTULO V - DOS DIREITOS HUMANOS.....	09
CAPÍTULO VI - DO PÚBLICO ASSISTIDO POR ESTE CÓDIGO.....	10
2ª PARTE. DAS CONDUTAS E RELAÇÕES.....	10
CAPÍTULO VII - DA RELAÇÃO COM OS ÓRGÃOS PÚBLICOS.....	10
CAPÍTULO VIII - DA RELAÇÃO COM AS EMPRESAS PRIVADAS.....	11
CAPÍTULO IX - DA RELAÇÃO COM ASSOCIAÇÕES CONGÊNERES.....	12
CAPÍTULO X - DA RELAÇÃO COM A IMPRENSA.....	12
CAPÍTULO XI - DA CONDUTA NAS REDES SOCIAIS.....	13
CAPÍTULO XII - DA RELAÇÃO COM OS PROFISSIONAIS LIBERAIS.....	14
3ª PARTE. DAS CONTRATAÇÕES.....	15
CAPÍTULO XIII - DA CONTRATAÇÃO DE SERVIÇOS ESPECIALIZADOS.....	15
CAPÍTULO XIV - DA PRODUÇÃO DE MATERIAIS INFORMATIVOS DA ÁREA DA SAÚDE PARA A COMUNICAÇÃO E PUBLICIDADE	16
CAPÍTULO XV – DOS PATROCÍNIOS, DOAÇÕES, APOIOS E PARCERIAS.....	16
4ª PARTE. DA INTEGRIDADE DA FEBRARARAS.....	19
CAPÍTULO XVI – DA ARRECADAÇÃO.....	19
CAPÍTULO XVII – DO CONSELHO DE ÉTICA.....	20



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

CAPÍTULO XVIII - DA PROTEÇÃO DE DADOS.....	21
CAPÍTULO XIX- DA SUSPENSÃO DO EXERCÍCIO DO MANDATO E CONCESSÕES.....	22
CAPÍTULO XX - DA PRESTAÇÃO DE CONTAS.....	22
CAPÍTULO XXI - DA CORREIÇÃO.....	23
CAPÍTULO XXII - DAS PENALIDADES.....	24
5ª PARTE. DOS DISPOSITIVOS FINAIS.....	26
CAPÍTULO XXIII - DA REVISÃO DO CÓDIGO.....	26
CAPÍTULO XXIV - DO FUNCIONAMENTO ADMINISTRATIVO.....	27
CAPÍTULO XXV - DOS DOCUMENTOS E ANEXOS A ESTE CÓDIGO.....	28
BIBLIOGRAFIA.....	29



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

APRESENTAÇÃO

O CÓDIGO DE ÉTICA E CONDUTA DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS (FEBRARARAS), doravante denominado de CÓDIGO é o documento que estabelece regras de conduta na sociedade, preserva a boa convivência e elege princípios da Ética para o balizamento das boas práticas. Com isto, pretende-se que este documento contribua para a FEBRARARAS cumprir a sua missão estatutária com respeito à legislação vigente e aos valores sociais predominantes.

Ética¹ é o estudo do conjunto de valores morais de um grupo ou indivíduo. Vem do grego *ethos* e significa caráter, disposição, costume, hábito. Não pode ser resumido apenas a hábitos e costumes, mas deve ser entendido como a melhor forma de viver e conviver.

Trata-se de um documento previsto para ser tão duradouro quanto possível demonstrando longevidade, mas flexível o suficiente a ponto de ser possível de modificação de tempos em tempos ou quando houver necessidade, para garantir-se atual e em consonância com as dinâmicas mudanças sociais.

Sua concepção atendeu aos anseios das pessoas que integram a FEBRARARAS, preencheu uma lacuna normativa e concretizou a intenção em ter o convívio balizado por regras. Já a sua elaboração iniciou pela compreensão da cultura ética predominante, passou pela construção do CÓDIGO, propriamente, e foi concluído por uma validação de juristas que apoiam a Federação. Trata-se de um trabalho realizado a “quatro mãos”, organizados em uma Comissão de pessoas com algum tipo de especialidade ou vivência, mas sobretudo, com o compromisso inarredável de construir uma Federação perene no tempo e no espaço.

O CÓDIGO baseia-se na disciplina da Deontologia² que se refere a um conjunto de princípios, regras de conduta e deveres inerentes a determinada atividade profissional, no sentido *lato*. Em igual importância, foram considerados o marco regulatório brasileiro desde a Carta Magna até o Estatuto da FEBRARARAS, passando por referências de outras Entidades do gênero e de outros exemplos dos serviços público e privado.

Muitos são os nomes concedidos a CÓDIGOS como este por exemplo “Código de Ética”, “Código de Conduta”, “Código de Conduta e Ética”, entre outros. Mas a variação nominal não altera a sua essência de elaborar um regramento legal e cultivar princípios.



F E B R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Nessa lavra, o CÓDIGO não pode ser visto apenas como mais um documento sugerido para o regramento que dita o que é legal e o que não é. Mas precisa ser lido como fonte de inspiração para que se opte pelo justo e garanta respeito à Justiça, que se escolha o essencial para se sobrepor ao supérfluo, mas, sobretudo, que se eleja a honestidade como a virtude garantidora de uma convivência humana melhor.

Concluindo, essa APRESENTAÇÃO tem como objetivo precípua resumir a importância desse CÓDIGO que consiste em cumprir todo o seu regramento sempre pensando em proteger os direitos de uma pessoa acometida com algum tipo de doença rara, alcançar a melhor tecnologia assistiva para aliviar sua deficiência, desejar-lhe o bem como se fosse para si, e por fim, amá-lo como gostaria de ser amado.



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

1ª PARTE

DOS PILARES DO CÓDIGO

CAPÍTULO I – DA INSTITUIÇÃO

Art. 1º - A FEBRARARAS (CNPJ Nr 33.715.332/0001-01) é uma pessoa jurídica, de direito privado e interesse público, sem fins econômicos, fundada em 30 de janeiro de 2019, com sede e foro na cidade de Brasília/DF, constituída por prazo indeterminado e regida pelo seu Estatuto, legalmente constituído.

Art. 2º - O presente CÓDIGO integra o acervo documental que embasa os trabalhos da FEBRARARAS como Instituição sem fins econômicos e sua aplicação perdurará no tempo de duração e existência da Instituição.

§ 1º - Estão sujeitos ao regramento deste CÓDIGO os Diretores, os Conselheiros, os Presidentes das Associações filiadas, os representantes legais das Associadas delegados por seus titulares, os voluntários das causas das doenças raras que apoiam esta Federação e a todos que de uma forma direta venham a contribuir ou participar dos trabalhos da FEBRARARAS, e que adiram ao CÓDIGO mediante assinatura da *Declaração de Conhecimento e Compromisso com o Código de Ética e Conduta da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras*¹.

§ 2º – A adesão ao CÓDIGO pelos nominados no § 1º é condição obrigatória para integrar os Quadros desta Federação e seus os efeitos deixam de existir, automaticamente, por solicitação de exclusão do Associado ou por fim dos trabalhos voluntariados.

CAPÍTULO II – DA MISSÃO, VISÃO E VALORES

Art. 3º - Da Missão da FEBRARARAS:

Atuar em defesa dos direitos das pessoas com doenças raras pela participação na formulação de políticas públicas.

Art. 4º - Da Visão de Futuro da FEBRARARAS:

¹1. Declaração de Conhecimento e Compromisso com o Código de Ética e Conduta da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras, em anexo, assinado, por adesão, pelos nominados nesse parágrafo.



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Tornar-se a Organização que lidera a transformação para reconhecer a pessoa com doença rara como cidadão integrado à sociedade.

Art. 5º - Dos Valores da FEBRARARAS:

- I - Ética nas relações institucionais.
- II - Transparência nos Atos Administrativos.
- III - Justiça no reconhecimento dos talentos.
- IV - Respeito ao ser humano.
- V - Resiliência para superar os desafios.
- VI - Profissionalismo para alcançar os melhores resultados.
- VII – Comprometimento em agir de forma dedicada e comprometida com os Princípios, os Valores, a Visão e a Missão da FEBRARARAS.

CAPÍTULO III – DAS CONDUTAS ÉTICAS

Art.6º - São condutas considerados éticas no contexto dos hábitos e costumes da comunidade de pessoas das doenças raras, desejáveis que sejam adotadas como a melhor forma de viver e conviver:

- I - A preservação da vida;
- II- O amor à verdade;
- III- O respeito às normas legais vigentes;
- IV- O cultivo à boa convivência;
- V- O combate à corrupção e à ilegalidade;
- VI- O repúdio à omissão e aos conflitos de interesse;
- VII- A defesa da Integridade da FEBRARARAS e Associadas; e
- VIII – O zelo e a contribuição para o cumprimento deste CÓDIGO, bem como pela solução de dúvidas sobre sua aplicação.

CAPÍTULO IV - DOS PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Art. 7º – A FEBRARARAS pautará seus Atos Administrativos nos princípios fundamentais constitucionais e nas normas vigentes.

Parágrafo único – A legalidade, a impessoalidade, a moralidade, a publicidade e a integridade, são os balizadores das relações institucionais, dos compromissos, das parcerias e dos contratos acordados.

Art. 8º – A FEBRARARAS orientará seus trabalhos para garantir o acesso à saúde pelas pessoas com doenças raras, prioritariamente, pelas pessoas e coletividade envolvidos nas causas das doenças raras, e pelo ser humano, sem discriminação.

§ 1º – A FEBRARARAS investirá no progresso científico em benefício das pessoas com doenças raras. Quando participar de pesquisas, esta Federação respeitará as normas éticas vigentes e contribuirá para a proteção do sujeito da pesquisa.

§ 2º – A FEBRARARAS não está obrigada a prestar serviços que contrariem os propósitos deste CÓDIGO, salvo na extrema necessidade de salvar vidas humanas.

Art. 9º – A FEBRARARAS guardará sigilo e restringirá o acesso às informações e dados dos pacientes e familiares, dados de pesquisa e outros considerados sensíveis. Somente com a assinatura de Termo de Confidencialidade², pessoas podem ter acesso a esses dados e informações. Cabe à Diretoria Executiva, ouvido o Conselho Deliberativo, conceder essa autorização.

Parágrafo único – Os membros da Diretoria Executiva e os integrantes dos Conselhos, obrigatoriamente, assinarão o referido Termo.

Art. 10º – A FEBRARARAS contribuirá para melhorar os padrões dos serviços de saúde, pública e privada, para atender as pessoas com doenças raras.

§ 1º - A FEBRARARAS acompanhará quaisquer tipos de doença rara por solicitação de paciente ou de Associação, respeitados os recursos e as prioridades estabelecidas em seus planos de trabalho.

§ 2º - A FEBRARARAS desenvolverá práticas de gestão à atenção à saúde para pessoas com doenças raras e elaborará conceitos que contribuam para a construção de uma cultura voltada ao tratamento das doenças raras.

². Termo de Confidencialidade, modelo em anexo.



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

§ 3º - As Associações Federadas à FEBRARARAS terão autonomia na condução de seus trabalhos para a defesa dos associados que representa e por melhores tratamentos das deficiências que acompanham. O estabelecimento de parcerias com entidades do gênero é salutar e o empenho na melhoria das realidades sanitárias locais é fundamental para melhor assistência aos doentes raros.

§ 4º - Sempre que possível, os trabalhos das Associadas devem fazer referência à existência da FEBRARARAS.

§ 5º- A FEBRARARAS e Associadas priorizarão as parcerias com organizações sociais congêneres que possuam Códigos semelhantes a este. Caso não os tenham, podem ser convidadas a aderir a documento similar. À semelhança, serão priorizadas parcerias com empresas privadas que tiverem adotado documento semelhante.

§ 6º - Quanto às Empresas Públicas adota-se posicionamento semelhante considerando ser fundamental existir em seu portfólio Programas de Integridade e de Combate à Corrupção. Em última instância do Poder Executivo, deve-se demandar a Controladoria Geral da União e seus correspondentes nos outros Poderes da União.

§ 7º A FEBRARARAS é uma organização social que se exime de tratativas políticas e de opção por correntes político-ideológicas ou político-partidárias, atendo-se na formulação das políticas nacionais em favor das causas das doenças raras.

§ 8º Os integrantes da Diretoria e dos Conselhos não poderão estar filiados a partidos políticos.

CAPÍTULO V – DOS DIREITOS HUMANOS

Art. 11º - À FEBRARARAS, aos seus integrantes e Associados cabe respeitar e fazer respeitar os Direitos Humanos³, no sentido mais amplo e abrangente do termo, considerando o que se segue:

I – O respeito aos Direitos Humanos abrange toda e qualquer sociedade, nação, povos e suas culturas, tradições e costumes, que porventura a FEBRARARAS tenha algum tipo de comunicação ou contato.

³ **Direitos Humanos** são direitos inerentes a todos os seres humanos, sem discriminação, independentemente de raça, sexo, nacionalidade, etnia, idioma, religião ou qualquer outra condição. Incluem o direito à vida e à liberdade, à liberdade de opinião e de expressão, o direito ao trabalho e à educação e à saúde, entre outros. (<https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/>)



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

II – O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁴ e seu correspondente Termo de Assentimento são os documentos indispensáveis para a inclusão do paciente ou seu representante legal, em pesquisas, estudos, projetos ou similares, e devem estar de acordo com as normas legais vigentes, nacionais ou estrangeiras.

III – Todo ser humano deve ser tratado com civilidade, consideração e respeito, não cabendo-lhe qualquer forma de discriminação.

IV – Ao paciente deve ser garantido o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, não cabendo autoridade para limitá-lo em suas escolhas.

V – A prática de tortura de qualquer natureza deve ser combatida e denunciada.

VI – Toda e qualquer pessoa deve ser respeitada em sua integridade física e mental.

VII – Cabe à FEBRARARAS defender pacientes a ela confiados de possíveis violações dos direitos humanos.

CAPÍTULO VI – DO PÚBLICO ASSISTIDO POR ESTE CÓDIGO

Art. 12º – A FEBRARARAS terá como público prioritário de assistência as pessoas acometidas com algum tipo de doença rara de qualquer natureza, uma vez realizado o seu diagnóstico.

Parágrafo único – Secundariamente, os cuidadores terão uma atenção especial por sua dedicação aos doentes raros, seguidos de seus familiares, integrantes das Associações e voluntários à causa das doenças raras atuantes nesta Federação.

2ª PARTE

DAS CONDUTAS E RELAÇÕES

CAPÍTULO VII – DA RELAÇÃO COM OS ÓRGÃOS PÚBLICOS

Art. 13º. - É vedado à FEBRARARAS e aos vinculados a este CÓDIGO, direta ou indiretamente:

⁴ Referenciados na Resolução Nr 466/MS, 12 Dez 2012.



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

I - Autorizar pagamento, ofertar, doar ou até prometer qualquer soma em dinheiro ou objeto de valor a agentes públicos com a intenção de induzi-lo a realizar, ou não, qualquer ação ou omissão em violação à sua obrigação legal e em benefício de outro; e

II – Autorizar, ofertar, doar ou até prometer pagamento como instrumento de obtenção e manutenção de negócios e vantagens indevidas junto aos Órgãos Governamentais.

CAPÍTULO VIII – DA RELAÇÃO COM AS EMPRESAS PRIVADAS

Art. 14º - É vedado à FEBRARARAS e aos vinculados a este CÓDIGO, direta ou indiretamente:

I - Fazer oferta, promessa ou autorização de pagamento e/ou doação de qualquer soma em dinheiro ou item de valor a representantes de Instituições e Empresas da iniciativa privada, seja da área de Saúde, ou não, com o propósito de induzir que o beneficiado realize ou deixe de realizar qualquer ação em violação à sua obrigação legal; e

II - Valer-se da oferta, promessa ou autorização de pagamento e/ou doação como instrumento de obtenção e/ou manutenção de negócios e/ou vantagens indevidas junto à iniciativa privada.

Art. 15º - Os seguintes requisitos deverão ser levados em conta pela FEBRARARAS e Associadas quando solicitar apoio das Empresas:

I - O apoio à FEBRARARAS não poderá estar condicionado a qualquer outra contrapartida à empresa patrocinadora ou apoiadora que não seja sua promoção Institucional, devendo estar sempre respaldado por um contrato escrito, independentemente do valor;

II – Não será aceito ou acordado proposta de exclusividade de Empresa a fim de condicionar apoio ou patrocínio a eventos, projetos e programas;

III - Em respeito à autonomia da FEBRARARAS e Associadas, as Empresas não deverão se responsabilizar pelo pagamento permanente de despesas administrativas das Associações de Pacientes, exceto em casos excepcionais, assim entendidos aqueles de entidades recém-constituídas em situação de comprovada necessidade, quando será admitida a destinação de recursos para pagamento de despesas administrativas, desde que por um prazo definido e preestabelecido.



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Art. 16º - A FEBRARARAS e seus membros não deverão solicitar aconselhamentos em questões médicas pessoais sendo admitida, contudo, a informação de caráter geral sobre seus próprios produtos, tais como, dúvidas sobre indicação e posologia de acordo com o respectivo registro sanitário. Em qualquer circunstância, é esperado da empresa que aconselhe o paciente a procurar a devida orientação médica.

Art. 17º - Em quaisquer circunstâncias, não deverá haver conflito de interesses e para isto, termo circunstanciado comporá a relação de documentos do apoio.

CAPÍTULO IX – DA RELAÇÃO COM ASSOCIAÇÕES CONGÊNERES

Art. 18º - A FEBRARARAS priorizará a interação com organizações semelhantes visando a conscientização da população sobre questões relacionadas à saúde e/ou a disseminação de informações adequadas ao público sobre tratamento, prevenção e diagnóstico de doenças.

Parágrafo único - A relação com as Organizações associadas à FEBRARARAS ocorrerá com base neste CÓDIGO e nos outros documentos da FEBRARARAS.

Art. 19º - Em suas interações com as Associações Congêneres a FEBRARARAS buscará garantir que o relacionamento ocorra de forma clara e transparente, diligenciando para que todas as suas ações estejam em conformidade com as regras previstas neste CÓDIGO.

Art. 20º - A FEBRARARAS deverá gozar de absoluta independência sobre os materiais informativos por ela desenvolvido, sendo facultada a busca de informações técnicas e científicas acerca de sua área de especialização ao setor privado.

CAPÍTULO X - DA RELAÇÃO COM A IMPRENSA

Art. 21º A FEBRARARAS conduzirá um relacionamento institucional com a Imprensa de qualquer natureza, preservando sua imagem perante os veículos de comunicação e à sociedade.

§ 1º- A área de relacionamento com a Imprensa e a Comunicação Social são consideradas atividades estratégicas diante da evidente importância que o Setor conquistou nos dias atuais.

§ 2º - Além de prestar esclarecimentos solicitados quando demandado pelos veículos de comunicação e seus profissionais, a FEBRARARAS concederá informações de esclarecimento e conscientização sobre as doenças raras.



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

§ 3º - Os integrantes da FEBRARARAS e Associadas designados para fazer-se presente perante a Imprensa, devem portar-se como dignos representantes da Comunidade dos Raros, enaltecendo a imagem e replicando as mensagens de esclarecimentos.

§ 4º - As informações prestadas à Imprensa devem ser oportunas e fidedignas para garantir a credibilidade da Federação e respeitar o tempo de resposta comumente solicitado aos entrevistados.

§ 5º - A comunicação Institucional deve estar alinhada com as prioridades estratégicas estabelecidas pela Federação, amplamente discutidas pela Diretoria e Conselho Deliberativo.

§ 6º - A FEBRARARAS desenvolverá uma comunicação social interna voltada para seus associados.

CAPÍTULO XI – DA CONDUTA NAS REDES SOCIAIS

Art. 22º - A FEBRARARAS e Associadas adotarão postura ética diante do uso das Mídias⁵ e das Redes Sociais⁶ visando aproveitar o uso adequado dessas ferramentas tecnológicas e preservar a boa imagem institucional. Para isto, deve adotar as seguintes condutas:

- I. Os integrantes da FEBRARARAS devem preservar a boa imagem da Federação nas Redes Sociais;
- II. Os canais de Ouvidoria e Correição estabelecidos pela FEBRARARAS são outros e não passam pelas Redes Sociais;
- III. Os integrantes da FEBRARARAS são livres como cidadãos para emitir opiniões de natureza pessoal nas Redes Sociais, mas deve-se ter em mente que exposições precipitadas ou infundadas podem causar danos de difícil reparação às Instituições e às pessoas diante do efeito de propagação que as Redes Sociais possuem;
- IV. Deve-se evitar o repasse de notícias sem a devida identificação de fontes;
- V. As Redes Sociais de Comunicação entre os Associados têm a serventia de transitar assuntos de interesse das doenças raras, e por isto deve-se evitar repetir mensagens postadas

⁵ São Mídias Sociais, para efeito deste CÓDIGO: microsoft teams, zoom e google meet, utilizadas para comunicação, videoconferências, reuniões remotas e eventos.

⁶ São Redes Sociais, para efeito deste CÓDIGO: whatsapp, instagram, facebook, twitter e youtube,



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

em outras Redes consagradas, inibir o trâmite de mensagens de natureza pessoal, de correntes de natureza religiosa, ideológica e outras do gênero, comuns nas Redes;

VI. Os integrantes da FEBRARARAS e Associadas devem preservar a boa imagem de suas Instituições;

VII. O uso das Redes Sociais deve ser feito com parcimônia e responsabilidade;

VIII. Não se deve veicular nas Redes Sociais documentos ou informações de natureza reservada ou que contenham dados sensíveis sob o risco de prejudicar as Instituições ou pessoas;

IX. Deve-se respeitar os direitos de imagens, áudios, vídeos e outras fontes sujeito a direitos autorais; e

X. Para a garantia de um repositório digital estável, duradouro e mais seguro, a FEBRARARAS adotará um *site* alojado em provedor contratado e para a comunicação mais direcionada, controlada e menos transitória, fará uso de seu *e-mail* institucional⁷.

CAPÍTULO XII - DA RELAÇÃO COM OS PROFISSIONAIS LIBERAIS

Art. 23º - A FEBRARARAS pautará seu relacionamento com os profissionais liberais⁸ respeitando os preceitos éticos e de conduta estabelecidos neste e no Código de Ética equivalente do profissional contratado ou que venha a ter um relacionamento institucional.

Art. 24º - No caso de contratação de profissionais liberais, isto ocorrerá mediante pesquisa sumária de valores de mercado.

§ 1º - O representante da FEBRARARAS perante o profissional liberal deve pautar sua conduta na confiança mútua e legalidade.

§ 2º - A FEBRARARAS aceitará a participação de VOLUNTÁRIOS em suas atividades para o aproveitamento de seu talento e competência profissionais, mas regidos pela legislação correspondente do voluntariado.

⁷ Email Institucional: febrararas@febrararas.org

⁸ Profissional liberal: Diz respeito àqueles profissionais, trabalhadores, que podem exercer com liberdade e autonomia a sua profissão, decorrente de formação técnica ou superior específica, legalmente reconhecida, formação essa advinda de estudos e de conhecimentos técnicos e científicos. O exercício de sua profissão pode ser dado com ou sem vínculo empregatício específico, mas sempre regulamentado por organismos fiscalizadores do exercício profissional: nessa categoria de enquadrados os dentistas, corretores de imóveis, contadores, advogados e médicos, entre outros. (<https://www.cnpl.org.br/o-profissional-liberal/>)



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

§ 3º - Em quaisquer circunstâncias, deve-se estar alerta para evitar os conflitos de interesse na contratação desses profissionais ou das pessoas jurídicas para os quais trabalham.

3ª PARTE

DAS CONTRATAÇÕES

CAPÍTULO XIII – DA CONTRATAÇÃO DE SERVIÇOS ESPECIALIZADOS

Art. 25º - A FEBRARARAS poderá contratar profissionais e serviços de saúde ou profissionais relacionados à área da saúde para prestarem serviços que sejam compatíveis com sua área de formação ou especialização, podendo pagar ao contratado, remuneração compatível com o valor de mercado.

§ 1º - A contratação do Profissional de Saúde ou profissional relacionado à área da Saúde deve obedecer ao princípio da transparência e da ética previstos neste Código e no Código correspondente ao profissional contratado, caso exista, observando-se o que segue:

- I - Existir documento comprovando o ajuste entre as Partes com descrição da natureza dos serviços a serem prestados e os critérios para a remuneração desses serviços;
- II - Existir interesse legítimo pelos serviços contratados estabelecidos de forma clara e previamente identificados;
- III - Garantir respeito irrestrito à independência técnico-científica do profissional contratado;
- IV - Apresentar critérios de seleção de candidatos compatíveis com o objetivo identificado;
- V - Reunir-se com o contratado em local compatível à natureza da Contratação;
- VI - Serem as despesas administrativas compatíveis com as circunstâncias do evento e valores de mercado;
- VII – Reembolsar as despesas realizadas ao serviço contratado, preferencialmente, ou direto ao profissional de saúde contratado, secundariamente;

§ 2º - A contratação do Profissional da Saúde ou Profissional Relacionado à Área da Saúde que exerce ou tenha exercido a função de agente público deverá seguir as normas pertinentes ao serviço público, observados os impedimentos, permanentes ou temporários, que a legislação eventualmente lhe impuser.



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

CAPÍTULO XIV - DA PRODUÇÃO DE MATERIAIS INFORMATIVOS DA ÁREA DA SAÚDE PARA A COMUNICAÇÃO E PUBLICIDADE

Art. 26º - A FEBRARARAS produzirá material informativo com o propósito de esclarecimento sobre os temas referentes à saúde, às doenças raras e a outros conteúdos do gênero que contribuam para a educação, capacitação e conscientização sobre as doenças raras, respeitando a legislação vigente, respeitando os limites da comunicação da era digital e descartando ganhos de natureza comercial para si e suas Associadas.

Art. 27º – Os materiais informativos, de publicidade e de comunicação produzidos pela FEBRARARAS em todos os seus formatos, físicos, eletrônicos e digitais, deverão observar os seguintes princípios:

- I – Respeitar a legislação vigente da publicidade;
- II – Ser coerente entre os componentes visuais, gráficos e ilustrações artísticas e o texto do material informativo;
- III – Apresentar informações médicas e científicas de forma clara, confiável e atualizada, contendo as fontes de pesquisa e consulta como a bibliografia, o autor, título, ano de publicação, entre outros itens que inspirem credibilidade e evitem entendimentos ambíguos;
- IV - Valer-se de imagens de pacientes somente após seu consentimento escrito;
- V – Respeitar os direitos autorais de terceiros, utilizando material alheio somente após consentimento; e
- VI – Citar a fonte de material porventura adaptado, informando com clareza (“adaptado de” ou expressão similar) a adaptação, e após consentimento do autor;

CAPÍTULO XV – DOS PATROCÍNIOS, DOAÇÕES, APOIOS E PARCERIAS

Art. 28º – A política do Setor definida neste Capítulo adotada pela FEBRARARAS tem como propósito estabelecer procedimentos e regras a serem observados por ocasião do recebimento de patrocínios, doações e apoios e na realização de parcerias para a elaboração de eventos, projetos e programas.

§ 1º - Para efeito de aplicação deste CÓDIGO, entende-se como:



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

I – Patrocínio: Ato exercido por uma empresa quando ajuda a financiar um evento ou uma entidade não lucrativa e oferece apoio, em troca de propaganda ou outro benefício. Ocorre principalmente em times esportivos, expedições, eventos. A empresa recebe benefícios dizendo que apoiou o evento ou o time. O patrocínio pode ocorrer em eventos, apresentações, publicações. Ambas as partes envolvidas saem beneficiadas com o patrocínio: a empresa que promove o evento recebe valores monetários para poder atuar, e a empresa que patrocina recebe publicidade e notoriedade.

II – Doação: a cobertura de custos e despesas por recurso financeiro repassado por apoiador para a realização de evento; pode ser um conceito entendido e aplicado, também, como toda transferência de bens, direitos, valores ou vantagens de patrimônio de uma pessoa física ou jurídica para outra pessoa física ou jurídica;

III – Apoio: entende-se como aquele em que o apoiador colabora com o evento, mas sem repasse de recurso financeiro direto, mas com meios facilitadores como instalações e pessoal especializado;

IV – Parceria: ocorre quando a FEBRARARAS divide os esforços com outra Entidade similar para a realização de eventos e desenvolvimento de projetos e programas participando com recursos financeiros, material, pessoal especializado e até na gestão.

V - Agente Público⁹ : Qualquer pessoa física, servidor ou não, ainda que transitoriamente ou sem remuneração, agindo de forma oficial ou exercendo cargo, emprego ou função pública em ou para Autoridade Governamental; qualquer pessoa física que trabalhe para empresa prestadora de serviço contratada ou conveniada para a execução de atividade típica da Administração Pública; ou qualquer dirigente de partido político, seus empregados ou outras pessoas que atuem para ou em nome de um partido político ou candidato a cargo público;

VI - Colaborador¹⁰: Toda pessoa física, tais como administradores, funcionários, estagiários, diretores, executivos e gerentes que prestam serviços de natureza não eventual (e sim rotineira) à FEBRARARAS, sob a dependência desta e mediante salário;

⁹ Fonte: <https://www.grupoaguasdobrasil.com.br/conexao-etica/codigo-de-conduta/relacionamentos-comerciais-externos/>

¹⁰ Fonte: <https://www.grupoaguasdobrasil.com.br/conexao-etica/codigo-de-conduta/relacionamentos-comerciais-externos/>



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

VII - Área de Compliance: área dedicada da FEBRARARAS que coordena o Programa de Compliance¹¹;

VIII - Entidade Filantrópica, Beneficiária ou Sem Fins Lucrativos¹²: Toda pessoa jurídica, sem fins lucrativos, que tenha como finalidade a prestação de serviços nas áreas de assistência social, saúde, educação, esporte, cultura, ciência e lazer.

§ 2º - As regras descritas neste Capítulo e de um modo geral neste CÓDIGO são aplicadas às associações federadas e a todos aqueles que de algum modo trabalham para (e com) esta Federação em benefício das pessoas com doenças raras e pela causa das doenças raras. São exemplos destes que trabalham os colaboradores, os voluntários e terceirizados, os consultores, os assessores e prestadores de serviço e todos que se vinculam à FEBRARARAS por compromisso ou contrato para atuar nesta causa.

§ 3º - A FEBRARARAS pode vir a acordar com sociedades empresariais e comerciais ou com outras associações que tenham acordo semelhante, desde que o escopo do acordo não descaracterize as razões estatutárias desta Federação. A Diretoria Executiva, ouvido o Conselho Deliberativo, definirá as condições de acordos dessa ordem respeitando os Termos deste CÓDIGO e o Estatuto da Federação.

§ 4º - Para efeito de patrocínio ou doação, os custos e despesas dos eventos, projetos e programas pagos pelo patrocinador ou doador não servirá para a cobertura das despesas administrativas da Federação. É previsível apenas, a aplicação de taxas de administração, de 10% a 15% de despesas administrativas do evento, projeto ou programa em pauta, a depender de cada caso.

§ 5º Além do objetivo de atrair patrocínios ou doações para a realização de eventos, projetos e programas, esta Federação aproveitará, sempre que possível, a oportunidade dos patrocínios ou doações para:

I - Promover e intensificar o reconhecimento da marca da FEBRARARAS;

¹¹ Compliance: No âmbito institucional e corporativo, **compliance** é o conjunto de disciplinas a fim de cumprir e se fazer cumprir as normas legais e regulamentares, as políticas e as diretrizes estabelecidas para o negócio e para as atividades da instituição ou empresa, bem como evitar, detectar e tratar quaisquer desvios ou inconformidades que possam ocorrer. (Fonte: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Compliance>)

¹² Fonte: <https://www.grupoaguasdobrasil.com.br/conexao-etica/codigo-de-conduta/relacionamentos-comerciais-externos/>



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

II - Exercer o compromisso e a cidadania corporativa com a comunidade por meio de ações de saúde, culturais, educacionais e socioambientais;

III - Reforçar relacionamentos e construir novos; e

IV - Aproximar-se de seu público alvo.

§ 6º - Em caso de celebração de convênio com Entes públicos, deve-se seguir os ditames do concedente.

Art. 29º - As Associadas possuem autonomia para a elaboração de seus eventos, projetos e programas locais e regionais, na forma de patrocínio ou doação, apoio ou parceria.

§ 1º - A FEBRARARAS apoiará os eventos das Associadas pela divulgação em suas Redes Sociais, pela indicação do evento, projeto ou programa por sua Rede de Contatos Institucionais e pela emissão de expediente aos potenciais patrocinadores e apoiadores, quando for necessário.

§ 2º - O uso da Logomarca da FEBRARARAS será utilizado nos eventos, projetos e programas das Associadas que de forma voluntária podem recolher a contrapartida de 3 a 5% do valor arrecadado no patrocínio ou doação, a fim de colaborar para a manutenção administrativa da Federação.

Art. 30º - Sempre que possível, a FEBRARARAS diversificará suas fontes de arrecadação para a elaboração dos eventos, projetos e programas.

§ 1º - Em quaisquer circunstâncias de patrocínio ou doação, apoio e parceria, deve-se ter o cuidado para não cair em conflito de interesses.

4ª PARTE

DA INTEGRIDADE DA FEBRARARAS

CAPÍTULO XVI – DA ARRECADAÇÃO

Art. 31º - As contribuições financeiras das Associadas previstas em Estatuto servirão para a manutenção das atividades administrativas e para a garantia de uma sustentabilidade.

§ 1º - As arrecadações periódicas cotizadas entre os Associados não terão a serventia de patrocinar os eventos, projetos e programas, salvo em condições excepcionais aprovadas pela Diretoria, ouvido o Conselho Deliberativo.



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

§ 2º - Os valores e contribuições periódicos para a manutenção administrativa terão o valor definido em Ata.

CAPÍTULO XVII – DO CONSELHO DE ÉTICA

Art. 32º - O Conselho de Ética da FEBRARARAS é composto por onze membros titulares integrantes da Diretoria e dos Conselhos e até dois membros *ad hoc*, convidados eventuais, se necessário, a integrar a Comissão, escolhidos por notório saber e para assessorar a Comissão em seus trabalhos, compondo em um total de onze a treze membros:

I - Da Diretoria Executiva:

- a) Presidente;
- b) Vice Presidente;
- c) Diretor -Financeiro;

II – Do Conselho Deliberativo

- a) Conselheiro Representante da Região Sul
- b) Conselheiro Representante da Região Norte
- c) Conselheiro Representante da Região Nordeste
- d) Conselheiro Representante da Região Sudeste
- e) Conselheiro Representante da Região Centro- Oeste

III - Do Conselho Fiscal

- a) 1º Conselheiro Fiscal
- b) 2º Conselheiro Fiscal
- c) 3º Conselheiro Fiscal

IV – Dos membros *ad hoc*

- a) 1º Membro *Ad hoc*;
- b) 2º Membro *Ad hoc*.

§ 1º - O Presidente do Conselho de Ética e o Presidente da Diretoria Executiva. Possui a atribuições de:



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

I – Instaurar e presidir as Comissões de Ética para o julgamento dos casos, com três integrantes no mínimo e de preferência em número ímpar de participantes;

II- Emitir o voto de desempate por ocasião do julgamento, quando houver necessidade;

III – Convidar membro *ad hoc* de notório saber para assessorar as Comissões instauradas.

§ 2º - As Comissões de Ética serão instauradas após apresentação de denúncia de violação deste CÓDIGO ou do Estatuto desta Federação e terão o prazo de trinta dias, prorrogáveis por mais trinta dias para a emissão de Parecer.

§ 3º - Compete ao Conselho atender às dúvidas sobre a interpretação deste CÓDIGO provenientes dos integrantes da FEBRARARAS.

§ 4º - Os casos não previstos nestes CÓDIGO serão resolvidos pelo Conselho de Ética para não haver prejuízo ao bom andamento dos julgamentos.

CAPÍTULO XVIII – DA PROTEÇÃO DE DADOS

Art. 33º - A FEBRARARAS protegerá os dados e informações sob sua guarda e manuseio para a garantia da privacidade e a preservação da imagem das pessoas e instituições.

§ 1º – Os integrantes da Diretoria e dos Conselhos e aqueles autorizados a acesso a dados e informações que tenham deixado de exercer funções e atividades nesta Federação por qualquer motivo, assinarão Termo de Proteção de Dados comprometendo-se a não fazer uso desses.

§ 2º A coleta de dados realizada pela FEBRARARAS ocorrerá somente com o consentimento do público pesquisado.

§ 3º A publicização de dados respeitará a intimidade e a honra das pessoas e instituições e ocorrerá somente após consentimento do pesquisado.

§ 4º A FEBRARARAS não fará uso comercial dos dados sob sua responsabilidade.

§ 5º As penalidades aplicadas com base neste CÓDIGO por violação de proteção de dados, não esgota medidas judiciais cabíveis em caso de suspeição de dolo.

§ 6º - Os casos não previstos nestes CÓDIGO serão resolvidos pelo Conselho de Ética para garantir que os dados sejam protegidos.



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

CAPÍTULO XIX- DA SUSPENSÃO DO EXERCÍCIO DO MANDATO E CONCESSÕES

Art.34º – Além das disposições no Estatuto da FEBRARARAS, suspende-se o exercício do mandato de membro da Diretoria e Conselhos, até que a situação se resolva à luz da legislação brasileira pelos seguintes motivos:

I - Por decretação judicial da prisão preventiva;

II - Por prisão em flagrante delito; e

III - Por imposição de prisão administrativa.

Art. 35º Será concedida licença a membros da Diretoria e Conselhos para:

I – Tratamento de sua saúde própria ou de pessoa da família;

III – Desempenho de missão temporária, de caráter representativo considerada de interesse da FEBRARARAS;

IV – Tratamento de situação de interesse particular;

V – Atendimento a imperiosa atividade imposta por seu trabalho e principal fonte de remuneração;

§ 1º. A licença só pode ser concedida à vista de requerimento fundamentado, cabendo à Diretoria Executiva, ouvido os Conselhos, dar o Parecer da solicitação.

§ 2º. O prazo para a concessão da licença para tratar de interesse particular será compatível com a natureza do pedido.

§ 3º - Sob o risco de comprometer o exercício das atividades da FEBRARARAS, será avaliada uma substituição permanente ou de longo prazo, em quaisquer das situações mencionadas neste Artigo.

CAPÍTULO XX - DA PRESTAÇÃO DE CONTAS

Art. 36º - A prestação de contas da Diretoria Executiva far-se-á a cada exercício fiscal, respeitando a legislação vigente para a contabilidade e as regras estatutárias desta Federação, devendo ser publicizada a partir do final do mês de março do ano seguinte.

Art. 37º - O Conselho Fiscal disporá de 30 (trinta) dias para exame e parecer da prestação de contas da Diretoria Executiva.



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Art. 38º - A prestação e aprovação das contas ocorrerá nas etapas a seguir descritas, mas caso necessário, uma ou mais delas podem ser abreviadas:

I – Em caso de aprovação pelo Conselho Fiscal, as contas estarão liberadas para a publicização;

II – Em caso de desaprovação, parcial ou total, o Conselho Fiscal devolverá à Diretoria Executiva para os ajustes que se fizerem necessários;

III – Em caso de persistir a desaprovação, parcial ou total, o Conselho Fiscal emitirá Parecer submetendo as contas à Assembleia Geral que abonará o Parecer, ou não, por maioria simples.

IV – Em caso de desaprovação pela Assembleia Geral, a prestação de contas será expurgada, parcial ou total, e a Diretoria, ou o responsável identificado pelo dano deverá ressarcir o valor ao caixa da Instituição mediante acordo em Assembleia.

§ 1º – Em todas as etapas, a Diretoria terá direito à defesa e ao contraditório.

Art. 39º - A prestação de contas dos projetos financiados pelo setor privado atenderá no que couber, ao CAPÍTULO VIII – DA RELAÇÃO COM AS EMPRESAS PRIVADAS, às regras dos editais e/ou contratos assinados, e ao marco legal vigente para o Terceiro Setor.

Art. 40º - A prestação de contas dos projetos financiados pelo setor público atenderá no que couber ao CAPÍTULO VII – DA RELAÇÃO COM OS ÓRGÃOS PÚBLICOS, às regras dos editais e/ou contratos assinados, e à legislação vigente para a celebração de convênios com órgãos de Governo.

Art. 41º - A aplicação das regras mencionadas neste Capítulo não esgota medidas judiciais cabíveis em caso de suspeição de dolo.

CAPÍTULO XXI - DA CORREIÇÃO

Art. 42º - A FEBRARARAS, suas Associadas e as pessoas a elas vinculadas podem apresentar reclamações ou denúncias contra violações ao Estatuto ou a este CÓDIGO.

Art. 43º - A denúncia apresentada será recebida pelo Conselho de Ética da FEBRARARAS para análise de sua consistência e eventual abertura do procedimento de averiguação. Uma vez admitida a denúncia e instaurado o procedimento de averiguação, o processo seguirá até o final para apuração e aplicação das penalidades cabíveis.



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Art. 44º - Não serão admitidas para averiguação pela FEBRARARAS denúncias anônimas.

§ 1º - O Conselho de Ética poderá rejeitar a denúncia caso que não tenha a devida consistência e provas da suposta violação.

§ 2º - Sem prejuízo do requisito deste Artigo, será permitido ao denunciante, em caso de pessoa física, e mediante justificado motivo, solicitar que seja preservado o sigilo de sua identidade em relação às partes e pessoas envolvidas na denúncia, cabendo ao Conselho de Ética, julgar a procedência do pedido.

§ 3º - Somente serão processadas as denúncias que se refiram a fatos que tenham ocorrido há, no máximo, seis meses da data do recebimento da denúncia pelo Conselho de Ética.

CAPÍTULO XXII - DAS PENALIDADES

Art.45º - As penas definidas neste Capítulo não são progressivas, possuem o caráter educativo, e cabe ao Conselho de Ética a aplicação da medida que se fizer necessária para garantir a adequada punição da infração cometida dentro de parâmetros condizentes com as circunstâncias verificadas no caso concreto.

Art. 46º - Os membros da Diretoria, os integrantes dos Conselhos, os representantes das Associadas e todo aquele delegado ou designado para representar a FEBRARARAS estarão sujeitos às penalidades previstas neste CÓDIGO.

§ 1º - Constituem penalidades:

I – Advertência verbal;

II - Advertência escrita;

III – Impedimento temporário do exercício do mandato, não excedente a sessenta dias;

IV – Perda do mandato.

§ 2º - As penalidades atendem aos seguintes gradações:

I – As Advertências são consideradas de natureza leve;

II – O impedimento temporário do exercício do mandato é considerado transgressão de natureza moderada;

III – A perda do mandato é considerada de natureza grave.



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

§ 3º - As gradações norteiam a aplicação da pena, mas podem ser interpretadas com a subjetividade do Conselho de Ética cabível a cada caso para a garantia da aplicação de uma pena justa.

Art. 47º - A advertência será verbal ou escrita.

§ 1º - A advertência verbal será aplicada em reunião com a presença da Diretoria e integrantes do Conselho Deliberativo, pelo Diretor-Presidente a membro da FEBRARARAS, que:

- I – Deixar de observar os deveres decorrentes do mandato ou os preceitos deste CÓDIGO;
- II - Perturbar a ordem ou praticar atos que infrinjam as regras de boa conduta no recinto da Instituição ou perante os seus parceiros.

§ 2º - A advertência escrita será imposta pelo Presidente da Diretoria Executiva à membro da FEBRARARAS que:

- I - Reincidir nas hipóteses previstas no parágrafo da Advertência Verbal;
- II - Usar, em discurso ou proposição, expressões atentatórias do decoro;
- III - Praticar ofensas físicas ou morais em dependências da Instituição, ou onde estiverem reunidos, ou perante os seus parceiros, ou desacatar, por atos ou palavras, integrantes da FEBRARARAS ou o Plenário.

§ 3º - Nos casos indicados neste artigo, a penalidade será decidida pelo Presidente da Diretoria Executiva.

Art. 48º - Considera-se incurso na sanção de impedimento temporário do mandato o Membro de qualquer Diretoria que:

- I - Reincidir nas hipóteses previstas nos casos das advertências;
- II - Praticar transgressão grave ou reiterada aos preceitos deste CÓDIGO.

Art. 49º - Considera-se incurso na sanção de perda do mandato o membro da Diretoria e Conselhos que reincidir nas hipóteses previstas nos casos das advertências e impedimento temporário;

Art 50º – Em todos os casos cabe o direito de defesa e o contraditório.

Art. 51º - Para efeitos de apuração da gravidade da infração e da penalidade a ser aplicada, serão consideradas as circunstâncias:



F E B R A R A R A S
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

I - Atenuantes:

- a) A boa-fé reconhecida do infrator;
- b) A ação do infrator não ter sido fundamental para a consecução da infração;
- c) O infrator, por espontânea vontade, imediatamente, procurar reparar ou minorar as consequências do ato lesivo que lhe for imputado;
- d) Ser o infrator primário nos termos deste CÓDIGO;
- e) As circunstâncias do ocorrido;
- f) Os bons serviços prestados pelo infrator;
- g) Ter o infrator agido para evitar uma infração ou evento de maior gravidade;

II - Agravantes:

- a) Ser o infrator reincidente, assim entendidos aqueles que possuam condenação no Conselho de Ética nos últimos 3 (três) anos, a contar da data de publicação da última pena, independentemente da natureza da infração;
- b) Ter a infração consequências danosas à saúde pública;
- c) Se, tendo conhecimento de ato lesivo a este CÓDIGO, o infrator deixar de tomar as providências de sua alçada para evitá-lo; e
- d) Ter o infrator agido com dolo, ainda que eventual, fraude ou má-fé.

Parágrafo único – Em caso de concurso de circunstâncias atenuantes e agravantes a aplicação da pena será considerada em razão das que sejam preponderantes quantitativamente, sem descuido da subjetividade e do senso de justiça.

5ª PARTE

DOS DISPOSITIVOS FINAIS

CAPÍTULO XXIII- DA REVISÃO DO CÓDIGO

Art. 52º - Este CÓDIGO pode ser revisado por meio de projeto de resolução de iniciativa:

- I - Da maioria absoluta da soma dos integrantes da Diretoria Executiva e dos Conselhos; e
- II – Da maioria absoluta dos associados da FEBRARARAS.



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

§ 1º - O projeto a que se refere o caput deste artigo deverá ser registrado em Ata e tornado público, bem como o respectivo parecer pelo prazo de até 30 (trinta) dias.

§ 2º- Este CÓDIGO foi aprovado pela Diretoria Executiva e pelo Conselho Deliberativo, em seu inteiro teor, em reunião ordinária realizada em 16 de setembro de 2020.

Art. 53º - A Diretoria-Executiva determinará o registro da consolidação das modificações que tenham sido feitas no CÓDIGO ao final de cada mandato.

CAPÍTULO XXIV- DO FUNCIONAMENTO ADMINISTRATIVO

Art. 54º - Quando a FEBRARARAS se fizer representar em conferências, reuniões, congressos, simpósios ou atividades representativas do gênero, será(ão) escolhido(s) aquele voluntário disposto à representação e que tenha vínculo, conhecimento ou preparo para o evento.

§ 1º- Estão sujeitos à seleção os integrantes da Diretoria e dos Conselhos, os representantes das Associadas, os integrantes das Diretorias das Associadas desde que recomendado por seus titulares, ou outro voluntário de notório saber sobre o tema do evento.

§ 2º - Em quaisquer casos, compete à Diretoria a escolha do(s) representante(s), ouvido o Conselho Deliberativo, se houver necessidade.

Art. 55º - A correspondência da FEBRARARAS dirigida às autoridades públicas e à sociedade em geral, é feito por meio de ofício em papel timbrado assinado pelo Presidente ou por integrante da Diretoria por ele designado.

Art. 56º- O sócio que não mais desejar ser associado da FEBRARARAS deverá comunicar à Diretoria Executiva através de requerimento.

Art. 57º - As ordens da Diretoria e Conselho Fiscal, relativamente ao funcionamento de suas respectivas pastas, serão expedidas por meio de portarias.

Art. 58º - O esclarecimento de dúvidas, os casos omissos e as divergências quanto à aplicabilidade deste CÓDIGO serão resolvidos por meio de consulta prévia ao Conselho de Ética, sob a supervisão do Conselho Deliberativo.

Art. 59º - Serão contados como dias consecutivos os prazos previstos e determinados neste CÓDIGO, salvo exceção expressamente nele estabelecida, não se considerado o dia inicial.



F E B R A R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Art. 60º - O CÓDIGO da FEBRARARAS entra em vigor na data de seu registro em Cartório e ato seguinte, seu conteúdo e alterações posteriores serão amplamente divulgado pela INTERNET e outros meios de divulgação.

CAPÍTULO XXV – DOS DOCUMENTOS E ANEXOS A ESTE CÓDIGO

Art. 61º - São anexos a este CÓDIGO, os seguintes documentos aplicados de acordo com cada situação:

Anexo A - Declaração de Conhecimento, Recebimento e Compromisso com o Código de Ética e Conduta da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras - (modelo)

Anexo B - Termo de Confidencialidade – (modelo)

Anexo C - Declaração de Conflito de Interesses – (modelo)

Anexo D – Termo de Filiação à FEBRARARAS (modelo)

Anexo E - Solicitação de Desligamento Definitivo da FEBRARARAS – (modelo)

Art. 62º - Integra este CÓDIGO o seguinte anexo:

Anexo F – Estatuto da FEBRARARAS

Art. 63º - Este CÓDIGO está sujeito ao Foro de Brasília/DF.

Brasília, Distrito Federal, Brasil. Ano 2020



F E B R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

BIBLIOGRAFIA

- 1) Cartilha Ética VIVA da CGU. (<https://www.gov.br/cgu/pt-br/assuntos/etica-e-integridade/etica-viva/especial-correicao>).
- 2) Código da EURORDIS de Conduta entre as Associações de Pacientes e a Indústria da Saúde. (<https://www.eurordis.org/sites/default/files/thumbnails/0904-PO-Code%20of%20practice.pdf>).
- 3) Código de Conduta da Alta Administração Federal. (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/codigos/codi_conduta/cod_conduta.htm).
- 4) Código de Conduta da INTERFARMA (<https://www.interfarma.org.br/public/files/biblioteca/codigo-de-conduta---revisao-2016-interfarma2.pdf>).
- 5) Código de Conduta e Integridade da Agência Brasil/EBC (https://www.ebc.com.br/sites/_institucional/files/atoms/files/codigo_de_conduta_e_integridade_-_consad_no_18_de_24.06.2019.pdf).
- 6) Código de Conduta Ética no Trabalho: Entenda 5 dicas para fazê-lo. Artigo. (<https://lec.com.br/blog/codigo-de-conduta-etica-no-trabalho-entenda-5-dicas-para-faze-lo/>).
- 7) Código de Ética da ANVISA. RDC nº 41, de 30/5/2003. (<http://antigo.anvisa.gov.br/documents/260828/273509/C%C3%B3digo+de+%C3%89tica+da+Anvisa/860612fd-693b-4a54-8854-656b0ad144b8>).
- 8) Código de Ética do Servidor Público Civil (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d1171.htm).
- 9) Código de Ética dos Jornalistas Brasileiros. (<http://www.abi.org.br/institucional/legislacao/codigo-de-etica-dos-jornalistas-brasileiros/>).
- 10) Código de Ética dos Profissionais da Propaganda (https://appbrasil.org.br/wp-content/uploads/2020/07/codigo_de_etica_app_mai2014.pdf).
- 11) Código de Ética dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde de Portugal (<https://s1.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/09/Co%CC%81digo-de-E%CC%81tica-22SET.pdf>).
- 12) Código de Ética dos Servidores do Supremo Tribunal Federal (https://stf.jus.br/arquivo/cms/intranetNavegacao/anexo/Codigo_de_etica/CdigoeticaSTFResoluo592de2016.PDF).
- 13) Código de Ética e Conduta da Casa Hunter e Regimento Interno. Estatuto. (<https://casahunter.org.br/>).
- 14) Código de Ética e Conduta da SINDUSFARMA (https://sindusfarma.org.br/codigo_de_etica_e_conduta_sindusfarma.pdf).



F E B R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

- 15) Código de Ética e de Conduta da CHIESI. (https://www.chiesi.com.br/img/4_codigo_etica_chiesi_web---versao-final.pdf)
- 16) Código de Ética e Decoro Parlamentar da Câmara dos Deputados (<https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/eticaedecoro/arquivos/Codigo%20de%20Etica%20da%20CD.pdf>)
- 17) Código de Ética e Deontologia da Fisioterapia (https://www.coffito.gov.br/nsite/?page_id=2346)
- 18) Código de Ética e Disciplina da OAB. (<https://www.oab.org.br/content/pdf/legislacaoob/codigodeetica.pdf>).
- 19) Código de Ética Médica do CFM (<https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>)
- 20) Código de Ética Profissional do Contabilista (<http://www.portaldecontabilidade.com.br/legislacao/cepc.htm>)
- 21) Comissão de Ética Pública. Presidência da República. Repositório. (<http://etica.planalto.gov.br/sobre-a-cep/legislacao/etica3>)
- 22) Como lidar com o risco de fraude e corrupção no cotidiano. Artigo. (<https://www.brasiliano.com.br/05-news-risco-fraude-corrupcao>).
- 23) Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. Resolução Nr 466/ MS. 12 Dez 2012
- 24) Estatuto da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras.
- 25) Informações sobre Doenças Raras nos sites Oficiais. Rede Raras UNB. Repositório. (<http://rederaras.unb.br/?p=456>).
- 26) Lei Anticorrupção Brasileira. Lei nº 12.846, 1º Ago 2013, regulamentado pelo Decreto nº 8.420, de 18 de março de 2015. (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112846.htm).
- 27) Lei do Voluntariado. Lei Nr 9.608, de 18 de Fevereiro de 1998. (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19608.htm)
- 28) Lei de Conflitos de Interesses. Lei nº 12.813, 16 Mai 2013. (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112813.htm).
- 29) Lei Geral de Proteção de Dados. Lei Nr 13.709, 14 Ago 18. (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13709.htm)
- 30) Manual da UNICAMP de Relacionamento com a Imprensa (<https://www.unicamp.br/unicamp/manual-de-relacionamento-com-imprensa>)
- 31) Manual de Orientações e Normas ao Conveniente para Prestação de Contas de Convênio e Contrato de Repasse Federal (<https://portal.tcu.gov.br/biblioteca-digital/manual->



F E B R A R A S

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

de-orientacoes-e-normas-ao-conveniente-para-prestacao-de-contas-de-convenio-e-contrato-de-repasse-federal.htm).

32) Manual de Publicidade Médica do CFM. Resolução Nr 1974/11 (https://portal.cfm.org.br/publicidademedica/arquivos/cfm1974_11.pdf).

33) Manual de uso das Redes Sociais. Secretaria Especial de Comunicação Social. Governo Federal. 2018. (<http://www.secom.gov.br/acesso-a-informacao/manuais/arquivos/manual-de-uso-de-redes-sociais.pdf>).

34) Marco civil da INTERNET. Lei Nr 12.965/14. Regulamenta a utilização da INTERNET e estabelece princípios e garantias para tornar a rede livre e democrática no Brasil.

35) Nota Técnica Nr 1556/2020/CGUNE/CRG. CGU. Uniformização de Entendimentos. Correição. (<https://repositorio.cgu.gov.br/handle/1/46016>).

36) O profissional Liberal. Artigo. Confederação Nacional do Profissional Liberal. (<https://www.cnpl.org.br/o-profissional-liberal/>).

37) Política de Administração de Conflito de Interesses da ELETROBRAS ((<https://eletrobras.com/pt/GestaoeGovernancaCorporativa/Pol%C3%Aadtica%20de%20Administra%C3%A7%C3%A3o%20de%20Conflito%20de%20Interesses.pdf>)).

38) Princípios bioéticos: A Autonomia, Não-Maleficência, Beneficência, Justiça e Equidade. Artigo. Centro de Bioética do CREMESP. (http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes_capitulos&cod_capitulo=53&cod_publicacao=6).

39) Relacionamento médico-paciente. Artigo . Revista Brasileira de Reumatologia.(https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042003000400006)