



CÓDIGO DE CONDUTA DO INSTITUTO VIDAS RARAS

APRESENTAÇÃO

O CÓDIGO DE CONDUTA E REGULAMENTO INTERNO DE TRABALHO DO INSTITUTO VIDAS RARAS é a regra interna que rege a conduta da Instituição, para atender à sua missão e seus objetivos.

O CÓDIGO DE CONDUTA E REGULAMENTO INTERNO DE TRABALHO DO INSTITUTO VIDAS RARAS é um documento estável que não deverá sofrer por mutações constantes, mas que precisa estar coerente com os tempos atuais, por isso deve ser revisto quando for necessário.

O processo de criação deste CÓDIGO DE CONDUTA E REGULAMENTO INTERNO DE TRABALHO DO INSTITUTO VIDAS RARAS foi elaborado com transparência, em concordância e decisão da Diretoria Executiva e Conselheiros do INSTITUTO VIDAS RARAS, bem como, apoiadores e colaboradores externos.

Para a criação do O CÓDIGO DE CONDUTA E REGULAMENTO INTERNO DE TRABALHO DO INSTITUTO VIDAS RARAS foram levantados os objetivos estatutários, as responsabilidades, a missão, visão, valor, além dos compromissos de cada participante, com base na observância de documentos internos e normas externas, e então foi criado este regulamento que ora se apresenta.

O objetivo deste regimento é disciplinar as ações e o funcionamento do INSTITUTO VIDAS RARAS, considerando a sua natureza e a sua missão institucional, lembrando a causa maior da Instituição.

Atenciosamente,

Felipe de Moraes Negro

Felipe de Moraes Negro
Diretor Presidente IVR

Regina Célia Fanti Garcia Próspero

Regina Célia Fanti Garcia Próspero
Diretora Vice Presidente IVR



Instituto Vidas Raras
www.vidasraras.org.br
fb/vidasraras





DO CÓDIGO DE CONDUTA

CAPÍTULO I – DA INSTITUIÇÃO

Art. 1º O INSTITUTO VIDAS RARAS é uma organização não-governamental, fundada em 05/07/2001, sem fins econômicos, com sede e foro no Município de Guarulhos, Estado de São Paulo, na Rua Cônego Valadão, 914, no Bairro de Vila Augusta, constituída por prazo indeterminado e será regida pelo seu Estatuto, legalmente constituído e pelo presente Código de Conduta e Regulamento interno.

Art. 2º - O INSTITUTO VIDAS RARAS priorizará fazer parte da rede de entidades que trabalham em prol da defesa dos direitos de pessoas acometidas por doenças raras e a e seus familiares e também qualquer Órgão de defesa de direitos humanos, tanto a nível Nacional, quanto internacional, regendo-se pelo Estatuto aprovado em assembleia geral e por este Código de Conduta vigente e em vigor.

Art. 3º - O presente O CÓDIGO DE CONDUTA E REGULAMENTO INTERNO DE TRABALHO do INSTITUTO VIDAS RARAS faz parte integrante do trabalho da instituição. As normas e preceitos nele contidos aplicam-se a todos os diretores, colaboradores, associados e prepostos, complementando os princípios gerais de Direitos e Deveres contidos no Estatuto da Instituição.

Parágrafo Único – Sua obrigatoriedade perdurará o tempo de duração e sua existência, o mesmo da instituição, bem como de suas filiais, não podendo ser alegado o seu desconhecimento pelos seus dirigentes.

CAPÍTULO II – DA MISSÃO, VISÃO E VALORES

Art. 4º - Da Missão do INSTITUTO VIDAS RARAS: Conhecer e mapear as dificuldades enfrentadas pelas pessoas acometidas por uma Doença Rara, para que possam buscar soluções, além de orientar e conscientizar a sociedade, governo e classe médica sobre este tema.

Art. 5º - Da Visão do INSTITUTO VIDAS RARAS: A intervenção precoce é capaz de mudar a história natural das pessoas acometidas por um mal raro.

Art. 6º - Dos Valores do INSTITUTO VIDAS RARAS: Somos regidos por quatro pilares: Ética, Honestidade, Transparência e Comprometimento



Instituto Vidas Raras
www.vidasraras.org.br
[fb/vidasraras](https://fb.com/vidasraras)





CAPÍTULO III – DOS PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS

Art. 7º - O INSTITUTO VIDAS RARAS sempre se pautará pelos princípios fundamentais Constitucionais e orientados pelas normas vigentes. Os princípios nortearão todos os projetos da instituição, devendo ser aplicados também nas parcerias externas realizadas. São princípios norteadores dos trabalhos institucionais:

I – O INSTITUTO VIDAS RARAS obedecerá aos princípios constitucionais de legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência.

II – O INSTITUTO VIDAS RARAS estará a serviço da assistência à saúde e dignidade humana e da Coletividade e será exercida sem discriminação de nenhuma natureza, mas sempre em detrimento e priorizando as pessoas acometidas por doenças genéticas raras e de pouca prevalência.

III - O trabalho do INSTITUTO VIDAS RARAS deverá respeitar sua ética, seguindo seu trabalho sem cunho religioso, partidário ou visando lucro.

IV – O INSTITUTO VIDAS RARAS deverá manter sigilo das informações mantidas em seus arquivos, respeitando o princípio da ética e conduta.

V – Quando envolvido na produção de conhecimento científico, o INSTITUTO VIDAS RARAS agirá com isenção e independência, visando ao maior benefício para os pacientes e a sociedade.

Parágrafo Único – O INSTITUTO VIDAS RARAS sempre priorizará as parcerias com empresas públicas e privadas que mantenham um Código de Conduta compatível com as leis vigentes.

CAPÍTULO IV – DOS DIREITOS HUMANOS

Art. 8º - É vedada ao INSTITUTO VIDAS RARAS, aos seus dirigentes e prepostos, deixar de obter consentimento de seus assistidos, paciente ou de seu representante legal, quando da realização de qualquer ato por parte da instituição, mesmo que em benefício do mesmo, assim como desrespeitar sua vontade e ou deixar de garantir o seu direito de decisão.



Instituto Vidas Raras
www.vidasraras.org.br
[fb/vidasraras](https://www.facebook.com/vidasraras)





CAPITULO V – DOS OBJETIVOS DA INSTITUIÇÃO

Art. 9º - O INSTITUTO VIDAS RARAS tem como objetivo geral, garantir o tratamento efetivo das pessoas acometidas por doenças raras, de modo imediato e paralelamente à isso, invocar o poder público a dispor de Políticas Públicas, através de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

CAPITULO VI – PÚBLICO PRIORITÁRIO DA INSTITUIÇÃO

Art. 10 – O INSTITUTO VIDAS RARAS terá como público prioritário e sempre em seu benefício, na execução de seus projetos, pessoas portadoras de doenças raras.

CAPITULO VII – DA RELAÇÃO COM ÓRGÃOS PÚBLICOS E EMPRESAS PRIVADAS

Artigo 11 - A relação do INSTITUTO VIDAS RARAS e Órgãos Públicos e Empresas Privadas, seguirá a política abaixo:

I . A aprovação de novas parcerias que resultem em apoio financeiro, material e institucional do INSTITUTO VIDAS RARAS devem ser firmadas com base nos princípios da administração pública e no alinhamento de objetivos que gerem reais benefícios para a organização e para o público destinatário de sua missão institucional.

II - O INSTITUTO VIDAS RARAS atua de forma independente e autônoma na definição de estratégias para execução de todo e qualquer projeto, programa ou atividade, inclusive nas iniciativas de advocacy.

III - O envolvimento direto de apoiadores na tomada de decisão e realização das iniciativas por eles financiada só é possível mediante aprovação prévia da Diretoria do INSTITUTO VIDAS RARAS.

IV - Cumprindo com seu compromisso social de transparência na aplicação de recursos para o interesse público, o INSTITUTO VIDAS RARAS pode divulgar o objeto e as condições do apoio financeiro recebido de parceiros públicos e privados, nos seus canais de prestação de contas à sociedade, sempre que julgar adequado.

V - O INSTITUTO VIDAS RARAS não endossa ou promove produtos de terceiros ou serviços individuais, sejam eles de apoiadores ou não. Posicionamentos e manifestações relacionadas a iniciativas de advocacy em favor dos interesses das pessoas que vivem ou convivem com doença rara (a exemplo de temas relacionados à incorporação de tecnologias em saúde), não são consideradas promoção. A razão dessas iniciativas é justamente melhorar as políticas de acesso às ações e serviços de saúde. Da mesma forma, não se considera promoção a divulgação de informações para fins educativos sobre assuntos de saúde e bem-estar.



Instituto Vidas Raras
www.vidasraras.org.br
fb/vidasraras





- Novas parcerias com apoiadores públicos e privados só são estabelecidas mediante a assinatura de contrato que especifique claramente os objetivos da parceria, seu escopo, contribuição e as responsabilidades de cada parte.

VII - O INSTITUTO VIDAS RARAS tem o compromisso de buscar ativamente a diversificação de suas fontes de financiamento, fortalecendo sua sustentabilidade e ampliando seu escopo e possibilidades de atuação.

VIII - O INSTITUTO VIDAS RARAS deve ser consultado previamente à utilização de seu nome e logo, especialmente em comunicados externos dos apoiadores. A aprovação deve ser solicitada para qualquer documento ou material de comunicação que se refira a uma iniciativa da organização financiada pelo apoiador, ou para comunicados do apoiador a imprensa com referência ao Instituto

IX - O INSTITUTO VIDAS RARAS não deve estabelecer nova parceria ou dar continuidade ao relacionamento se o apoiador fizer qualquer tentativa de impor à organização posições de seu exclusivo interesse, explícita ou implicitamente, ou que não estejam de acordo com este Código de Conduta.

Art. 12 – É vedado aos membros, dirigentes e funcionários da O INSTITUTO VIDAS RARAS 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 Agentes Públicos ou representantes de Instituições, Órgãos, Associações e Empresas da Área da Saúde com o propósito de induzir que o beneficiário realize ou deixe de realizar qualquer ação em violação à sua obrigação legal.

CAPITULO IX – DA COMUNICAÇÃO, PUBLICIDADE E MATERIAIS INFORMATIVOS E PROMOCIONAIS DA INSTITUIÇÃO

Art. 13 – Os Materiais de publicidade produzidos pela O INSTITUTO VIDAS RARAS, em todos os seus formatos, físicos ou eletrônicos, deverão observar os princípios da ética e transparência, além de respeitar as normas vigentes dos órgãos públicos norteadores da área da saúde, seguindo as regras estatutárias da instituição, ser coerente, ter visual gráfico ilustrativo compatível com a proposta, assim como ter as devidas autorizações dos parceiros envolvidos neste projeto e as devidas autorias preservadas.

CAPITULO X – DA APLICAÇÃO E EFICÁCIA DAS REGRAS DE CONDUTA

Art. 14 - O INSTITUTO VIDAS RARAS encoraja a quaisquer pessoas ou instituições interessadas a apresentarem reclamações aos seus dirigentes, funcionários e prepostos, desde que devidamente fundamentadas, contra ações que possam caracterizar violação às regras de conduta previstas neste Código.



Instituto Vidas Raras
www.vidasraras.org.br
fb/vidasraras





Art. 15 – Todas as denúncias serão processadas e averiguadas para retorno em sessenta dias.

GUARULHOS, 18 de MAIO de 2017.

Felipe de Moraes Negro

PE. FELIPE DE MORAES NEGRO
DIRETOR PRESIDENTE IVR

REGINA CÉLIA FANTI GARCIA PRÓSPERO
DIRETORA VICE PRESIDENTE IVR

Amira Awada

AMIRA AWADA
ADVOGADA OAB/SP 332529



Instituto Vidas Raras
www.vidasraras.org.br
fb/vidasraras

