

CODICE ETICO

DELLA FONDAZIONE LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON (LIRH) E MALATTIE CORRELATE ONLUS

Il Codice Etico della Fondazione LIRH onlus delinea i valori sui quali si basa l'azione della Fondazione evidenziando l'insieme dei diritti, dei doveri e delle responsabilità dei soggetti destinatari del Codice stesso. L'adozione del presente Codice Etico si prefigge la finalità di soddisfare, nel migliore dei modi, le necessità e le aspettative dell'insieme degli interlocutori della Fondazione e di raggiungere un elevato standard di professionalità nello svolgimento delle iniziative di sostegno alla ricerca promosse dalla Fondazione. In particolare, valore primario per la Fondazione è l'osservanza dell'etica, intesa come onestà, lealtà, correttezza e conformità alle leggi. Il presente codice etico si articola in tre parti.

I - SCOPO, PRINCIPI GENERALI, DESTINATARI

1 - Scopo

La Fondazione opera per promuovere la ricerca, l'assistenza e il rispetto delle persone e delle famiglie colpite dalla Malattia di Huntington e altre malattie correlate, ovunque vivano, per garantire loro la possibilità di accedere a terapie appropriate e innovative, di ricevere una adeguata assistenza clinica e psicologica e di vivere la loro condizione senza essere oggetto di pregiudizi o discriminazione.

2 - Destinatari

Il presente Codice Etico si applica agli organi statutari, ai collaboratori, ai volontari, ai fornitori di beni e servizi e a tutti gli altri stakeholders.

3 - Principi ispiratori

Tutte le attività della Fondazione sono improntate a dei principi, che consideriamo basilari e imprescindibili:

- **Non discriminazione** nell'accesso all'assistenza, ai protocolli di ricerca, alle informazioni sulla patologia
- **Rispetto delle linee guida internazionali** nelle procedure di assistenza ai malati;
- **Rispetto della privacy, dei diritti e della dignità del paziente**, in ogni fase della sua malattia, e della sua famiglia
- **Trasparenza** circa le attività svolte e rendicontazione delle stesse
- **Indipendenza** rispetto a qualsivoglia ingerenza esterna che non sia indirizzata al benessere dei pazienti e/o al progresso della ricerca scientifica
- **Rigore** etico e scientifico nella conduzione delle attività e nella divulgazione delle informazioni

4 - Doveri e responsabilità

I rapporti tra le diverse posizioni all'interno della Fondazione devono essere improntati ai principi di lealtà e correttezza e debbono ispirarsi al principio della responsabilità condivisa avendo come obiettivo comune l'interesse della Fondazione ed al fine di concorrere insieme al raggiungimento delle sue finalità.

5 - Conflitto di interessi

Il sostegno della ricerca scientifica e la cura della salute dei pazienti guidano ogni scelta. Le cariche statutarie sono gratuite e i componenti dell'organo decisionale operano nell'esclusivo interesse della organizzazione. Nello svolgimento delle funzioni assegnate, devono evitarsi situazioni in cui si possano manifestare conflitti di interesse. A tal fine, l'amministratore deve rispettare gli obblighi previsti dall'articolo 2391, primo comma, del Codice Civile. Pertanto, l'amministratore, che in una determinata operazione ha, per conto proprio o di terzi, interesse in conflitto con quello della Fondazione, deve darne notizia al consiglio di amministrazione, e deve astenersi dal partecipare alle deliberazioni riguardanti l'operazione stessa. I collaboratori della Fondazione devono evitare situazioni che possano creare conflitti di interesse sia reale sia potenziale tra attività personali e quelle della Fondazione. Nessun collaboratore della Fondazione, inoltre, può procurarsi vantaggi personali in relazione all'attività esplicata per conto della Fondazione. LIRH non intrattiene rapporti con interlocutori - singoli o collettivi - che non siano guidati da interesse per la missione dell'organizzazione.

6 - Uso e tutela delle informazioni

Le conoscenze sviluppate dalla Fondazione costituiscono una fondamentale risorsa che ogni destinatario del Codice deve tutelare. Tutti i Destinatari del presente Codice Etico sono obbligati ad assicurare la massima riservatezza sulle informazioni gestite in ragione della propria funzione lavorativa. Pertanto, i destinatari sono tenuti a non rivelare a terzi informazioni riguardanti lo stato di salute delle persone che si rivolgono alla Fondazione, così come altre informazioni non pubbliche, se non nei casi in cui tale rivelazione sia richiesta da leggi o da altre disposizioni regolamentari interne. Nell'ambito dello svolgimento delle sue attività la Fondazione raccoglie una quantità significativa di dati personali relativi a donatori, collaboratori e beneficiari che si impegna a trattare in ottemperanza a tutte le leggi in materia di riservatezza vigenti e alle migliori prassi per la protezione della riservatezza. A tal fine, la Fondazione garantisce un elevato livello di sicurezza nella selezione e nell'uso dei propri sistemi di information technology destinati al trattamento di dati personali e di informazioni riservate secondo le disposizioni vigenti in tema di privacy.

7 - Gestione dei fondi

Tutte le azioni e le operazioni della Fondazione devono essere adeguatamente registrate e deve essere possibile verificare ex post il processo di decisione, autorizzazione e di svolgimento. Ogni operazione deve avere un adeguato supporto documentale al fine di poter procedere in qualsiasi momento all'effettuazione di controlli che attestino le caratteristiche e le motivazioni dell'operazione ed individuino i soggetti che hanno autorizzato, effettuato, registrato e verificato l'operazione medesima. Le scritture contabili devono essere tenute in maniera accurata, completa e tempestiva nel rispetto

delle procedure della Fondazione in materia di contabilità, al fine di una fedele rappresentazione della situazione patrimoniale/finanziaria e dell'attività di gestione. I bilanci e le comunicazioni sociali della Fondazione devono essere redatti con chiarezza e rappresentare in modo corretto e veritiero la situazione patrimoniale e finanziaria della Fondazione e devono essere resi noti mediante pubblicazione sul sito internet della Fondazione. I bilanci saranno certificati dai revisori iscritti all'albo.

II - RAPPORTI CON GLI STAKEHOLDERS

8- Rapporti con la comunità dei pazienti e dei familiari

LIRH deve operare affinché tutti i pazienti e le loro famiglie, senza alcuna discriminazione, siano correttamente assistiti, guidati e informati e deve confrontarsi con federazioni nazionali e internazionali che danno voce alle malattie rare e, in particolare, alla malattia di Huntington, pur salvaguardando sempre la propria autonomia di azione e di opinione.

9 - Rapporti con i collaboratori

LIRH persegue lo sviluppo professionale dei propri collaboratori, valorizzandone le competenze

Nei rapporti con i collaboratori, LIRH si basa sui principi della competenza, della meritocrazia, della non discriminazione e della adesione alla missione. A tutti i collaboratori viene chiesto di aderire e conformarsi al presente codice etico.

10 - Rapporti con i donatori

Per lo sviluppo delle proprie attività la Fondazione si avvale di finanziamenti privati e pubblici.

La comunicazione verso i singoli donatori e verso il grande pubblico deve essere improntata alla massima trasparenza, in modo che gli stessi siano messi in grado di operare la propria liberalità in modo pienamente consapevole e, nella misura del possibile, finalizzato. Laddove il donatore non diriga specificatamente la sua liberalità, questa va intesa come sostegno istituzionale della Fondazione.

11 - Rapporti con i volontari

Tutte le persone che desiderano mettere il proprio tempo e le proprie competenze a disposizione della crescita della Fondazione e del perseguimento della sua *mission* a titolo volontario devono conformarsi ai principi del presente codice etico ed evitare l'insorgenza di qualsivoglia conflitto di interesse. Devono, inoltre, farne richiesta scritta alla Fondazione.

12 - Rapporti con la comunità scientifica

La Fondazione deve confrontarsi costantemente con la comunità scientifica internazionale, promuovendo con essa dialogo e collaborazione e costruendo rapporti di partnership per favorire il raggiungimento di obiettivi comuni nell'interesse della comunità dei pazienti.

13 - Rapporti con i fornitori

La scelta dei fornitori e l'acquisto di beni e servizi sono effettuati in base a valutazioni obiettive rispetto alla loro competitività, qualità, economicità, prezzo e integrità.

La Fondazione provvede inoltre a riservarsi contrattualmente la facoltà di adottare ogni idonea misura (ivi compresa la risoluzione del contratto) nel caso in cui un fornitore, nello svolgere attività in nome e/o per conto della Fondazione, violi le norme di legge o nel caso in cui il fornitore metta in atto comportamenti lesivi dell'integrità delle persone e di sfruttamento del lavoro in particolare quello minorile.

14 - Rapporti con gli organi di informazione

La Fondazione si rivolge agli organi di stampa e di comunicazione di massa unicamente attraverso persone a ciò autorizzate, in un atteggiamento di massima correttezza, disponibilità e trasparenza. Le comunicazioni destinate all'esterno devono essere volte a favorire la corretta conoscenza della missione e delle attività attraverso informazioni chiare, accurate, veritiere, complete e veicolate attraverso un linguaggio semplice

15 - Rapporti con le Istituzioni

La Fondazione deve rapportarsi alle Istituzioni nazionali e internazionali che operano nel campo della promozione della ricerca e della assistenza nel campo delle malattie rare e deve operare affinché in esse crescano la conoscenza e la consapevolezza delle principali problematiche legate alla malattia di Huntington.

16 - Rapporti con le Aziende Farmaceutiche

Nel rapportarsi alle industrie farmaceutiche, LIRH si conforma alle linee guida adottate dalla European Huntington Association, di cui è membro: *Policy Towards Pharma*. Tale documento è reperibile sul sito internet eurohuntingotn.org.

III - ATTUAZIONE DEL CODICE ETICO

15 - Attuazione del Codice etico

Comportamenti ritenuti in potenziale contrasto con quanto stabilito in questo Codice potranno essere segnalati al Consiglio di Amministrazione per le opportune deliberazioni. I collaboratori e i volontari sono parimenti tenuti a rispettare il presente Codice etico, che viene portato a loro conoscenza nel momento in cui richiedono di partecipare alle attività della Fondazione.

16 - Approvazione e modifica del Codice etico

Il presente Codice etico viene adottato, su iniziativa del Presidente, con delibera del Consiglio di Amministrazione, che ha facoltà di modificarlo ogni qualvolta lo ritenga opportuno con idonea pubblicazione. È fatto divieto assoluto a tutti i destinatari del Codice di offrire pagamenti, doni o altri vantaggi finalizzati ad influenzare gli organi di informazione.