



STATUTO associazione aBRCAdaBRA

ART. 1 Denominazione

E' costituita, ai sensi del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, una organizzazione non lucrativa di utilità sociale, sotto forma di Associazione, denominata "aBRCAdaBRA". La Associazione è regolata dalla normativa civilistica di cui agli articoli 14 e seguenti del codice civile, nonché dalle disposizioni tributarie dettate per le Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale.

ART. 2 Sede legale

La Associazione ha sede legale in Settimo Milanese (Milano), via IV Novembre 54. Essa può istituire sedi secondarie per l'esercizio delle attività statutarie su tutto il territorio nazionale.

ARTICOLO 3 Durata

La Associazione ha durata illimitata e potrà essere sciolta con delibera dell'assemblea dei soci, osservando le disposizioni dettate dal presente statuto.

ARTICOLO 4 Scopo

L'Associazione non ha scopo di lucro ed intende perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale nei settori della ricerca scientifica e della assistenza sociale e socio – sanitaria. Lo scopo fondamentale della Associazione è di sostenere con attività specifiche le persone svantaggiate in quanto affette da mutazione genetica BRCA1, BRCA2 altre patologie e/o disagi sociali e sanitari. Il predetto scopo è perseguito attraverso lo svolgimento delle seguenti attività, per migliorare la qualità di vita, lo sviluppo dell'autonomia e della dignità delle persone che vivono in condizioni di disagio e di emarginazione personale in quanto affette da uno stato psico-fisico alterato, viziato e/o compromesso. Più in particolare, l'Associazione si prefigge di:

- a. promuovere, anche in collaborazione con istituzioni pubbliche e private, attività di ricerca scientifica e di studio per l'approfondimento delle conoscenze scientifiche circa i modelli e le tecniche di intervento nell'ambito della patologia;
- b. organizzare e condurre percorsi rivolti alla formazione professionale dei soggetti coinvolti al fine del raggiungimento degli scopi;
- c. promuovere la salute ed il miglioramento delle condizioni sociali e/o sanitarie mediante la progettazione, realizzazione e valutazione di programmi specializzati di consulenza e di ricerca e di altri interventi rivolti a soggetti con problematiche connesse alle varie forme di BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o disagi sociali e/o sanitari;
- d. fornire ai malati e alle persone socialmente e sanitariamente disagiate e loro familiari, supporto e informazioni attraverso progetti educativi e la condivisione di esperienze BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio;



- e. sensibilizzare l'opinione pubblica sulla natura e la diffusione BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio; e sulla necessità di intervenire precocemente nella ricerca e nel trattamento delle persone affette BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio, richiamando l'attenzione degli organi legislativi ed amministrativi dello Stato e degli Enti Locali e delle Forze Politiche;
- f. sensibilizzare sulla necessità di sviluppare nuove terapie ed ausilii per pazienti affetti da BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio;
- g. segnalare alle predette Autorità Competenti le necessità e/o carenze di strutture e servizi specializzati per le persone;
- h. organizzare pubblici convegni, seminari e pubblicazioni relativi alle tematiche tematiche predette;
- i. promuovere lo studio dei vari problemi in tutti i loro aspetti, favorendo lo sviluppo di una dimensione interdisciplinare e dando adeguato rilievo allo scambio di dati scientifici ed informazioni, a livello nazionale ed internazionale;
- j. promuovere raccolte di fondi per il sostenimento di progetti di ricerca;
- k. realizzare le attività suddette anche attraverso la creazione e l'utilizzo di servizi internet.

Ai sensi dell'articolo 10, comma 1, lettera c) del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, all'Associazione è fatto divieto di svolgere attività diverse da quelle sopra indicate, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse, comprese quelle accessorie per natura a quelle statutarie istituzionali, in quanto integrative delle stesse.

L'Associazione, quindi, svolge attività a favore delle persone svantaggiate nei limiti e con le finalità di cui sopra. L'esercizio di attività sprovviste del carattere solidaristico è consentito nei limiti previsti dalla legislazione tributaria al fine di conservare la qualificazione di Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale

ARTICOLO 5 Ammissione Soci

Il numero dei soci è illimitato. Possono essere soci dell'Associazione oltre ai soci fondatori, le persone affette da BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio; i loro familiari e/o amici e tutte le persone - fisiche o giuridiche - che condividono le finalità dell'Associazione e si impegnano a realizzarle.

L'Associazione è retta da principi di democratica partecipazione dei soci all'attività e alle scelte: a tale criterio informatore faranno riferimento, per il pratico svolgimento delle loro funzioni, gli organi sociali.

L'ammissione viene deliberata, previa presentazione di domanda scritta da parte del richiedente, dal Consiglio Direttivo che procede alla relativa annotazione nei verbali di seduta. La domanda di ammissione, che deve essere corredata dall'eventuale quota di iscrizione per l'anno in corso, implica l'adesione incondizionata e preventiva alle norme del presente Statuto.

L'accoglimento della domanda - od il rigetto adeguatamente motivato - viene comunicato al richiedente.

Contro il rigetto della domanda l'aspirante associato può ricorrere al collegio dei Probiviri,



ove nominato, mediante lettera raccomandata da spedirsi entro 30 giorni dalla ricezione della comunicazione di rigetto. Il Collegio dei Probiviri decide nei 60 (sessanta) giorni successivi alla ricezione del ricorso.

Per ogni data fa prova quella del timbro postale di spedizione, anche per i ricorsi di cui

all'articolo che segue. Rivestiranno la qualità di sostenitori coloro i quali, pur non essendo associati, anche occasionalmente, effettueranno contributi o liberalità in favore dell'associazione.

ARTICOLO 6 Diritti

I soci hanno i seguenti diritti:

- partecipare a tutte le attività promosse dall'Associazione;
- eleggere gli organi dell'Associazione;
- approvare annualmente il rendiconto o il bilancio.

Fermi restando i predetti diritti e doveri l'Associazione garantisce a tutti i soci la disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo espressamente la temporaneità della partecipazione alla vita associativa e prevedendo per gli associati o partecipanti maggiori di età il diritto di voto per l'approvazione e le modificazioni dello statuto e dei regolamenti, dei bilanci e per la nomina degli organismi direttivi dell'Associazione. È altresì riconosciuto il diritto di voto a tutti i soci maggiorenni per tutte le deliberazioni adottate dall'assemblea dei soci nelle materie di sua competenza. Gli eventuali soci minorenni hanno gli stessi diritti e gli stessi doveri di tutti gli altri associati, ivi compreso il diritto di partecipazione in assemblea, ma potranno esercitare il diritto di elettorato attivo e passivo e, in generale, il diritto di voto in assemblea, soltanto al compimento della maggiore età.

ARTICOLO 7 Doveri

I soci I soci devono svolgere l'attività in favore dell'Associazione senza fini di lucro. Il comportamento verso gli altri soci e all'esterno dell'Associazione deve essere improntato all'assoluta correttezza, buona fede, lealtà, probità e rettitudine. Nei confronti degli associati che dovessero venir meno a tali principi, il Consiglio Direttivo potrà adottare provvedimenti disciplinari quali l'avvertimento, la censura o la sospensione dall'Associazione.

Il socio che contravvenga gravemente ai doveri indicati nel presente statuto può essere altresì escluso dall'Associazione con deliberazione dell'Assemblea degli associati, previa richiesta di comunicazione scritta inviata dal Consiglio Direttivo, contenente eventuali giustificazioni, da inviarsi al domicilio indicato dall'aderente all'Associazione all'atto dell'iscrizione, almeno trenta giorni prima della delibera di esclusione. L'esclusione non dà diritto alla ripetizione della quota.

L'Assemblea può deliberare l'esclusione del socio anche nei seguenti casi:

- grave inadempimento degli obblighi assunti da parte del socio a favore dell'Associazione;
- grave inosservanza delle disposizioni previste dallo statuto o dagli eventuali regolamenti o delle deliberazioni degli organi sociali competenti.



Tali misure devono essere comunicate per iscritto all'interessato, il quale potrà ricorrere contro le stesse all'autorità giudiziaria entro 6 (sei) mesi dal giorno in cui gli è stata notificata la deliberazione.

Il recesso deve essere comunicato agli amministratori a mezzo di lettera raccomandata ed ha effetto con lo scadere dell'anno in corso, purché sia fatta almeno tre mesi prima.

La qualifica di socio non è trasmissibile.

ARTICOLO 8 Organi sociali

Sono organi dell'Associazione:

1. l'Assemblea Generale;
2. il Consiglio Direttivo;
3. il Presidente;
4. il Segretario Generale, ove nominato;
5. il Segretario Amministrativo, ove nominato;
6. il Collegio dei Probiviri, ove nominato;
7. il Comitato scientifico consultivo

ARTICOLO 9 Composizione dell'Assemblea

L'Assemblea Generale è organo sovrano dell'Associazione, è formata da tutti gli associati e può essere ordinaria o straordinaria. Essa si riunisce in sede ordinaria almeno una volta all'anno per provvedere all'esame della gestione sociale, all'approvazione del bilancio preventivo e consuntivo o del rendiconto, alla nomina degli organi sociali e alle altre decisioni di sua competenza.

L'Assemblea può essere convocata in via straordinaria tutte le volte che il Consiglio Direttivo o il Presidente lo ritengono opportuno, oppure quando ne venga fatta richiesta scritta e motivata da almeno 1/10 (un decimo) degli associati. In questa ultima ipotesi la convocazione deve essere fissata non oltre 30 (trenta) giorni successivi alla ricezione della richiesta di deliberare sull'ordine del giorno presentato dai richiedenti.

Le deliberazioni di modifica del presente Statuto sono di esclusiva competenza dell'Assemblea straordinaria. Presso la sede legale sarà disponibile l'elenco dei soci. E' prevista la compilazione di un foglio elettronico o cartaceo che certifichi l'assenso a far parte dell'Associazione.

ARTICOLO 10 Validità dell'Assemblea

Le Assemblee si intendono validamente convocate dal Presidente o dal Segretario dell'Associazione, con avviso scritto contenente l'ordine del giorno, da comunicarsi ai soci a mezzo posta elettronica o posta raccomandata con avviso di ricevimento almeno trenta giorni prima rispetto alla data di convocazione dell'Assemblea.

Alle Assemblee partecipano tutti i soci iscritti all'Associazione e ogni associato ha diritto ad un solo voto. E' ammessa delega, da conferire ad altro associato.

La Assemblea ordinaria in prima convocazione è regolarmente costituita qualora sia presente almeno la metà degli associati, compresi tra questi il Presidente e il Segretario generale o/e amministrativo (ove nominati). In seconda convocazione, l'Assemblea sia ordinaria che



straordinaria è validamente costituita qualunque sia il numero degli associati, fatto salvo quanto previsto dall'articolo 21, comma 3, del codice civile.

Le Assemblee sono presiedute da un associato, nominato in apertura di seduta. Funge da Segretario quello Generale dell'Associazione ove nominato o, in caso di sua assenza o impedimento, un associato nominato dall'Assemblea, sempre in apertura di seduta. Qualora sia necessaria la verbalizzazione da parte di un Notaio, non si procede alla nomina del Segretario.

Le assemblee degli associati potranno aver luogo con intervenuti dislocati in più luoghi, contigui o distanti, audio/video collegati, a condizione che siano rispettati il metodo

collegiale e i principi di buona fede e di parità di trattamento degli associati. In particolare, sarà necessario che:

- sia consentito al presidente dell'assemblea di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati della votazione;
- sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione;
- sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti posti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti;
- vengano indicati nell'avviso di convocazione (salvo che si tratti di assemblea totalitaria) i luoghi audio/video collegati a cura della associazione, nei quali gli intervenuti potranno affluire, dovendosi ritenere svolta la riunione nel luogo ove saranno presenti il presidente e il soggetto verbalizzante. In tutti i luoghi audio e video collegati in cui si tiene la riunione dovrà essere predisposto il foglio delle presenze.

ARTICOLO 11 Votazioni

Tutte le deliberazioni sono assunte a maggioranza assoluta degli associati presenti, fatto salvo quanto previsto dall'articolo 21, comma 3, del codice civile. Per le delibere di modifica dello Statuto e degli eventuali regolamenti è tuttavia necessaria la maggioranza dei tre quinti degli associati presenti.

ARTICOLO 12 Verbalizzazione

Le deliberazioni assembleari sono riassunte in un verbale redatto da un componente dell'assemblea e sottoscritto dal Presidente.

ARTICOLO 13 Consiglio Direttivo

L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da un minimo di due ad un massimo di nove membri eletti dall'Assemblea dei soci tra i propri componenti.

Il Consiglio si riunisce validamente con la presenza, anche nei modi e con i mezzi telematici e con le modalità indicate al precedente articolo 10 in materia di assemblea, di almeno la maggioranza dei consiglieri.

Il Consiglio è convocato con avviso scritto contenente l'ordine del giorno, da recapitarsi a



tutti i consiglieri, a cura del Presidente, almeno 15 (dieci) giorni prima della data di convocazione.

ARTICOLO 14 Durata e Funzioni

Il Consiglio Direttivo dura in carica per un periodo di cinque anni; i suoi membri sono rieleggibili.

Il Consiglio svolge tutte le attività esecutive dell'Associazione, essendo investito di tutti i poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, rispettando le indicazioni di carattere generale assunte dall'Assemblea.

Si attiva per il raggiungimento degli scopi dell'Associazione e si incarica di far rispettare lo Statuto Sociale.

Il Consiglio Direttivo è validamente costituito con la presenza della maggioranza dei suoi componenti e delibera a maggioranza dei presenti. A parità di voto prevale quello del Presidente.

ARTICOLO 15 Il Presidente

Il primo Presidente dell'Associazione, nominato nell'atto costitutivo, dura in carica tre anni salvo dimissioni è anche Presidente del Consiglio Direttivo.

Successivamente, il secondo Presidente viene eletto dall'Assemblea, tra i Consiglieri, in sede di rinnovo del Consiglio.

ARTICOLO 16 Presidenza onoraria

Il Presidente Onorario viene nominato dal consiglio direttivo su proposta del presidente, la nomina viene ratificata dall'assemblea dei soci. Per rivestire la carica di Presidente Onorario occorre possedere alte qualità morali e culturali tali da portare lustro all'Associazione. La carica decade qualora le qualità morali venissero a mancare o su richiesta del Presidente Onorario stesso.

Il Presidente Onorario non ha diritto di voto, non è eleggibile alle cariche sociali, non è soggetto al pagamento della quota sociale.

Partecipa alle sedute del Consiglio Direttivo e alle assemblee dei soci, propone iniziative inerenti la vita associativa.

Il Presidente Onorario deve accettare gli articoli dello statuto e condividere gli scopi dell'associazione elencati nello Statuto.

ARTICOLO 17 Funzioni del Presidente

Il Presidente rappresenta legalmente l'Associazione; ha la firma sociale e compie tutti gli atti giuridici che impegnano la stessa. Il Presidente presiede le riunioni del Consiglio Direttivo e cura l'ordinato svolgimento dei lavori; indica il vicepresidente destinato a farne le veci in caso di suo impedimento o per delega.



Il Segretario Generale assiste il Presidente e su delega di questi può farne le veci; provvede alla convocazione delle riunioni del Consiglio Direttivo ed alla relazione dei relativi verbali, da trascriversi negli appositi libri.

Il Segretario Amministrativo, che può essere anche il Presidente, amministra i fondi, gestisce i conti bancari, compila i bilanci e i rendiconti, rilascia quietanze e ricevute

ARTICOLO 18 Collegio dei Probiviri

L'Assemblea può eleggere, ogni cinque anni, tre Probiviri, scelti tra persone anche di riconosciuto prestigio.

Il Collegio dei Probiviri, ove nominato, è presieduto dal componente più anziano e giudica su ogni questione che insorga circa l'interpretazione e la applicazione del presente Statuto, nonché in merito ai ricorsi degli associati avverso le delibere del Consiglio Direttivo.

ARTICOLO 19 Comitato scientifico consultivo

L'Associazione può nominare un Comitato scientifico formato da medici specialistici italiani e/o stranieri di provata esperienza e competenza nel campo dell'BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio che aderiscano allo statuto associativo.

Il Comitato scientifico si impegna ad informare il Consiglio direttivo ogni sei mesi circa l'attività di studio e divulgazione scientifica delle conoscenze inerenti l'BRCA1 BRCA2 e patologie ad essa correlate, inoltre ad eventuali altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio di cui all'oggetto sociale. Il Comitato scientifico è, due anni, sottoposto a conferma o revoca da parte del Consiglio Direttivo.

Suo compito è di esprimere pareri inerenti alla attività scientifica e di ricerca dell'Associazione, su richiesta della stessa. I membri del Comitato – di numero non superiore a quindici - sono nominati dall'assemblea, su proposta del Consiglio Direttivo. Il Comitato scientifico nomina un Presidente.

ARTICOLO 20 Rimborso spese

Ai Consiglieri e a chiunque rivesta cariche sociali non possono essere riconosciuti compensi, salvo quanto previsto dal successivo comma, ma solo il rimborso delle spese sostenute per conto dell'Associazione e debitamente documentate.

Al consigliere che svolge la funzione di Segretario può essere riconosciuto un compenso individuale proporzionato all'attività, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque non superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni.

ARTICOLO 21 Patrimonio

Il patrimonio dell'Associazione è formato:

- da eventuali contributi straordinari versati dagli associati o da terzi o da persone giuridiche - pubbliche o private;
- da entrate provenienti dall'esercizio delle attività istituzionali e di quelle ad esse connesse;



- dai beni e attrezzature che andrà ad acquistare, ovvero già di sua proprietà, inerenti lo scopo e le finalità dell'Associazione;
- da ogni altra entrata che concorra ad incrementare l'attivo sociale nel rispetto della legislazione vigente.

L'Associazione potrà compiere ogni operazione finanziaria, mobiliare ed immobiliare che sia ritenuta utile, necessaria e pertinente per il raggiungimento degli scopi dell'Associazione.

L'Associazione, in armonia con le sue finalità statutarie, può ricevere erogazioni liberali in denaro e donazioni ed accettare con beneficio d'inventario lasciti testamentari. Il Presidente attua le delibere di accettazione e compie i relativi atti giuridici.

Tutti i beni appartenenti all'Associazione sono elencati in apposito inventario, depositato presso la sede dell'Associazione e consultabile da tutti gli associati.

L'Associazione non prevede e fa divieto assoluto di distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione, nonché fondi, riserve o capitale, durante la vita dell'Associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre Onlus, che per legge, statuto o regolamento facciano parte della medesima ed unitaria struttura.

L'Associazione si impegna altresì ad impiegare gli eventuali utili o gli avanzi della gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

ARTICOLO 22 Esercizio sociale

L'esercizio sociale è annuale e si chiude al 31 Dicembre di ogni anno. Il Consiglio Direttivo redige il rendiconto o il bilancio preventivo dell'anno sociale. Il bilancio o rendiconto deve essere redatto con chiarezza e deve rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale ed economico - finanziaria dell'Associazione. Il bilancio preventivo e consuntivo o il rendiconto devono essere depositati presso la sede sociale, a disposizione degli associati, almeno sette giorni prima della data fissata per l'assemblea.

Entro sei mesi dalla chiusura dell'esercizio il bilancio o il rendiconto deve essere sottoposto all'approvazione dell'Assemblea Generale degli associati.

ARTICOLO 23 Scioglimento

Per lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio è richiesto il voto favorevole di almeno tre quarti degli associati espresso in seno all'Assemblea. L'Associazione si estingue per le cause previste dalla legge. L'eventuale patrimonio associativo in caso di

scioglimento per qualsiasi causa dovrà essere devoluto ad altro Ente che persegue fini di pubblica utilità o non lucrativi di utilità sociale indicato dall'Assemblea che ha deliberato lo scioglimento, sentito l'Organismo di controllo che opera sotto la vigilanza del Presidente del Consiglio dei Ministri e del Ministero delle Finanze, e salvo diversa destinazione imposta dalla Legge (articolo 3, comma 190, della Legge 662/96).

ARTICOLO 24 Quota di iscrizione e quota associativa annuale

Per la prima volta l'indicazione dell'ammontare della quota d'iscrizione così come la nomina



delle cariche sociali è fatta in occasione della stipula dell'atto costitutivo.
Nei successivi anni il Consiglio direttivo determina l'entità della quota associativa annuale.

ARTICOLO 25 Denominazione

L'Associazione si impegna, fin quando gli sarà riconosciuta la relativa qualifica tributaria, ad usare nella denominazione e in qualsivoglia segno distintivo o comunicazione rivolta al pubblico, la locuzione "Organizzazione non lucrativa di utilità sociale" o, più semplicemente, l'acronimo "ONLUS".

Presidente
Maria Campanella

Palermo, 19 giugno 2021



aBRCA dabra Onlus

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
A SOSTEGNO DEI PORTATORI DI
MUTAZIONE GENETICA BRCA1 E
BRCA2

CODICE ETICO

STRUTTURA DEL CODICE ETICO

Introduzione

Finalità di aBRCAadabra

Strumenti utilizzati da aBRCAadabra

Definizione del Codice Etico di aBRCAadabra

Art. 1 – Che cos'è il Codice Etico

Art. 2 – Motivazione degli Associati

Art. 3 – Struttura del Codice Etico

Principi

Art. 4 – Carattere personale e responsabilità degli Associati

Art. 5 – Correttezza

Art. 6 – Trasparenza all'interno dell'Associazione e verso i terzi

Art. 7 – Tutela del nome di aBRCAadabra

Art. 8 – Indipendenza dell'Associazione e dei propri giudizi scientifici

Art. 9 – Utilizzo dei fondi

Rapporti con terzi

Art. 10 – Ambito di operatività e diffusione esterna

Art. 11 – Rapporti con gli "Stakeholder"

Art. 12 – Rapporti con le Istituzioni

Art. 13 – Rapporti con i finanziatori

Art. 14 – Finanziamenti

Disposizioni di attuazione operativa

Art. 15 – Sottoscrizione di impegno e di accettazione del Codice Etico

Art. 16 – Supervisione dell'osservanza del Codice etico

Art. 17 – Modalità di esercizio del controllo

Art. 18 – Funzione istruttoria, propositiva e consultiva del Collegio dei Probiviri

Art. 19 – Funzione di indirizzo della supervisione del codice etico

Art. 20 – Funzione di valutazione dei conflitti d'interesse

Art. 21 – Proposte di provvedimenti del Collegio dei Probiviri

Art. 22 – Provvedimenti

INTRODUZIONE

Finalità di aBRCAadabra Onlus

aBRCAadabra Onlus è la prima associazione nazionale nata per sostenere tutti i portatori di mutazioni genetiche BRCA1 e BRCA2 e le loro famiglie. L'associazione collabora con sanitari ed istituzioni per promuovere la corretta informazione sui tumori BRCA associati. Si prefigge quindi lo scopo di: individuare e supportare la popolazione a più alto rischio oncogenetico; definire percorsi dedicati alla prevenzione, alla diagnosi precoce e alla cura dei tumori eredo-familiari, in centri altamente specializzati per le malattie ereditarie, le Breast unit e i centri dedicati al carcinoma ovarico, in cui venga favorita la completa presa in carico delle famiglie ed alto rischio, mettendo al centro del percorso la persona portatrice di mutazione BRCA; sostenere la ricerca scientifica

Strumenti utilizzati da aBRCAadabra

L'Associazione si prefigge di:

- a. promuovere, anche in collaborazione con istituzioni pubbliche e private, attività di ricerca scientifica e di studio per l'approfondimento delle conoscenze scientifiche circa i modelli e le tecniche di intervento nell'ambito della patologia;
- b. organizzare e condurre percorsi rivolti alla formazione professionale dei soggetti coinvolti al fine del raggiungimento degli scopi;
- c. promuovere la salute ed il miglioramento delle condizioni sociali e/o sanitarie mediante la progettazione, realizzazione e valutazione di programmi specializzati di consulenza e di ricerca e di altri interventi rivolti a soggetti con problematiche connesse alle varie forme di BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o disagi sociali e/o sanitari;
- d. fornire ai malati e alle persone socialmente e sanitarimente disagiate e loro familiari, supporto e informazioni attraverso progetti educativi e la condivisione di esperienze BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio;
- e. sensibilizzare l'opinione pubblica sulla natura e la diffusione BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio; e sulla necessità di intervenire precocemente nella ricerca e nel trattamento delle persone affette BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio, richiamando l'attenzione degli organi legislativi ed amministrativi dello Stato e degli Enti Locali e delle Forze Politiche;
- f. sensibilizzare sulla necessità di sviluppare nuove terapie ed ausili per pazienti affetti da BRCA1 BRCA2, altre patologie e/o condizioni sociali e sanitarie di disagio;
- g. segnalare alle predette Autorità Competenti le necessità e/o carenze di strutture e servizi specializzati per le persone;
- h. organizzare pubblici convegni, seminari e pubblicazioni relativi alle tematiche tematiche predette;
- i. promuovere lo studio dei vari problemi in tutti i loro aspetti, favorendo lo sviluppo di una dimensione interdisciplinare e dando adeguato rilievo allo scambio di dati scientifici ed informazioni, a livello nazionale ed internazionale;
- j. promuovere raccolte di fondi per il sostenimento di progetti di ricerca;
- k. realizzare le attività suddette anche attraverso la creazione e l'utilizzo di servizi internet.

DEFINIZIONI DEL CODICE ETICO DI aBRCAadabra

Art. 1 – Che cos'è il Codice Etico

Il Codice Etico è un documento condiviso e approvato dai Soci di aBRCAadabra (in seguito chiamati Associati), al fine di regolamentare eticamente i rapporti tra di essi e tra l'Associazione e i propri interlocutori, compresi coloro che, tramite elargizioni di ogni genere, consentono ad essa di raggiungere i propri obiettivi.

Deve costituire uno strumento normativo in grado di modificare/regolare stabilmente i comportamenti dei singoli, certificando l'adesione degli Associati all'insieme dei valori etici costituenti la finalità di aBRCAadabra Onlus.

L'appartenenza ad aBRCAadabra implica l'osservanza della normativa giuridica generale vigente nonché l'accettazione e la piena adesione non soltanto allo statuto dell'Associazione, ma anche al presente Codice Etico.

Art. 2 – Motivazione degli Associati

Gli Associati di aBRCAadabra possiedono una forte motivazione che li spinge ad incidere sul miglioramento della qualità della vita attraverso la causa che servono.

Tramite aBRCAadabra servono l'ideale dell'organizzazione non lucrativa e considerano lo sviluppo del mondo Non Profit il principio dominante della vita associativa, proponendosi di escludere ogni interferenza derivante da interessi individuali.

Art. 3 – Struttura del Codice Etico

Il Codice Etico si compone di tre parti portanti: la prima indica quelli che sono i principi generali ai quali aBRCAadabra, in tutte le sue componenti, ispira la propria missione, la seconda detta le norme di condotta per le varie tipologie di destinatari e la terza definisce la struttura di attuazione e di controllo dell'effettiva applicazione del presente documento.

PRINCIPI

Art. 4 – Carattere personale e responsabilità degli Associati

Come persone, gli Associati di aBRCAadabra sono eticamente responsabili verso loro stessi e verso l'Associazione di impersonare il carattere proprio della miglior tradizione umanitaria e di utilità sociale. Per questa ragione, non sono disposti a compromettere le loro convinzioni personali né quelle dell'Associazione e dei suoi appartenenti.

Art. 5 – Correttezza

La regolamentazione oggetto del presente Codice è diretta altresì a promuovere, realizzare e tutelare, nel generale interesse, la correttezza dell'operato dell'Associazione e la sua conseguente considerazione nei confronti della collettività, dello Stato, dell'opinione pubblica ed in genere di tutti quei soggetti che, direttamente o indirettamente, stabilmente o temporaneamente, instaurino a qualsiasi titolo rapporti di collaborazione od operino nell'interesse di aBRCAadabra.

Art. 6 – Trasparenza all'interno dell'Associazione e verso i terzi

Il Codice riflette l'impegno degli Associati di aBRCAadabra all'osservanza delle leggi vigenti ma anche la volontà di operare, in ogni profilo concreto della loro azione, secondo trasparenti e corrette norme di comportamento.

In particolare gli Associati di aBRCAadabra riconoscono la propria responsabilità nel garantire che le necessarie risorse umane e finanziarie vengano reperite in maniera etica, professionale e trasparente, secondo l'interesse esclusivo dell'Associazione e mai a vantaggio personale e che l'intenzione del finanziatore venga rispettata con onestà al fine di generare sostegno al privato

sociale e fiducia negli enti Non Profit.

Art. 7 – Tutela del nome di aBRCAdabra

Nello svolgimento delle proprie attività gli Associati di aBRCAdabra non devono commettere azioni capaci di danneggiare o compromettere i profili valoriali e di immagine che caratterizzano l'Associazione e il suo buon nome, né la sua progettualità, ossia le attività che pone in essere per raggiungere i propri scopi.

Art. 8 – Indipendenza dell'Associazione e dei propri giudizi scientifici

Gli Associati si impegnano a non ricevere direttamente finanziamenti o a non far pervenire ad aBRCAdabra contributi che, per le caratteristiche politiche, culturali ed economiche del donatore potrebbero pregiudicare l'indipendenza di loro stessi o dell'Associazione.

L'Associazione si impegna a ricercare il maggior numero di fonti di finanziamenti, evitando di stabilire rapporti preferenziali di tipo patrimoniale con terzi interessati a finanziare i progetti elaborati da aBRCAdabra.

L'Associazione, nell'ambito della sua funzione informativa, formativa e di supporto attivo a favore di portatori di mutazioni genetiche BRCA1 e BRCA2 e le loro famiglie, non potrà subire dai finanziatori condizionamenti esterni di nessun tipo con riguardo all'elaborazione scientifica e culturale dei progetti che pone in essere, alla relativa pubblicazione dei risultati, alla sperimentazione etica di nuovi farmaci, allo studio della diagnostica innovativa, e al rapporto con le istituzioni (ministeriali, regolatorie e simili) nelle loro varie espressioni.

Art. 9 – Utilizzo dei fondi

L'Associazione si impegna a perseguire un' efficace, efficiente e lungimirante uso delle risorse umane e finanziarie. A tal proposito gli Associati garantiscono che le risorse finanziarie di solidarietà saranno utilizzate secondo il criterio della buona gestione per fini conformi a quelli statutariamente indicati.

La destinazione dei fondi deve essere chiaramente esplicitata e legata alla sopravvivenza dell'Associazione ed alla realizzazione di specifici progetti.

I risultati dell'attività posta in essere attraverso l'utilizzo delle risorse dell'Associazione devono essere resi noti alla collettività.

RAPPORTI CON I TERZI

Art. 10 – Ambito di operatività e diffusione esterna

Il presente Codice si rivolge, altresì, ai rapporti intercorrenti tra l'Associazione e i soggetti che forniscono gli strumenti necessari al raggiungimento della finalità associativa. Pertanto il Codice sarà esteso, nelle forme e nei modi ritenuti più idonei, a quanti a vario titolo operino nell'ambito del settore ed entrino in contatto con l'Associazione.

Art. 11 – Rapporti con gli “Stakeholder”

aBRCAdabra intende sviluppare, anche grazie al Codice Etico, un rapporto fiduciario con i suoi Stakeholder, cioè con quelle categorie di individui, gruppi, associazioni o istituzioni le cui aspettative sono in gioco nella conduzione delle attività associative e che, a vario titolo, possono contribuire al perseguimento della sua missione.

Art.12 – Rapporti con le Istituzioni

aBRCAdabra dialoga attivamente con le Istituzioni e con le organizzazioni della società civile e fornisce parere esperto ed apporti professionali per il perseguimento di obiettivi comuni nel campo della salute.

Art. 13 – Rapporti con i finanziatori

Al fine di evitare il sorgere di interessi concorrenziali o conflittuali e di rapporti privati e/o di collaborazione, gli Associati, devono astenersi dal ricevere ogni possibile finanziamento e/o emolumento in prima persona senza averlo preventivamente dichiarato all'Associazione, come devono astenersi dal far pervenire all'Associazione contributi occulti o sottoposti a condizioni non etiche e che possano in qualsiasi maniera influire sull'indipendenza dell'Associazione nel raggiungimento dei propri obiettivi.

L'Associazione, pur riconoscendo il ruolo di primaria importanza dei finanziamenti erogati da terzi, si impegna a non favorire in nessun modo un processo di assimilazione della logica Non Profit a quella propria delle organizzazioni For Profit o pubbliche.

aBRCAdabra si impegna a fornire ai finanziatori, tramite le modalità indicate nello statuto, una chiara e veritiera informazione sullo scopo che essa persegue, sulle finalità, i tempi e le modalità d'attuazione delle iniziative e dei progetti da sostenere, nonché sulle attività svolte attraverso l'impiego dei fondi stessi.

Art. 14 – Finanziamenti

Fermo restando quanto già indicato negli articoli precedenti, aBRCAdabra, nel delicato rapporto esistente con i finanziatori operanti nei vari settori, si impegna ad accettare fondi finalizzati al sostegno dell'Associazione e degli specifici progetti dalla stessa ideati e condotti in maniera del tutto autonoma ed indipendente: liberalità incondizionate e fondi ad hoc per lo svolgimento di attività predeterminate.

DISPOSIZIONI DI ATTUAZIONE OPERATIVA

Art. 15 – Sottoscrizione di impegno e di accettazione del Codice Etico

Ogni Socio prende visione ed accetta il presente Codice, esprimendo l'impegno a non ostacolare in nessun modo il lavoro degli organi preposti alla salvaguardia della sua effettività.

Art. 16 – Supervisione dell'osservanza del codice etico

Le attività relative all'osservanza del codice etico è delegata al collegio dei probiviri

Art. 17 – Modalità di esercizio del controllo

Ai fini dello svolgimento della propria funzione, il collegio dei probiviri con cadenza semestrale riceve dal Consiglio Direttivo un resoconto dettagliato ed aggiornato delle attività svolte dall'Associazione, in particolare dei finanziamenti accettati e dei progetti realizzati e che si intendono realizzare.

Al collegio dei probiviri, inoltre, ciascun Associato, dipendente o collaboratore, di aBRCAdabra che ne abbia notizia provvede a segnalare eventuali comportamenti che possano risultare difforni dal presente Codice.

Art. 18 – Funzione istruttoria, propositiva e consultiva del Collegio dei Probiviri

Nell'ambito dell'attività di verifica sull'osservanza del Codice Etico demandata, il collegio dei probiviri:

- provvede ad istruire, anche a seguito di motivate segnalazioni degli Associati, i casi di presunte infrazioni al Codice;
- sottopone al Consiglio Direttivo Nazionale le proposte di provvedimento per le quali siano risultate fondate, a suo giudizio, le contestazioni o le denunce di infrazione al Codice;
- esprime pareri consultivi sull'applicazione del Codice su richiesta degli Associati o del Consiglio

Direttivo;

- si presenta almeno una volta all'anno di fronte all'Assemblea degli Associati per fornire una relazione del suo operato.

Art. 19 – Funzione di indirizzo della supervisione del codice etico

Il Collegio dei Probiviri svolge una funzione di raccomandazione preventiva in relazione a fattispecie di comportamento che, pur non costituendo palesi violazione al Codice etico, non appaiono conformi ai principi generali del Codice stesso o dell'etica associativa di aBRCA dabra.

Il Collegio dei Probiviri può anche proporre, in base alle casistiche riscontrate, le modifiche e le integrazioni del presente Codice, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea degli Associati di aBRCA dabra.

Il Collegio dei Probiviri non percepisce emolumenti per le attività legate allo svolgimento delle sue funzioni.

Art. 20 – Funzione di valutazione dei conflitti d'interesse

Al Collegio dei Probiviri spetta il compito di valutare l'effettiva e concreta esistenza di situazioni di conflitto di interessi al fine di evitare che chiunque, tra Associati, dipendenti o collaboratori di aBRCA dabra, possa trarre vantaggio da situazioni distorsive o causare anche indirettamente discredito alla professionalità, all'indipendenza ed alla trasparenza dell'Associazione e delle attività da essa svolte.

L'Associato che abbia notizia di una potenziale situazione di conflitto di interessi è tenuto a darne tempestiva comunicazione al Collegio dei Probiviri che procederà alle opportune verifiche. Qualora oggetto di verifica fosse il comportamento di un membro del collegio dei probiviri in qualità di Associato di aBRCA dabra, tutti i suoi compiti saranno devoluti al Presidente.

Si avrà conflitto di interessi quando un Associato, dipendente o collaboratore, di aBRCA dabra, a causa di una particolare relazione formale (sua o di un suo stretto familiare) con un finanziatore abituale o potenziale o comunque a causa di un interesse di altra natura all'interno dell'organizzazione finanziatrice, si trovi in una situazione di conflitto concreto e specifico, tale cioè da pregiudicare la sua autonomia di giudizio in relazione ad una determinata attività da svolgere in favore dell'Associazione.

Al fine di evitare la nascita di potenziali conflitti e di garantire al contempo la trasparenza dell'Associazione, l'Associato di aBRCA dabra dovrà sempre informare il Consiglio Direttivo della loro partecipazione a convegni, riunioni, o attività in genere la cui presenza è stata richiesta o resa possibile da finanziamenti provenienti da terzi.

Art. 21 – Proposte di provvedimento del Collegio dei Probiviri

Qualora il Collegio dei Probiviri, espletata la procedura istruttoria, abbia verificato la sussistenza di una specifica violazione al Codice, procede, dopo essersi confrontato con il Presidente, all'adozione di una proposta di provvedimento e la comunica all'Associato interessato. Nel caso in cui oggetto della proposta di provvedimento sia il Presidente, il Collegio dei Probiviri si rivolge, convocandola in tempi utili, all'Assemblea degli Associati, di concerto con questa, il relativo provvedimento.

Art. 22– Provvedimenti

I provvedimenti comminabili, nel caso di comprovate violazioni delle norme del Codice Etico associativo sono quelli previsto dallo Statuto e dal Codice Civile.