



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.