

ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO ONLUS
Broncopneumopatia cronica ostruttiva



Codice Etico e di Condotta

Approvato dall'Assemblea degli Associati il 19 maggio 2018

Indice

Introduzione	3
1. Mission dell'Associazione	4
2. Principi Generali del Codice etico e di Condotta	5
2.1 Valori fondanti del Codice etico	
2.2 Norme di condotta	
2.3 Responsabilità	
2.4 Affidabilità e legalità	
2.5 Trasparenza e affidabilità	
2.6 Indipendenza e autonomia	
2.7 Riservatezza	
2.8 Gestione indipendente	
2.9 Collaborazioni e partnership	
3. Procedure di attuazione e controllo	9
3.1 Procedure di attuazione	
3.2 Procedure di controllo e sanzioni	
3.3 Il Garante etico	

Introduzione

Appare sempre più evidente la necessità, per istituzioni e organizzazioni governative e non, di dotarsi di un codice etico, al fine di garantire che il proprio operato venga svolto nella massima trasparenza.

Il codice etico e di condotta regola diritti, doveri e responsabilità che l'organizzazione assume verso tutti gli interlocutori che interagiscono con essa.

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus intende assicurare che la propria condotta sia consona ai più elevati standard di integrità, grazie alla trasparenza delle sue decisioni e delle sue azioni.

L'Associazione ha il dovere di operare in totale onestà, affidabilità ed eticità, di rispettare i diritti umani di ogni persona e di svolgere le proprie attività sempre in modo etico, anche in adesione ai principi indicati dal Decreto Legislativo 231/2001 e sue successive modifiche

L'Associazione ha la responsabilità di tutelare i pazienti affetti da BPCO, i loro familiari e *caregiver*, seguendo il più alto codice di condotta etica nei confronti di tutti i suoi interlocutori, nell'offerta di servizi e di informazione indipendente.

Il Codice Etico e di Condotta è una raccolta di principi fondamentali e comportamentali atti a guidare le azioni e la gestione dell'Associazione.

Questi principi fanno riferimento alla Costituzione italiana, alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani delle Nazioni Unite, alla Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione europea e ai seguenti testi:

[Green Paper European Transparency Initiative, Maggio 2006](http://ec.europa.eu/transparency/eti/docs/gp_en.pdf)

http://ec.europa.eu/transparency/eti/docs/gp_en.pdf

[World Association of Non-governmental Organisations "Codes of Ethics"](#)

[European Patients' Forum \(EPF\), Code of Ethics and Conduct, 2005](http://www.eu-patient.eu/core_documents/code_of_conduct.php)

http://www.eu-patient.eu/core_documents/code_of_conduct.php

[International Alliance of Patient Organisations \(IAPO\),](http://www.patientsorganizations.org)

[Patient Involvement in Health Policy, Policy Statement on Health Literacy](http://www.patientsorganizations.org)

<http://www.patientsorganizations.org>

[United Nations Standard Rules for Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities](#)

[Codice in materia di protezione dei dati personali, Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 174 del 29 luglio 2003 - Supplemento Ordinario n. 123](#)

[EFA \(European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations\), Code of Ethics and Conduct, 2007](http://www.efanet.org)

www.efanet.org

[Cittadinanzattiva, Carta dei diritti del malato](http://www.cittadinanzattiva.it)

www.cittadinanzattiva.it

1. Mission dell'Associazione

La *mission* dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus consiste nel migliorare le condizioni di salute, la qualità della vita e la sopravvivenza dei malati e tutelare i loro diritti, quelli dei loro familiari e *caregiver*.

Organizzare la formazioni e certificazione di "Pazienti esperti" secondo i criteri stabiliti dal Consiglio Direttivo.

La *strategia* dell'Associazione focalizza due grandi momenti:

A. La prevenzione

- Promuovere attività per contrastare lo sviluppo della malattia
- Assicurare diagnosi precoci e corrette
- Sottolineare l'importanza dell'esame spirometrico e favorirne l'esecuzioni
- Assicurare una migliore qualità dell'aria *outdoor* e *indoor*

B. La gestione e il controllo della BPCO in atto

- Migliorare le condizioni di salute dei pazienti e la qualità della vita degli stessi, dei loro familiari e dei *caregiver*
- Ottenere servizi e prestazioni socio-sanitarie di standard elevati, rispondenti ai bisogni reali dei pazienti
- Impegnarsi sia per ottenere formulazioni farmaceutiche di facile accessibilità e sia per una corretta assunzione da parte dei Pazienti.
- Impegnarsi per favorire l'aderenza alle prescrizioni terapeutiche
- Garantire l'uguaglianza su tutto il territorio nazionale

Tutte le attività sono portate avanti in modo coerente con la *mission*, che è l'elemento fondante per la definizione delle strategie e delle progettualità necessarie a conseguire gli obiettivi prefissati.

La *mission* dell'Associazione, conforme agli scopi statutari, deve essere compresa dagli Associati, dagli *stakeholder* (organizzazioni e soggetti economici attivamente coinvolte nei progetti dell'Associazione) e dall'opinione pubblica.

L'Associazione valuta periodicamente la sua *mission* al fine di verificarne l'attualità e la pertinenza.

Il programma di lavoro dell'Associazione è valutato periodicamente per determinarne l'aderenza alla *mission*, l'efficienza e l'efficacia, e adattarlo se necessario modificando le attività o sviluppandone di nuove.

L'Associazione intende svolgere le sua attività con assoluta professionalità, tenendo sempre presente l'obiettivo generale: essere al servizio dei pazienti.

2. Principi Generali del Codice etico e di Condotta

Il Codice etico e di condotta si compone di tre parti:

- a. valori fondanti della *mission* dell'Associazione
- b. norme di condotta e di comportamento nelle relazioni interne ed esterne dell'Associazione
- c. procedure di attuazione e di controllo

2.1 Valori fondanti del Codice etico

- **Centralità del paziente**

L'Associazione rappresenta gli interessi e il punto di vista dei pazienti affetti da BPCO, i loro familiari e *caregiver* e opera al fine di migliorarne la sopravvivenza, le condizioni di salute e la qualità della vita.

Gli interessi generali del paziente prevalgono in ogni occasione e in qualsiasi momento.

L'Associazione promuove il diritto di ogni cittadino alle pari opportunità e alla piena partecipazione alle decisioni che lo riguardano, all'accesso alla prevenzione, all'informazione, alla diagnosi precoce, alle cure corrispondenti alle più recenti acquisizioni scientifiche, alla continuità dell'assistenza socio-sanitaria e, inoltre, ad una salubre qualità dell'aria *outdoor* e *indoor*.

- **Rappresentanza**

L'Associazione deve avere la capacità di rispondere alla richiesta di aiuto da parte dei cittadini e di porsi come punto di riferimento e d'incontro per quanti hanno il bisogno di farsi ascoltare e di far valere i loro diritti.

L'Associazione deve saper raccogliere e elaborare le informazioni, sulle base del vissuto e delle esperienze dirette dei pazienti, e usarle per un aggiornamento continuo delle attività di tutela dei diritti, per la ricognizione delle criticità e l'individuazione delle soluzioni più idonee. Attraverso questo confronto diretto l'Associazione può proporre interventi, anche di tipo legislativo, rispondenti a concreti bisogni dei cittadini, nonché di esprimere pareri qualificati su provvedimenti normativi che le Istituzioni intendono varare.

- **Conoscenza e competenza**

Il compito dell'Associazione richiede competenza in materia di politica sanitaria in generale e nel settore specifico delle malattie respiratorie croniche e della BPCO.

Occorre che assicuri ai volontari che la rappresentano e ai dipendenti una formazione specifica per il necessario riconoscimento del ruolo svolto. La strada seguita per acquisire competenza coinvolge:

- Il supporto del Comitato medico-scientifico
- Il rapporto con le Società Scientifiche
- La partecipazione all'aggiornamento annuale delle Linee guida GOLD ed altre riunioni scientifiche
- La collaborazione con le Istituzioni
- L'attività di dialogo e interscambio in rete con strutture nazionali, europee e internazionali

- **Reputazione**

L'Associazione ritiene che il principio base del suo essere sia una reputazione adamantina che giustifichi la fiducia in essa riposta dai soci e dai terzi.

Per assicurarsi la fiducia degli Associati, dei cittadini, dei media, delle organizzazioni scientifiche, delle istituzioni, degli sponsor e organizzazioni simili, nonché dei dipendenti e dei volontari, l'Associazione intende dimostrare affidabilità e trasparenza, sarà perciò onesta nelle informazioni che fornisce al pubblico e ai suoi collaboratori, per assicurare un miglioramento della tutela dei pazienti con BPCO, dei familiari e dei *caregiver*.

- **Partecipazione**

Tutte le decisioni di politica sanitaria hanno un impatto sulla vita dei pazienti.

Di conseguenza, l'Associazione ha il dovere morale ed etico di svolgere un ruolo fattivo nello sviluppo delle politiche sanitarie.

L'impegno dell'Associazione deve assicurare che le politiche riflettano i reali bisogni di pazienti, familiari e *caregiver*, con particolare attenzione alle condizioni di disabilità e di cronicità.

- **Collaborazioni**

L'Associazione intende mantenere relazioni etiche di cooperazione con altre organizzazioni affini e con organizzazioni, istituzioni e cittadini che condividono i suoi valori ed obiettivi per il miglioramento della salute e dell'ambiente.

2.2 Norme di condotta

L'Associazione ha uno Statuto, che definisce chiaramente la sua *mission*, i suoi obiettivi, la sua struttura amministrativa, i diritti e doveri dei suoi associati, le sue norme e procedure. L'Associazione è iscritta nel registro dell'Anagrafe Unica delle Onlus.

L'Associazione intende rispettare i valori e principi di una organizzazione senza scopo di lucro, basata sul volontariato.

I membri del Consiglio dell'Associazione eseguono questi compiti come volontari, senza percepire retribuzione.

2.3 Responsabilità

L'Associazione è responsabile delle sue azioni e decisioni nei confronti degli Associati e della comunità dei pazienti che rappresenta, delle organizzazioni alle quali aderisce nonché verso i cittadini e l'opinione pubblica.

L'Associazione ha il compito di strutturarsi in modo da essere in grado di svolgere al meglio le proprie attività per il bene dei pazienti con BPCO.

L'Associazione si impegna a operare attraverso una efficace struttura amministrativa e un Consiglio Direttivo forte e impegnato a rispettare la sua *mission* ed i suoi obiettivi.

I programmi gestionali rispecchieranno i valori centrali, la *mission* e gli standard culturali dell'organizzazione.

A tal fine assicura che le elezioni per il Consiglio Direttivo seguiranno i principi democratici e che i suoi rappresentanti saranno completamente responsabili di tutte le attività e dell'utilizzo delle risorse dell'organizzazione.

L'Associazione assicura che i proventi dell'organizzazione non verranno usati impropriamente a scopi personali.

2.4 Affidabilità e legalità

L'Associazione intende fornire informazioni accurate su se stessa e il suo operato. L'Associazione intende esercitare il suo ruolo nel rispetto della più assoluta legalità.

2.5 Trasparenza e affidabilità

L'Associazione mira alla trasparenza sia all'interno dell'organizzazione sia verso l'esterno.

L'Associazione intende essere trasparente in tutti i suoi rapporti con gli associati, con le organizzazioni alle quali aderisce, con le istituzioni, l'industria, il pubblico, gli sponsor e le altre parti interessate.

L'Associazione intende fornire informazioni sulle sue attività, sulla gestione delle sue strutture e l'origine delle sue risorse.

In tutti i casi di supporto a progetti o attività svolti dall'Associazione, verranno forniti il nome dello sponsor e lo scopo della partnership.

2.6 Indipendenza ed autonomia

L'Associazione non intende essere controllata da alcuna istituzione o da interessi commerciali.

L'Associazione si impegna a concentrarsi esclusivamente sui suoi principi e sullo sviluppo della sua politica di contrasto della BPCO.

È fondamentale per l'Associazione essere riconosciuta come un'organizzazione di volontariato senza scopo di lucro, indipendente e autonoma.

In tutte le sue attività, non intende subire condizionamenti esterni di alcun tipo.

Questi criteri sembrano impliciti, dato che è la stessa legge a richiedere questi standard, ma è utile richiamarli in questa sede in quanto costituiscono il fondamento per l'integrità di condotta dell'organizzazione.

2.7 Riservatezza

L'Associazione garantisce la riservatezza delle informazioni di cui è in possesso, in conformità alle norme giuridiche in vigore.

2.8 Gestione indipendente

L'Associazione intende perseguire un uso efficace e efficiente delle risorse umane e finanziarie.

a) Risorse umane

L'Associazione garantisce la competenza e l'affidabilità dei volontari e del personale dipendente tale da portare al successo tutta l'ampia gamma delle attività.

L'Associazione si impegna a sviluppare delle politiche sulle risorse umane efficaci con l'evolversi dell'organizzazione. Questo avrà effetto su tutto il personale, inclusi i volontari che esercitano un ruolo prezioso nella gestione e nell'implementazione dei progetti.

L'Associazione intende servirsi di personale qualificato cui intende offrire formazione, aggiornamento e supervisione adeguate. Inoltre si impegna a trattare il personale in modo giusto ed equo, offrendogli opportunità di crescita e sviluppo.

L'Associazione pretende dai suoi collaboratori e dai volontari una condotta professionale impeccabile, un uso responsabile delle informazioni e delle risorse e l'impegno ad evitare conflitti d'interesse.

b) Gestione finanziaria

L'Associazione è organizzata e gestita come una ONLUS. Le risorse finanziarie sono utilizzate unicamente per realizzare la sua *mission* e i suoi obiettivi.

L'Associazione intende predisporre procedure e salvaguardie, finanziarie e legali, non solo per mantenere la sua legalità, ma anche per monitorare la correttezza della gestione e per assicurare

agli Associati, agli sponsor e all'opinione pubblica che i finanziamenti vengono usati in modo appropriato.

Per questo motivo intende tenere una contabilità chiara e trasparente, che consenta sempre di conoscere la provenienza delle risorse e il loro impiego.

c) Raccolta fondi

L'Associazione intende finanziare le sue attività ed i suoi programmi cercando supporto finanziario volontario soprattutto attraverso fondazioni, istituzioni, sponsor individuali, organizzazioni commerciali o altre.

Il sostegno finanziario non è solo un movimento di denaro dagli sponsor verso l'organizzazione, ma è un processo che implica la consapevolezza degli obblighi nei confronti degli Associati e dei finanziatori stessi.

L'Associazione come destinatario di questi fondi assicura che sarà aperta e trasparente. A tal fine si accerterà che i fondi vengano usati in piena sintonia con gli intenti già concordati sia con gli sponsor sia con gli associati. Assicura, inoltre, che l'uso sarà compatibile con la *mission* e gli obiettivi dell'organizzazione.

In particolare, per quanto concerne l'industria farmaceutica la collaborazione si basa sui principi fondamentali di indipendenza dell'Associazioni, di trasparenza in tutti i momenti della collaborazione e sulla fiducia e rispetto reciproco.

2.10 Collaborazioni e partnership

L'Associazione intende operare in partnership con altre organizzazioni del settore sanitario e con altre associazioni a carattere sociale, che possano favorire la realizzazione della *mission* e degli obiettivi.

Le collaborazioni attraverso l'unione di più forze e risorse darà una maggiore efficacia per affrontare le priorità.

L'Associazione intende allacciare rapporti di questo tipo solo se si rivelano favorevoli e coerenti con la sua *mission*.

3. Procedure di attuazione e controllo

3.1 Procedure di attuazione

L'Associazione assicura che ogni Associato prenda visione del presente Codice etico e di condotta e che ne accetti i valori.

L'Assemblea designa tra gli Associati un **Garante etico** avente la finalità di assicurare l'effettiva adesione dell'Associazione e dei Soci ai principi a detto Codice.

Il garante ha un mandato la cui durata coincide con quella del Consiglio Direttivo.

La carica non è compatibile con quella dei membri del Consiglio Direttivo, del Collegio dei revisori dei conti e dei probiviri. La carica può essere assunta dal Presidente uscente.

Il Garante etico non percepisce retribuzioni per le attività legate allo svolgimento delle sue funzioni, ma avrà diritto al rimborso delle spese per la partecipazione alle riunioni a cui è chiamato a intervenire.

Il Garante gode di autonomia, indipendenza, onorabilità e professionalità. Al medesimo è garantita la continuità di azione e cioè una struttura idonea, poteri specifici e la possibilità di svolgere il suo mandato per tutto il tempo previsto.

A tal fine ogni anno il Garante etico riceve un rapporto di attività dell'Associazione, dei finanziamenti accettati e dell'uso delle risorse per ogni progetto realizzato o in corso di realizzazione. Per l'espletamento del suo mandato il Garante può richiedere integrazioni e/o chiarimenti sulla documentazione ricevuta.

3.2 Procedure di controllo e sanzioni

L'Associazione intende agire nel caso in cui vengano alla luce infrazioni da parte degli Associati, dei collaboratori e dei dipendenti.

Ogni Associato, collaboratore o dipendenti provvede quindi a segnalare al Garante Etico se ne ha notizia la condotta non conforme ai principi del Codice etico da parte di ogni Associato.

I provvedimenti e le sanzioni previste sono le seguenti:

- a. avvertimento scritto con richiesta di immediata cessazione del comportamento che viola le norme del Codice etico e di condotta;
- b. decadimento delle cariche istituzionali eventualmente ricoperte;
- c. revoca del mandato, dell'incarico o delega;
- d. sospensione associativa per un termine fino a sei mesi;
- e. espulsione dall'Associazione.

L'applicazione dei provvedimenti disciplinari o sanzioni deve essere deliberata dal Consiglio Direttivo.

3.3 Procedure di controllo e sanzioni

Il Garante ha il compito di:

- vigilare sull'effettiva realizzazione delle attività indicate nella *mission*;
- verificare l'effettiva capacità del codice etico di prevenire i comportamenti scorretti;

- aggiornare il codice etico con proposte di adeguamento verificando la funzionalità delle soluzioni ipotizzate
- valutare l'effettiva e concreta situazione di infrazione, condotta scorretta o conflitto di interessi;
- espletare la procedura istruttoria;
- in presenza di sussistenza di violazione al Codice etico e di condotta, sentito il parere del Presidente, proporre l'applicazione del provvedimento o della sanzione al Consiglio Direttivo, comunicandola all'interessato.