



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus
V.le Regina Margherita, 306 - 00198 Roma
Tel./Fax 06 44254836 - www.fibrosicistica.it



Lega Italiana
Fibrosi Cistica
PUGLIA

LIFC PUGLIA ONLUS RECEPISCE E SI ATTIENE ALLE
NORME DEL CODICE ETICO DELLA LIFC ONLUS

CODICE ETICO

LIFC

ROMA 02-07-2016



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

INTRODUZIONE

1. IL D.Lgs. 231/2001
2. Principi guida LIFC
 - a. L'interesse esclusivo degli stakeholders
 - b. Autonomia e indipendenza
 - c. Trasparenza
 - d. Collaborazione ed integrità
 - e. Uso del nome e della reputazione dell'Associazione
 - f. Libertà e Autonomia individuali
 - g. Valorizzazione del merito
 - h. Rispetto della dignità della Persona
3. La situazione di conflitti di interesse
4. I rapporti con i donatori e sostenitori
 - a. Diritto di informazione del donatore e del sostenitore
 - b. Modalità di utilizzo delle risorse
 - c. Remunerazione del personale e dei fornitori
 - d. Codice di comportamento del fund raiser
 - e. L'approccio con gli stakeholder
5. Ricerca LIFC
 - a. Premessa
 - b. Responsabilità dei destinatari dei finanziamenti
 - c. Integrità della ricerca
6. Gestione delle informazioni
 - a. Tutela delle informazioni e riservatezza
7. Attuazione del Codice Etico



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus
V.le Regina Margherita, 306 - 00198 Roma
Tel./Fax 06 44254836 - www.fibrosicistica.it

- a. Organismo di Vigilanza
- b. Segnalazioni all'Organismo di Vigilanza e sanzioni irrogabili
- c. Compiti e responsabilità dell'Organismo di Vigilanza

8. Entrata in vigore del Codice Etico

APPENDICE

Principi enunciati nella guida dei volontari



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

Introduzione

La Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) è l'Associazione nazionale Italiana che si occupa della vita dei pazienti e delle loro famiglie (di seguito Stakeholder).

L'Associazione si occupa di:

- Rappresentare i pazienti con FC e le loro famiglie (stakeholders) di fronte alle istituzioni e associazioni nazionali e internazionali che si occupano di tematiche affini.
- Promuovere e sviluppare la ricerca scientifica come base imprescindibile per la lotta contro la FC in alleanza con altre organizzazioni che perseguono lo stesso fine in Italia e all'estero.
- Migliorare costantemente l'assistenza sociosanitaria da parte delle istituzioni nei confronti delle persone affette da FC, l'istruzione e l'educazione dei pazienti e delle loro famiglie in relazione alla patologia.
- Migliorare l'accesso alle cure per tutti (in Italia, lo screening neonatale è previsto dallo Stato con una Legge del 1992 che purtroppo non viene ancora applicata in alcune Regioni italiane, benché si sa che la precocità delle cure rallenta tanto l'evoluzione della malattia).
- Incoraggiare l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale dei pazienti con FC e creare le premesse per migliorare la loro qualità di vita.

Per il perseguimento dei propri obiettivi, LIFC opera in maniera democratica, mediante l'apporto indispensabile di tutti quei soggetti che, associandosi o con attività di volontariato, o mediante rapporto lavorativo, condividono e sostengono le finalità e le strategie dell'Associazione, collaborando con una struttura operativa stabile.

Il Codice Etico rappresenta un documento ufficiale che definisce con chiarezza e trasparenza l'insieme dei valori ai quali l'Associazione si ispira per raggiungere i propri obiettivi.



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

Il D.Lgs. 231/2001

In data 8 giugno 2001, il legislatore italiano ha emanato il D.Lgs. n. 231 (di seguito “Decreto”) recante la “Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni, anche prive di personalità giuridica” (di seguito, anche “Enti” e, singolarmente, “Ente”). Il Decreto ha introdotto nell’ordinamento italiano il principio della responsabilità degli Enti per i reati commessi, nel loro interesse o a loro vantaggio, dai dipendenti e/o dagli altri soggetti indicati nell’art. 5 del Decreto stesso (ad es. amministratori, sindaci, dirigenti, rappresentanti dell’Ente, nonché soggetti sottoposti alla loro direzione o vigilanza), a meno che, tra le altre condizioni, l’Ente non abbia adottato ed efficacemente attuato un idoneo modello di organizzazione, gestione e controllo.

Il Codice Etico costituisce parte integrante e sostanziale del Modello di organizzazione gestione e Controllo ex D.Lgs. 231/01 adottato da LIFC ONLUS



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

Principi guida LIFC

L'Associazione ha individuato e si riconosce nei seguenti valori che esprimono la propria missione e guidano l'operato di tutti coloro che operano per essa:

- **L'interesse esclusivo degli stakeholders** - *Il principale interlocutore di LIFC sono gli stakeholders: solo l'utilità prodotta verso di essi legittima l'esistenza di un'organizzazione non profit. All'interno degli stakeholders esistono gruppi più specifici, in base alla relazione che essi hanno nei confronti di LIFC:*
 - ✓ I beneficiari diretti di LIFC, ovvero i pazienti affetti da fibrosi cistica, le loro famiglie e, in seconda istanza, tutta la collettività (incluse le generazioni future).
 - ✓ Chi contribuisce, ossia tutti coloro che partecipano alla lotta contro la FC offrendo un sostegno economico o logistico (donatori, partners della raccolta fondi, volontari, sostenitori);

Chi opera nella struttura di LIFC garantendo professionalità e condivisione della missione (dipendenti, volontari e collaboratori che lavorano all'interno), si adopera affinché siano raggiunti gli scopi sociali, nel rispetto di quanto di seguito elencato;

- **Autonomia e indipendenza** - LIFC afferma la propria autonomia rispetto a qualsiasi condizionamento economico, politico, confessionale, sociale e scientifico che possa in qualche modo pregiudicare la sua indipendenza. LIFC si relaziona con i rappresentanti delle Istituzioni qualsiasi sia la loro appartenenza politica.
La promozione della scienza e della conoscenza da parte di LIFC implica la piena libertà di ricerca nella comunità scientifica. Pertanto i ricercatori destinatari dei finanziamenti LIFC sono tenuti a informare LIFC di ogni tentativo di dipendenza e condizionamento da parte di centri d'interessi estranei. Il trasferimento di conoscenze scientifiche e tecnologiche acquisito con finanziamenti LIFC deve potersi attuare verso l'esterno utilizzando i normali canali dell'informazione scientifica referenziata, in primis attraverso la pubblicazione di articoli su riviste con peer-review (altre forme come partecipazione a congressi, seminari, libri, articoli su riviste senza peer-review sono considerate senza rilevanza primaria) nel pieno rispetto dell'indipendenza da



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

LIFC e della libertà dei ricercatori.

- **Trasparenza:** – tutti coloro che operano per l’Associazione sono personalmente responsabili nell'utilizzare le risorse in modo efficiente, e adottano il massimo livello di trasparenza nei confronti dei donatori, dei partner e, più di ogni altro, dei destinatari delle azioni di mission.
Le risorse finanziarie necessarie al funzionamento dell’Associazione devono essere reperite in maniera trasparente, secondo l’interesse esclusivo dell’Associazione e mai a vantaggio personale o di terzi.
Tutte le risorse devono essere utilizzate secondo il criterio della buona gestione per fini conformi a quelli indicati nello Statuto e propri della missione dell’Associazione e, qualora siano manifestate, rispettando le indicazioni dei donatori.
A tal fine le Associazioni socie LIFC si impegnano a rendere noto l’utilizzo dei finanziamenti destinati alle attività delle associazioni, attraverso scritture contabili accurate che devono essere una fedele rappresentazione della situazione patrimoniale/finanziaria e dell’attività di gestione, mediante la pubblicazione del bilancio nei siti web e mediante newsletter;
- **Collaborazione ed integrità:** - tutti coloro che operano per l’Associazione perseguono il rispetto reciproco, valorizzano le diversità, e lavorano con i partner unendo le forze a livello nazionale per migliorare la vita dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica e dei loro familiari, aspirando sempre al massimo livello di onestà morale e comportamentale; non compromettono mai la reputazione di LIFC Onlus e agiscono sempre nel superiore interesse dei pazienti affetti da Fibrosi Cistica e dei loro familiari.
- **Uso del nome e della reputazione dell’Associazione:** L’appartenenza e la partecipazione, a qualsiasi titolo, all’Associazione esigono piena lealtà istituzionale e non possono essere in alcun modo utilizzate per fini personali. Ogni atto posto in essere per conto dell’Associazione o nel suo interesse non deve in alcun modo lederne l’immagine e la rispettabilità. Tutti i membri dell’Associazione sono tenuti a rispettarne il buon nome e a non recare danno alla reputazione dell’istituzione.
- **Libertà e Autonomia individuali:** L’Associazione favorisce la libertà e l’autonomia



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372



individuali nel perseguimento degli ideali e dei compiti istituzionali. Libertà ed autonomia devono essere esercitate con onestà, correttezza e responsabilità nel pieno e sostanziale rispetto delle leggi, dei regolamenti, delle regole statutarie e dello spirito degli accordi sottoscritti anche tramite l'adozione di sistemi di autoregolamentazione. Tutte le persone appartenenti all'Associazione sono libere di esprimere, in forma motivatamente critica, opinioni sull'attività e sul governo dell'istituzione, che devono comunque essere sempre improntate al rispetto della dignità delle persone, alla correttezza del linguaggio, alla lealtà istituzionale, nella piena osservanza delle regole statutarie.

- **Valorizzazione del merito:** LIFC si adopera per la valorizzazione del merito dei propri dipendenti in vista della loro formazione culturale e professionale. I dipendenti/collaboratori adottano comportamenti cooperativi e leali nell'ambito dei rapporti di lavoro. I responsabili delle Aree di Interesse e la Presidenza della LIFC utilizzano e valorizzano pienamente tutte le professionalità presenti nella struttura mediante attivazione delle leve disponibili per favorire lo sviluppo e la crescita del personale dipendente assegnato. Ogni forma di nepotismo, abuso e favoritismo contrasta con la dignità, l'equità e la valorizzazione del merito. Si ha nepotismo o favoritismo quando si usa la propria autorevolezza, in deroga ai principi del merito, per concedere benefici o affidare incarichi o influire, in qualunque modo, sugli esiti di ogni tipo di procedura che implichi una selezione. Al fine di assicurare il rispetto di questo principio, LIFC pone in essere misure adeguate ad evitare che si verifichino situazioni di simultanea presenza nelle stesse strutture di soggetti appartenenti ad un medesimo ambito familiare, ai sensi della normativa vigente. In particolare, se non integrano anche illeciti penali o amministrativi, costituiscono comunque violazione dell'etica:
 - a) la simulazione come sapere proprio del sapere altrui, la mancanza di lealtà, onestà e correttezza, gli inganni e le scappatoie, la copiatura ed i falsi;
 - b) la falsificazione di documenti certificanti la propria carriera professionale;
 - c) la competitività orientata al danno dei colleghi ed il rifiuto di onesta collaborazione nello svolgimento del proprio lavoro.
- **Rispetto della dignità della Persona:** L'Associazione non tollera alcuna forma di



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

molestia, sia essa psicologica o morale o sessuale, in quanto condotte lesive della dignità umana; l'Associazione assicura alle vittime una sollecita protezione libera da pregiudizi.

La situazione di conflitti di interesse

Si ha conflitto d'interesse quando l'interesse privato di un soggetto attivo nell'Associazione contrasta con l'interesse, non solo economico, dell'Associazione. Tale conflitto si sostanzia nel prevalere degli interessi di un soggetto esterno all'Associazione rispetto agli interessi dell'Associazione stessa.

L'interesse privato, di natura non solo economica, di cui sopra, può riguardare:

- a) l'interesse immediato della persona che è componente dell'Associazione;
- b) l'interesse di un familiare, convivente o affine di un componente dell'Associazione, ovvero di un parente entro il quarto grado o affine entro il secondo grado;
- c) l'interesse di enti o persone giuridiche di cui il componente dell'Associazione abbia il controllo o una funzione significativa di partecipazione alla gestione;
- d) l'interesse di terzi, qualora ne possano consapevolmente derivare vantaggi al componente dell'Associazione.

A tutti i destinatari è fatto obbligo di non ricoprire cariche, assumere incarichi, esercitare funzioni o adottare comportamenti che possano essere in conflitto di interesse con i valori, i principi, gli obiettivi e le scelte propri della stessa Associazione. Il soggetto che in una determinata operazione o circostanza abbia interessi in conflitto con quelli dell'Associazione, deve darne immediata notizia allo stesso Organismo di Vigilanza, astenendosi in ogni caso da eventuali decisioni o delibere in merito. I soggetti che hanno rapporti lucrativi e/o commerciali con l'Associazione ne possono far parte purché non si vengano a creare situazioni di conflitto d'interesse.



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

I rapporti con i donatori e sostenitori

Il socio LIFC garantisce la massima trasparenza e correttezza anche nei confronti del donatore e sostenitore in relazione al proprio operato; adotta principi di trasparenza e correttezza nella gestione delle donazioni, liberalità e contributi. In relazione a tali obblighi, il socio LIFC rispetta i seguenti principi:

Diritto di informazione del donatore e del sostenitore

1. sulla natura e le caratteristiche della mission e finalità dell'organizzazione;
2. sulle modalità di utilizzo delle risorse donate o comunque assegnate all'organizzazione, anche avuto riguardo ad eventuali vincoli o oneri apposti alla liberalità o erogazioni vincolate;
3. sulla capacità dell'organizzazione, sia in via diretta che il tramite di soggetti eventualmente delegati, di disporre con efficacia di tali risorse per il conseguimento delle proprie finalità istituzionali;
4. sui risultati ottenuti grazie alle donazioni, liberalità contributi ricevuti;
5. sulle implicazioni fiscali connesse.

Modalità di utilizzo delle risorse

1. Le risorse donate devono essere utilizzate secondo criteri di efficacia, pertinenza ed efficienza;
2. I donatori e sostenitori attraverso il proprio sostegno monetario aderiscono ai valori ed alla mission della LIFC e delle Associazioni componenti la stessa;
3. E' riconosciuto, se richiesto, il rispetto dell'anonimato

Remunerazione del personale e dei fornitori

1. La LIFC è un'associazioni senza fini di lucro in cui le cariche sono ricoperte a titolo di volontariato.
2. Ai dipendenti e/o collaboratori e fornitori sono riconosciute remunerazioni



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372



- effettivamente commisurate al relativo grado di esperienza e di competenza, nonché all'impegno e al tempo lavorativo richiesto, alla complessità delle attività attese e al livello di responsabilità gestionale, tenuto conto, per quanto attiene il personale subordinato, di quanto previsto dai CCNL di categoria;
3. Per i volontari vengono riconosciuti, sulla base dei parametri definiti con carattere di certezza dagli organi competenti di ciascuna Associazione, anche tenendo conto di valori di riferimento comuni, i meri rimborsi spese documentati, sempre che siano pertinenti a incarichi e funzioni preventivamente autorizzate e contenute entro i massimali definiti. Non sono ammessi rimborsi forfettizzati;
 4. LIFC e le Associazioni Regionali improntano le spese per il funzionamento della realtà associativa con il criterio del massimo risultato ma nello stile dell'economicità e della sobrietà che consegue allo stile di Associazione di Volontariato.
 5. Per i giovani in servizio civile non vengono riconosciuti compensi aggiuntivi rispetto a quanto loro erogato dallo Stato;
 6. Per i fornitori viene assicurata una selezione ispirata a criteri di qualità, oltre che di economicità, avendo riguardo al rispetto da parte degli stessi degli obblighi vigenti in materia di disciplina del lavoro, con particolare riguardo alle disposizioni in materia di salute e sicurezza dei lavoratori ed assolvimento dei previsti obblighi retributivi, previdenziali ed assicurativi.

NOTA: posto che diverse Associazioni risultano essere Organizzazioni di Volontariato ai sensi della L. 266/9, si segnala che il rapporto di volontariato risulti incompatibile con qualsivoglia altro rapporto di natura patrimoniale con l'ente di appartenenza; secondo quanto previsto dalla legislazione vigente e dalla contrattazione di primo e secondo livello, oltre alle componenti fisse della retribuzione possono essere riconosciute al personale subordinato componenti variabili della remunerazione (bonus o premialità) legate al conseguimento o superamento degli obiettivi definiti in via preventiva e di comune accordo tra la LIFC ed il personale dipendente medesimo. Sono espressamente escluse forme di affidamento di incarichi professionali o in regime di collaborazione che prevedano meccanismi di retribuzione fondati sul riconoscimento di un quota del risultato monetario conseguito;



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

Codice di comportamento dei fund raiser

Tutto il personale LIFC impegnato nell'attività di raccolta fondi (fund raiser) si ispira agli standard di comportamento qui di seguito illustrati. In particolare:

- garantisce, in relazione al proprio operato, la massima trasparenza e correttezza nei confronti del donatore favorendo e implementando l'adozione di questi principi all'interno dell'organizzazione;
- si impegna a coordinare in modo efficiente l'apporto dei diversi soggetti (donatori, volontari, collaboratori) che a vario titolo contribuiscono alla raccolta di fondi, in modo che nessuna risorsa di solidarietà vada sprecata;
- rispetta la privacy dei donatori e la riservatezza delle informazioni raccolte nell'adempimento dei propri obblighi professionali.
- Agisce con rispetto e con la massima correttezza nei confronti degli altri soggetti che operano nel fund raising e nella comunicazione istituzionale sulla Fibrosi Cistica;
- Opera sul territorio nazionale e nelle sue realtà regionali e provinciali realizzando rapporti di trasparenza, lealtà, correttezza nei confronti di tutte le altre associazioni di volontariato con cui si può trovare a condividere presenze sui territori e con donatori, collaboratori e volontari.

In relazione a tali obblighi, i FR di LIFC rispettano i seguenti principi:

- Diritto di informazione del donatore sulla missione e sulle finalità che LIFC persegue; sulla struttura operativa di LIFC, sui suoi organi di governo, sull'identità e il ruolo dei soggetti che collaborano con l'ente e con i quali entrano in contatto; sulle finalità, i tempi e le modalità d'attuazione delle singole iniziative da sostenere; sulle modalità di utilizzo delle risorse donate e sui risultati ottenuti attraverso i rendiconti annuali (economico-finanziari e sociali) di LIFC; sulle implicazioni fiscali delle donazioni.
- Imparzialità, rispetto e non discriminazione del donatore astenendosi dal ricevere liberalità che, per caratteristiche politiche, culturali, ideologiche e commerciali del donatore pregiudichino l'indipendenza di LIFC condizionandone il perseguimento della missione; astenendosi da ogni discriminazione arbitraria tra donatori in base al sesso, alla razza, all'ideologia e al credo religioso; rispettando la libera volontà dei donatori evitando di indurli a donare con eccessive pressioni, sollecitazioni o strumenti pubblicitari ingannevoli e non veritieri;



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

- Tutela dei dati personali e riconoscimento della donazione. La comunicazione delle informazioni riguardanti le donazioni deve avvenire nel rispetto dei principi di riservatezza stabiliti dalla legge vigente; in particolare i dati personali dei donatori verranno utilizzati unicamente secondo le finalità di LIFC, escludendo ogni trasferimento non autorizzato, anche gratuito, ad altre persone, strutture od organizzazioni; è riconosciuto, se richiesto, il rispetto dell'anonimato;
- le risorse raccolte mediante donazioni devono essere finalizzate in modo efficace, efficiente ed equo allo scopo per cui la donazione viene fatta; qualsiasi proposta di alterazione potenziale nelle condizioni originali della donazione deve essere esplicitamente comunicata al donatore; l'azione donativa deve trovare riconoscimento e gratificazione da parte dei FR.

L'approccio con gli stakeholder

Il principale interlocutore di LIFC è la collettività: solo l'utilità prodotta verso la collettività legittima l'esistenza di un'organizzazione non profit. All'interno della collettività è possibile individuare gruppi più specifici, in base alla relazione che essi hanno nei confronti di LIFC:

- chi contribuisce, ossia tutti coloro che partecipano alla lotta contro FC offrendo un sostegno economico o logistico. In questa categoria rientrano quindi i donatori, i partner della raccolta fondi e i volontari - sostenitori;
- chi opera nella struttura di LIFC garantendo professionalità e condivisione della missione ossia i dipendenti e i collaboratori che lavorano all'interno; i beneficiari, ossia i destinatari principali dell'utilità prodotta. I beneficiari diretti di LIFC sono i malati di Fibrosi Cistica, le loro famiglie e, in seconda istanza, le associazioni di malattia e tutta la collettività (incluse le generazioni future). Ad essi si aggiungono i ricercatori finanziati, considerati beneficiari indiretti in quanto a loro vengono affidati i fondi raccolti da LIFC per "far avanzare la ricerca verso la cura".

LIFC comunica i risultati delle attività svolte tramite il sito web www.fibrosicistica.it, newsletter, convegni e altri mezzi di comunicazione audio-video. LIFC considera questo coinvolgimento un requisito fondamentale di trasparenza e responsabilità informativa. LIFC, inoltre, garantisce l'integrità propria e altrui nell'utilizzo e nella gestione delle



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus
V.le Regina Margherita, 306 - 00198 Roma
Tel./Fax 06 44254836 - www.fibrosicistica.it

informazioni nel rispetto della dignità individuale e aziendale. I dati personali o aziendali relativi a donazioni, identità personale e altre informazioni sono considerati riservati, almeno che le persone o le organizzazioni non acconsentano al loro trattamento.



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

Ricerca LIFC

Premessa

L'attività di finanziamento alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche come la Fibrosi Cistica è caratterizzata da criteri specifici di competenza e di merito nell'attribuzione delle risorse che delineano un vero e proprio "contratto morale" verso gli stakeholders, i ricercatori e i donatori. LIFC intende costruire un sistema che si fonda sulla relazione fra stakeholders, società civile e ricercatori con l'obiettivo di garantire l'equilibrio tra queste entità affinché gli stakeholders si sentano garantiti da una ricerca di qualità, i donatori siano sempre informati con certezza su come sono investite le loro risorse, e i ricercatori si sentano sostenuti e apprezzati per le loro competenze e la qualità del loro impegno. Per sviluppare e mantenere l'equilibrio di tale sistema, LIFC stabilisce regole chiare e condivise che contemplan l'autonomia dei soggetti citati, la trasparenza delle varie azioni, e le esigenze degli stakeholders:

- Autonomia nel sistema di finanziamento, che assicura la giusta distanza fra chi chiede, chi decide e chi eroga; nelle strategie operative, dove nessuna pressione politica o commerciale deve condizionare scelte, obiettivi e funzioni; nel rispetto delle regole della scienza che impongono qualità, rigore, pazienza e costante confronto internazionale alla pari, evitando promesse di soluzioni miracolose e immediate.
- Trasparenza sugli obiettivi da raggiungere; sui progetti selezionati, che premiano il merito scientifico, le potenzialità della ricerca e le esigenze degli stakeholders; sulla rigorosa valutazione da parte di una commissione indipendente composta da esperti all'avanguardia nello specifico campo scientifico; sulla destinazione delle risorse a disposizione; sulla pubblicazione di dati aggiornati con un rendiconto attento e preciso; sulla divulgazione dei risultati ottenuti sia verso la comunità scientifica internazionale mediante i normali canali di comunicazione scientifica, sia verso gli stakeholders e i donatori mediante canali appropriati.
- Rispetto delle esigenze degli stakeholders, mediante il processo noto come empowerment, ovvero quel processo di crescita dell'individuo e del gruppo basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del suo potenziale.

Responsabilità dei destinatari dei finanziamenti

La LIFC si impegna a non creare situazioni di conflitto d'interesse :

I ricercatori destinatari dei finanziamenti LIFC:

- Assicurano il rispetto della normativa vigente, ispirando le proprie decisioni e i propri comportamenti alla cura dell'interesse degli stakeholders;
- Non svolgono attività in contrasto con il corretto adempimento dei compiti affidati e s'impegnano a evitare situazioni e comportamenti che possano nuocere agli interessi o all'immagine di LIFC;
- Non utilizzano la struttura LIFC per perseguire fini o conseguire benefici privati e personali come ad esempio:
 - utilizzazione di risorse della LIFC a fine di professione privata;
 - assunzione nella LIFC, in qualsiasi forma e posizione, di persone che svolgono stabilmente attività professionale esterna a favore di chi ne ha disposto o contribuito a disporre l'assunzione;
 - l'utilizzo a fini privati delle informazioni e dei segreti di ufficio di cui si dispone per ragioni di lavoro;
 - la violazione dei diritti di proprietà intellettuale della LIFC in tutte le sue componenti;
 - la partecipazione a processi deliberativi di organi della LIFC che comportino conseguenze dirette o anche indirette nella sfera dei propri interessi privati.

Sussiste l'obbligo per i destinatari dei finanziamenti LIFC di astenersi dal partecipare all'adozione di decisioni o attività che possano coinvolgere interessi propri ovvero di parenti ed affini entro il secondo grado e in ogni altro caso in cui esistano gravi ragioni di convenienza. Fermi restando gli obblighi di trasparenza previsti da leggi o regolamenti, i destinatari informano per iscritto LIFC di tutti i rapporti, diretti o indiretti, di collaborazione in qualunque modo retribuiti con soggetti privati

Tutti i soggetti aventi causa in LIFC che potrebbero essere titolari di interessi in conflitto con



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

quelli dell'associazione ed in ogni altro caso in cui ricorrano rilevanti ragioni di indebito vantaggi, devono prontamente informare l'Organismo di Vigilanza o il proprio supervisore delle situazione.

Integrità della ricerca

LIFC aderisce pienamente ai criteri universali per garantire l'integrità della ricerca. In particolare:

- Chi si propone per un finanziamento LIFC si qualifica esattamente e onestamente per quanto riguarda i titoli di studio e professionali perseguiti, la formazione culturale, le esperienze professionali precedenti e l'attuale attività scientifica, didattica e professionale.
- I meriti acquisiti nello svolgimento della ricerca affidata non portano a gerarchie di prestigio scientifico e/o culturale e non sono il pretesto per la formazione di strutture di potere. Inoltre, chi ha svolto la ricerca affidata da LIFC esplicita chiaramente il ruolo svolto e la sua responsabilità nei confronti dei dati raccolti.
- LIFC considera adatti alla divulgazione solo quei dati per i quali esiste adeguata certezza scientifica testimoniabile dal rigoroso processo di peer-review che forma le basi di una corretta comunicazione scientifica nelle riviste specializzate di diffusione internazionale. Non sono considerati adatti alla divulgazione i dati presentati a congressi e seminari, come quelli pubblicati in libri e articoli su riviste senza peer-review.

La comunicazione delle ricerche finanziate da LIFC nelle diverse sedi scientifiche (congressi, seminari, pubblicazioni) soddisfa i seguenti requisiti:

- Sono comunicati solo dati o idee sostenute da teorie adeguate e/o dall'esperienza professionale col supporto degli strumenti statistici competenti.
- Non sono pubblicati, neppure in parte, dati falsificati, inventati o distorti.
- Non possono essere esibiti dati raccolti in altre ricerche senza citarne la fonte primaria (in caso di dati pubblicati) o avere il consenso scritto di chi li ha ottenuti (in caso di dati confidenziali o in via di pubblicazione).
- Tutti i collaboratori alla ricerca sono citati come coautori o menzionati nei



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

- ringraziamenti a seconda del lavoro effettivamente svolto.
- Ogni pubblicazione di dati ottenuti, anche in parte, con finanziamenti LIFC fa esplicita dichiarazione del contributo ottenuto nella sezione “ringraziamenti”.
 - LIFC incoraggia i ricercatori finanziati a pubblicare anche i dati in contrasto con le aspettative degli stakeholders, opportunamente corredati da tutti gli strumenti scientifici, statistici, epidemiologici e procedurali che creano le basi della buona pratica scientifica.
 - I ricercatori finanziati informano periodicamente (almeno ogni 6 mesi) il Presidente e il Comitato Scientifico LIFC in linea del tutto confidenziale e riservata sull’avanzamento della ricerca, i quali si impegnano a non divulgare in nessuna forma le notizie comunicate. La LIFC si riserva il diritto di interrompere il finanziamento in caso di risultati non soddisfacenti. Non è consentita la diffusione agli stakeholders e a LIFC di tutti i dati per i quali non vi è un’adeguata verifica da parte della comunità scientifica mediante il processo di peer-review, che può avvenire anche dopo sei o dodici mesi il termine previsto per il completamento della ricerca. Tale diffusione è però consentita anche in precedenza all’effettiva pubblicazione quando il comitato editoriale della rivista concede il nulla-osta alla pubblicazione stessa.
 - In tutti i casi, è fortemente scoraggiato “l’effetto annuncio” in cui si promette la divulgazione di dati scientificamente solidi, a favore di un’onesta e fattiva comunicazione agli stakeholders.

Nella fase di divulgazione dei risultati delle ricerche finanziate attraverso i canali interni (newsletters, sito web, comunicati stampa etc), LIFC si impegna ad eseguire tale operazione citando nel modo adeguato, senza distorsioni e senza creare false speranze, le fonti primarie di informazione ed agendo quindi come fonte secondaria attendibile per gli stakeholders. Si impegna altresì a eseguire tale divulgazione fornendo tutti gli strumenti culturali e il background scientifico atto a far recepire il reale significato oggettivo delle nuove conoscenze acquisite e delle nuove terapie proposte.



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

Gestione delle informazioni

Tutela delle informazioni e riservatezza

Tutti i componenti dell'associazione (soci, volontari, collaboratori dipendenti) devono garantire la corretta utilizzazione delle informazioni personali e relative all'associazione a cui hanno accesso, nel rispetto delle leggi sulla privacy e della dignità delle persone.



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

Attuazione del Codice Etico

Per assicurare l'attuazione del presente Codice Etico, l'Associazione è tenuta ad adottare e rispettare tutte le procedure previste, anche al fine di prevenire, rilevare e segnalare possibili comportamenti fraudolenti. A titolo meramente esemplificativo e non esaustivo, l'Associazione garantisce:

- la promozione di un ambiente etico e trasparente;
- un sistema di controllo interno e di monitoraggio proporzionale in grado di misurare la probabilità di accadimento di un evento fraudolento;
- l'adozione di adeguati meccanismi di indagine;

Organismo di Vigilanza

L'Organismo di Vigilanza è composto da n. 3 (tre) componenti nominati dall'Assemblea ordinaria dei soci, che ne garantiscano l'assoluta imparzialità e indipendenza; i componenti durano in carica sei anni e possono essere rieletti.

Almeno una volta l'anno, l'OdV stila una relazione sulle segnalazioni ricevute e/o sull'analisi svolta sull'applicazione del Codice Etico

Segnalazioni all'Organismo di Vigilanza e sanzioni irrogabili

L'Associazione è tenuta ad adottare un'adeguata politica di segnalazione delle violazioni, a fine di mitigare il rischio di futura commissione di eventuali violazioni all'interno dell'Associazione stessa.

Ogni violazione dei principi e delle prescrizioni enunciate nel presente Codice Etico rilevata da parte degli amministratori, dipendenti, collaboratori, fornitori o altri soggetti tenuti al suo rispetto, dovrà essere segnalata tempestivamente all'OdV. Nello specifico, l'Associazione ha provveduto alla predisposizione di opportuni canali di comunicazione atti ad agevolare il processo di segnalazione di eventuali violazioni all'OdV.

In particolare, è stata attivata una casella di posta elettronica ad hoc



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

(vigilanza@fibrosicistica.it) presso la quale inviare segnalazioni sul mancato rispetto del Codice o comunque in merito ad aspetti che anche potenzialmente possano risultare rilevanti ai fini dell'applicazione del D.Lgs. 231/2001. Qualora le segnalazioni pervenute richiedessero un trattamento confidenziale e discreto, LIFC Onlus, nel rispetto delle normative vigenti, si impegna a garantire la riservatezza e ad assicurare l'assenza di forme di ritorsione, discriminazione o penalizzazione nei confronti dei segnalanti.

L'Organismo di Vigilanza trasmette le segnalazioni relative a violazioni, anche potenziali, del Codice Etico, che possono non avere rilevanza ai fini del D.Lgs. 231/01 e del Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo di LIFC, alla Presidenza della LIFC al fine di poter assumere tutte le decisioni conseguenti.

La violazione delle norme del Codice Etico e del rapporto di fiducia instaurato con l'Associazione può portare ad azioni disciplinari, alla revoca di poteri e funzioni, al deferimento alle Autorità competenti o al risarcimento del danno, fermo restando, per i lavoratori dipendenti, il rispetto delle procedure dello Statuto dei Lavoratori, dei contratti collettivi del lavoro, del Regolamento interno adottati dall'Associazione.

Compiti e responsabilità dell'Organismo di Vigilanza

Tra gli altri compiti l'OdV è tenuto a:

- controllare il rispetto del Codice Etico, nell'ottica di ridurre il pericolo di commissione dei reati di cui al D.Lgs. 231/01;
- fornire ai soggetti interessati tutti i chiarimenti e le delucidazioni richieste circa la corretta interpretazione delle previsioni del presente Codice Etico;
- formulare le proprie osservazioni in merito a problematiche di natura etica che dovessero insorgere nell'ambito di decisioni all'interno dell'Associazione, nonché in merito alle presunte violazioni del Codice Etico di cui venga a conoscenza;
- seguire e coordinare l'aggiornamento del Codice Etico, anche attraverso proprie proposte di adeguamento;
- promuovere e monitorare l'implementazione delle attività di comunicazione e formazione sul Codice Etico;
- segnalare alla Presidenza LIFC e, per conoscenza, al Collegio dei Garanti LIFC le



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

eventuali violazioni del Codice Etico, fornendo anche le proprie considerazioni in termini di risoluzione delle situazioni di violazione del Codice.

- Riceve dalla Presidenza LIFC e dal Collegio dei Garanti puntuale e progressiva comunicazione sui procedimenti inerenti la violazione del codice etico al fine di consentire la verifica del superamento delle situazioni segnalate.

Entrata in vigore

Il presente Codice Etico è adottato con delibera del Consiglio Direttivo in data 02/07/2016 con efficacia immediata.



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372

APPENDICE

Principi enunciati nella guida dei volontari

Reciprocità

È il primo valore del rapporto. L'incontro, infatti, è sempre tra due persone che hanno un patrimonio di vita, di cultura, di esperienza diverse ma di pari dignità. Non ha senso allora l'atteggiamento tra colui che "dona" e colui che "riceve", tra "assistito" e "assistente" perché lo scambio, l'arricchimento di umanità è reciproco.

L'impegno non deve essere solo nella relazione con gli assistiti, ma anche con gli altri volontari, per lavorare meglio in gruppo.

Accoglienza

È il secondo valore del rapporto. Accogliere significa "stare con", aprirsi all'altro con un atteggiamento non giudicante e di accettazione della diversità. Questo è un passo che presuppone che io stesso sia riuscito ad accogliermi con i miei limiti e i miei punti di forza.

Capacità di ascolto

E' una capacità umana che va sviluppata in modo paziente e partecipativo, con empatia, senza invadenza. Ascoltare significa porre un'attenzione emotiva e mentale a ciò che l'altro ci porta, a differenza di sentire che rimane ad un livello di comunicazione più superficiale.

Gratuità

La gratuità è il valore fondante del mondo del volontariato ed implica la scelta libera e consapevole di donare non solo il proprio tempo ma anche e soprattutto la propria volontà e impegno ad esserci con la motivazione e l'entusiasmo necessari.

Competenza

Vuol dire dare una risposta di qualità, il che implica necessariamente un'adeguata formazione e quindi una crescita. Non si può far pagare a chi è in condizioni di disagio il nostro dilettantismo e la nostra superficialità. Il "buon cuore" e la "buona volontà" sono importanti ma non bastano per una vera relazione di aiuto.

Uguaglianza

Ogni volontario ha pari importanza poiché, pur essendo l'Associazione strutturata in ruoli organizzativi diversi ben definiti, sono tutti indispensabili all'obiettivo di fornire assistenza e accoglienza alle famiglie. Ogni componente dell'associazione è una tessera di un mosaico,



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Lega Italiana Fibrosi Cistica onlus
V.le Regina Margherita, 306 - 00198 Roma
Tel./Fax 06 44254836 - www.fibrosicistica.it

quindi nessuna invidia e nessun atteggiamento di superiorità ma capacità di entrare in empatia con l'altro; voglia mettersi sempre in discussione; di imparare con umiltà e con la consapevolezza di non essere perfetti; non sentirsi eroi per quello che si fa.



Sostieni LIFC

On line c/c postale 39629530
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Bonifico bancario
Intestato a Lega Italiana
Fibrosi Cistica onlus

Intesa San Paolo S.p.A.
Piazzale di Porta Pia, 114 - 00198 Roma
IBAN: IT87 G030 6905 0421 0000 0003 919

Banca Prossima
IBAN: IT07 J033 5901 6001 0000 0017 372