

INTRODUZIONE

Finalità di APACS APS – Associazione Pazienti Sindrome di Churg Strauss - EGPA

L'associazione APACS APS, la cui attività è iniziata nel novembre 2017 è un'associazione di promozione sociale con finalità di sensibilizzazione individuale, sociale e di studio in ordine ai problemi connessi alla salute dei pazienti affetti da Granulomatosi Eosinofilica con Poliangioidi (già Sindrome di Churg Strauss)

APACS APS che non ha scopo di lucro, è stata fondata da un gruppo di pazienti con lo scopo di riunire in libera associazione le persone affette da EGPA, le loro famiglie quanti intendono collaborare alla promozione della conoscenza della patologia, alla creazione di reti di aiuto e di centri medici di riferimento sul territorio nazionale.

L'Associazione si è costituita con l'obiettivo di portare aiuto morale e materiale anche mediante lo svolgimento di attività di volontariato, opere di umana solidarietà, promozione della ricerca, rappresentanza istituzionale, advocacy, beneficenza e raccolta fondi.

APACS APS persegue altresì attività di formazione e informazione sui problemi attinenti la patologia nei confronti di medici, personale infermieristico, volontari e pazienti in generale affinché possano essere conseguito il pieno successo terapeutico e la migliore qualità della vita dei pazienti stessi.

Strumenti utilizzati da APACS APS

Al fine di favorire una completa ripresa del paziente affetto da EGPA sotto il profilo fisico, psicologico, umano e sociale l'Associazione promuove iniziative ed attività con le proprie risorse umane sul territorio o congiuntamente ad altre istituzioni operanti nell'ambito della difesa della salute e nel campo della ricerca, della formazione e aggiornamento professionale.

Le risorse finanziarie sono reperite presso le Istituzioni (Stato, Regioni, Comuni), presso l'Unione Europea, nonché facendo ricorso alla raccolta fondi, a finanziamenti privati, Istituti, enti e/o organi in genere sia pubblici che privati compresi eventuali grants incondizionati (liberalità) o supporti a specifici progetti, che l'industria in genere o anche enti come le fondazioni potranno offrire per gli obiettivi descritti, nonché da proventi derivanti da ricerche, studi o documenti realizzati dall'Associazione o dalla gestione di eventuali attività commerciali.

DEFINIZIONI DEL CODICE ETICO DI APACS APS

Art. 1 – Che cos'è il Codice Etico

Il Codice Etico è un accordo istituzionale volontario, stipulato tra APACS APS e suoi soci, 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, le consentono di raggiungere i propri obiettivi. Deve costituire uno strumento normativo interno in grado di modificare stabilmente i comportamenti dei singoli, certificando l'adesione dell'Associazione dei Soci all'insieme dei valori etici costituenti la finalità di APACS APS.

L'appartenenza ad APACS A.P.S. 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 dei Soci dei Comitati e dei Soci del Nazionale

I Soci di APACS APS possiedono una forte motivazione che li spinge ad incidere sul miglioramento della qualità della vita attraverso la causa che servono.

Tramite APACS APS 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 APACS APS, 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 dei Soci dei Comitati e dei Soci del Nazionale

Come persone, i Soci di APACS APS 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 APACS APS.

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

Il Codice riflette l'impegno dei Soci di APACS APS 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 i Soci di APACS APS 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 APACS APS

Nello svolgimento delle proprie attività, i Soci di APACS APS 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

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

In caso di dubbi, il socio interpellerà l'associazione che deciderà caso per caso.

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 APACS APS.

L'Associazione, nell'ambito della sua funzione informativa, formativa e di supporto attivo a favore dei pazienti affetti da EGPA e dei pazienti in generale, 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, i Soci 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 e 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”

APACS APS 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

APACS APS dialoga attivamente con le Istituzioni e con le organizzazioni della società civile e fornisce parere esperto e 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, i Soci, sin dalla fondazione dell'associazione, si sono astenuti dal ricevere ogni possibile finanziamento e/o emolumento in prima persona senza averlo preventivamente dichiarato all'Associazione, come si sono astenuti 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.

APACS APS 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, APACS APS, 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. Nel caso di finanziatori per i quali sia stato accertato o comunque pubblicamente diffuso il probabile coinvolgimento in situazioni eticamente riprovevoli, i finanziamenti potranno essere accettati, ma saranno soggetti a un controllo ancor più attento a garanzia dell'indipendenza e della trasparenza dell'Associazione. In tali casi, in particolare, la procedura di attribuzione del finanziamento nonché la scelta sull'utilizzo del medesimo saranno attuati dal Consiglio Direttivo Nazionale sotto la vigilanza e sentito il parere del Supervisore etico il quale dovrà dare apposita informativa sul finanziamento stesso e sul suo impiego alla prima Assemblea dei soci.

Art. 15 - La Comunicazione con l'esterno - Media Policy

- I rapporti con i “mass media”, la pubblicazione sui social media e, più in generale, le comunicazioni verso interlocutori esterni, devono essere tenute solo da soggetti espressamente delegati.
- La comunicazione verso l'esterno deve seguire i principi guida della veridicità, correttezza, trasparenza e prudenza, favorendo la conoscenza delle politiche, dei programmi e dei progetti dell'Associazione.
- La comunicazione verso l'esterno può essere effettuata dal Presidente o da un suo delegato e deve essere accurata, coordinata e coerente con i principi e le politiche dell'associazione, deve rispettare le leggi, le regole, e le pratiche di condotta professionale; deve essere realizzata con chiarezza e trasparenza.
- Nessun socio e/o volontario è autorizzato a parlare in nome e per conto dell'associazione se non per esplicita delega.
- Sui social network non sarà accettato l'uso di un linguaggio che possa offendere la community o recare danno all'associazione. Messaggi di tale entità saranno cancellati.
- È assolutamente vietato divulgare notizie false. In ogni comunicazione verso l'esterno le informazioni riguardanti APACS APS devono essere veritiere, chiare e verificabili.
- I volontari e i soci sono tenuti a mantenere la massima riservatezza sulle informazioni apprese nell'esercizio delle proprie funzioni, in conformità alle leggi, ai regolamenti ed alle circostanze;
- Essi sono tenuti a non divulgare o richiedere indebitamente notizie, sui documenti, sul knowhow, sui progetti formativi, sulle operazioni dell'ente e, in generale, su tutte le informazioni apprese in ragione della propria funzione.
- Si intendono riservate anche le informazioni o notizie relative ai pazienti, al consiglio direttivo e ai collaboratori dell'associazione.
- La violazione dei doveri di riservatezza inficia gravemente il rapporto fiduciario tra soci, volontari e associazione e può determinare l'applicazione di sanzioni disciplinari.
- Quando previsto dalla legge o quando necessario, l'Associazione fornisce in modo tempestivo e completo le informazioni, i chiarimenti, i dati e la documentazione richiesta dai soci, dai collaboratori, Fornitori, Pubblica Amministrazione, Istituzioni e altre parti interessate nell'ambito delle rispettive funzioni.

DISPOSIZIONI DI ATTUAZIONE OPERATIVA

Art. 16 – 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. 17 – Supervisore etico

Il consiglio direttivo delega un Supervisore etico con la finalità di garantire l'effettiva adesione dei Soci al presente Codice.

Il Supervisore rimane in carica fino alle successive elezioni.

Art. 18 – Funzione istruttoria, propositiva e consultiva del Supervisore etico

Nell'ambito dell'attività di verifica sull'osservanza del Codice Etico demandata, il Supervisore etico:

- provvede ad istruire, anche a seguito di motivate segnalazioni dei Soci, i casi di presunte infrazioni al Codice;
- sottopone al Consiglio Direttivo Nazionale le proposte di sanzione 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 dei Soci o del Consiglio Direttivo Nazionale;
- fornisce una relazione sul suo operato in seno all'assemblea dei soci.

Art. 19 – Funzione di indirizzo del Supervisore etico

Il Supervisore etico svolge una funzione di raccomandazione preventiva in relazioni a fattispecie di comportamento che, pur non costituendo palesi violazioni al Codice etico, non appaiono conformi ai principi generali del Codice stesso o dell'etica associativa di APACS APS. Il Supervisore può anche proporre, in base alle casistiche riscontrate, le modifiche e le integrazioni del presente Codice, da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea dei Soci di APACS APS. Il Supervisore etico non percepisce emolumenti per le attività legate allo svolgimento delle sue funzioni.

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

Al Supervisore etico spetta il compito di valutare l’effettiva e concreta esistenza di situazioni di conflitto di interessi al fine di evitare che chiunque, tra Soci, dipendenti o collaboratori di APACS APS, 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. Il Socio che abbia notizia di una potenziale situazione di conflitto di interessi è tenuto a darne tempestiva comunicazione al Supervisore etico che procederà alle opportune verifiche. Qualora oggetto di verifica fosse il comportamento del Supervisore etico in qualità di Socio di APACS APS, tutti i suoi compiti saranno devoluti al Presidente. Si avrà conflitto di interessi quando un Socio, dipendente o collaboratore, di APACS APS, 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, il Socio di APACS APS dovranno sempre informare il Supervisore etico ed il Consiglio Direttivo Nazionale della loro partecipazione a convegni, riunioni, o attività in genere la cui presenza è stata richiesta o resa possibile da finanziamenti provenienti da terzi.a

Art. 21 – Proposte di sanzione del Supervisore etico

Qualora il Supervisore etico, 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 sanzione e la comunica al Socio interessato. Nel caso in cui oggetto della proposta sanzionatoria sia il Presidente, il Supervisore si rivolge, convocandola in tempi utile, all’Assemblea dei Soci per individuare, di concerto con questa, la relativa sanzione.

Art. 22– Provvedimenti sanzionatori

I provvedimenti comminabili, nel caso di comprovate violazioni delle norme del Codice Etico associativo, sono i seguenti:

- a) avvertimento formale con richiesta di immediata cessazione del comportamento;
- b) sospensione associativa per un termine estensibile fino a 6 mesi;
- c) espulsione dall’Associazione.

L’applicazione della sanzione di cui alla lettera c) dovrà essere formalmente approvata anche dal Consiglio Direttivo, con esclusione, nel caso in cui destinatario del provvedimento fosse un membro del Consiglio, del voto dello stesso.

Il Supervisore dispone l’esecuzione e i relativi tempi di attuazione della sanzione.