

CODICE ETICO

MITOCON INSIEME PER LO STUDIO E LA CURA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI

MITOCON ODV
VIA FRANCESCO BENAGLIA 13
00153 ROMA
www.mitocon.it

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: www.mitocon.it E-mail: info@mitocon.it PEC: mitocononlus@pec.it

INTRODUZIONE

MITOCON – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali – ODV è un'Organizzazione di Volontariato conformemente al D.Lgs. 117/2017, è inoltre un'Organizzazione laica, indipendente e priva di scopo di lucro conformemente ai principi e ai valori a cui si ispira nel proprio Statuto.

Dal 2007, anno della sua fondazione, Mitocon è l'organizzazione di riferimento per le persone affette da malattie mitocondriali e per i loro familiari e, in oltre 15 anni di attività, è diventata in Italia il principale elemento di raccordo tra i pazienti, le famiglie e la comunità scientifica.

Mitocon agisce nell'interesse e nel pieno rispetto dei diritti e della dignità del malato, sia esso bambino o adulto, e del suo caregiver, senza discriminazione alcuna.

OBIETTIVI DEL CODICE ETICO

L'etica nei comportamenti, l'onestà, l'integrità morale, la trasparenza, l'affidabilità e il senso di responsabilità costituiscono valori imprescindibili per Mitocon e devono rappresentare i principi distintivi di tutte le attività svolte dall'Organizzazione.

Mitocon ha deciso di dotarsi di un Codice Etico (di seguito "Codice") al fine di fissare questi valori e condividerli con i suoi portatori di interesse.

Il rispetto del Codice è inoltre fondamentale per garantire il buon funzionamento e la reputazione dell'organizzazione, prevenire comportamenti illeciti ed evitare qualsiasi coinvolgimento di Mitocon nella realizzazione di condotte penalmente rilevanti.

DESTINATARI DEL CODICE ETICO

Tutti coloro che collaborano con l'Organizzazione sia in Italia che all'estero, siano essi amministratori, dipendenti, volontari, collaboratori, fornitori, partner della rete di ricerca clinica e scientifica, partner aziendali, nella conduzione delle proprie attività lavorative devono ispirarsi ai principi e ai valori richiamati nel Codice.

PRINCIPI E AMBITO DI APPLICAZIONE

Dall'azione degli organi all'operatività dei singoli individui, Mitocon ispira il proprio agire ai seguenti principi qualunque sia l'interlocutore e il rapporto che lega la persona a Mitocon e qualunque sia l'ambito di attività:

- rispetto delle leggi, normative, regolamenti, provvedimenti, discipline rilevanti per tutti gli ambiti e la tipologia di attività di riferimento per Mitocon;
- rispetto dello Statuto Mitocon e di tutte le politiche, linee guida, direttive adottate dall'Organizzazione nei vari ambiti di attività delle stesse;
- rispetto della dignità e della centralità della Persona;
- promozione dell'autonomia, della partecipazione ed inclusione sociale della Persona con malattia mitocondriale, sostenendo la più ampia espressione della personalità individuale, sia all'interno dell'Organizzazione che nella società civile, salvaguardandone la riservatezza e la tutela della sfera personale;
- rifiuto e contrasto di qualsiasi forma di discriminazione basata su criteri biomedici, antropologici, culturali, economici, religiosi, di genere, su orientamenti sessuali, opinioni politiche, condizioni individuali o sociali con particolare riferimento alla condizione delle persone con disabilità e loro familiari, ai pazienti, a operatori ed in generale ai portatori di interesse;
- attenzione ed ascolto permanente ed attivo dei bisogni ed aspettative delle Persone con malattia mitocondriale, dei loro familiari, dei volontari, dei soci, e sostenitori;
- impegno ad agire e ad indirizzare le risorse di Mitocon nell'esclusivo perseguimento delle finalità istituzionali;
- efficacia ed efficienza delle attività e delle azioni, garantendo un accorto e prudente impiego nella gestione delle risorse e nel perseguimento degli obiettivi;
- serietà nell'assunzione e nel rispetto degli impegni e nella comunicazione dei risultati effettivamente raggiunti, assicurando un'informazione chiara, tempestiva, completa, accessibile, accurata sulla propria attività e sulle materie di interesse;
- autonomia e indipendenza di Mitocon da influenze e condizionamenti esercitati o comunque provenienti da istituzioni, enti, partiti, sindacati, gruppi di interesse, organizzazioni, soggetti pubblici e/o privati di qualsivoglia natura;
- promozione ed espressione concreta di una cultura, di stili, di processi, di dinamiche interne fondate sull'eguaglianza, sulla partecipazione attiva, sul

coinvolgimento e la condivisione, su modelli di rappresentanza che partano dal basso e garantiscano reale democraticità secondo condizioni di imparzialità, equità, parità di accesso;

- protezione e promozione della salute, del benessere, della qualità di vita come patrimonio non solo individuale, ma fattore chiave di progresso e sviluppo per l'intera Comunità;
- integrità ed onestà in ogni circostanza;
- assenza di interessi personali indebiti, per sé e per terzi, in qualsiasi attività prestata all'interno e/o per conto di Mitocon e verso le medesime;
- divieto di trarre - o di operare a tale fine - dalla posizione, carica, incarico, ruolo ricoperto in Mitocon utilità o benefici per sé o per terzi, siano essi di natura privata che legati a incarichi o situazioni di rilevanza pubblica;
- senso di responsabilità in qualsiasi attività svolta all'interno e/o per conto di Mitocon;
- solidarietà tra le persone facenti parte di Mitocon;
- lavoro ed approccio integrato in ottica di rete al proprio interno e con Istituzioni e altre Organizzazioni del terzo settore, sia a livello territoriale, che nazionale e sovranazionale, secondo criteri di leale e aperta collaborazione e di rispetto della propria autonomia e specificità;
- qualità nei processi, nelle persone, nelle attività, assicurando trasparenza, tracciabilità, documentazione dell'operato;
- attenzione nella scelta dei partner, nella selezione e gestione dei fornitori, nella ricerca e condivisione di buone pratiche;
- monitoraggio, controllo e valutazione dinamica e permanente dei processi e delle attività.

Al presente Codice, che assume valenza generale, verranno ad aggiungersi, integrandosi con esso – secondo una analoga metodologia partecipata – linee guida e/o carte etiche riferite a singole categorie di portatori di interessi e/o ambiti di attività o contesti di funzionamento. Le linee guida e/o carte etiche avranno valore integrativo ed applicativo del presente Codice e non potranno in ogni caso introdurre deroghe o limitazioni ai principi in esso rappresentati.

VALIDITA'

Il Codice è stato approvato dal Consiglio Direttivo Mitocon in data 24 marzo 2022 ed è vincolante per i comportamenti di tutti i suoi destinatari e dei terzi che abbiano con Mitocon rapporti stabili o temporanei o che ricevano incarichi da essa.

COMUNICAZIONE

Sono previste apposite attività di comunicazione per favorire la conoscenza del Codice da parte di tutti gli stakeholder interni ed esterni che vengono attivate al momento del rilascio iniziale del Codice ed in occasione di tutte le sue successive revisioni.