

Il Codice Etico

FONDAZIONE





Qual è la strada da percorrere verso la responsabilità sociale?

Se la responsabilità sociale è solo morale, o diritto, non vi sarà responsabilità sociale ovunque vi sia scarsa morale personale, o diritto inefficace.

Solo se si aggiunge la dimensione etica, basata sulla condivisione di regole e valori è possibile realizzare una vera responsabilità sociale.

L'etica tuttavia non può formularsi (L. Wittgenstein, Tractatus logico-philosophicus).

Il codice vuole quindi essere soprattutto una guida utile per ispirare e indirizzare i comportamenti dell'organizzazione a tutti i livelli, orientando il percorso da seguire.

Indice

Sommario

1. Introduzione.....	4
1.1 OBIETTIVI DEL CODICE	4
1.2 DESTINATARI E DIFFUSIONE	4
1.3 VALIDITÀ ED APPLICAZIONE	4
2. Principi Generali	5
2.1 LA MISSIONE	5
2.2 LA VISIONE	5
2.3 I VALORI	5
2.4 IL SISTEMA TELETHON	6
Autonomia.....	6
Trasparenza	6
3. Norme di comportamento	7
3.1 CRITERI DI CONDOTTA NELLE RELAZIONI CON IL PERSONALE	7
3.1.1 GESTIONE E SVILUPPO DEL PERSONALE.....	7
3.1.2 RISPETTO DELLA DIGNITÀ DELLE PERSONE E PARI OPPORTUNITÀ.....	8
3.1.3 SICUREZZA E SALUTE	8
3.1.4 TUTELA DELLA PRIVACY	9
3.1.5 IMPEGNO PER LO SVILUPPO SOSTENIBILE E IMPEGNO PER L'AMBIENTE.....	9
3.1.6 TUTELA DEL PATRIMONIO AZIENDALE E DELL'IMMAGINE.....	9
3.1.7 DOVERI DEL PERSONALE	10
3.1.8 CORRETTEZZA IN CASO DI CONFLITTI DI INTERESSE	10
3.1.9 CODICE DI COMPORTAMENTO DEI FUND RAISER (FR)	10
3.2 CRITERI DI CONDOTTA NEI RAPPORTI CON GLI ALTRI STAKEHOLDER.....	12
3.2.1 L'APPROCCIO GENERALE CON GLI STAKEHOLDER	12
3.2.2 RAPPORTI CON I MALATI, I RICERCATORI E I DONATORI	13
3.2.3 RAPPORTI CON I PARTNER DELLA RACCOLTA FONDI DI TELETHON	13
3.2.4 RAPPORTI CON I FORNITORI	14
3.2.5 RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI PUBBLICHE	15
4. Comunicazione e formazione del personale.....	16

1. Introduzione

1.1 OBIETTIVI DEL CODICE

Il presente codice esprime gli impegni assunti da amministratori, dipendenti e collaboratori di Telethon nella conduzione delle proprie attività lavorative.

L'osservanza del codice è fondamentale per garantire il buon funzionamento, l'affidabilità e la reputazione dell'organizzazione, al fine di prevenire ragionevolmente i comportamenti illeciti e per evitare qualsiasi coinvolgimento di Telethon nell'eventuale realizzazione di condotte penalmente rilevanti.

L'esistenza di un'organizzazione non profit non è giustificata dalla mera bontà dei suoi fini. L'etica nei comportamenti deve costituire un valore imprescindibile per Telethon e l'onestà, l'integrità morale, la trasparenza, l'affidabilità e il senso di responsabilità devono rappresentare i principi distintivi di tutte le attività svolte dall'organizzazione.

Nel codice sono definite le linee guida che orientano i comportamenti di Telethon nelle relazioni interne dell'organizzazione e nei suoi rapporti con l'esterno.

1.2 DESTINATARI E DIFFUSIONE

I destinatari del Codice Etico sono gli amministratori, tutti i dipendenti e i collaboratori che operano, stabilmente o temporaneamente, per conto di Telethon (di seguito identificati come "destinatari"). Il Codice sarà portato a conoscenza anche di terze parti che abbiano con l'ente rapporti stabili o temporanei o che ricevano incarichi da esso.

Ai Destinatari è richiesto di agire e comportarsi in linea con quanto indicato nel Codice, e di segnalare all'Organismo di Vigilanza tutte le violazioni dello stesso, non appena ne vengono a conoscenza attraverso i canali Whistleblowing predisposti dalla Fondazione. Le medesime verranno trattate come specificato in un documento dedicato al fine di tutelare l'anonimato del segnalante.

Telethon provvederà a mettere a disposizione e rendere accessibile a tutti i destinatari il Codice Etico garantendone la maggiore diffusione possibile.

1.3 VALIDITÀ ED APPLICAZIONE

Telethon si è dotata di Codice Etico già a partire dal 2012, il Codice Etico nella versione corrente è stato approvato dal Consiglio d'Amministrazione nella seduta del 08/11/2023 ed è vincolante per i comportamenti di tutti i suoi destinatari e dei terzi che abbiano con la Fondazione rapporti stabili o temporanei o che ricevano incarichi da essa.

2. Principi Generali

2.1 LA MISSIONE

Vogliamo far avanzare la ricerca biomedica verso la cura delle malattie genetiche rare.

Dal 1990, anno della fondazione di Telethon, il nostro compito è quello di sostenere la ricerca scientifica italiana di eccellenza per lo studio e la cura delle malattie genetiche, con l'obiettivo di sviluppare terapie efficaci contro queste gravi patologie. Alla base del perseguimento della nostra missione ci sono le seguenti condizioni che ispirano tutte le nostre attività:

- dare priorità a **patologie** che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali;
- dare fondi ad eccellenti progetti di ricerca e ai migliori ricercatori in Italia;
- coinvolgere gli Italiani **nella ricerca di una cura** delle malattie genetiche, **informando chi ci aiuta sull'utilizzo dei fondi raccolti.**

2.2 LA VISIONE

Vogliamo trasformare i risultati di una ricerca scientifica di eccellenza in terapie accessibili a tutti i pazienti. Perché tutti hanno diritto a una cura.

Trovare la cura non è più il punto di arrivo, ma diventa un nuovo punto di partenza. Dobbiamo fare ogni sforzo possibile per garantire che le terapie di successo, messe a punto grazie alla ricerca da noi finanziata, siano disponibili a tutti e non si fermano all'ambito della sperimentazione clinica. Per questo in futuro, mentre continuiamo a sostenere eccellente ricerca, vogliamo lavorare tenacemente anche per sviluppare collaborazioni con le istituzioni pubbliche sanitarie e le industrie farmaceutiche, secondo le competenze e le responsabilità di ciascuno, per tradurre i risultati della ricerca in trattamenti e farmaci fruibili da tutti i pazienti nel mondo, **fino ad arrivare a farsi carico della produzione e commercializzazione di una terapia qualora non fosse altrimenti prodotta e/o distribuita dagli operatori del mondo farmaceutico.**

2.3 I VALORI

Eticità

Lavorare con l'intento prioritario di migliorare la qualità di vita di coloro che beneficiano e beneficeranno della ricerca Telethon nel rispetto di tutti i soggetti coinvolti nel nostro lavoro.

Trasparenza

Rendere accessibili a tutte le persone interessate – in modo chiaro e corretto – le informazioni utili per valutare il nostro operato.

Miglioramento continuo

Interrogarsi sempre su come fare meglio il proprio lavoro, confrontarsi apertamente con gli altri prendendo spunto dai casi di successo per crescere giorno dopo giorno.

Merito

Promuovere modalità e criteri di scelta rigorosi e competitivi, con la finalità di premiare e valorizzare il talento e la competenza.

2.4 IL SISTEMA TELETHON

Telethon ha costruito un sistema che si fonda sulla relazione fra i pazienti, la società civile e il mondo della ricerca. L'obiettivo è quello di garantire l'equilibrio tra queste realtà, affinché i pazienti si sentano garantiti da una ricerca di qualità, i donatori sappiano con certezza come sono stati investiti i loro soldi e i ricercatori si sentano sostenuti e apprezzati per l'eccellenza delle loro competenze e per la qualità del loro impegno

Telethon si fonda sull'associazione di tre grandi portatori d'interesse, i pazienti e le loro famiglie, la società, il mondo della ricerca. Per sviluppare questa relazione e mantenere l'equilibrio di questo sistema, Telethon ha stabilito regole chiare e condivise da tutti: l'autonomia di ciascuno di questi soggetti rispetto agli altri e la trasparenza.

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, evitando le promesse di soluzioni miracolose e immediate.

Trasparenza

- sugli obiettivi che vogliamo raggiungere e che stiamo perseguendo;
- sui progetti che selezioniamo, premiando in primo luogo il merito scientifico e le potenzialità della ricerca;
- sulla rigorosa valutazione da parte di una commissione indipendente composta da esperti di tutto il mondo, all'avanguardia in campo scientifico;
- sulla destinazione delle risorse che abbiamo a disposizione, pubblicando cifre e dati aggiornati con un rendiconto attento e preciso.

3. Norme di comportamento

3.1 CRITERI DI CONDOTTA NELLE RELAZIONI CON IL PERSONALE

3.1.1 GESTIONE E SVILUPPO DEL PERSONALE

Per gestire e valorizzare le proprie risorse Telethon si ispira al miglioramento continuo, alla motivazione basata sulla forte condivisione della missione e alla tensione comune per il raggiungimento degli obiettivi statutari.

La funzione competente seleziona, assume e gestisce il personale in base a criteri di competenza, di merito e di equità descritti nella procedura "Sviluppo Risorse Umane" (P3) soggetta a Certificazione di Qualità ISO 9001, 14001 e 45001. Telethon dedica una particolare attenzione alla selezione, alla valutazione delle prestazioni e alla formazione.

La selezione del personale è uno dei principali strumenti di sviluppo organizzativo.

La funzione del personale si impegna a evitare forme di favoritismo, nepotismo, o clientelismo nelle fasi di selezione ed assunzione (per esempio, evitando che il selezionatore sia legato da vincoli di parentela con il candidato). In particolare, Telethon si impegna a evitare l'assunzione di personale che abbia relazioni di parentela o di affinità con:

- il Consiglio d'Amministrazione di Telethon; gli organi di controllo, l'alta dirigenza e i suoi primi riporti;
- i fornitori di Telethon (in particolare quelli che forniscono beni o servizi pubblici oltre che i controllori quali Agenzia per le Onlus, Agenzia delle Entrate);
- le figure apicali impiegate in amministrazioni pubbliche (anche il cd parastato, società a partecipazione pubblica ecc.) che risultino tra i donatori o tra coloro che offrano servizi alla raccolta dei fondi Telethon.

Il processo di selezione si basa su una corretta identificazione delle posizioni e dei ruoli che consente di:

- chiarire i rapporti di gerarchia e di delega nell'organizzazione;
- indicare le mansioni e le competenze di ciascun ruolo;
- pesare l'importanza di ciascuna competenza del ruolo (e non della persona); - definire gli inquadramenti.

Questo strumento produce un reale miglioramento complessivo dell'efficacia dell'organizzazione e costituisce quindi la premessa indispensabile per l'introduzione di un sistema di valutazione delle prestazioni.

La valutazione delle prestazioni si caratterizza come uno strumento di valorizzazione delle persone, oltre che di analisi e verifica delle performance. Telethon con tale strumento si pone 4 macro-finalità:

- valutare l'efficienza e l'efficacia delle azioni dei singoli rispetto alle aspettative dell'organizzazione;
- focalizzare i risultati quantitativi e qualitativi di ogni ruolo;
- individuare i punti di forza e le aree di miglioramento delle persone al fine di orientare il loro collocamento ottimale;
- individuare le necessità formative di ciascun soggetto al fine di migliorare la performance nonché la valutazione dell'efficacia dei corsi già eseguiti.

Telethon considera l'adeguamento professionale del personale un'esigenza fondamentale. A tal fine ogni anno predisponde un Piano annuale di formazione e un metodo di rilevazione dell'efficacia della stessa.

3.1.2 RISPETTO DELLA DIGNITÀ DELLE PERSONE E PARI OPPORTUNITÀ

Nelle relazioni interne ed esterne, non sono ammessi comportamenti che abbiano un contenuto discriminatorio fondato sul genere, la razza, il credo religioso, l'età, lo stato di salute, le opinioni politiche e sindacali, la nazionalità, l'orientamento sessuale e in genere qualsiasi caratteristica intima della persona umana. La Fondazione promuove le diversità quali opportunità sul piano dell'innovazione e dello sviluppo grazie al confronto di idee, di opinioni ed esperienze. Telethon assicura inoltre, condizioni di lavoro rispettose delle regole comportamentali e della buona educazione e agisce affinché nell'ambiente di lavoro non si verifichino episodi di intimidazione, mobbing o stalking. La Fondazione ha adottato un Gender Equality Plan (GEP).

3.1.3 SICUREZZA E SALUTE

Telethon vuole assicurare un ambiente di lavoro adeguato rispetto alle necessità dei dipendenti e collaboratori e garantire l'utilizzazione in sicurezza degli ambienti citati, igiene e pulizia dei locali, manutenzione di aree, arredi ed impianti, compresi gli interventi straordinari di adeguamento e manutenzione.

La conformità ai requisiti della normativa 81/2008 e s.m.i., in merito alla sicurezza e salute nei luoghi di lavoro, è assicurata da Telethon anche attraverso la designazione formale di un Responsabile del Servizio di Protezione e Prevenzione, di un Medico Competente e di un Rappresentante dei Lavoratori per la Sicurezza.

Per mantenere aggiornati tutti i lavoratori dei rischi a cui sono esposti, Telethon convoca riunioni tematiche con cadenza annuale.

Telethon, inoltre, attribuisce ad alcuni suoi dipendenti - in attuazione della legge 81/2008 - mansioni specifiche che vengono analizzate ed aggiornate (in base ad eventuali cambiamenti di legge) in occasione di incontri trimestrali concordati con il Responsabile del Servizio di Prevenzione e Protezione. Telethon è inoltre dotata di un sistema di gestione certificato secondo la norma UNI EN ISO 45001.

3.1.4 TUTELA DELLA PRIVACY

La privacy del personale è tutelata adottando standard che specificano quali sono le informazioni che Telethon richiede e le relative modalità di trattamento e di conservazione. È esclusa qualsiasi indagine sulle idee politiche, le preferenze, i gusti personali e, in generale, la vita privata dei collaboratori.

Nell'ambito dello svolgimento delle proprie attività, il personale che venisse a conoscenza di dati sensibili e informazioni riservate si impegna a trattarle in ottemperanza alle leggi vigenti in materia di privacy (Regolamento europeo per la protezione dei dati personali n. 679/2016). La Fondazione è inoltre dotata di un DPO (Responsabile per la protezione dei dati personali).

3.1.5 IMPEGNO PER LO SVILUPPO SOSTENIBILE E IMPEGNO PER L'AMBIENTE

La Fondazione si impegna alla minimizzazione degli impatti ambientali diretti e indiretti causati dall'attività propria e dei propri impianti e attrezzature. Promuove l'aggiornamento tecnologico costante dei beni materiali e l'adozione di tecnologie eco-efficienti volte al risparmio di risorse quale impegno per la riduzione dei fattori inquinanti. Telethon è inoltre dotata di un sistema di gestione certificato secondo la norma UNI EN ISO 14001.

3.1.6 TUTELA DEL PATRIMONIO AZIENDALE E DELL'IMMAGINE

Il personale della Fondazione è responsabile della tutela delle risorse dell'ente a lui affidate deve usare i beni di Telethon adottando comportamenti responsabili e in linea con le politiche della Fondazione evitando utilizzi impropri dei beni dell'ente che possano essere causa di danno o di riduzione di efficienza, o comunque in contrasto con l'interesse dell'ente. Nessun Dipendente può inviare messaggi di posta elettronica minatori e ingiuriosi o ricorrere a linguaggio non educato o non professionale che possano recare offesa alla persona e/o danno all'immagine e alla reputazione della Fondazione. Non è concesso utilizzare lo strumento di posta elettronica né le linee telefoniche mobili e fisse della Fondazione in modo non conforme alle politiche aziendali o navigare su siti internet dal contenuto indecoroso, offensivo e contrario alla morale pubblica e comunque non strettamente connessi con l'attività lavorativa.

Nell'utilizzo dei propri account di social media, il dipendente utilizza ogni cautela affinché le proprie opinioni conversazioni non si svolgono, di norma, attraverso conversazioni pubbliche mediante l'utilizzo di piattaforme digitali o social media. Sono escluse da tale limitazione le attività o le comunicazioni per le quali l'utilizzo dei social media risponde ad una esigenza di carattere lavorativo.

L'utilizzo di caselle di posta elettroniche personali è di norma evitato per attività o comunicazioni afferenti il servizio, salvi i casi di forza maggiore dovuti a circostanze in cui il dipendente, per qualsiasi ragione, non possa accedere all'account istituzionale.

I dipendenti si uniformano alle modalità di firma dei messaggi di posta elettronica di servizio individuate dalla Fondazione. L'utilizzo improprio di tutti i beni costituenti il patrimonio della fondazione per fini estranei all'attività istituzionale che generano danni alla stessa, anche sotto forma di sanzioni penali o amministrative, comporterà la necessità di avviare procedimenti disciplinari nei confronti degli autori responsabili.

3.1.7 DOVERI DEL PERSONALE

Il personale deve agire lealmente al fine di rispettare gli obblighi sottoscritti nel contratto di lavoro e quanto previsto dal presente codice etico, assicurando le prestazioni richieste; è tenuto a segnalare all'Organismo di Vigilanza attraverso i canali Whistleblowing predisposti dalla Fondazione qualsiasi violazione delle regole di condotta stabilite; è tenuto ad elaborare i propri documenti utilizzando un linguaggio chiaro, oggettivo ed esaustivo, consentendo le eventuali verifiche da parte di colleghi, responsabili o soggetti esterni autorizzati a farne richiesta.

3.1.8 CORRETTEZZA IN CASO DI CONFLITTI DI INTERESSE

Un conflitto di interessi sorge quando un soggetto, che ricopre un duplice ruolo, per realizzare le finalità di uno debba - in determinati casi - sacrificare quelle dell'altro.

Il conflitto di interessi è più evidente - nell'esperienza comune - quando una delle due sfere di interessi sia prettamente privata e afferente gli affari e gli interessi personali (comunque legittimi), mentre l'altra sia contingente l'ambito dell'ente o dell'interesse comune della società.

I rapporti di lavoro e i comportamenti individuali, a tutti i livelli aziendali, devono essere improntati a principi di onestà, correttezza, trasparenza, riservatezza, imparzialità, diligenza, lealtà e reciproco rispetto. I destinatari si impegnano ad astenersi da attività, anche occasionali, che possano configurare conflitti con gli interessi di Telethon o che possano interferire con la capacità di assumere decisioni coerenti con gli obiettivi aziendali.

Telethon esige il più rigoroso rispetto della disciplina che regola il conflitto di interessi, così come previsto da leggi e regolamenti.

In particolare, tutti i destinatari:

- non accettano, né effettuano, pressioni, raccomandazioni o segnalazioni, che possano recare pregiudizio o indebiti vantaggi per sé, per Telethon o per terze parti;
- rifiutano e non effettuano promesse e/o offerte indebite di denaro o altri benefici, salvo che questi ultimi siano di modico valore e non correlati a richieste di alcun genere;
- non utilizzano informazioni avute in occasione dello svolgimento delle proprie funzioni per acquisire vantaggi in modo diretto o indiretto e ne evitano ogni uso improprio e non autorizzato;
- si astengono dall'assumere comportamenti che possano avvantaggiare enti concorrenti;
- espletano la propria attività lavorativa tenendo comportamenti corretti e lineari, in conformità alle disposizioni del Modello Organizzativo 231 adottato da Telethon;
- devono informare l'Organismo di Vigilanza delle situazioni nelle quali potrebbero essere titolari di interessi in conflitto con quelli di Telethon ed in ogni altro caso in cui ricorrano rilevanti ragioni di indebito vantaggio.

3.1.9 CODICE DI COMPORTAMENTO DEI FUND RAISER (FR)

Tutto il personale di Telethon 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.

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

1. Diritto di informazione del donatore

- sulla missione e sulle finalità che Telethon persegue;
- sulla struttura operativa di Telethon, 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 Telethon; - sulle implicazioni fiscali delle donazioni.

2. 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 Telethon 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;

3. 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 Telethon, 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.

Nell'ambito del conflitto di interesse, inoltre, i FR rifiutano e non effettuano promesse e/o offerte indebite di denaro, di altri benefici o indebite utilità (salvo che questi ultimi siano di modico valore e non correlati a richieste di alcun genere) con particolare riguardo ai rapporti con le Istituzioni e con la P.A.

3.2 CRITERI DI CONDOTTA NEI RAPPORTI CON GLI ALTRI STAKEHOLDER

3.2.1 L'APPROCCIO GENERALE CON GLI STAKEHOLDER

Il principale interlocutore di Telethon 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 Telethon:

- chi contribuisce, ossia tutti coloro che partecipano alla "lotta contro le malattie genetiche" 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 Telethon garantendo professionalità e condivisione della missione ossia gli amministratori, i manager, i dipendenti e i collaboratori che lavorano all'interno;
- i beneficiari, ossia i destinatari principali dell'utilità prodotta. I beneficiari diretti di Telethon sono i malati di distrofia muscolare e delle altre malattie genetiche, 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 Telethon per "far avanzare la ricerca verso la cura".

A ognuno degli interlocutori – che contribuiscono alla creazione di valore e di qualità sociale – Telethon distribuisce annualmente il proprio Bilancio Sociale, o un suo estratto, affinché tutti gli interessati possano formarsi un giudizio complessivo sull'efficacia ed efficienza della gestione. Inoltre, comunica i risultati delle attività di ricerca tramite Telethon Notizie (house-organ), il sito internet, i mezzi di comunicazione audio-video.

Telethon considera questo coinvolgimento un requisito fondamentale di trasparenza e responsabilità informativa.

Telethon, inoltre, garantisce l'integrità propria e altrui nell'utilizzo e nella gestione delle 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.

L'ente assicura l'adozione di misure di sicurezza, anche preventive, idonee ad evitare situazioni di rischio, di conformità o di alterazione dei dati e di misure occorrenti per facilitare l'esercizio dei diritti dell'interessato.

3.2.2 RAPPORTI CON I MALATI, I RICERCATORI E I DONATORI

Telethon nell'attività di finanziamento della ricerca scientifica produce un servizio di utilità sociale indirizzato alla "collettività". All'interno della collettività Telethon individua tre categorie strategicamente importanti per le proprie attività: i malati, i ricercatori e i donatori.

L'attività di finanziamento alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche è, infatti, caratterizzata da criteri specifici di competenza e di merito nell'attribuzione delle risorse che delineano un vero e proprio "contratto morale" verso i malati, i ricercatori e i donatori. **Rispetto ai malati**, Telethon si impegna a finanziare la ricerca più promettente verso la cura ma sempre nel rispetto delle regole della scienza che impongono qualità, rigore, pazienza e costante confronto internazionale, evitando promesse di soluzioni miracolose immediate.

Rispetto ai ricercatori, Telethon si impegna a soddisfare le esigenze di massima indipendenza di giudizio e massima competenza tecnica nell'attività di valutazione. A tal fine, Telethon per valutare in modo rigoroso i progetti di ricerca si avvale "...del parere vincolante della Commissione Medico Scientifica" e del sistema del "Peer review" come descritto nella procedura "Programmazione, Valutazione iniziale e Selezione, Attivazione, Monitoraggio e Valutazione finale dei progetti di ricerca" (P 6) soggetta a Certificazione di Qualità.

Rispetto ai donatori, Telethon si impegna a soddisfare la loro esigenza di progresso scientifico attraverso un impiego rigoroso ed efficiente dei fondi raccolti e attraverso la selezione dei ricercatori più capaci e che diano maggiori garanzie di risultati.

Inoltre, per sviluppare la relazione con i ricercatori, i donatori e i malati, Telethon orienta alcune attività alla messa a punto di strumenti e modalità capaci di sviluppare e consentire un dialogo costruttivo, che identifichi e soddisfi le aspettative dei stessi, avvalendosi di questionari di valutazione, interviste individuali, focus group, indagini di mercato e appuntamenti istituzionali allo scopo di analizzare e valutare il loro soddisfacimento rispetto al gradimento complessivo del servizio di utilità sociale (avanzamento della cura), alla visibilità e trasparenza dei fondi raccolti e in genere alle modalità e agli strumenti di comunicazione a loro dedicati.

3.2.3 RAPPORTI CON I PARTNER DELLA RACCOLTA FONDI DI TELETHON

I partner della raccolta fondi svolgono un ruolo fondamentale nel sostenere la ricerca scientifica di Telethon. Si tratta di aziende, fondazioni, istituzioni e associazioni di volontariato che mobilitano le proprie strutture o i propri aderenti per azioni di raccolta fondi rivolte ai propri clienti, dipendenti, fornitori o stakeholder.

In particolare, ad ogni organizzazione che collabora alla raccolta **fondi, Telethon** chiede di:

- Orientare la propria attività in favore di Telethon, nel rispetto della Sua missione, e in particolare del punto che recita "Vogliamo che gli Italiani partecipino alla lotta contro le malattie genetiche" nella prospettiva di una collaborazione continua e di lunga durata;
- Informare e sensibilizzare il donatore Telethon, promuovendo un reale spirito di solidarietà e riconosce nella correttezza e trasparenza di questa relazione i principi attorno ai quali costruire e rafforzare il senso del proprio impegno per Telethon;

- Coinvolgere il proprio personale, perché partecipi attivamente alla raccolta dei fondi a favore di Telethon. A tal fine e compatibilmente alla propria organizzazione interna, svolge nei confronti delle proprie risorse un ruolo informativo e motivazionale sulla missione di Telethon e sull'attività di raccolta fondi posta in essere;
- Comunicare all'esterno (anche attraverso i media) definendo con Telethon i temi della collaborazione. L'attività di comunicazione va realizzata in modo chiaro, completo e trasparente; è finalizzata esclusivamente a informare, sensibilizzare e coinvolgere i destinatari sui temi della raccolta, destinazione e utilizzo dei fondi e non si ispira a rapporti di sponsorizzazione o di mera strumentalizzazione della reputazione e dell'immagine di Telethon.

3.2.4 RAPPORTI CON I FORNITORI

Telethon, in considerazione della sua finalità sociale e dei vincoli di economicità quale ente non profit, è impegnato nella gestione economica delle proprie attività di raccolta fondi e di supporto alla ricerca.

I rapporti con i fornitori vengono gestiti soltanto dall'Ufficio Acquisti che, centralizzando gli acquisti relativi sia ai progetti di ricerca finanziati da Telethon che le attività di supporto, ottiene condizioni contrattuali vantaggiose.

L'ufficio Acquisti cura gli approvvigionamenti secondo la procedura "Approvvigionamenti" (P5) - soggetta a Certificazione di Qualità e garantisce la trasparenza rispetto ai fornitori, assicura la selezione delle scelte più vantaggiose (richiesta di preventivi e manifestazione d'interesse), monitora la qualità dei prodotti approvvigionati ed evita il manifestarsi di qualsiasi conflitto d'interesse.

Al fine di realizzare al meglio il processo di approvvigionamento, Telethon, mantiene ed aggiorna un suo Albo dei Fornitori Qualificati. Tutte le attività di selezione e valutazione dei fornitori sono descritte nella procedura "Qualificazione e Monitoraggio dei Fornitori" (P4) - soggetta a Certificazione di Qualità.

Sono apprezzate da Telethon, come offerte in risposta alle manifestazioni d'interesse, le forniture gratuite o di assoluto favore necessarie per la gestione e il funzionamento delle sue strutture, fermo restando ogni impegno e responsabilità del fornitore riguardo alla qualità tecnica dei prodotti o servizi forniti e ogni altro vincolo di garanzia.

Nel rispetto della trasparenza e dell'etica di impresa, Telethon considera, ai fini dell'assegnazione di una manifestazione d'interesse, contestuali donazioni in denaro o natura purché queste ultime siano esplicitate, in fase di gara, come alternative a percentuali di sconto.

Laddove i servizi richiesti presentino un'elevata parcellizzazione dei fornitori, come nel caso della pianificazione esterna e post-produzione dell'evento Maratona Televisiva, Telethon si impegna a garantire il controllo in merito alle reali referenze tecniche degli stessi fornitori.

Telethon, infine, si impegna a mantenere la massima puntualità nei pagamenti delle prestazioni svolte dai fornitori.

Telethon, sempre nell'ambito del controllo parentale, si impegna a evitare di selezionare fornitori che abbiano relazioni di parentela o di affinità con:

- il Consiglio d'Amministrazione di Telethon; gli organi di controllo, l'alta dirigenza e i suoi primi riporti;
- le figure apicali impiegate in amministrazioni pubbliche (anche il cd. parastato, società a partecipazione pubblica ecc.)

3.2.5 RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI PUBBLICHE

I rapporti con Istituzioni e Pubblica Amministrazione sono ispirati ai principi di correttezza, imparzialità e indipendenza e sono riservati alle funzioni aziendali competenti.

In particolare, le persone fisiche che, in ambito aziendale, intrattengono a qualsiasi titolo rapporti con la P.A., e i collaboratori esterni, i partner ed ogni altro soggetto esterno, devono operare osservando le indicazioni contenute nel Modello Organizzativo 231 adottato da Telethon.

Ai destinatari del Codice è vietato intraprendere le seguenti azioni:

- esaminare o proporre opportunità di impiego che possano avvantaggiare dipendenti della P.A. a titolo personale o procurare in alcun modo una utilità agli stessi;
- offrire, o fornire, accettare o incoraggiare omaggi e favori che non siano improntati alla trasparenza, correttezza e lealtà;
- promettere o offrire ai Pubblici ufficiali o ai dipendenti della PA denaro o utilità di varia natura a titolo di compensazione di atti del loro ufficio per promuovere e favorire gli interessi propri, dell'ente o ottenere l'esecuzione di atti contrari ai doveri del loro ufficio;
- sollecitare o ottenere informazioni riservate che possano compromettere l'integrità o la reputazione di entrambe le parti o che comunque violino la parità di trattamento e le procedure di evidenza pubblica attivate dalle PA.

In generale, le dichiarazioni rese alle Istituzioni e alla Pubblica Amministrazione devono contenere solo elementi assolutamente veritieri, devono essere complete e basate su documenti validi ai fini di garantire la corretta valutazione da parte dell'Istituzione e della Pubblica Amministrazione interessata.

Le relazioni con le Istituzioni pubbliche sono inoltre regolamentate dai criteri di controllo parentale previsto per il personale e i fornitori di Telethon.

Nei rapporti con i professionisti sanitari la Fondazione deve adottare un comportamento conforme ai valori espressi nelle procedure interne, nel presente Codice Etico e nelle leggi vigenti applicabili.

Nel caso in cui la P.A. intenda supportare il finanziamento alla ricerca scientifica con una propria erogazione liberale, Telethon si impegna a svolgere un'attività di comunicazione verso l'esterno che sia chiara, completa e trasparente. Tale comunicazione è finalizzata esclusivamente a informare sensibilizzare e coinvolgere i destinatari sui temi della raccolta, destinazione e utilizzo

dei fondi e non si ispira a rapporti di sponsorizzazione o di mera strumentalizzazione della propria reputazione e della propria immagine.

4. Comunicazione e formazione del personale

Sono previste apposite attività di comunicazione per favorire la conoscenza del Codice Etico e del Modello organizzativo e di controllo 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.

Per favorire la corretta comprensione del Codice Etico e del Modello organizzativo e di controllo da parte del personale, l'area delle Risorse Umane realizza un piano di formazione volto a favorire la conoscenza dei principi etici e delle norme di comportamento.

Gli interventi formativi sono differenziati in funzione del ruolo e delle responsabilità; per i neoassunti è previsto un apposito programma formativo che illustra in dettaglio i contenuti del codice e del modello organizzativo e di controllo di cui è richiesta l'osservanza.

A tutto il personale è reso disponibile il presente Codice etico.

Analogamente a quanto avviene per la comunicazione iniziale, in occasione di revisioni significative del codice etico e del sistema normativo ad esso collegato viene pianificato un intervento formativo sull'intera popolazione aziendale.