



Codice Etico dell'Associazione p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word Communication APS

V.1 approvata all'Unanimità nella Seduta Direttivo del 28/10/2024

L'Associazione p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word Communication, è qualificata come APS.

Le operazioni istituzionali operate dai soci e dai volontari saranno quindi riconosciute idonee esclusivamente se esercitate, come da Statuto, a beneficio di soggetti con patologia rara genetica o loro familiari.

Sommario

1. Rispetto verso i pazienti e le loro famiglie

- Comportamento rispettoso
- Comunicazione appropriata
- Ascolto attivo

2. Puntualità e affidabilità

- Rispetto degli orari
- Affidabilità

3. Comunicazione e gestione dei conflitti

- Comunicazione chiara e rispettosa
- Rapporto con i responsabili

4. Collaborazione e spirito di squadra

- Sostegno reciproco
- Feedback costruttivo

p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word Communication APS
via Chiesanuova 228, 35136 - Padova (PD).

www.sindrome-eec.it

C.F. 92219930283



5. Cura dell'immagine e comportamento pubblico

- Presentazione personale adeguata
- Comportamento responsabile in pubblico
- Attenzione ai social media

6. Riconoscimento dei propri limiti

- Consapevolezza delle proprie competenze
- Chiedere aiuto quando necessario

7. Formazione e aggiornamenti

- Partecipazione attiva
- Impegno per la crescita personale

8. Rappresentanza dell'associazione

- Promuovere i valori dell'associazione
- Uso corretto del logo e dell'immagine dell'associazione

9. Uso delle risorse dell'associazione

- Gestione responsabile delle risorse
- Evitare sprechi

10. Conflitti di interesse, trasparenza ed eticità

- Evitare conflitti professionali
- Trasparenza nelle attività
- Comportamento etico

11. Riservatezza delle informazioni

- Protezione dei dati personali
- Comunicazione appropriata

12. Sanzioni in caso di violazione del Codice Etico



Leggenda:

APS = A promozione Sociale

ETS = Ente del Terzo Settore

Associazione = associazione p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word APS

GDPR= General Data Protection Regulatory

1. Rispetto verso i pazienti e le loro famiglie

- **Comportamento rispettoso:** In ogni interazione con pazienti, familiari e altri membri dell'associazione, i/le volontari/e e soci/e devono dimostrare cortesia, rispetto e comprensione. Commenti o atteggiamenti offensivi o discriminatori non sono tollerati.
- **Comunicazione appropriata:** Le informazioni condivise con i pazienti e le loro famiglie devono essere chiare, verificate e in linea con le politiche dell'associazione secondo quanto appreso nei corsi di formazione a frequenza obbligatoria, posti in essere dagli operatori qualificati dell'ETS.
- **Ascolto attivo:** I volontari e soci devono ascoltare con attenzione e pazienza le preoccupazioni e i bisogni di pazienti, famiglie e utenti, senza interrompere o giudicare.

2. Puntualità e affidabilità

- **Rispetto degli orari:** i/le volontari/e e soci/e devono essere puntuali e seri verso tutte le attività programmate. In caso di ritardi o impossibilità a partecipare, devono avvisare tempestivamente i responsabili dell'associazione.
- **Affidabilità:** i/le volontari/e e soci/e devono svolgere i compiti assegnati con serietà e precisione. Se non sono in grado di completare un incarico, devono

p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word Communication APS
via Chiesanuova 228, 35136 - Padova (PD).

www.sindrome-eec.it

C.F. 92219930283



comunicarlo immediatamente ai responsabili per trovare una soluzione congiuntamente, tramite un confronto aperto ed un dialogo costruttivo, nell'interesse di tutti.

3. Comunicazione e gestione dei conflitti

- **Comunicazione chiara e rispettosa:** i/le volontari/e e soci/e devono esprimersi con chiarezza, evitando toni aggressivi o passivi. Ogni problema o conflitto deve essere affrontato in modo calmo e costruttivo, cercando soluzioni che rispettino tutte le parti coinvolte. Qualora il volontario o il socio riscontri difficoltà difficilmente risolvibili, è tenuto a segnalare la criticità ai responsabili associativi, al fine di programmare corsi di approfondimento a frequenza obbligatoria, posti in essere dagli operatori qualificati dell'ETS.
- **Rapporto con i responsabili:** Eventuali difficoltà o incomprensioni con altri membri o soci devono essere segnalate ai responsabili dell'associazione, evitando di alimentare conflitti interni.

L'operato posto in essere dal/dalla volontario/a o socio/a, deve seguire e rispettare le indicazioni comportamentali e operative (compresi gli ambiti inerenti attività amministrative-gestionali) secondo quanto appreso nei corsi di formazione a frequenza obbligatoria, posti in essere dagli operatori qualificati dell'ETS.

L'attività del singolo non deve in alcun modo interferire con gli scopi statutari dell'associazione né possono essere promosse attività e/o iniziative per nome e conto dell'ETS a fini personali. Comportamenti difforni verranno sanzionati secondo quanto previsto dall'art. 12 del presente Codice Etico



4. Collaborazione e spirito di squadra

- **Sostegno reciproco:** I volontari e i soci devono collaborare tra loro, condividendo le responsabilità e supportandosi vicendevolmente nelle attività associative. Ognuno è parte della squadra e il successo dell'associazione dipende dalla cooperazione di tutti.
- **Feedback costruttivo:** I volontari e i soci sono incoraggiati a fornire feedback sui processi e le attività dell'associazione, sempre in modo costruttivo e rispettoso.

5. Cura dell'immagine e comportamento pubblico

- **Presentazione personale adeguata:** I volontari e i soci devono mantenere un aspetto pulito, ordinato e adeguato alle attività in cui sono coinvolti. Questo contribuisce a trasmettere un'immagine positiva e professionale dell'associazione, perpetuando la fiducia etica costruita negli anni da tutti gli attori operanti nelle ETS. L'abbigliamento deve essere decoroso, adatto al contesto e rispettoso delle sensibilità di chi interagisce con l'associazione.
- **Comportamento responsabile in pubblico:** i volontari e i soci quando rappresentano l'associazione, devono comportarsi in modo coerente con i valori della stessa. Devono evitare atteggiamenti che possano essere percepiti come offensivi o inappropriati, anche al di fuori delle attività ufficiali.
- **Attenzione ai social media:** I volontari e i soci devono fare attenzione a come si esprimono sui social media, evitando di pubblicare contenuti che possano ledere l'immagine dell'associazione o dei pazienti. Eventuali contenuti legati all'associazione pubblicati in autonomia dal volontario (ovverosia non condivisi dai canali social ufficiali) devono essere approvati dal consiglio direttivo e devono rispettare la riservatezza dei soci.



. 6. Riconoscimento dei propri limiti

- **Consapevolezza delle proprie competenze:** i/le volontari/e e soci/e devono essere consapevoli dei propri limiti e non offrire consigli non qualificati (soprattutto in ambito medico, psicologico, specialistico qualora non autorizzati). Devono indirizzare gli utenti al corretto iter identificato dai responsabili dell'associazione secondo quanto appreso nei corsi di formazione a frequenza obbligatoria, posti in essere dagli operatori qualificati dell'ETS ancorché nel rispetto del seguente **Codice Etico**.
- **Chiedere aiuto quando necessario:** Se un/una volontario/a o un/una socio/a non è sicuro su come affrontare una situazione, deve chiedere aiuto ai responsabili o agli altri membri del team. È importante agire sempre con prudenza.

7. Formazione e aggiornamenti

- **Partecipazione attiva:** i/le volontari/e e soci/e sono invitati a partecipare a tutte le sessioni di formazione organizzate dall'associazione, per migliorare le proprie competenze e rimanere aggiornati sulle questioni legate alle attività e progetti associativi e ai ruoli da svolgere.

La partecipazione agli incontri formativi è obbligatoria; qualora il/la volontario/a o il/la socio/a non possa partecipare, è tenuto a darne motivata e tempestiva comunicazione ai responsabili associativi.

Il/la volontario/a e il/la socio/a è libero di proporre attività di approfondimento qualora lo ritenesse necessario e utile per la realtà associativa.



- **Impegno per la crescita personale:** i/le volontari/e e soci/e sono incoraggiati a migliorare continuamente le loro abilità, anche attraverso l'autoformazione e il confronto con gli altri membri dell'ETS.

8. Rappresentanza dell'associazione

- **Promuovere i valori dell'associazione:** Ogni volontario/a e socio/a rappresenta l'Associazione p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word Communication APS e deve agire in modo coerente con i suoi valori, sia durante le attività ufficiali che nella vita privata. Comportamenti che danneggiano la reputazione dell'associazione non sono accettati.
- **Uso corretto del logo e dell'immagine dell'associazione:** i/le volontari/e e soci/e devono usare il logo e il materiale dell'associazione solo per scopi autorizzati e nelle modalità previste.

9. Uso delle risorse dell'associazione

- **Gestione responsabile delle risorse:** Le risorse dell'associazione, inclusi materiali, attrezzature e fondi, devono essere utilizzate con cura e solo per le attività ufficiali. Non è consentito un uso personale delle risorse dell'associazione.
- **Evitare sprechi:** i/le volontari/e e soci/e devono fare attenzione a non sprecare materiali o fondi, adottando un comportamento responsabile e sostenibile.

10. Conflitti di interesse, trasparenza ed eticità.

- **Evitare conflitti professionali:** I volontari e i soci sono tenuti a evitare qualsiasi attività o decisione che possa generare un conflitto di interesse tra le loro attività personali o professionali e quelle dell'associazione. Qualsiasi



situazione dubbia deve essere tempestivamente e preventivamente comunicata ai responsabili dell'associazione per chiarimenti ed eventuale approvazione.

- **Trasparenza nelle attività:** i/le volontari/e e soci/e non devono trarre vantaggi economici diretti o indiretti, personali dalle attività dell'associazione e devono essere sempre trasparenti nelle loro azioni. Sono esclusi da tale fattispecie i rimborsi spese per attività acconsentite dai responsabili associativi, previa documentata attestazione dell'attività svolta (ad es: trasferte, eventi per nome e conto dell'ETS, attività progettuali vincolate, etc).
- **Comportamento etico.** L'attività del/della volontario/a e del socio/a non deve in alcun modo interferire con gli scopi statutari dell'associazione né possono essere promosse attività e/o iniziative per nome e conto dell'ETS a fini personali.

E' assolutamente vietato utilizzare risorse, opportunità e attività dell'ETS per ottenere vantaggi personali, professionali, economico-finanziari diretti o indiretti.

L'operato del volontario e del socio deve rispettare i diritti fondamentali dell'uomo e l'integrità dell'individuo.

11. Riservatezza delle informazioni

- **Protezione dei dati personali:** È vietato divulgare informazioni personali o mediche dei/le soci/e senza autorizzazione. I/le volontari/e e soci/e devono assicurarsi che qualsiasi informazione raccolta durante le attività sia protetta e non accessibile a persone non autorizzate.

Il trattamento dati avviene secondo la legge vigente e ai sensi del GDPR 679/2016.



- **Comunicazione appropriata:** Le informazioni condivise con i pazienti, le loro famiglie e i/le soci/e devono essere chiare, verificate e in linea con le politiche dell'associazione secondo quanto appreso nei corsi di formazione a frequenza obbligatoria, posti in essere dagli operatori qualificati dell'ETS.

12. Sanzioni in caso di violazione del Codice Etico

Qualsiasi violazione di questo **Codice Etico** sarà valutata, secondo quanto previsto dallo Statuto, dal Consiglio Direttivo dell'associazione. Le sanzioni possono variare in base alla gravità della violazione e possono includere richiami formali, sospensione dalle attività o, nei casi più gravi, l'allontanamento dall'associazione e in ogni caso secondo quanto previsto dall'art. 9 dello Statuto.

Conclusione

Questo **Codice Etico** stabilisce le norme che tutti i/le volontari/e e soci/e dell'Associazione p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word Communication APS devono seguire per garantire un ambiente etico, rispettoso, efficiente e professionale. Il rispetto di questo codice è fondamentale per mantenere la fiducia dei/le soci/e e delle loro famiglie, nonché per il buon funzionamento dell'associazione.