



*Politica per la Qualità, l'Ambiente e la
Salute e Sicurezza nei luoghi di lavoro
della Fondazione Telethon ETS*



La Fondazione Telethon ETS finanzia la migliore ricerca scientifica per arrivare alla cura delle malattie genetiche rare. Queste malattie, proprio a causa della loro rarità, sono tradizionalmente trascurate dai grandi investimenti pubblici e privati.

Fondazione Telethon nasce dalla volontà di una comunità di pazienti e familiari. Il progetto collettivo che porta avanti da allora si fonda sull'associazione di diversi portatori d'interesse che condividono valori e intenti per un comune obiettivo: la cura delle malattie genetiche rare.

A guidare l'operato della Fondazione è la volontà di far sì che i pazienti si sentano garantiti da una ricerca di qualità, che i donatori sappiano esattamente come sono stati investiti i loro soldi e che i ricercatori siano valutati e sostenuti per competenza e impegno. L'obiettivo ultimo è arrivare a rendere realmente fruibili per tutti coloro che ne hanno bisogno le terapie sviluppate grazie alla ricerca finanziata dalla Fondazione.

Seppur tesa a raggiungere tale obiettivo primario, Fondazione Telethon mantiene comunque in primo piano valori quali il rispetto dell'ambiente e la salute e la sicurezza nei luoghi di lavoro, valori perseguiti mediante la piena osservanza delle prescrizioni legislative e una gestione efficiente delle attività connesse, grazie all'implementazione e al miglioramento continuo di un sistema di gestione integrato che risponde ai requisiti delle norme ISO 9001, ISO 14001 e ISO 45001.

In tale ambito, in coerenza con la presente politica, sono definiti periodicamente specifici obiettivi di miglioramento:

- Ambientali: attinenti alla protezione dell'ambiente, alla riduzione dell'impatto delle proprie attività e alla prevenzione di ogni forma di inquinamento;
- di salute e sicurezza del proprio personale, dei ricercatori e delle popolazioni abitanti in prossimità dei nostri siti, mediante un impegno costante per l'eliminazione dei pericoli e la riduzione dei rischi.

Per il raggiungimento di tali obiettivi risulteranno essenziali il coinvolgimento nel sistema e il supporto dei lavoratori e dei loro rappresentanti.

La puntuale e chiara enunciazione delle finalità istituzionali della Fondazione Telethon rappresenta il punto di partenza di un processo gestionale in grado di tradurre la missione e la visione dell'organizzazione in obiettivi strategici e, quindi, in attività e azioni coerenti che devono essere oggetto di un costante monitoraggio per il miglioramento continuo del sistema della ricerca finanziata e gestita dalla Fondazione.

A dimostrazione del continuo interesse di perseguire obiettivi qualitativi e per rafforzare gli strumenti di tutela e garanzia nel perseguimento della propria missione a beneficio di tutti i soggetti, la Fondazione Telethon ha adottato volontariamente il Modello 231 in applicazione del Decreto legislativo 231/2001 in tema di disciplina della responsabilità amministrativa degli enti, per prevenire la commissione dei reati.

Unitamente al Modello 231, il Consiglio di Amministrazione ha approvato il codice etico della Fondazione Telethon, che rappresenta un elemento chiave e integrante della disciplina della responsabilità amministrativa degli enti. Il codice etico è lo strumento che raccoglie le buone pratiche di comportamento, sancisce i principi sui quali la Fondazione Telethon fonda il proprio lavoro, opera la distinzione tra i comportamenti coerenti con questi principi e quelli che non lo sono.

e infine orienta i comportamenti individuali limitando quanto più possibile l'arbitrarietà in assenza di regole certe. Il compito di vigilare sul funzionamento, l'efficacia e l'osservanza del modello, nonché sulle sinergie tra il codice etico e il modello stesso, è affidato a un organismo di vigilanza (OdV) a composizione collegiale.

Fondazione Telethon si occupa principalmente:

- dell'assegnazione di fondi (raccolti tramite donazioni) a progetti di ricerca rigorosamente valutati da una Commissione medico-scientifica indipendente e internazionale ed approvati dal CDA;
- della gestione degli istituti interni di ricerca (Tigem, Tiget, DTI);
- della gestione diretta dei fondi di ricerca assegnati a enti esterni (Università, Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, Enti Ospedalieri, altri Istituti di ricerca);

Le principali linee guida strategiche sono:

1. Garantire ricerca scientifica di valore ed impatto

- Strategia di portafoglio per finanziare ricerca significativa
- Introduzione di piattaforme «plug & play» per lo sviluppo simultaneo di terapie
- Accesso diffuso al know-how Telethon per promuovere lo sviluppo di terapie innovative;

2. Acquisire risorse per sostenere la ricerca in modo efficiente ed efficace

- Strategia di Raccolta focalizzata sul rafforzamento delle fonti esistenti e sull'espansione verso target scarsamente presidiati
- Adozione di una strategia digitale evoluta e incorporata nella visione della fondazione
- Apertura all'internazionalizzazione;

3. Rendere i risultati della ricerca fruibili dal paziente

- Strategia per rendere sostenibile la fase di sviluppo della terapia acquisendo al contempo maggiore autonomia
- Collaborazioni con Venture Capital/Private Equity come acceleratori e fonte di financing
- Partnership per accedere a tecnologie, servizi e competenze industriali e rendere effettivo l'accesso al paziente

4. Guidare l'evoluzione organizzativa di FT agendo su persone, spazi e tecnologie

- Introduzione di un modello di leadership a 4 dimensioni
- Promozione del Ben-essere come abilitatore di performance
- Rafforzamento dei processi core HR&O
- Accelerazione dell'evoluzione digitale
- Adesione ad un metodo di lavoro comune e omogeneo

La Fondazione Telethon ritiene che il modo più efficace per supportare questo approccio organizzativo sia quello di continuare ad attuare il sistema di gestione nei seguenti ambiti:

- processi di analisi, selezione e gestione amministrativa dei progetti di ricerca esterna e degli Istituti Telethon;
- sistemi di selezione, formazione e gestione delle risorse umane;
- selezione e monitoraggio dei fornitori;
- sistemi informativi.

Gli obiettivi annuali specifici di queste aree, e quelli in ambito ambientale e di SSL sono contenuti nel documento di riferimento, consultabile da tutto il personale della Fondazione Telethon coinvolto nel raggiungimento degli stessi.

Roma, 22/01/2025

Il Direttore Generale

Ilaria Villa

Ilaria Villa (22/gen/2025 17:41 GMT+1)

