



Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije
Pulmonary and Allergic Patients Association of Slovenia

Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije je na svoji 1. konstitutivni seji izvršilnega odbora dne, 25. 1. 2011 sprejel

KODEKS RAVNANJA MED DRUŠTVOM PLJUČNIH IN ALERGIJSKIH BOLNIKOV SLOVENIJE¹ IN ZDRAVSTVENO INDUSTRIJO¹

PREAMBULA

Združenja bolnikov v demokratični družbi igrajo vse pomembnejšo vlogo. Njihovo delo je izjemno raznovrstno in odvisno od potreb lokalnih skupnosti, na splošno pa ga lahko razdelimo v dve obsežnejši skupini:

- Ozaveščanje o boleznih in podpora pri boleznih, ozaveščanje o zadevah, povezanih z zdravstveno politiko, ter o najboljših načinih ohranjanja zdravja.
- Podpora bolnikom, njihovim svojcem in skrbnikom, krepitev usposobljenosti članov združenj, ustanavljanje skupin za samopomoč in/ali podpornih skupin, ozaveščanje družbe o pravičnem izvajanju zdravstvene oskrbe.

Vlade evropskih dežel so zavezane k varovanju zdravja njihovih državljanov, ki temelji na družbeni solidarnosti, ne glede na starost, raso, spol, stalno bivališče ali družbeno-ekonomski položaj. Na ta način stremijo k zagotavljanju enakosti v zdravstveni oskrbi in podpori hvalevrednega cilja – »zdravje za vse«. V celoti spoštujemo in podpiramo zavzetost evropskih zdravstvenih sistemov za družbeno enakost in solidarnost. Vztrajamo pri tem, da dostop do omejenih virov urejajo načela pravičnosti.

Medtem ko se evropsko prebivalstvo stara in je na voljo vse več visokotehnoloških načinov zdravljenja, pa se bo družba čedalje pogosteje soočala s težkimi odločitvami glede tega, kako med zdravstvene sisteme in proračune pravično porazdeliti omejena sredstva. Pri teh odločitvah morajo sodelovati tudi združenja bolnikov in druge interesne skupine, saj je na ta način zagotovljeno, da so politične odločitve in

¹ Izraz *Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije* pomeni neprofitno organizacijo, ki je osredotočena na bolnike in pri katerih v organih upravljanja bolniki in/ali njihovi skrbniki predstavljajo večino.

² Izraz *Zdravstvena industrija* pomeni komercialne proizvajalce zdravstvenih izdelkov, naprav in storitev, vključno z distributerji in trgovci na debelo.

politična dejanja, povezana z oblikovanjem zdravstvene politike, popolnoma pregledna in sporazumno sprejeta.

V zdravstvenih sistemih se srečuje mnogo interesov in interesnih skupin. Vloga združenj bolnikov pri tem je, da zagotovijo, da se glasovi bolnikov slišijo na vseh ravneh odločanja, izvrševanja in nadzorovanja sprejetih politik in dejanj, povezanih z zdravjem in zdravstveno oskrbo, ter da že obstoječ sistem doseže najboljše možne rezultate za družbo. Tudi združenja bolnikov imajo potrebe po sodelovanju in komuniciranju z omenjenimi različnimi interesnimi skupinami, vključno z zdravstveno industrijo, in sicer v dobro bolnikov. Dobra komunikacija omogoča tudi zaupanje, integriteto, poštenost in odprtost.

Dragoceno in resno delo skupin bolnikov in storitev, ki jih opravljajo, moramo spoštovati, podpirati in mu priznati veljavo. Kljub temu se večina skupin bolnikov bolj ali manj uspešno spopada s pridobivanjem zadostnih in raznolikih sredstev, s čimer bi te skupine izpolnile zadane cilje in poslanstvo in pri tem ostale samostojne, ne glede na to, ali sredstva dobijo iz javnih virov ali iz zasebnih podjetij.

Do pomoči pri financiranju aktivnosti v okviru Evropske unije in tudi v Sloveniji je težko priti. Večinoma je to odvisno od samega združenja, ki zbira finančna sredstva in je odvisno od dela prostovoljcev.

Verodostojnost, preglednost in demokracija so najdragocenejše premoženje združenj bolnikov.

Vsaka skupina bolnikov stremi k temu, da bi bila zmožna opravljati delo, ki bi temeljilo na podpori s povsem nesebičnimi dobrodelnimi prispevki. Žal pa so skupine bolnikov na evropski in slovenski ravni pripravljene financirati le redki nekomercialni viri, zato se skupine bolnikov soočajo z neprestanim izzivom: s potrebo po razvoju strategije, ki bo uravnotežila financiranje s strani podjetij z najvišjim možnim financiranjem iz drugih virov.

Našim članom in bolnikom v Sloveniji, ki nam zaupajo, smo dolžni povsem demokratično, neodvisno in pregledno delovanje, ki je v skladu z najvišjimi standardi dobrega upravljanja. Naša legitimnost izhaja iz naših članov, statuta in demokratično izvoljenih odborov, člani katerih so pogosto bolniki, skrbniki ali preživeli bolniki, ki nam nudijo svoj čas in strokovno znanje.

DPABS rado konstruktivno sodelujejo z vsemi interesnimi skupinami, s čimer varujejo verodostojnost skupin bolnikov.

Združenja bolnikov v Evropi (gl. seznam na koncu dokumenta) in prav tako DPABS so razvila pregleden in trden Kodeks dobrega ravnanja, s katerim si želijo usmerjati odnose med združenji bolnikov in zdravstveno industrijo (vključno z njenimi predstavniki in svetovalci). Zavzemajo se za izvajanje dialoga, delovnega partnerstva ali skupne pobude in/ali pri sprejemanju podpore iz kateregakoli vira financiranja držijo priporočil, zapisanih v Kodeksu. Držali se bomo priporočil Kodeksa, ki ga bomo tudi obnavljali, če bo to potrebno. V Kodeksu niso zbrana načela vseh različnih možnosti financiranja, temveč je v njem naveden nabor osnovnih načel in priporočil.

1. PRIPOROČILA

1.1 Financiranje dejavnosti združenj bolnikov

DPABS lahko sprejme za svojo dejavnosti le sredstva, ki so v skladu z njegovimi cilji in poslanstvom. Ravnanja DPABS, ki prejme financiranje iz kateregakoli vira, vključno iz industrije ali vladnih teles, morajo ob vsakem času ostati odprta, poštena in pregledna glede zneskov in virov financiranja. Javno dostopni dokumenti DPABS, kot so na primer letna poročila ali spletne strani, naj jasno navajajo tovrstne informacije ter naj bodo dostopni v polnem obsegu. Zaradi načela preglednosti naj DPABS virom financiranja izrazi javno priznanje za njihovo podporo. Priznanje naj bo namenjeno posamezni osebi, ki je darovala sredstva, ali organizaciji, ne pa določenemu izdelku ali projektu. V skladu z merili EMEA² naj združenje prikaže tudi odstotek od skupnega prihodka, ki ga predstavlja vsak posamezni vir financiranja (posamezna oseba, vladne organizacije, industrija itd.).

1.2 Temeljno financiranje

DPABS mora financiranje osnovnih dejavnosti vedno prejeti brez kakršnihkoli dodatnih pogojev. V izogib pretiranemu opiranju na katerokoli določeno podjetje naj se sredstva za temeljno financiranje uravnotežijo z morebitnimi sredstvi ostalih virov financiranja in porazdelijo še za druge namene, kolikor je to le mogoče, s čimer se DPABS izogne navzkrižju interesov in si zagotovi neodvisnost.

1.3 Financiranje projektov

DPABS lahko financiranje ali sponzoriranje projektov sprejme le takrat, kadar vir financiranja ne postavlja nikakršnih pogojev glede oblike ali izvajanja projekta, s čimer si DPABS zagotovi popolno neodvisnost. Kakršnakoli objava, ki izhaja iz financiranih projektov, je last DPABS, vir financiranja pa njegovih izsledkov ne sme uporabljati ali navajati brez izrecnega dovoljenja DPABS.

1.4 Financiranje dogodkov združenja bolnikov

DPABS lahko sprejme sredstva, sponzorstvo ali pomoč za organizacijo in izvedbo svojih dogodkov. Če je le možno, naj dogodke financira več virov, čeprav – kot je že znano – to ne bo vedno mogoče. Sponzorji naj ne bi nadzorovali programske vsebine dogodkov, namenjenih bolnikom, ali izbire govorcev.

1.5 Financiranje komunikacijskih virov

DPABS naj objavi imena sponzorjev, ki podpirajo njegovo spletno stran ali drugo spletno gradivo. Velikost sponzorjevega logotipa in prostora, namenjenega objavi podjetja na spletni strani, naj bo zmerna, s čimer se DPABS izogne temu, da bi obiskovalci objavo na spletni strani zaznali kot reklamno sporočilo. Če morajo biti objavljeni logotipi, naj bo njihova velikost omejena ter v skladu z nacionalno/Evropsko zakonodajo³.

1.6 Sodelovanje DPABS na spletnih straneh in pri publikacijah ali letakih zdravstvene industrije

² <http://www.emea.europa.eu/pdfs/human/pcwp/1461004en.pdf>

³ European Advertising Directive (Evropska oglaševalska direktiva), http://ec.europa.eu/consumers/cons_int/safe_shop/mis_adv/index_en.htm

Zdravstvena industrija naj DPABS ne financira za dejavnosti, katerih cilj je oglaševanje uporabe⁴ kateregakoli določenega izdelka ali storitve. DPABS lahko prispeva k izdelavi gradiva, ki se nanaša na obvladovanje določenega stanja, vendar naj v polni meri zagotovi, da za noben posamezen izdelek ali posamezno vrsto zdravljenja ne bo mogoče zaznati, kot da ga DPABS priporoča.

2. SODELOVANJE DPABS PRI DEJAVNOSTIH ZDRAVSTVENE INDUSTRIJE ALI DRUGIH SPONZORJEV

Pri dejavnostih, povezanih z določenim zdravstvenim izdelkom, zdravstveno napravo ali storitvijo, ki ga/jo oglašuje ali dobavlja/prodaja zdravstvena industrija oziroma ki je še v razvoju, bomo upoštevali sledeče ukrepe:

2.1 Oglaševalske dejavnosti, povezane s potrjenimi zdravili, ki se izdajajo na recept

Trenutna evropska zakonodaja in evropski etični kodeksi zdravstvene industrije ne dovoljujejo nikakršnih oglaševalskih dejavnosti, povezanih s potrjenimi zdravili, ki se izdajajo na recept. DPABS bo zagotovilo, da nobena izmed njegovih dejavnosti na noben način ne bo povezana z oglaševalskimi dejavnostmi. DPABS pa bo spodbujalo pravo interakcija/sodelovanje (npr. satelitski simpoziji), če pri tem v nobenem pogledu ne bo šlo za oglaševalsko dejavnost. DPABS bo pozorno na možne konflikte in nenamerne posledice in se bo v vseh pogledih strogo držalo svojega neodvisnega načrta, ki je osredotočen na bolnike.

DPABS bo izdelalo seznam vrst dejavnosti, ki jih je mogoče zaznati kot oglaševalske ter lahko zaradi tega povzročijo navzkrižje interesov in so nezakonite. Seznam bo vseboval sledeče dejavnosti:

- Razširjanje enostranskih, nepreverjenih ali delnih informacij o izdelku/storitvi, ki ga/jo izdelava, oglašuje ali ponuja podjetje, ne glede na to, ali podjetje financira združenje bolnikov ali ne.
- Navajanje DPABS v poslovni komunikaciji podjetja, da zagovarja ali odsvetuje uporabo določenega izdelka.
- Sodelovanje člana/predstavnika DPABS kot predavatelja/udeleženca na prireditvi podjetja, namenjeni lansiranju določenega farmacevtskega izdelka (gl. §2.4 spodaj).
- Sodelovanje na ad hoc sestanku, ki ga sponzorira eno samo podjetje z namenom, da bi bolnike obvestilo o svojih izdelkih (gl. §2.4 spodaj).
- Privolitev, da podjetje na svoji stojnici na kakršnemkoli trgovskem sejmu, komercialni razstavi ali znanstveni konferenci predstavlja/deli gradivo DPABS.
- Pojavljanje v reklamnem gradivu za določen izdelek podjetja (npr. brošure za določeno zdravilo) ali pričevanje člana/predstavnika DPABS v vlogi »uporabnika« tega zdravila. Kontaktni podatki DPABS so lahko v tovrstnem gradivu navedeni posebej.

⁴ Kakršnakoli uporaba, vključno s sočutno uporabo izdelka, ki se je uradno ne oglašuje.

DPABS bo izdelalo popoln seznam vrst dejavnosti, ki jih je po nacionalni zakonodaji mogoče zaznati kot oglaševalske dejavnosti.

2.2 Sporočila za javnost s strani zdravstvene industrije

- DPABS in njegovi predstavniki morajo biti pozorni in zavrniti vsakršno možnost, da jih navajajo v sporočilih za javnost, ki jih objavi zdravstvena industrija in ki so povezana z oglaševanim izdelkom ali izdelkom v razvoju.
- Če DPABS meni, da mora zaradi določenega izdelka sodelovati z mediji, naj v ta namen pripravi svoje sporočilo za javnost, ki je v vseh pogledih povsem neodvisno od zdravstvene industrije.
- Če podjetje navaja mnenje DPABS ali se nanaša na informativno gradivo DPABS (glasila, publikacije, spletne strani itd.) brez pisne privolitve DPABS, je pomembno, da DPABS nasprotuje tovrstnemu ravnanju s priporočenim pismom podjetju ter s kopijo sporočila nacionalnemu **združenju**⁵, v katerem so združeni posamezni predstavniki zdravstvene industrije.

2.3 Strokovna usposabljanja, ki jih organizira zdravstvena industrija ali skupina podjetij

Če komercialni sponzorji predstavnikom DPABS ponudijo financiranje programov strokovnega usposabljanja ali programov krepitev usposobljenosti, tako na splošnejših področjih, kot sta na primer *bolezni in mediji* ali *vodenje nevladnih organizacij*, kot tudi na področjih, ki so bolj povezana z določenimi izdelki, na primer *postopek pravne ureditve zdravil*, *stroškovne študije/študije učinkovitosti oblikovanja cen in nadomestil* ter *kako lobirati*, se mora DPABS zavedati, da vse teme niso nevtralne. Nekateri programi lahko vplivajo na mišljenje članov DPABS ali njihovih predstavnikov. Spodaj navedeni točki nam služita kot pomoč pri odločanju o tem, ali se bodo predstavniki oz. člani DPABS določenega programa usposabljanja udeležili ali ne:

- Program sponzorira več podjetij, ne le eno samo.
- Člani/predstavniki DPABS so sodelovali pri pripravi programa usposabljanja.

Zaželeno je, da DPABS najde primerljiv program, ki ga organizira druga nevladna organizacija ali akademska ustanova, ter se obrne na podjetje s prošnjo po sponzoriranju udeležbe.

2.4 Udeležba na kongresih ali seminarjih, organiziranih s strani zdravstvene industrije

- Če člani/predstavniki DPABS sodelujejo na lansiranju/predstavitvi določenega izdelka podjetja, podjetje ne sme fotografirati ali objaviti fotografij brez predhodne odobritve vpletenih članov/predstavnikov DPABS. V izogib nejasnostim in zapletom v prihodnosti priporočamo, da se tovrstni dogovori tudi zapišejo pred začetkom dogodka.

⁵ <http://www.efpia.eu/Content/Default.asp?PageID=559&DocID=3484>

- Če člani/predstavniki DPABS sodelujejo na ad hoc sestanku, ki ga sponzorira eno samo podjetje z namenom, da bi bolnike obvestilo o svojih izdelkih, naj člani/predstavniki DPABS vztrajajo pri tem, da bolniki dobijo tudi različne informacije iz nepristranskih tretjih virov, s čimer se zagotovi boljša uravnoteženost informacij. Informacijski sestanki brez prisotnosti neodvisnih strokovnjakov se lahko smatrajo za kršitev Farmaceutvske oglaševalske direktive (Pharmaceutical Advertising Directive)⁶.

2.5 Navodila za individualno kompenzacijo

V določenih primerih zdravstvena industrija lahko prostovoljcem ali predstavnikom DPABS nameni honorarje:

- Udeležba na srečanju ali konferenci, ki ga/jo organizira podjetje.
- Udeležba na srečanju ali konferenci, ki ga/jo organizira nekdo drug.
- Pregled gradiva, letakov, protokolov, ki jih pripravi podjetje.
- Svetovanje glede politike podjetja ali sodelovanje v svetovalnih odborih.

Navedeni primeri so trenutno tudi praksa zdravstvenih strokovnjakov. Združenja bolnikov naj se obravnavajo na enak način, zato lahko za podobne priložnosti prav tako prejmejo honorarje. Notranja politika DPABS in vsi dogovori naj bodo povsem pregledni.

2.6 Sodelovanje DPABS na spletnih straneh zdravstvene industrije ali pri drugem gradivu (DVD-Romi, tiskana gradiva itd.)

DPABS naj se vzdrži sodelovanja na spletnih straneh zdravstvene industrije⁷.

2.7 Akcije ozaveščanja o boleznih, ki jih organizira zdravstvena industrija

Akcije ozaveščanja o boleznih se lahko v nekaterih državah EU obravnavajo kot posredna oblika oglaševanja, kar pa je protizakonito. Kljub temu, da tovrstne akcije lahko koristijo nekaterim bolnikom ali splošni javnosti, pa DPABS povezanost z njimi odsvetujemo, razen če jih podpira kateri izmed javnozdravstvenih organov.

DPABS mora zagotoviti, da je vsaka tovrstna akcija ne le pobuda zdravstvene industrije, temveč da tudi zadosti dobro izraženi javnozdravstveni potrebi, s katero se strinjajo in jo podpirajo nacionalni in/ali evropski javnozdravstveni organi.

2.7.1 Akcije ozaveščanja o boleznih, ki jih organizira DPABS

Kadar DPABS pripravlja svoje akcije ozaveščanja o boleznih, mora ob tem zagotoviti, da bodo kakršnekoli informacije o komercialnih izdelkih, ki so v tovrstnih akcijah

⁶ Povezava na Farmaceutvsko oglaševalsko direktivo (Pharmaceutical Advertising Directive).

⁷ Prav tako naj nobene informacije, povezane z zdravjem, ki jih združenje bolnikov objavi na svoji spletni strani in v tiskanem gradivu, ne bodo povezane s kakršnimkoli komercialnim oglaševanjem. To naj bo v omenjenih informacijah tudi navedeno. Pravilnost informacij naj preverja svetovalni odbor, ki je neodvisen od poslovnih interesov podjetja.

prisotne, temeljile na povzetkih značilnosti izdelkov ali podobnem komercialno neodvisnem in potrjenem viru. DPABS tovrstne informacije lahko posreduje, če ob tem upošteva navedene pogoje:

- jasna navedba, na kakšen način je DPABS do informacije prišlo,
- navedba potrjenega vira informacij,
- navedba zdravstvenih/neodvisnih strokovnjakov, s katerimi se je DPABS o informaciji posvetovalo,
- navedba odgovornega uredniškega odbora, ki nadzira in ima pregled nad informacijami,
- DPABS ima izdelano politiko o preglednosti, kjer so navedeni viri financiranja.

2.7.2 Uredniške odgovornosti zdravstvene industrije

Komercialne organizacije, ki v svojem gradivu ali drugje želijo omeniti DPABS, naj od DPABS pred objavo pridobijo pisno odobritev.

Zaključek

Pričujoči kodeks je dinamičen dokument, ki ga bomo obnavljali, če bo to potrebno. Potrebno pa bo obravnavati tudi druga področja sodelovanja med DPABS in zdravstveno industrijo (npr. klinične raziskave), navodila za katera bodo opisana v ločenem dokumentu.

Združenja bolnikov, ki so že potrdila ta Kodeks:

Evropska koalicija bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition (ECPC)
Evropska skupina za zdravljenje aidsa – European Aids Treatment Group (EATG)
Portugalska skupina za zdravljenje aidsa – GAT
Združenje bolnikov z Rettovim sindromom – RETT Syndrome
Evropska mreža združenj bolnikov z mielomom – Myeloma Euronet
Evropska organizacija bolnikov z redkimi boleznimi – European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS)
Evropska mreža združenj bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo – Alzheimer Europ (AE)
Evropska mreža združenj bolnikov – European Patient Forum (EPF)
Evropski del Mednarodne federacije združenj bolnikov s sladkorno boleznijo – International Diabetes Federation - European Region
Evropska mreža združenj bolnikov z lupusom – Lupus Europe

Predsednik društva, Mirko Triller, l.r.