

**Принят:
Конференцией Всероссийского союза
общественных объединений пациентов
21 декабря 2010 года**

**ЭТИЧЕСКИЙ КОДЕКС
общественных объединений пациентов, обществ по защите прав пациентов и
некоммерческих организаций, действующих в интересах пациентов**

1. Общие положения

Данный Этический Кодекс (далее – «Кодекс») регулирует отношения общественных объединений пациентов, обществ по защите прав пациентов и некоммерческих организаций, действующих в интересах пациентов, - разделяющих положения настоящего Кодекса (далее - «объединения, руководствующиеся Кодексом»), с организациями и лицами, осуществляющими производство и реализацию товаров (работ, услуг) медицинского назначения, или выступающими от их имени или в их интересах (далее – «организации медицинской сферы»), с органами государственной власти, друг с другом и Всероссийским союзом пациентов (далее – «Союз»).

Целью этического регулирования является создание правил работы объединений, руководствующихся Кодексом, позволяющих достичь максимальной эффективности их деятельности, направленной на улучшение качества медицинской и медико-социальной помощи в интересах каждого пациента.

Указанное качество медицинской и медико-социальной помощи включает в себя обеспечение доступности оказания медицинской помощи в амбулаторных и стационарных условиях, лекарственной помощи, мер, направленных на реабилитацию и социальную интеграцию пациентов и инвалидов.

Эти цели объединений, руководствующихся Кодексом, нередко совпадают с интересами организаций медицинской сферы, основная задача которых продать медицинские товары, работы или услуги. Такое совпадение целей и интересов нередко создает впечатление, что объединения, руководствующиеся Кодексом, могут быть инструментом организаций медицинской сферы по продвижению конкретных медицинских товаров, работ или услуг на рынках, и служат извлечению прибыли, однако эти же отношения нередко способствуют реализации права граждан на доступность качественной лекарственной помощи и медицинских услуг, что в совокупности требует особого этического регулирования.

Объединения, руководствующиеся Кодексом, стремятся содействовать реализации как можно большего объема прав пациентов, изложенных в Декларации прав пациентов в России, принятой на Первом Всероссийском конгрессе пациентов 28 мая 2010 года в Москве, поскольку от объема реализованных прав нередко зависит здоровье и даже жизнь человека. Стремясь к этой цели объединения, руководствующиеся Кодексом, в отношениях с органами государственной власти придерживаются конструктивности, обоснованности и гласности.

Объединения, руководствующиеся Кодексом, признают необходимость регулирования отношений друг с другом, направленного на взаимную поддержку и консолидацию в целях достижения наилучших практик в сфере реализации прав пациентов и их защиты.

Всероссийский союз пациентов не подменяет собой существующие объединения, но оказывает им помощь, направленную на консолидацию и наиболее эффективную деятельность.

2. Этические принципы деятельности общественных объединений пациентов и обществ по защите прав пациентов

Все нижеперечисленные принципы находятся во взаимосвязи и не могут рассматриваться отдельно друг от друга.

Принцип пациентского централизма: деятельность объединений, руководствующихся Кодексом, направленная на реализацию прав пациентов и защиту этих прав, имеет приоритет перед прочей деятельностью. Никакие условия не могут нарушать принципа пациентского централизма.

Принцип реальной возможности: деятельность объединений, руководствующихся Кодексом, осуществляется в рамках доступных ресурсов.

Принцип соответствия статусу: уставная деятельность объединений, руководствующихся Кодексом, не может подменяться иной деятельностью, включая непосредственную деятельность по продвижению конкретных медицинских товаров, работ или услуг.

3. Отношения с организациями медицинской сферы

2.1. Руководителями объединений, руководствующихся Кодексом, не могут быть руководители, сотрудники и/или учредители организаций медицинской сферы, а так же их родственники.

2.2. Деятельность объединений, руководствующихся Кодексом, не должна быть направлена на создание преимущества одной организации медицинской сферы перед другой, если речь не идет о расширении фактической доступности медицинских товаров (работ, услуг) для пациентов, включая доступность по цене в соотношении с качеством, по приближенности к месту нахождения пациента, по срокам получения и по наличию услуг и препаратов в перечнях (стандартах) для льготных категорий граждан и стационаров.

2.3. Объединения, руководствующиеся Кодексом, и их представители не вправе оказывать организациям медицинской сферы платные услуги, непосредственно связанные с продвижением их товаров (работ, услуг) на рынках. Предметом договора пожертвования объединений, руководствующихся Кодексом, с организациями медицинской сферы не может быть продвижение конкретных медицинских товаров (работ, услуг) в любой форме.

2.4. Объединения, руководствующиеся Кодексом, не вправе принимать любые средства и ресурсы от организаций медицинской сферы, чьи товары (работы, услуги) не имеют доказанной эффективности и безопасности, если речь не идет о поддержке проведения клинических исследований лекарств, технологий, оборудования и т.п. для лечения тяжелых, жизнеугрожающих заболеваний, то есть в случае, если эффективность и безопасность товаров (работ, услуг) еще не установлены надлежащим способом, но их применение может положительно влиять на здоровье и жизнь людей.

2.5. При наличии сомнений в эффективности и безопасности медицинского товара (работы, услуги) объединение, руководствующееся Кодексом, вправе инициировать или самостоятельно провести экспертизу его эффективности и безопасности, в зависимости от результатов которой устранить сомнения или получить их подтверждение.

2.6. При наличии сомнений в эффективности и безопасности товара (работы, услуги), а так же при наличии сведений о нарушении требований к эффективности и безопасности или сведений о причинении вреда гражданам применением товара (работы,

услуги) объединения, руководствующиеся Кодексом, запрашивают в соответствующей организации медицинской сферы сведения, позволяющие устранить сомнения, или сообщают об обоснованных сомнениях и выявленных нарушениях в компетентные органы и в Союз.

2.7. Объединения, руководствующиеся Кодексом, не вправе позитивно и публично упоминать конкретные, в частности торговые наименования медицинских товаров (работ, услуг) (если только они не совпадают с международными непатентованными наименованиями), а так же предоставлять места для размещения о них информации (рекламы). При проведении конференций, семинаров, школ и других публичных мероприятий допускается предоставление информационных стендов при условии участия в вышеуказанных мероприятиях более одной организации медицинской сферы одного профиля. При издании журналов, газет, интернет ресурсов и иных изданий объединения, руководствующиеся Кодексом, не вправе размещать рекламу медицинских товаров (работ, услуг). Допускается публикация в таких изданиях статей, в которых упоминаются не менее двух конкурирующих товаров (работ, услуг) разных производителей.

2.8. При намерении провести публичное мероприятие (программу, проект и т.п.) при поддержке организаций медицинской сферы объединение, руководствующееся Кодексом, обязано направить просьбу о поддержке всем конкурирующим организациям медицинской сферы одного направления или организациям медицинской сферы, которые могут быть заинтересованы в его проведении (имеют товар (работу или услугу) предназначенный для пациентов, участвующих или привлеченных к мероприятию, для осуществления видов лечения и реабилитации, упоминаемых в рамках публичного мероприятия), но не менее чем двум, когда наличие или точное число заинтересованных организаций не известно.

2.9. В том случае, если только лишь одна организация медицинской сферы заинтересована в проведении публичного мероприятия (программе, проекте и т.п.) и готова его поддержать, объединение, руководствующееся Кодексом, обязано проинформировать об этом руководство Союза. При этом в Союз предоставляются программа мероприятия, наименование благотворителя (жертвователя) и условия финансирования мероприятия. Сопредседатели Союза совместным решением дают заключение о соответствии (несоответствии) мероприятия требованиям данного Кодекса. Заключение принимается большинством голосов Сопредседателей Союза. Сопредседатель имеет право на особое мнение. При необходимости Сопредседатели определяют наблюдателя за соблюдением в ходе подготовки и проведении такого мероприятия норм настоящего Кодекса.

2.10. Наблюдатели могут назначаться Сопредседателями Союза так же для осуществления наблюдения на любые публичные мероприятия объединений, руководствующихся Кодексом.

2.11. В случае выявления нарушений в ходе подготовки или проведения публичного мероприятия (программы, проекта) наблюдатель сообщает об этом нарушителю, а затем, если нарушение не будет устранено, одному из Сопредседателей Союза, который направляет нарушителю письменное предписание об устранении нарушения.

2.12. Наблюдатель составляет отчет о мероприятии в течение пяти дней после его завершения и направляет его одному из Сопредседателей Союза.

2.13. Сведения о нарушениях данного Кодекса могут поступать в Союз не только от официально назначенных наблюдателей, но из любых источников.

2.14. Сопредседатели вправе поставить перед Конференцией Союза вопрос о несоответствии деятельности объединения пациентов и их защитников правилам настоящего Кодекса (признать его поведение не этичным), а по отношению к членам Союза – вопрос об исключении из членов Союза или о доведении до коллегиального руководящего органа - члена Союза - сведений о выявленных нарушениях.

Соответствующие решения Конференции Союза публикуются на сайте Союза и могут быть направлены в органы государственной власти.

2.15. Не могут быть основанием для применения каких-либо санкций не достоверные сведения.

2.16. Не может считаться нарушением правил данного Кодекса деятельность объединений пациентов и их защитников, направленная на защиту прав граждан на медицинскую помощь в форме обращений в органы власти, правоохранительные органы и суды. Такая деятельность приветствуется при наличии соответствующих оснований. В случае если нарушение права не будет устранено в установленные законом или в обращении сроки, или гражданину причинен вред здоровью или жизни нарушением прав, а так же если имеются сведения о нарушении соответствующих прав нескольких граждан, объединение пациентов и их защитников вправе придать соответствующие факты широкой огласке, невзирая на упоминание в этом сообщении определенного торгового наименования товара, работы или услуги.

4. Отношения с органами государственной власти

3.1. Объединения, руководствующиеся Кодексом, добиваются от государства для пациентов России максимальной реализации прав, которые изложены в Декларации прав пациентов в России, принятой на Первом Всероссийском конгрессе пациентов 28 мая 2010 года в Москве.

3.2. При обращении к органам государственной власти объединения, руководствующиеся Кодексом не должны упоминать конкретные торговые наименования медицинских товаров (работ, услуг).

3.3. Объединения, руководствующиеся Кодексом, вправе получать поддержку органов государственной власти. Такая поддержка не может достигаться ценой нарушения принципа пациентского централизма.

5. Отношения объединений, руководствующихся Кодексом, друг с другом и с Союзом

4.1. Деятельность объединений, руководствующихся Кодексом, по отношению к другим объединениям, руководствующимся Кодексом, основана на принципах взаимного уважения, доверия и поддержки.

4.2. Деятельность объединений, руководствующихся Кодексом, независима от Союза.

4.3. Союз осуществляет следующие основные функции в отношениях с объединениями, руководствующихся Кодексом:

- координационную для обмена информацией, выработки единых позиций, проведения совместных мероприятий;
- образовательную для передачи имеющегося опыта, привлечения экспертов;
- правозащитную для защиты прав пациентов;
- деятельность по продвижению принятых решений в СМИ, общественных и государственных органах;
- наблюдение за соблюдением норм данного Кодекса по правилам, указанным в гл. 2 настоящего Кодекса.

4.4. Союз, получив достоверную информацию о несоблюдении правил данного Кодекса любыми лицами, вправе признать деятельность этих лиц не этичной и сообщить об этом самому лицу, а так же заинтересованным органам государственной власти и СМИ. При необоснованном сообщении о нарушении норм Кодекса третьим лицам Союз несет ответственность за причинение вреда репутации лица, в отношении деятельности которого распространяется информация о нарушении норм Кодекса.

6. Присоединение к Этическому Кодексу

5.1. Общественное объединение пациентов, общество по защите прав пациентов и некоммерческая организация любой организационно-правовой формы, действующая в интересах пациентов, может присоединиться к Этическому Кодексу и принять его за основу своих отношений с указанными в нем сторонами.

5.2. О своем решении присоединиться к данному Этическому Кодексу заявитель направляет одному из Сопредседателей Союза соответствующее сообщение в свободной форме. Такое решение означает, что заявитель в своей работе руководствуется всеми правилами Этического Кодекса без исключений.

5.3. Присоединение происходит автоматически после получения Союзом соответствующего сообщения и не требует специального решения.

7. Дополнения и изменения в Этическом Кодексе

Объединения, руководствующиеся Кодексом, вправе предлагать в него изменения и дополнения. Решение о таких изменениях (дополнениях) или отказе в их принятии принимается Конференцией Всероссийского союза общественных объединений пациентов.