

Etický kodex patientské organizace Veronica z.ú.

PACIENTKY, RODINA A PŘÁTELÉ

- Činnosti a aktivity Patientské organizace Veronica z.ú. (dále jen „patientská organizace“) jsou plně podporující pacientky s onkogynekologickým onemocněním a ženy s genetickou mutací BRCA1 a BRCA2 a jejich rodiny.
- Naší snahou je vytvořit platformu, kde se budou pacientky rády setkávat, budou cítit klid a pohodu pro sdílení svých myšlenek, radostí a starostí.
- Veškerá jednání v patientské organizaci jsou prosty možného konfliktu zájmů.
- Patientská organizace vznikla jako seskupení dobrovolníků, kteří si byli vědomi toho, že pro ženy s onkogynekologickým onemocněním dosud nebyla vytvořena žádná platforma, která by je podporovala při léčbě.
- Chceme být seskupením s relevantním názorem patientek s onkogynekologickým onemocněním. Správní rada patientské organizace je tvořena členy s osobní zkušeností s tímto onemocněním, stejně tak i bez této zkušenosti. Toto složení považujeme za důležité, neboť pacientky a jejich rodiny přinášejí důležité poznatky, informace o prožitcích. Nastavují tak správní radě zrcadlo, zda se rozhodování ubírá správným směrem a činnost patientské organizace se vyvíjí k podpoře aktuálních potřeb patientek.
- Pokud by se pacientka či jiná osoba chtěla stát členem správní rady a podílet se tak na vedení patientské organizace, má možnost požádat o své členství ve správní radě. Členství ve správní radě není podmíněno osobní zkušeností s onkogynekologickým onemocněním. O členství bude hlasovat správní rada na svém nejbližším zasedání.
- V patientské organizaci nerozlišujeme, kdo má či nemá osobní zkušenost s onkogynekologickým onemocněním, hlavním kritériem je pro nás snaha usnadnit život patientkám a jejich rodinám.
- Na našich webových stránkách jsou uvedeny testimonialy patientek. Pokud byste se rozhodly takový testimonial natočit, činíte tak ze svobodné vůle a po řádném uvážení a mnohdy i souhlasu rodinných příslušníků. Poté s Vámi bude sepsán informovaný souhlas, ve kterém jsou upraveny bližší podmínky včetně možnosti odvolání souhlasu a následného odstranění testimonialu z webových stránek.

DÁRCI

- Pacientská organizace vynakládá darované prostředky výhradně na cíle uvedené v zakládací listině.
- Pacientská organizace žádá o finanční podporu, jen když ji potřebuje. Vychází tak ze zhodnocení skutečných potřeb a v komunikaci s dárci jsme upřímní, pravdiví a seriózní.
- Pacientská organizace informuje dárce o poslání a práci, kterou organizace vykonává. Dále informuje o účelu, na který bude dar použit. Pokud je darování účelově vázáno, je povinností pacientské organizace respektovat toto určení. Podrobnou úpravu obsahuje uzavřená darovací smlouva mezi dárce a pacientskou organizací. K informování dárce pacientská organizace vytvořila dokumenty v tištěné a/či elektronické podobě, které dárce poskytnou informace o činnosti pacientské organizace.
- Dárce má jistotu, že žádost o dar je zároveň příslibem k efektivnímu využití daru. Je zapotřebí, aby pacientská organizace byla schopna realizovat účel, na který žádala podporu. Pacientská organizace vyvíjí kroky k tomu, aby činnost, na kterou žádá podporu, byla realizována.
- Dárce má jistotu, že pacientská organizace s ním bude jednat profesionálně, v souladu s tímto etickým kodexem.
- Pacientská organizace je transparentní, dárce má právo vědět, s kým komunikuje a jakou pozici v pacientské organizaci zastává. Na webových stránkách pacientské organizace je uvedena organizační struktura včetně personálního obsazení vrcholných orgánů a statutárního zástupce.
- Rozhodování o činnosti pacientské organizace je plně autonomní. O Směřování a cílech pacientské organizace rozhoduje správní rada na svých pravidelných schůzích. Rozhodování pacientské organizace není nikterak ovlivněno vlivy třetích subjektů, je nezávislé na možných vnějších tlacích ze strany státních orgánů, obchodních společností či jiných subjektů neziskového sektoru.
- Pacientská organizace nepřijme finanční či jinou podporu od subjektu, který by mohl poškodit důvěryhodnost a názorovou nezávislost pacientské organizace; pacientská organizace nepřijímá dary od subjektů, jejichž činnost je v rozporu s posláním a hodnotami pacientské organizace; v případě nejasností rozhoduje správní rada pacientské organizace.
- Snažíme se vytvořit portfolio dárců, abychom tím zajistili dlouhodobé a stabilní financování pacientské organizace. Oslovujeme tak potencionální dárce z řad obchodních subjektů, ale i jednotlivců. Na požádání uvedeme informace o našich dárcích.
- Pacientská organizace zveřejňuje Výroční zprávu na svých webových stránkách a dárce má tak přístup k aktuálním výročním a finančním zprávám organizace.

- Pacientská organizace nepřijme dar od pacientky či její rodiny, pokud je ve finanční tísní. Pacientská organizace nepřijímá finanční dary od pacientů s omezenou svéprávností či od nezletilých osob.
- Představitelé pacientské organizace nesmí pobízet zdravotníky k tomu, aby požadovali dary od pacientek či jejich rodinných příslušníků.
- Pacientská organizace nesmí připustit, aby dar vedl ke zvýhodnění v péči o jednu pacientku na úkor dalších.
- Pacientská organizace přijímá finanční dary výhradně na transparentní účet. Pacientská organizace nepřijme dar od neurčitého dárce.
- Pacientská organizace bude odpovídajícím způsobem informovat dárce, jak naložila s darem, pokud souhrnně získané účelově vázané prostředky převýší skutečné potřeby daného projektu.
- Dárce má jistotu, že s jeho osobními údaji a informacemi týkajícími se daru bude nakládáno v souladu s platnou právní úpravou.
-

Tento Etický kodex vytvořila JUDr. Šárka Špeciánová a zrevidovaly zakladatelka Mgr. Petra Adámková a tajemnice Ing. Veronika Cibulová

