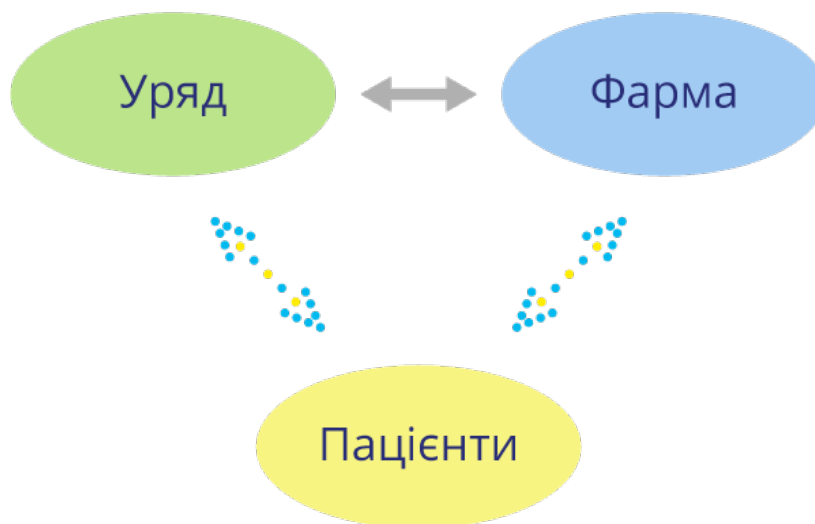


Датовано: 04 лютого 2014 року

Положення про Благодійний фонд «Пацієнти України»

Преамбула

За 10 років незалежності України система перемовин між державним та фармацевтичним сектором офіційно виключала пацієнта. Це стосувалося як постачання та ціноутворення, так і кількості і якості медикаментів, що присутні на ринку України. Зазвичай, усі переговори держава – фарма, фарма – пацієнт відбувалися за закритими дверима і не ґрунтувалися на принципах гласності та прозорості.



У той же час, уже сьогодні існують пацієнти, експертна думка яких може стати вкрай важливою і навіть необхідною для ефективного управління системою державних закупівель та поставки медичних препаратів. Міжнародний досвід впровадження принципів GIPA демонструє низку переваг залучення пацієнтів до всіх процесів, пов'язаних із системою закупівель, особливо це стосується сфери зниження цін на ліки. Тож зв'язок між трьома основними гравцями: фармою, державою та пацієнтами, які є невід'ємною та головною частиною цього процесу, повинен бути закріплений та посилений за допомогою спеціального консультативного механізму.

Таким чином, в Україні вже давно виникла нагальна потреба у створенні відкритої платформи для відвертого діалогу між пацієнтськими організаціями, фармацевтичними компаніями та державою для поліпшення доступу до якісних ліків за доступною ціною – для всіх, хто їх потребує.

Визначення цілей БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»

Благодійний фонд «Пацієнти України» (англійська назва – Charitable Fund "**Patients of Ukraine**"). БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» – це спеціалізоване об'єднання пацієнтів, створене за ініціативою Всеукраїнської благодійної організації "Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД". БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» об'єднує пацієнтів для захисту своїх прав та інтересів перед фармацевтичним бізнесом та державою. Життя кожного з них напряму залежить від якості, доступності та ефективності ліків. Саме тому БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» покликаний стати впливовою силою для забезпечення лікуванням усіх пацієнтів, які його потребують.

Мета БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»:

Забезпечити всіх пацієнтів України ефективним лікуванням, об'єднуючи активістів для впливу на державні закони та політику.

Місія БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»:

Датовано: 04 лютого 2014 року

Лікування доступне для всіх

Ключові завдання БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»:

Зовнішні

- Забезпечити повноцінне фінансування Державних програм з лікування
- Покращити прозорість та підзвітність державних тендерних та закупівельних процесів.
- Виявити проблеми для системного вирішення ситуації з туберкульозом в Україні.
- Здійснювати тиск на Уряд та фармацевтичні компанії з метою зниження цін на медикаменти
- Визначити та налагодити співпрацю з ключовими партнерами, що можуть підтримати адвокаційні зусилля БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»

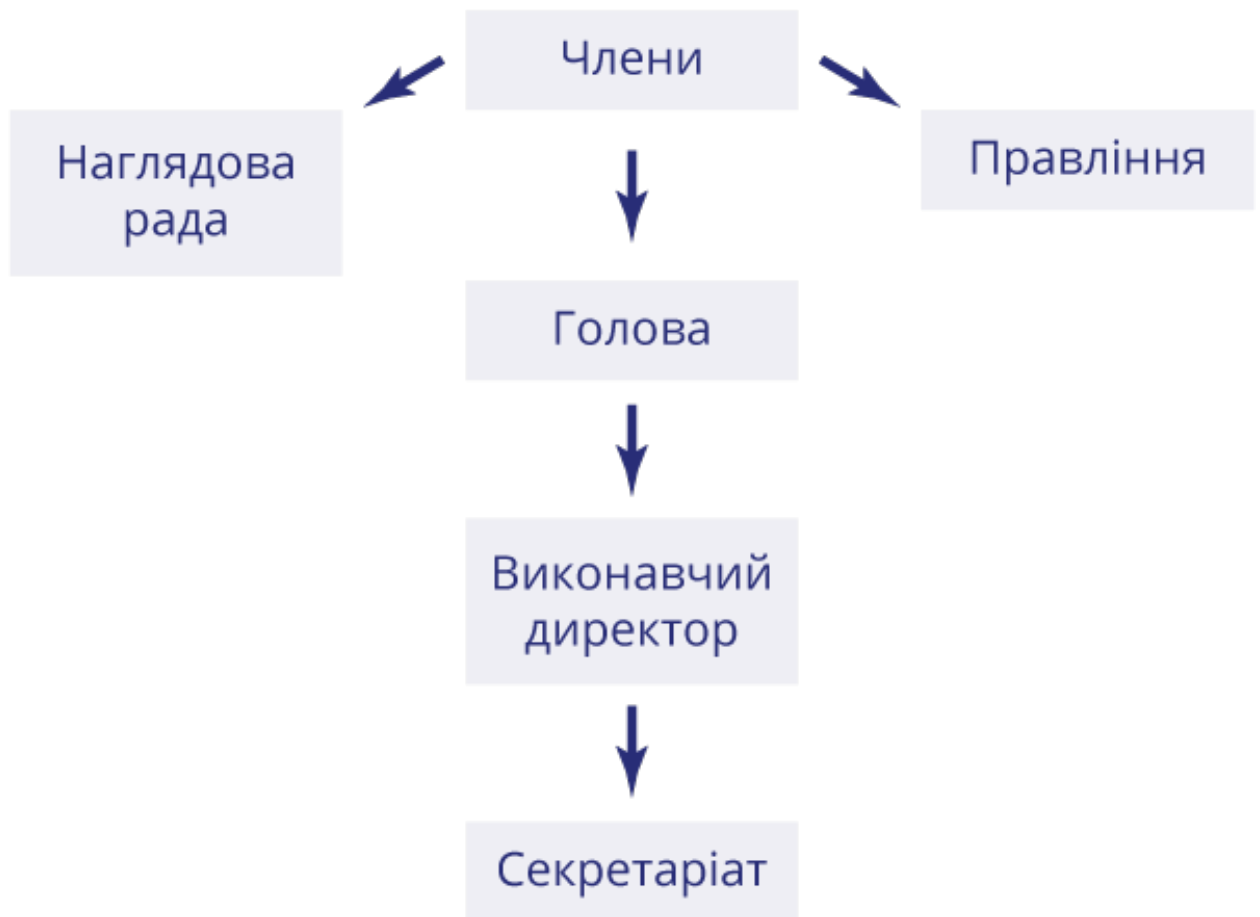
Внутрішні

- Підвищити професійний рівень членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» з питань адвокації та розвинути технічні навички щодо доступу до лікарських засобів
- Збільшити та деталізувати членство БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»
- Створити та впровадити стратегію фандрайзингу
- Підтримка власної ідентичності.

Структура

Засновниками БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» є представники пацієнтської спільноти.

Датовано: 04 лютого 2014 року



Процедура прийняття рішень БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»

Рішення з будь-яких питань, які стосуються роботи БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» окрім тих, які згідно з цим Положенням належать до компетенції Голови Правління, Правління або Виконавчого директора, приймаються шляхом проведення консультацій, які організовує Голова Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» за допомогою зустрічей, голосування на спеціальній внутрішній сторінці організації у соціальних мережах, електронної пошти, факсу або звичайної пошти.

Голова Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» розсилає не менш ніж за 3 робочі дні до кінцевого терміну прийняття рішення електронною поштою, факсом, поштою або в соціальній мережі на спеціально створеній сторінці організації всім членам БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» опис суті питання, яке виноситься на розгляд БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», та додаткові документи та матеріали, які стосуються цього питання.

Для прийняття рішення достатньо згоди не менше половини членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», вираженої за допомогою електронної пошти, факсу, звичайної пошти, в соціальній мережі на спеціально створеній сторінці організації або під час голосування на зустрічі. Якщо з якогось питання не вдалось досягти згоди половини членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», то таке питання виноситься на розгляд засідання членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» та рішення за ним приймається простою більшістю голосів присутніх членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Засідання БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» вважається правомочним, якщо на ньому присутні не менше половини членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Датовано: 04 лютого 2014 року

Кожен член БФ «Пацієнти України» володіє одним голосом. Якщо з якогось питання голоси розділились порівну, то голос Голови Правління БФ «Пацієнти України» матиме вирішальне значення.

У разі відсутності на засіданні, член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» може делегувати свій голос іншому члену шляхом надсилання листа-повідомлення про таке делегування Голові Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» електронною поштою, факсом або звичаною поштою.

Кінцеві терміни прийняття рішень Голова Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» встановлює кожного разу залежно від ситуації на свій розсуд.

Додатковим інструментом прийняття рішень є електронна система голосування, розміщена на закритій сторінці у соціальній мережі Facebook, до якої мають доступ виключно члени БФ «Пацієнти України».

Кожен член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» чи представник Секретаріату може винести питання на обговорення та прийняття рішення. Після обговорення винесеного питання у форматі коментарів відбувається відкрите електронне голосування. Рішення приймається шляхом підрахунку голосів.

Голова Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»

Голова Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» обирається членами БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» простою більшістю голосів строком на два роки зі складу членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Обов'язки та відповідальність Голови Правління

Голова Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» має наступні функції і обов'язки:

- Розробка стратегічних напрямків діяльності організації
- Коригування місії, бачення та цілей організації
- Продукування ідей для адвокаційних кампаній організації
- Лідерство в реалізації адвокаційних кампаній
- Публічне висвітлення проблем пацієнтів від імені пацієнтів з відкритим обиччям
- Пошук, навчання та наснаження пацієнтів з різних нозологій задля відстоювання своїх прав на лікування
- Ведення переговорів з високопосадовцями державного рівня та представництво перед ними інтересів пацієнтів
- Підтримка регулярної комунікації з національними, міжнародними та регіональними ініціативами з доступу до лікування
- Представлення БФ «Пацієнти України» на зовнішніх зустрічах
- Відповідальність за використання коштів БФ «Пацієнти України»
- Встановлення контактів з фармацевтичними компаніями (міжнародні, регіональні та національні представництва) та предстаництво інтересів БФ «Пацієнти України» перед представниками фармкомпаній
- Забезпечення прозорості прийняття рішень в БФ «Пацієнти України»

Голова Правління звітує про роботу на Загальних Зборах БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» та/або заходах, ініційованих іншими пацієнтськими організаціями.

Датовано: 04 лютого 2014 року

Дострокове припинення повноважень Голови

У разі якщо Голова Правління не виконує свою роботу належним чином (бездіяльність, недостатня прихильність, серйозні помилки, некоректна поведінка стосовно членів і т.д.), члени БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» можуть винести це питання на порядок денний зустрічі або електронне обговорення. Ухвалення рішення про дострокове припинення повноважень Голови Правління затверджується не менше 2/3 голосів членів, присутніх на загальних зборах БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ». Окрім чергових засідань, рішення про дострокове припинення повноважень Голови Правління може бути затверджене на позачергових загальних зборах БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», які можуть бути скликані 1/3 членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ». У разі відсутності члена, його/її голос може делегуватися відповідно до процедури, описаної вище. Перед припиненням головування, Голова Правління має право бути заслуханим та представити свою позицію.

Члени

Критерії членства у БФ «Пацієнти України»

- Мотивація працювати задля покращення доступу до лікування в Україні
- Активізм та добровільність
- Обізнаність у сфері охорони здоров'я
- Розуміння майбутнім членом руху БФ «Пацієнти України» та готовність його поділяти
- Готовність представляти БФ «Пацієнти України» на переговорах різних рівнів
- Член БФ «Пацієнти України» може бути пацієнтом або активістом

Чіткого критерію щодо кількості пацієнтів у складі членів організації – не встановлюється. Представники фармацевтичних компаній, лікарі, які займаються медичною практикою, не можуть входити до складу БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Особи вступають у членство БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» від себе особисто як фізичні особи, а не як представники своїх організацій. Кількість діючих членів не обмежується кількістю.

БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» є формою самоорганізації пацієнтів, які на установчих зборах визначають перший склад членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», а також формують установчі документи.

Строк повноважень членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» складає два (2) роки.

Прийняття нового члена БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» здійснюється за рішенням Правління, БФ «Пацієнти України» на підставі заяви кандидата про наміри бути членом, резюме та мотиваційного листа. Після ухвалення кандидатури Правлінням, новий член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» має бути представлений Загальним Збором.

Члени БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» складають вищий орган управління – Загальні Збори організації.

Обов'язки та відповідальність членів:

- Визначати основні напрями діяльності БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Відповідно до процедур та у встановленому Положенням порядку обирати виконавчий (Правління) та розпорядчо-контрольний (Наглядову раду) органи та Голову БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Затвердження Статуту Фонду та Положення, внесення змін до даних документів;
- Прийняття рішень про реорганізацію та ліквідацію Фонду.
- Вносити питання до порядку денного засідань БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Датовано: 04 лютого 2014 року

- Пропонувати кандидатури компетентних пацієнтів до членства в БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Ініціювати оновлення Положення та Статуту БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Брати активну участь у загальних зборах БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- За уповноваженням Голови або за рішенням Правління встановлювати контакти з фармацевтичними компаніями (міжнародні, регіональні та національні представництва) та чиновниками державного рівня від імені БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»
- Здійснювати діяльність задля досягнення цілей БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» в межах затвердженої стратегії, яку було делеговано члену (участь у державних тендерних процесах із закупівлі ліків, участь у підготовці зустрічей з фармацевтичними компаніями, представлення інтересів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» в різноманітних структурах, робочих групах, державних органах влади, міжнародних конференціях та ін.
- Дотримуватися конфіденційності роботи БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Дотримуватися процедур та виконувати рішення БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Постійно підвищувати свій рівень поінформованості про проблеми з доступом до лікування на регіональному рівні.
- Підтримувати контакти зі спільнотою пацієнтів та надавати БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» всю можливу інформацію, яка є необхідною для відстоювання інтересів тієї спільноти пацієнтів, яку представляє член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»
- Сприяти пошуку і залученню пацієнтів-спікерів до представлення інтересів пацієнтів у ЗМІ.
- За можливості брати участь у всіх адвокаційних акціях БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», навіть якщо вони спрямовані на пацієнтські спільноти, до яких член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» не належить.

Загальні Збори мають право приймати рішення з будь-яких питань діяльності Фонду, в тому числі і з тих, які передані Загальними Зборами до компетенції виконавчого органу.

Процедура поновлення складу БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»

Один раз на два роки Секретаріат БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» надсилає лист до існуючих членів із проханням надіслати заяву про наміри бути членом БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» наступного року. Ненадсилання заяви після другого листа-нагадування автоматично призводить до припинення членства. Голова Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» повідомляє всіх членів про випадки автоматичного припинення членства окремих членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Припинення членства

Членство може бути припинено за будь-якої з наступних причин:

- Члени БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», які виїжджають з України на період більше одного року, можуть залишитися в списку електронної розсилки БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», але їх членство тимчасово припиняється. У разі, якщо вони були відсутні в Україні менше двох років, їх членство буде автоматично поновлено без офіційної процедури.
- Порушення конфіденційності.
- Недотримання процедур та обов'язків, неповага до інших членів.
- Відсутність прихильності і бездіяльність.
- Не підписана заява про наміри бути членом БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Прохання члена припинити своє членство.

Датовано: 04 лютого 2014 року

Недотримання процедур та обов'язків або неетична поведінка стосовно інших членів та запрошених гостей

Якщо член не дотримується процедур БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» або неетично ставиться до інших членів та гостей, Виконавчий директор повинен довести це до їх відома негайно і попросити членів дотримуватися правил і процедур. Якщо учасник продовжує порушувати процедури, або якщо Виконавчий директор вважає, що проблема є серйозною, то виносить це питання на електронне обговорення. Остаточне рішення про припинення членства приймається згідно з вищеприписаною Procedурою прийняття рішень. Усі сторони мають право висловити свою думку у встановлений строк перш ніж буде ухвалено остаточне рішення.

Відсутність прихильності та бездіяльність

Очікується, що члени повідомляють Виконавчого директора, якщо з будь-якої причини вони будуть залишатися неактивними протягом тривалого періоду часу (більше одного року, наприклад, у зв'язку зі станом здоров'я, робочим навантаженням, подорожжю і т.д.). Протягом цього періоду вони можуть залишатися у якості членів електронної розсилки.

Якщо член не відвідав жодну зустріч БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» протягом року, не попереджаючи Виконавчого директора про причини, Виконавчий директор надсилає такому члену запит щодо його/її подальшого членства в БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ». Якщо протягом місяця після відправки листа член не дав відповіді, його членство автоматично припиняється. Якщо член надає поважні причини, він залишається членом.

Поновлення членства

У разі, якщо особа хоче поновити своє членство в БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» після виключення, він/вона повинна надати мотиваційного листа членам Правління. Після обговорення його/її кандидатури Головою Правління, членами Правління він/вона може бути запрошений знову стати членом БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Правління

Виконавчим органом Фонду є Правління. Голова Правління та члени Правління у складі 5-ти осіб обираються на Загальних Зборах терміном на 2 роки, та можуть бути призначені на новий термін або виведені з членів Правління в будь-який час за рішенням Загальних Зборів.

Обов'язки та відповідальність Правління:

- Забезпечення ефективної діяльності БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Контроль за реалізацією завдань Фонду.
- Прийняття рішень щодо затвердження структури річного бюджету фонду, фінансуванню програм та проектів фонду, виплаті грантів, контроль за реалізацією цих рішень.
- Встановлення та підтримка контактів з фармацевтичними компаніями.
- Забезпечення підбору, розвитку та навчання членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Відповідальність за використання коштів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Представлення БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» на зовнішніх зустрічах.
- Забезпечення прозорості прийняття рішень.
- Прийом рішень щодо прийом та вибуття із членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Правління звітує про свою діяльність перед Загальними Зборами на їх вимогу.

Датовано: 04 лютого 2014 року

Черговість проведення засідань Правління – не рідше одного разу на квартал. Правління вважається повноважним при участі у його засіданні більшості обраних членів. Рішення приймаються простою більшістю голосів присутніх на засіданні членів Правління.

Секретаріат

Для забезпечення поточної діяльності БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» створюється адміністративно-виконавчий орган на чолі з Виконавчим директором. Виконавчий директор для організації роботи Фонду створює адміністративно-виконавчий орган – Секретаріат, кількісний і персональний склад Секретаріату встановлюється Виконавчим директором самостійно.

Обов'язки та відповідальність Секретаріату:

- Реалізація адвокаційної діяльності Фонду, відповідно до цілей та річного робочого плану.
- Підтримка регулярної комунікації з національними, міжнародними та регіональними ініціативами з доступу до лікування.
- Встановлення контактів з фармацевтичними компаніями (міжнародні, регіональні та національні представництва), підготовка зустрічей з компаніями, спікерами та членами БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Забезпечення підготовчої роботи до зустрічей та тренінгів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Модерування розсилки БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Забезпечення ефективної діяльності БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» між засіданнями, згідно зі встановленими Загальними Зборами цілями.
- Представлення БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» на зовнішніх зустрічах.
- Документація найкращих практик БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Підтримка зв'язку з національними, міжнародними та європейськими партнерами.
- Здійснення фандрейзингу з метою сталого та ефективного функціонування БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Наглядова рада

Розпорядчі та контролюючі функції здійснює Наглядова рада, персональний склад якої визначається Загальними Зборами.

Засідання Наглядової ради проводиться не рідше одного разу на рік. Засідання можуть проводитись у форматі телеконференцій та скайп-дзвінків.

До компетенції Наглядової ради належить: здійснення контролю за фінансовою та програмною діяльністю; право вимоги скликання позачергових Загальних Зборів; вирішення інших питань, віднесених до її компетенції законодавством України та іншими документами Фонду.

Наглядова рада вправі вимагати від посадових осіб Фонду представлення необхідних їй матеріалів, бухгалтерських та інших документів та особистих пояснень.

Організація роботи БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»

Проведення зустрічей

Члени БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» збираються на обов'язкове засідання Загальних Зборів 1 раз на рік. Зустрічі з фармацевтичними компаніями та тренінги, які організуються протягом року, є бажаними для відвідування всіма членами БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», проте не обов'язковими. Основна робота Фонду зосереджена на діяльності задля досягнення цілей БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», що відбувається у

Датовано: 04 лютого 2014 року

проміжках між зустрічами і до якої залучаються члени згідно з компетенцією та можливостями.

Інформація про кожне засідання загальних зборів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» відправляється електронною поштою від імені Секретаріату не пізніше ніж за 3 тижні до початку засідання. Очікується, що члени підтверджують свою участь у засіданні протягом 2-х робочих днів після отримання листа від Секретаріату.

Реєстрація учасників засідання БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» здійснюється Секретаріатом БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Модерування засідання

Модератор обирається зі складу членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» на попередній зустрічі простою більшістю голосів членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ». Основні обов'язки модератора полягають у розробці порядку денного засідання разом із відповідними членами БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», підготовці списку питань та супутніх роздаткових матеріалів для учасників та представників фармкомпаній, забезпеченні дотримання часових меж порядку денного на засіданнях. Модератор є відповідальним за проведення засідання та надання можливості висловитися всім учасникам. Модератор підсумовує результати засідання. Учасники повинні поважати позицію модератора і говорити, коли їм буде надане слово.

Членство в БФ «Пацієнти України»

Для вступу у члени БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» достатньо резюме, мотиваційного листа та рекомендації від дійсного члена (за можливості), надісланих на електронну адресу офісу БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» office@ucab.org.ua. Секретаріат представляє кандидатів на розгляд Правління. Правління приймає рішення щодо прийому нових членів.

Процедура вступу до членства не пов'язана із відвідуванням зустрічей БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Правління пропонує критерії для вступу до членства БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ»:

- Мотивація
- Активізм
- Обізнаність у сфері охорони здоров'я
- Розуміння майбутнім членом місії БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» та готовність її поділяти
- Добровільність
- Готовність представляти БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» на переговорах різних рівнів

Член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» у може бути пацієнтом або активістом

Обмежень щодо захворювань, які представляє майбутній член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», немає.

Члени електронної розсилки

За рішенням Голови Правління, Гості-учасники БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» можуть приєднатися до списку учасників обговорення БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» після участі в першому для них засіданні БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», за умови, що вони підписали

Датовано: 04 лютого 2014 року

заяву про конфіденційність гостя БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» і Декларацію про відсутність конфлікту інтересів:

- усі обговорення і матеріали, розміщені в розсилці, мають конфіденційний характер;
- до розсилки БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» включаються лише особисті електронні адреси, а не організаційні.

Конфіденційність

Для активістів у сфері лікування важливо мати доступ до конфіденційної інформації від фармацевтичних компаній. Для обговорення під час засідань БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» може знадобитися надання інформації від фармацевтичних компаній, державних, недержавних установ, приватних осіб, що має конфіденційний характер та цінність, яка пов'язана з випробуваннями ліків (на даний час або в майбутньому). Уся конфіденційна інформація такого роду надалі буде називатися як "конфіденційна інформація".

У той же час, члени БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» є представниками різних спільнот пацієнтів з усієї України, для яких інформація, надана фармацевтичними компаніями, представниками держави та експертами під час зустрічей, може бути життєво важливою. Саме тому, цим Положенням чітко регулюється баланс між суворо конфіденційною інформацією та інформацією, яка є важливою для широкого загалу з метою досягнення місії БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Угода про конфіденційність підписується членами БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», коли вони приєднуються до БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ». Запрошені гості БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» повинні підписати заяву про конфіденційність, щоб забезпечити захист прав БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», компаній та інших зацікавлених сторін. Заява про конфіденційність також передбачає нерозголошення конфіденційних дискусій, які відбуваються в електронній розсилці БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Згідно із заявою, вся інформація, що розкривається компаніями, вважається не конфіденційною, якщо фармацевтичною компанією письмово або усно під час засідання прямо не вказано інше. Рішення, прийняті БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», є відкритими. Зміст внутрішніх обговорень членів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» є суворо конфіденційним.

У разі позначки про конфіденційність, перерозміщення або переадресація наданої інформації на інші списки розсилки або іншим адресатам, які не включені до списку розсилки БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», не допускається. Дозволяється перерозміщення інформації, яка є загальнодоступною, але її необхідно копіювати/вставляти в нове повідомлення електронної пошти, з метою нерозголошення імені відправника.

Фармацевтичні компанії, державні, недержавні установи, приватні особи розкривають конфіденційну інформацію учасникам БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» на наступних умовах:

- Конфіденційна інформація буде використана виключно для цілей, викладених вище. Жодні висновки, результати або інші матеріали, створені в результаті безпосередньої участі в презентації компаній (далі "результати"), не будуть використані без попередньої письмової згоди з боку БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Уся конфіденційна інформація і її результати будуть зберігатися в умовах найсуворішої конфіденційності, конфіденційна інформація не розкривається повністю або частково будь-якій третій стороні або третім особам без попередньої письмової згоди, наданої компанією.
- Зазначені вище обмеження належать до матеріалів, які вважаються такими, що мають конфіденційний характер і комерційну або наукову цінність та не повинні стосуватися будь-якої іншої частини інформації або результатів.

Датовано: 04 лютого 2014 року

Зазначені вище обмеження не стосуються будь-якої частини інформації або результатів, що:

- не зазначаються окремо як конфіденційні
- були вже відомі будь-якому члену БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» до моменту їх розкриття компанією
- є відомими громадськості або одночасно стають відомими широкій громадськості не в результаті порушення даної угоди
- отримані без обмежень від будь-якої третьої сторони, яка має право розголошувати цю інформацію.

Порушення конфіденційності

У разі порушення конфіденційності без погодження Голови Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» процедура буде наступна:

- Слухання обставин порушення буде проходити на найближчому або позачерговому засіданні Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», на якому особа повинна пояснити причину порушення конфіденційності. Голова Правління повинен доповісти про розміри збитків, нанесені відповідній особі таким розголошенням конфіденційних даних.
- Після слухання обставин порушення конфіденційності питання про припинення членства цієї особи в БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» виноситься на голосування БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».
- Рішення БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» про припинення членства буде доведено до всіх зацікавлених сторін.

Якщо особа порушувала конфіденційність і раніше, то її членство припиняється автоматично без застосування процедури, описаної вище, за рішенням Голови Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ». Ця процедура стосується всіх осіб, які підписували Заяву про конфіденційність.

Як виняток, не вважається порушенням конфіденційності розголошення конфіденційної інформації, яке здійснюється з метою усунення небезпеки для життя і здоров'я пацієнта. У таких виняткових випадках, до вжиття відповідних заходів необхідно обов'язково отримати погодження Голови Правління БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ».

Вирішення протиріч

Ця процедура збігається із процедурою прийняття рішень. Усі протиріччя всередині БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» вирішуються у переговорах з Головою Правління, заступником Голови Правління, членами та представником БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ». Спочатку сторони повинні докласти всіх зусиль для досягнення консенсусу. Якщо досягнення консенсусу неможливе, рішення приймається більшістю голосів присутніх на засіданні.

Конфлікт інтересів

Цим пунктом визначаються принципи встановлення і розв'язання конфліктів інтересів. Метою цього пункту є забезпечення справедливості прийняття рішень БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», захист репутації, доброчесності та інтересів БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ», а також довіри й упевненості пацієнтів у діяльності органу.

БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» здійснює діяльність на принципах законності, прозорості та гласності.

Датовано: 04 лютого 2014 року

Конфлікт інтересів з'являється у члена БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» у разі, якщо він/вона має фінансові стосунки з фармацевтичною(ими) компаніями, що може призвести до його зацікавленості в лобіюванні інтересів відповідної/них компаній. Член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» зобов'язаний оголосити Голові Правління та всім членам БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» про існуючий конфлікт інтересів на початку обговорення відповідного питання порядку денного. Такий член БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» не має права брати участь у голосуванні, якщо воно стосується фармкомпаній, з якими у цього члена є фінансові стосунки.

У разі виявлення зловживання з боку члена БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» шляхом свідомого не оголошення на початку обговорення відповідного питання порядку денного засідання про конфлікт інтересів та/або участі у голосуванні з даного питання, на найближче засідання на розгляд БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» виноситься питання про припинення членства такого члена БФ «ПАЦІЄНТИ УКРАЇНИ» у зв'язку з порушенням принципів встановлення і розв'язання конфліктів інтересів.