



ЖИВОТ  
СО ПРЕДИЗВИЦИ

Живот со предизвици  
да ги спасите уедно!



JETA  
ME SFIDA

Jeta vede makedon  
te ja tretirame si makedon



LIFE  
CHALLENGES

Life is a puzzle,  
collect it.

## Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

### Етички код во релации со фармацевтската индустрија

\*Превземен и адаптиран од Европската Гоше Алијанса

#### Вовед

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола е непрофитна, невладина организација која ги застапува правата на пациентите со ретки болести.

Визијата на нашата организација е постигнување на најдобар можен квалитет на живот на пациентите и семејствата со ретки болести преку најдобри можни и достапни социјални и здравствени услуги. За да ја оствариме визијата започнавме со активности за подигнување на јавната и институционалната свест со кои продолжуваме секоја година, постигнувајќи огромна поддршка при застапување и лобирање за правата на оваа група на пациенти и семејства. Нашата мисија е креирање на решенија и политики и спроведување на активности за подобрување на квалитетот на живот на пациентите и семејствата со ретки болести.

Членството во здружението е бесплатно и членови се семејства, пациенти и волонтери кои ја поддржуваат нашата работа.

Основни цели на здружението се:

- Заштита на правата на луѓето со ретки болести;
- Потпомагање, обединување, насочување и информирање на луѓето со ретки болести и нивно адаптирање кон општеството.
- Потпомагање на професионален развој и квалификации на докторите во областа поврзана со профилактиката, дијагностигата, лечењето и рехабилитацијата на ретките болести.
- Запознавање на општеството со особините на заболувањата, профилактиката, дијагнозата, лечењето и рехабилитацијата на ретките болести, со физиолошките и психолошките последици од нив.
- Насочување, потпомагање и развој за истражување на ретките болести во Македонија и странство.
- Создавање на контакти со слични организации во Македонија и странство.
- Создавање и одржување на контакти и дијалог меѓу здружението и раководните органи и инситуции во Република Македонија, однос кон ретките болести (Министерство за Здравство, Министерство за труд и социјална политика).
- Превземање на мерки и за надминување на емоционалните последици од болестите.
- Професионални преквалификации и социјална рехабилитација на луѓето со ретки болести.
- Обезбедување на средства за лечење и потпомагање на болните одретки болести во Р. Македонија и странство.



**ЖИВОТ  
ПРЕДИЗВИЦИ**  
*Животот е чудесен,  
да го спомогнеш уедно!*



**JETA  
me  
SFIDA**  
*Jeta ede makedon  
te kretajme se uedno.*



**LIFE  
CHALLENGES**  
*Life is a puzzle,  
collect it.*

## Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

### Здружението на граѓани своите цели ги остварува на следниот начин:

- Потпомагање и дејство за одржување на комуникација меѓу луѓето со ретки болести и државните институции.
- Запознавање на општеството со проблемите на луѓето со ретки болести.
- Потпомагање на социјалната рехабилитација и професионална ориентација на луѓето со ретки болести.
- Организирање и помагање на реализација на истражувачки проекти во областа на лечењето на ретки болести.
- Организација и помагање во обучување на специјалисти во истражување и лечење на ретките болести во Р. Македонија и странство.
- Дејствување на специјализирани државни и медицински органи и организации за создавање и функционирање на лаборатории, кабинети и центри за лечење и истражување на ретки болести.
- Организирање на научни средби, симпозиуми, конгреси, конференции, спонзорирање на издавачка дејност о областа на профилактиката, дијагнозирањето, лечењето и рехабилитацијата на ретките болести.
- Создавање на меѓународни контакти за разработување, за работа и специјализација на Македонски лекари во странство за лечење на болни од ретки болести.
- Поддршка на истражувачки, образовни и други институции, чија дејност е поврзана со целите на Здружението на луѓе со ретки болести.
- Организирање на постојани или привремени информациони центри во Р.М. и во странство
- Организирање на конференции и работни сесии;
- Организирање на концерти, изложби и други културни собири;
- Распространување на статии и други материјали со научен карактер, поврзани со основните цело на Здружението
- Поддржување на контакти со стручни специјализирани информациони центри за ретки болести, документација на обем на информации, односно видови на ретки болести и лица кои страдаат од такви болести.

### Живот со предизвици препознава дека:

- Здруженијата на граѓани, здруженијата на пациенти, како јавни невладини, непрофитни организации може да зависат од волонтерски труд за да ги одржуваат секојдневните административни работи и активности и може да се финансираат од јавни или приватни фондови, од членарина, донацији, корпоративни спонзорство, вклучувајќи ја и фармацевтската индустрија.
- Фармацевтските компании се ангажирани во истражување, развој и маркетинг на производи кои имаат за цел да третираат ретки болести и да помогнат во контрола и менаџмент на ретки болести, и затоа се природен соработник и партнери.



ЖИВОТ  
ПРЕДИЗВИЦИ

Живот со предизвици  
да го стапаме најдобри



JETA  
me  
SFIDA

Jeta ede mojki,  
te katergine si malki.



LIFE  
CHALLEN<sup>GE</sup>GES

Life is a puzzle,  
collect it.

## Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ни дијалог и соработка со фармацевтската индустрија може да ги промовираме најгите цели, заеднички работејќи да го постигнеме најдобриот можен квалитет на живот на пациентите со ретки болести.

### Цел на овој етички код

Целта на овој етички код е да осигура етичка, кредеабилна и транспарентна соработка помеѓу Живот со предизвици, членовите, и фармацевтската индустрија. Етичкиот код е изработен врз основа на постоечкиот код на практика за релации меѓу фармацевтската индустрија и пациентските организации на Европската Федерација на Фармацевтски Индустриски Асоцијации (*Code of Practice on Relationships between the Pharmaceutical Industry and Patient Organizations*<sup>1</sup>). Исто така земени се во предвид и насоките за интеракција со комерцијални ентитети за постигнување на здравствени цели на Светската Здравствена Организација (*World Health Organization's Guidelines on Interaction with Commercial Enterprises to Achieve Health Outcomes, EB107/20*<sup>2</sup>), и исто така и (*Interaction PVO Standards (pertaining to Pharmaceuticals and Medical Resources)*)<sup>3</sup>.

Здружението Живот со предизвици и фармацевтските компании како и други организации ширум светот имаат во предвид дека е доста важно да се одржи индивидуалниот интегритет кога се соработува на активности и проекти за доброто на пациентите. Затоа сите типови на соработка меѓу нив треба да се соодветно регулирани не само со правила и закони, туку и соодветно со добро управување. Затоа го вклучуваме и овој документ кој дефинира најдобри практики на соработка.

Во развој на односи со фармацевстки компании за унапредување на мисијата на здружнието и подобрување на квалитет на живот на членовите, мора да се утврди дали постои конфликт на интерес за да се зачува репутацијата и интегритетот на здружението.

Живот со предизвици се посветува на работа во склоп на овој код при соработка со фармацевтската индустрија. Очекуваме и тие да го почитуваат овој код на практика кога работат со нас.

### Принципи на кодот

- Живот со предизвици нема да покажува пристрасност кон одредени лекови и препарати.
- Фармацевтската индустрија нема да бара промоција на одредени лекови и препарати.
- Сите партнерства се базираат на взајемна почит, каде секој партнер има еднаква вредност.
- Целите и проектите мора да се транспарентни. Финансиска и нефинансиска помош обезбедена од фармацевтската индустрија ќе биде секогаш јасно објавена.
- Живот со предизвици охрабрува финансирање од повеќе иззвори.



## Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

### Начин на соработка меѓу Живот со предизвици и фармацевтски компании:

Секоја соработка мора да биде структурирана и да осигура и консолидира интегритет, кредитабилитет и континуиран успех, со додадена вредност за партнерите.

Соработка мора да биде во сооднос со:

- Релевантни национални закони и регулативи
- Кодот на практика и внатрешни насоки на фармацевтската компанија

Соработката исто така треба да има специфични цели и да ги пресретне следните основни критериуми:

- Релацијата да придонесе кон подобрување на здравје и квалитет на живот на пациенти со ретки болести и/или нивната кариера
- Условите мора да се јасни во напишани договори каде стои износ на финансиски или нефинансиски придонес и очекувањата на двете страни

Критериум за евалуација мора да е развиен и да се користи за проценка на овие договори и соработка вклучувајќи: слика во јавноста, финансиска стабилност и интегритет на компанијата. Живот со предизвици ќе развие и одржува напишани процедури и политики за евалуирање на потенцијални донации на фармацевтски компании за да се осигура дека се во сооднос со легални, културни и етички критериуми.

### Прифаќање на донации/ финансиска поддршка

Сите донации и финансиска поддршка мора дас е користат во сооднос со мисијата, целта и програмските цели на пациентската организација и за бенефит на пациентите со ретки болести без предрасуди во однос на раса,екс, класа, политичка или религиозна афилијација. Средствата не треба да се бараат и прифаќаат од фармацевтски компании кои имаат директен комерцијален интерес од резултатите на проектот кон кој придонесуваат.

### Пишани договори

Кога фармацевтските компании обезбедуваат финансиска помош, значителна индиректна поддршка и/или значителна нефинансиска поддршка, за било која причина, треба да постои договор. Мора да стои сумата на финансирање и целта за која се наменети средствата. Исто така мора да е вклучен опис на значителна индиректна поддршка (како донација на агенција за односи со јавност – време и начин на вклученост на истата) и значителна нефинансиска поддршка. Живот со предизвици одржува документација во однос на донациите.

### Транспарентност: признание за донации и спонзорства

Живот со предизвици мора јавно да објави листа на фармацевтски компании кои обезбедуваат финансиска поддршка и/или значителна индиректна и нефинансиска поддршка. Треба да се вклучи краток опис на поддршката и да се обновува еднаш годишно. Основен и вообичаен пристап за признание на поддршка е да се вклучи во документацијата поврзана со активноста и со постирање на признание за поддршка на веб страната на здружението.



## Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

### Насоки за индивидуална компензација

Има неколку ситуации каде индустриската може да понуди хонорар кон дел од вработените или волонтерите во организацијата:

- Учество на состанок или конференција организирана од компанијата
- Учество на состанок или конференција организирана од трета страна
- Преглед на материјали, флаери, протоколи кои се на компанијата
- Консултација во однос на политики, советодавни комитети и слично

Ова е сегашна практика за здравствените работници. Пациентските организации треба да се на исто ниво и затоа може да примаат хонорари во слични околности. Плаќањата од вакви активности се насочуваат кон здружението, а не кон индивидуата лично.

Овој код на практика е усвоен од Живот со предизвици и ќе служи за менаџирање на односите со фармацевтската индустриска. Ги охрабруваме и другите организации со кои соработуваме да го прифатат овој код на практика и да работат според принципите кои се искажани во истиот.

### Референци:

1. EFPIA code of practice on relationships between the pharmaceutical industry and patient organizations (5/10/2007). <http://www.efpia.eu/Content/Default.asp?PageID=559&DocID=3484>
2. World Health Organization (EB107/20, November 2000). Guidelines on interaction with commercial enterprises to achieve health outcomes
3. Interaction PVO Standards (November 2009). [http://www.interaction.org/sites/default/files/PVO\\_Standards\\_November16\\_2009\\_0.pdf](http://www.interaction.org/sites/default/files/PVO_Standards_November16_2009_0.pdf), pp. 15-17
4. IFPA Code of Practice on Relationships with the Pharmaceutical Industry [http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cts=1330891050023&ved=0CCYQFjAA&url=http%3A%2F%2Fifpa-psos.org%2Fgetfile.ashx%3Fcid%3D279366%26cc%3D3%26refid%3D17&ei=KMITT5\\_EEoPUsgbBe33Cw&usg=AFQjCNFB5uaQxcdOgpOA1fR1X2mpSEXJaw](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cts=1330891050023&ved=0CCYQFjAA&url=http%3A%2F%2Fifpa-psos.org%2Fgetfile.ashx%3Fcid%3D279366%26cc%3D3%26refid%3D17&ei=KMITT5_EEoPUsgbBe33Cw&usg=AFQjCNFB5uaQxcdOgpOA1fR1X2mpSEXJaw)
5. EGA Code of Practice with Pharmaceutical Companies\_2016

Весна Алексовска,

Претседател на Здружение на граѓани за ретки болести,

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46, Ул. Христо Татарчев 79б/1/18, Скопје

Е-маил: [zivotsopredizvici@gmail.com](mailto:zivotsopredizvici@gmail.com) ; [vesna.stojmirova@gmail.com](mailto:vesna.stojmirova@gmail.com)

### ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е член на:

