

Etický kódex Lymfoma a Leukémia Slovensko

LyL bola založená v roku 2006. Sme združením pacientov a príbuzných, ktorým do života vstúpila rakovina krvi – leukémia alebo lymfóm. Naše skúsenosti s liečbou vkladáme do našej úprimnej snahy pomôcť pacientom od začiatku ich diagnostiky a liečby, počas nej a aj po tom, čo aktívna liečba končí.

Poslanie

Poslaním LyL je podporovať a presadzovať na pacienta orientovanú starostlivosť v oblasti onkohematológie.

Formy napĺňania poslania LyL:

- Využívame médiá, online nástroje, kampane a sociálne médiá;
- Spolupracujeme na projektoch s partnermi primárne v oblasti zdravotníctva a sociálnych vecí;
- Monitorujeme a vyhodnocujeme potreby, preferencie, hodnoty pacientov, ich skúsenosti pomocou prieskumov, online aj offline nástrojov;
- Realizujeme advokačné aktivity, rokovania, petície, programy;
- Poskytujeme odbornú poradňu pre pacientov a ich blízkych;
- Vzdelávame pacientov a ich blízkych, zamestnancov, dobrovoľníkov a manažment organizácie;
- Poskytujeme emocionálno-psychologickú podporu;
- Organizujeme skupinové stretnutia, pobyty, vzdelávacie, spoločenské, odborné a kultúrne podujatia.

Základné hodnoty a princípy LyL

1. Orientácia na pacienta

Orientovanie LyL je založené na právach pacientov a prístupe, podľa ktorého stredobodom zdravotnej starostlivosti na Slovensku sú pacienti.

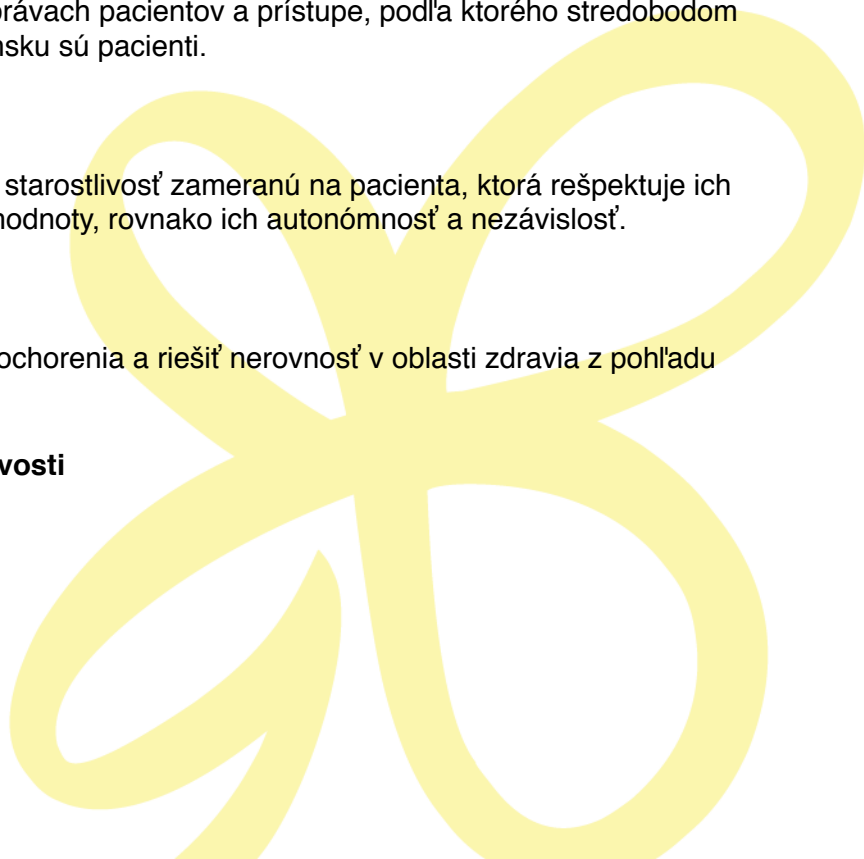
2. Rešpekt

Pacienti majú právo na zdravotnú starostlivosť zameranú na pacienta, ktorá rešpektuje ich špecifické potreby, preferencie a hodnoty, rovnako ich autonómnosť a nezávislosť.

3. Bez diskriminácie

Bojovať proti diskriminácii z titulu ochorenia a riešiť nerovnosť v oblasti zdravia z pohľadu pacientov.

4. Prístup k zdravotnej starostlivosti



Pacienti musia mať prístup k zdravotnej starostlivosti, ktorú vyžaduje ich stav. To zahŕňa prístup k bezpečným a kvalitným službám, ošetrovaniu, preventívnym prehliadkam, apod. Zdravotná starostlivosť by mala byť dostupná pre všetkých, bez ohľadu na podmienky alebo sociálno-ekonomické postavenie.

5. Holistický prístup

Zasadzovanie sa o holistický prístup v otázkach zdravotnej starostlivosti, zahŕňajúci sociálnu, ekonomickú, kultúrnu, environmentálnu a duševnú vyváženosť v oblasti zdravia, týkajúci sa agendy pre pacientov a ich rodiny.

6. Podpora pacientov

Posilňovať postavenie pacientov a ich rodín odbúraním subjektívnych postojov a predsudkov, pokiaľ ide o miesto pacientov v spoločnosti ako rovnoprávných občanov. Pacienti majú právo a zodpovednosť podieľať sa podľa svojich schopností a preferencií na rozhodovaní v zdravotníctve nakoľko ovplyvňuje ich životy. To si vyžaduje služby poskytujúce vhodné voľby v možnostiach liečby a riadenia, zodpovedajúce potrebám pacientov, a tiež povzbudenie a podporu pacientov za účelom dosiahnutia čo najlepšej kvality života.

7. Poradná funkcia

LyL chce slúžiť ako stabilná celoslovenská platforma pre budovanie občianskej spoločnosti prostredníctvom trvalej účasti na tvorbe verejných politík.

8. Nezávislosť, transparentnosť

LyL je nezávislou organizáciou, transparentnou pri všetkých svojich rozhodnutiach a operáciách (finančných, politických, komunikačných). Akýkoľvek možný tlak s cieľom ovplyvniť činnosť LyL zo strany partnerov projektu (súkromných alebo verejných), nikdy a v žiadnom prípade nezasiahne do rozhodovania a konania predstaviteľov LyL, čím sa zachová jej nezávislosť.

9. Inkluzívnosť

LyL je otvorená a inkluzívna organizácia snažiaca sa zabezpečiť, aby jej práca reflektovala hľadisko potenciálne prehliadaných a nedostatočne zastúpených pacientov a ich rodín v rozhodovacích procesoch.

Základné zásady vedenia LyL

LyL je občianske združenie registrované na Ministerstve vnútra dňa 11.4.2001 pod číslom VVS/1-900/90- 18249 a následne dodatky boli registrované dňa: 2.3.2011, 27.12.2012, 19.12.2013.

1. Organizovanosť

a. Stanovy LyL definujú poslanie, ciele, štruktúru riadenia, práva a povinnosti členov.



- b. LyL je apolitická zastupujúca organizácia s riadiacimi orgánmi tvorenými z volených zástupcov.
- c. Predsedníctvo je výkonným orgánom združenia, riadi činnosť LyL medzi zasadnutiami Valného zhromaždenia. Predsedníctvo má 5 členov, ktorých volí Valné zhromaždenie.

2. Nezávislosť a autonómia

- a. LyL je riadená autonómne, v súlade so štruktúrou poslania.
- b. LyL sa neprispôbuje žiadnemu konkrétnemu vládnemu orgánu, politickej strane či právnickej osobe.

3. Transparentnosť a zodpovednosť

- a. LyL je transparentné vo všetkých svojich rokovaniach so svojimi členmi, spojencami, partnermi, vládou a zdravotníckymi zariadeniami.
- b. Jasné a transparentné informácie sú k dispozícii prostredníctvom komunikačných médií LyL v oblastiach: riadiacich štruktúr, aktivít, finančných zdrojov, darcov a potenciálneho konfliktu záujmov. LyL sa zodpovedá za svoje kroky a rozhodnutia svojim členom a riadiacim orgánom.

4. Súdržnosť

- a. LyL si je vedomé, že jej činnosť a riadenie vplyva na vnímanie patientskych organizácií, a že je zodpovedná za budovanie dôvery v očiach verejnosti. LyL sa riadi jednotným prístupom k pacientom a poskytovaniu dostupnej a kvalitnej zdravotnej starostlivosti v rámci všetkých svojich činností.

5. Spolupráca

- a. LyL vytvára etické, dôveryhodné a konštruktívne vzťahy s inými organizáciami v oblasti zdravotnej starostlivosti, občianskymi združeniami, vládnymi a mimovládnymi organizáciami, ktoré zdieľajú spoločné hodnoty s LyL, a to na princípoch etiky, dôvery a konštruktívneho dialógu a zároveň sú prospešné pri presadzovaní poslania a cieľov LyL.

6. Hlavné zásady financovania

- a. LyL prijíma iba finančné prostriedky a dary, ktoré sú v súlade s jej poslaním a cieľmi. Základom pre LyL pri prijímaní finančných prostriedkov a darov sú nasledovné princípy: vzájomný rešpekt, nezávislosť, bezúhonnosť, udržateľnosť, transparentnosť, proporionalita.
- b. LyL sa riadi kódexom vzťahov Európskeho patientskeho fóra medzi farmaceutickým priemyslom a patientskymi organizáciami.
- c. Financovanie LyL je vždy viaczdrojové v súlade so stanovami a právnymi predpismi SR.

Schválené Správnou radou LyL : jún 2021

