



**ООИБРС**

**Общероссийская общественная  
организация инвалидов-больных  
рассеянным склерозом**

Организация со специальным консультативным статусом  
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1

тел. (495) 612-20-53

<http://ооибрс.рф>, <http://ms2002.ru>

<http://форум.ооибрс.рф>, e-mail: [info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru)

01.06.2009г.

## ЭТИЧЕСКИЙ КОДЕКС

### Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом

Этический кодекс ООИ-БРС объясняет расстановку акцентов в системах отношений «член организации - пациент», «член организации - общество», «член организации - врач», «член организации - член организации».

Этический кодекс – это средство, с помощью которого социальная сеть организаций, объединенных ООИ-БРС и общественных уполномоченных экспертов может регулировать сама себя и публично заявлять о принципах взаимодействия представителей группы с пациентами, представителями фармакологических компаний, другими медицинскими работниками и обществом.

Этический кодекс ООИ-БРС разъясняет членам организации их этические обязательства и служит им в качестве инструмента для самооценки.

Этические принципы ООИ-БРС призваны поддерживать высокие стандарты практики социальной работы, определить приемлемые и неприемлемые нормы профессионального поведения, подтвердить фундаментальные и выработать новые этические принципы, формирующие ответственность членов организации перед обществом и пациентами в условиях значимой роли представительства интересов пациентов, больных РС.

#### Миссия ООИ-БРС

Создание условий для повышения качества жизни граждан России, страдающих от Рассеянного Склероза.

#### Видение ООИ-БРС

Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом занимает ключевое место среди российских общественных организаций, представляющих интересы людей больных рассеянным склерозом и членов их семей.

ООИ-БРС инициирует, аккумулирует и направляет деятельность общественности, государства и профессионального сообщества на повышение качества жизни граждан России, страдающих от РС.

#### Цель ООИ-БРС

Включение всех граждан России, страдающих от Рассеянного Склероза, в мероприятия социальной и медицинской реабилитации для восстановления их способностей к бытовой, общественной и профессиональной деятельности.

#### Задачи ООИ-БРС

1. Повысить качество медицинской и социальной помощи людям, страдающим от РС.
2. Обеспечить правовую защищенность больных РС и членов их семей через развитие законодательства и организацию контроля за его соблюдением органами власти и профильными учреждениями.
3. Организовать взаимодействие с компаниями – производителями для стимуляции создания и поставок высокоэффективных лекарств, медицинского оборудования и средств реабилитации.
4. Содействовать подготовке медицинских кадров по тематике РС.



**ООИБРС**

**Общероссийская общественная  
организация инвалидов-больных  
рассеянным склерозом**

Организация со специальным консультативным статусом  
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1

тел. (495) 612-20-53

<http://ооибрс.рф>, <http://ms2002.ru>

<http://форум.ооибрс.рф>, e-mail: [info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru)

01.06.2009г.

5. Формировать позитивное общественное мнение, информировать общество о проблеме РС и способах ее разрешения.
6. Активизировать и консолидировать усилия социальных партнеров по преодолению проблемы РС.

#### **Этические принципы ООИ-БРС**

1. Мы заботимся о здоровье и благе каждого человека, страдающего от РС в России.
2. Мы уважаем право людей, больных рассеянным склерозом, на принятие решений. Мы не вмешиваемся в частные дела больного и его семьи без их ведома.
3. Мы представляем реальные потребности людей, страдающих от РС.
4. Мы - связующее звено между гражданским обществом и властью, пациентом и чиновником. Как посредник, мы осуществляем мониторинг действий всех социальных партнеров на предмет их соответствия нормам прав человека.
5. Мы открыты для участия в социальных программах, содействующих органам власти и социальным партнерам в реализации прав граждан - больных РС.
6. Мы уважаем систему ценностей и профессионализм врачей, представителей бизнеса и органов власти, а так же других наших партнеров.
7. Всеми доступными средствами мы пропагандируем здоровый образ жизни, стремимся быть примером в соблюдении общественных и профессиональных этических норм.
8. Мы поддерживаем разработки направленные на повышение качества медицинских услуг и эффективность средств диагностики и лечения.
9. Мы вносим свой вклад в развитие системы здравоохранения и социальной медицины.


**ООИБРС**
**Общероссийская общественная  
организация инвалидов-больных  
рассеянным склерозом**

 Организация со специальным консультативным статусом  
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1

тел. (495) 612-20-53

<http://ооибрс.рф>, <http://ms2002.ru>
<http://форум.ооибрс.рф>, e-mail: [info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru)

01.06.2009г.

## ЭТИЧЕСКИЙ КОДЕКС

### Уполномоченного Общественного Эксперта

Этический кодекс Уполномоченного Общественного Эксперта объясняет расстановку акцентов в системах отношений «Уполномоченный Общественный Эксперт - Пациент», «Уполномоченный Общественный Эксперт - Общество», «Уполномоченный Общественный Эксперт - Врач», «Уполномоченный Общественный Эксперт - Уполномоченный Общественный Эксперт».

Этический кодекс – это средство, с помощью которого социальная сеть Уполномоченных Общественных Экспертов может регулировать сама себя и публично заявлять о принципах взаимодействия представителей группы с пациентами, представителями органов власти и фармакологических компаний, медицинскими работниками и обществом.

Этический кодекс Уполномоченного Общественного Эксперта разъясняет этические обязательства УОЭ и служит самим Экспертам в качестве инструмента для самооценки.

#### Миссия УОЭ

Защита и реализация конституционных прав граждан России на качественную медицинскую помощь и социальную реабилитацию.

#### Видение УОЭ

Уполномоченные Общественные Эксперты, являются частью всероссийской сети представителей Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.

УОЭ содействуют реализации конституционных прав граждан России на качественную медицинскую помощь и социальную реабилитацию, через организацию общественного контроля за исполнением законодательства и коммуникации между пациентами, государством и обществом.

#### Цель УОЭ

Организация общественного контроля за исполнением законодательства РФ в сфере здравоохранения и социальной защиты граждан и осуществление коммуникации между пациентами, государством и обществом.

#### Основные задачи УОЭ

1. Обеспечение координации деятельности региональных органов исполнительной власти в субъекте РФ и некоммерческих организаций, занимающихся проблемой граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.
2. Обеспечение контроля за реализацией положений Основ Законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан от 22.07.1993 5487-1 (и, в частности, ст.62 Основ), Федерального закона «О лекарственных средствах» от 22.06.1998 № 86 - ФЗ, в вопросах совершенствования лекарственного обеспечения граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.
3. Анализ эффективности деятельности региональных органов исполнительной власти в соответствующем Субъекте РФ и некоммерческих организаций, занимающихся проблемой граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности



**ООИБРС**

**Общероссийская общественная  
организация инвалидов-больных  
рассеянным склерозом**

Организация со специальным консультативным статусом  
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1

тел. (495) 612-20-53

<http://ооибрс.рф>, <http://ms2002.ru>

<http://форум.ооибрс.рф>, e-mail: [info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru)

01.06.2009г.

Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.

4. Участие в разработке программ социально-экономического развития в пределах Субъекта РФ совместно с органами исполнительной власти и некоммерческими организациями, занимающимися проблемой граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.
5. Организация контроля за исполнением государственного контроля и надзора за деятельностью по оказанию гражданам, государственной социальной помощи и социальных услуг в соответствии с Федеральным законом «О государственной социальной помощи» от 17 июля 1999 года № 178-ФЗ (в ред. Федерального закона от 22 августа 2004, года № 122-ФЗ) и других федеральных законов и постановлений соответствующих органов.
6. Участие в контроле за работой Клинико-Экспертных Комиссий (КЭК) по назначению дорогостоящих льготных препаратов людям, больным рассеянным склерозом, в соответствии с Федеральным законом «О государственной социальной помощи» от 17 июля 1999 года № 178-ФЗ (в ред. Федерального закона от 22 августа 2004, года № 122-ФЗ).
7. Внесение Президенту Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом предложений о действия органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, если они противоречат федеральным законам, международным обязательствам Российской Федерации или нарушаются права и свободы человека и гражданина для людей, с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом.
8. Взаимодействие с представителем Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития в Субъекте РФ при организации проверок исполнения в Субъекте РФ федеральных законов, указов и распоряжений Президента Российской Федерации, постановлений и распоряжений Правительства Российской Федерации.
9. Взаимодействие с представителем Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития в Субъекте РФ в области совершенствования обеспечения учреждений здравоохранения и граждан качественными лекарственными средствами по конкретным направлениям, представляющим интерес Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом и не выходящим за рамки их полномочий в соответствии с законодательством Российской Федерации.

#### **Принципы работы УОЭ в сфере проблемы рассеянного склероза**

1. Основной обязанностью Уполномоченного Общественного Эксперта является забота о здоровье и благе каждого пациента, больного рассеянным склерозом. Уполномоченный Общественный Эксперт должен быть объективным; ставить здоровье и благополучие больного РС, выше личных или коммерческих интересов; способствовать праву больного РС на безопасные и эффективные лечение и реабилитацию.
2. Уполномоченный Общественный Эксперт предпринимает усилия, чтобы быть информированным о потребностях людей, больных РС, на вверенной ему территории.



# ООИБРС

**Общероссийская общественная  
организация инвалидов-больных  
рассеянным склерозом**

Организация со специальным консультативным статусом  
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1

тел. (495) 612-20-53

<http://ооибрс.рф>, <http://ms2002.ru>

<http://форум.ооибрс.рф>, e-mail: [info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru)

01.06.2009г.

3. Уполномоченный Общественный Эксперт обязан быть информированным о содержании законодательных актов в области РС и способствовать расширению, юридической грамотности людей, страдающих от РС, и их возможностей в защите собственных прав.
4. Уполномоченный Общественный Эксперт обязан организовать, координировать и контролировать деятельность по своевременному поступлению информации о состоянии региональной и федеральной заявок по лекарственному обеспечению больных РС. Для этих целей он обеспечивает непрерывность коммуникации между пациентами, органами власти, медицинскими учреждениями, фармакологическими компаниями и неправительственными организациями в вопросах обеспечения прав больного РС на безопасные и эффективные лечение и реабилитацию.
5. Уполномоченный Общественный Эксперт обязан быть информированным о нарушениях федерального законодательства, их масштабах и основных проблемах, препятствующих исполнению программы дорогостоящим ЛП и ОНЛС в реализации права людей, страдающих от РС на получение своевременной и качественной медицинской и социальной помощи людям.
6. Уполномоченный Общественный Эксперт уважает самостоятельность и достоинство клиента и его право быть информированным о решениях, связанных с его обеспечением лекарственными препаратами. Он вправе рассматривать просьбы и жалобы пациентов, больных РС, в случае необходимости участвовать в переговорах с органами власти для восстановления нарушенных прав больных РС.
7. Уполномоченный Общественный Эксперт защищает право пациента на конфиденциальность.
8. В тех случаях, когда Эксперт вовлечен в процесс обсуждения доставки и снабжения пациентов лекарственными препаратами, он должен быть уверен, что это делается в интересах больного.
9. Уполномоченный Общественный Эксперт проявляет одинаковое отношение ко всем медицинским компаниям. УОЭ обращает внимание на то, чтобы личные или коммерческие интересы, или социальные мотивы не помешали ему сохранить нейтралитет и исполнить свой долг по отношению к пациенту.
10. Уполномоченный Общественный Эксперт поддерживает и постоянно развивает свои профессиональные знания и навыки.
11. Уполномоченный Общественный Эксперт сотрудничает с коллегами и другими специалистами и уважает их систему ценностей и профессиональные способности.
12. В своих профессиональных взаимоотношениях Уполномоченный Общественный Эксперт проявляет честность и надежность.
13. Уполномоченный Общественный Эксперт несет моральные обязательства в ответ на доверие, оказанное ему как представителю экспертного сообщества со стороны общества.
14. Уполномоченный Общественный Эксперт вносит свой вклад в систему здравоохранения и нужды социальной медицины.

Президент Общероссийской общественной организации  
инвалидов-больных рассеянным склерозом



Я.В. Власов