



**POLA**

Pagalbos onkologiniams  
ligoniams asociacija

# Rekomendacijos pacientų organizacijoms dėl veiklos skaidrumo

2019 m.

## Skaidrumo politikos poreikis

Šiuo metu sveikatos apsaugos srityje susiduriama su vis didesne suinteresuotų grupių ir asmenų integracija – atskira veikimo sistema, kurioje tiek sveikatos apsaugos institucijos, tiek sveikatos pramonė, sveikatos priežiūros specialistai bei pacientai veikia atskirai. Keičiantis visuomenės poreikiams, stiprėjant pacientų ir pacientus atstovaujančių nevyriausybinių organizacijų vaidmeniui, kyla poreikis sureguliuoti santykius ne tik viešojo sektoriaus srityje, tačiau ir skatinti privataus ir nevyriausybinių sektoriaus bendradarbiavimą.

Pacientų organizacijos, atstovaudamos pacientų interesus, privalo užtikrinti, jog pacientų poreikiai būtų išgirstami visuose sprendimų priėmimo lygiuose, įskaitant įstatymų leidybą bei įgyvendinimą. Pacientų organizacijos tampa suinteresuotos ne tik komunikuoti, bet ir bendradarbiauti su suinteresuotais subjektais, įskaitant verslo atstovus.

Vis daugiau verslo bendrovių, ne tik veikiančių sveikatos pramonės srityje, tampa socialiai atsakingomis. Išanalizavus tarptautinę praktiką, pastaraisiais metais didelis dėmesys skiriamas nevyriausybinių organizacijų ir socialiai atsakingų bendrovių bendradarbiavimo stiprinimui. Tiek nevyriausybinių organizacijų, tiek ir socialiai atsakingos bendrovės siekia tų pačių tikslų – spręsti visuomenėje kylančias problemas.

Šiuo atveju nevyriausybiniams organizacijoms, įskaitant ir pacientų organizacijas, kyla poreikis įtvirtinti gerąją verslo ir nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimo praktiką, paremtą pasitikėjimo, sąžiningumo ir viešumo principais.

Šiuo metu vis dar pasigendama tinkamų gairių ir principų, kuriais vadovaujantis nevyriausybinių organizacijų galėtų tinkamai bendradarbiauti su privačiuoju sektoriumi, tačiau kartu išlaikytų savo nepriklausomumą ir nešališkumą.

Nevyriausybiniams organizacijoms, siekiančioms visuomenėje būti išgirstoms ir turėti stiprų vaidmenį, būtina gauti finansavimą iš įvairių šaltinių, tiek viešųjų, tiek ir privačiųjų. Verslo partnerių parama leidžia nevyriausybiniams organizacijoms plėsti savo veiklos sritis bei platesnei auditorijai iškomunikuoti savo misiją ir tikslus.

Atkreiptinas dėmesys, kad toks bendradarbiavimas neturi prieštarauti nevyriausybinių organizacijų keliamiems tikslams ir vertybėms. Pasaulinė sveikatos organizacija (PSO) yra ne kartą pažymėjusi, kad tabako bendrovių parama ir bendradarbiavimas su organizacijomis veikiančiomis sveikatos apsaugos srityje yra nesuderinamas. PSO kelia aukštus kriterijus savo partneriams ir pažymi, kad verslo partneriai bei nevyriausybinių organizacijų siekiančios dirbti su PSO, turi atitikti PSO visuomenės sveikatos politikos nuostatas tokiose srityse kaip maisto sauga, cheminis saugumas, etiška vaistų reklama, tabako kontrolė, neinfekcinės ligos, taip pat sveikata ir sauga darbe<sup>1</sup>.

Vadovaujantis gerąją užsienio praktika žemiau pateikiamos rekomendacijos, leidžiančios pacientų organizacijoms pasitvirtinti tokią skaidrumo politiką, kuri geriausiai atitinka jų veiklą ir keliamus tikslus.

---

<sup>1</sup>World Health Assembly Resolution, WHO Framework of Engagement with Non-State Actors, 2016.

Nevyriausybė turi užtikrinti, kad visuomenėje nekiltų nepagrįstų abejonių dėl jos suinteresuotumo ar įsitraukimo į komercinę veiklą. Toks poreikis ypač pabrėžtinai pacientų organizacijoms bendradarbiaujant su farmacijos bendrovėms ar kitomis sveikatos priežiūros industrijos atstovėms.

Remiantis tarptautinėmis European Patients' Forum (EPF), European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) bei PSO<sup>2</sup> gairėmis ir praktika, galima išskirti tokius pagrindinius principus, keliamus nevyriausybinių organizacijų ir verslo sektoriaus bendradarbiavimui:

- Nevyriausybė turi užtikrinti savo nepriklausomumą;
- Nevyriausybinių organizacijų ir verslo partnerių bendradarbiavimas turi būti pagrįstas abipuse pagarba, vertinant kiekvieno partnerio indėlį ir nuomonę. Pirmenybė turėtų būti teikiama ne trumpalaikių poreikių užtikrinimui, bet ilgalaikių santykių plėtojimui;
- Nevyriausybė negali užsiimti reklamine veikla, reklamuodama verslo partnerių paslaugas ar produktus;
- Bet kokia verslo partnerio skiriama parama (finansinė ar nefinansinė) turi būti skelbiama viešai. Tuo atveju, jeigu parama skiriama organizacijos atstovui, tokia parama turi būti proporcinga ir suderinama su darbuotojo patirtimi, išsilavinimu bei investuotu laiku.

Šiuo metu yra išleista keletas tarptautinių rekomendacijų, kokiais principais vadovaujantis pacientų organizacijos turėtų bendradarbiauti su verslo partneriais, įskaitant sveikatos priežiūros industrijos ir farmacijos bendrovėmis. Europos farmacijos pramonės ir asociacijų federacija (EFPIA) patvirtino Vaistų pramonės ir pacientų organizacijos santykių kodeksą<sup>3</sup>, taip pat analogiškas gaires ir principus yra patvirtinusi ir Europos retų ligų organizacija<sup>4</sup> (EURORDIS) bei Europos pacientų forumas (EPF). Gairėmis yra skatinamas aktyvus, etiškas ir patikimas nevyriausybinių ir farmacijos bendrovių bendradarbiavimas. Būtent šių gairių pagrindu pateikiamos rekomendacijos skirtos pacientų organizacijoms įsitvirtinti skaidrius ir patikimus bendradarbiavimo principus.

### **Nevyriausybės organizacijos veiklos finansavimas**

Siekdama užtikrinti savo nepriklausomumą, nevyriausybės organizacijos veiklos finansavimas turi būti subalansuotas ir kiek įmanoma labiau diversifikuotas. Tokiu būdu nevyriausybė organizacija ne tik gali apsisaugoti nuo interesų konflikto, bet ir užtikrinti savo nepriklausomumą.

Pacientų organizacija turėtų priimti tik tokią paramą, kuri atitinka nevyriausybės organizacijos vykdomą veiklą ir tikslus.

Pacientų organizacijos, gaunančios finansavimą iš bet kokio šaltinio, įskaitant verslo partnerius ar valstybines institucijas, visada turėtų būti atviros, sąžiningos ir skaidrios dėl tokio finansavimo sumų bei šaltinių. Todėl pacientų organizacijų vieši dokumentai, pvz., metinės ataskaitos ir interneto svetainės turėtų aiškiai identifikuoti gaunamas paramos sumas. Patartina, kad nevyriausybė organizacija nurodytų bendrą per metus gaunamos paramos sumą, papildomai

---

<sup>2</sup>WHO Framework of engagement with non-State actors, 2017. Prieiga internete: [https://www.who.int/about/collaborations/non-state-actors/A69\\_R10-FENSA-en.pdf#page=13&zoom=page-fit,-500,842](https://www.who.int/about/collaborations/non-state-actors/A69_R10-FENSA-en.pdf#page=13&zoom=page-fit,-500,842).

<sup>3</sup> EFPIA Code of practice on relationships between pharma and patient organisations. Prieiga internete: [https://www.efpia.eu/media/24310/3c\\_efpia-code-of-practice-on-relationships-pharmapluspt-orgs.pdf](https://www.efpia.eu/media/24310/3c_efpia-code-of-practice-on-relationships-pharmapluspt-orgs.pdf).

<sup>4</sup> EURORDIS Code of practise between patients' organisations and health care industry. Prieiga internete: <https://www.eurordis.org/sites/default/files/thumbnails/0904-PO-Code%20of%20practice.pdf>.

procentine išraiška identifikuojama sumas pagal paramos subjektą (fiziniai asmenys, valstybinės institucijos, verslo partneriai ir pan.).



Viešindama savo partnerius, nevyriausybinė organizacija turėtų minėti patį verslo partnerį, bet **ne specifinį produktą ar projektą**.

Parama skirta pagrindinei nevyriausybinės organizacijos veiklai ir tikslams turi būti besąlyginė.

**Konkrečių projektų finansavimas** – siekdama išsaugoti nepriklausomumo statusą, nevyriausybinė organizacija negali priimti paramos iš tokių verslo partnerių, kurie turi tiesioginio komercinio suinteresuotumo susijusio su organizacijos vykdomo projekto rezultatais.

Bet kokia projektų metu surenkama informacija ar išleidžiami leidiniai nuosavybės teise priklauso nevyriausybinei organizacijai, todėl be pacientų organizacijos sutikimo negali būti cituojami ar naudojami.

Šis reikalavimas taip pat taikomas ir paramą suteikusiam verslo partneriui. Taip pat bet kokia informacija, susijusi su projektu negali būti naudojama verslo partneriui siekiant reklamuoti savo vykdomą veiklą ar produkciją.

**Renginių finansavimas** – pacientų organizacijos gali priimti verslo partnerių finansavimą, paramą ar kitokią pagalbą skirtą renginių organizavimui. Siektina, kad renginys būtų finansuojamas iš daugiau nei vieno finansavimo šaltinio. Pažymėtina, kad gaunant paramą renginių organizavimui, verslo partneriai negali daryti įtakos renginio organizavimo klausimais, įskaitant renginio programos parengimą bei pranešėjų parinkimą.

**Finansavimas skirtas nevyriausybinės organizacijos komunikacinėms priemonėms** – kai verslo partneriai finansuoja ir skiria paramą nevyriausybinės organizacijos komunikacijos priemonėms (elektroninės svetainės palaikymui, elektroniniams leidiniams), nevyriausybinė organizacija įsipareigoja įvardinti tokius rėmėjus.



Rėmėjo logotipo dydis ir erdvė panaudota nevyriausybinės organizacijos internetiniame tinklalapyje, turėtų būti nedidelė, kad nebūtų sudaromas klaidinantis reklamos išpūdis.

Nevyriausybinės organizacijos neturėtų būti finansuojamos už veiksmus, kuriais siekiama skatinti bet kokio konkretaus produkto ar paslaugos naudojimą.

Nevyriausybinės organizacijos gali prisidėti prie verslo partnerių leidžiamos medžiagos, susijusios su konkrečios ligos ar simptomų valdymu, tačiau privalo užtikrinti, kad joks specifinis produktas ar gydymo būdas nėra rekomenduojamas arba prioretizuojamas.

### **Nevyriausybinių organizacijų dalyvavimas verslo sektoriuje**

Vis dažniau pacientų nevyriausybinių organizacijų bendradarbiauja su įvairių verslo sektorių įmonėmis. Žemiau pateikiamos rekomendacijos skirtos pacientų organizacijų dalyvavimui verslo sektoriuje. Ypač išskiriant rizikas atsirandančias dalyvaujant ir bendradarbiaujant su bendrovėmis vykdančiomis veiklą farmacijos ir sveikatos priežiūros industrijos veikloje.

**Dalyvavimas verslo atstovų organizuojamuose mokymuose** – tuo atveju jeigu verslo partneriai siūlo nevyriausybinei organizacijai surengti mokymus arba gebėjimų ugdymo programas, arba bendromis temomis, tokiomis kaip „ligos ir žiniasklaida“, „NVO valdymas“, arba specifinėmis su produktais susijusiomis temomis, tokiomis kaip „Vaistų reguliavimo procesas“,

„Vaistų kainodara ir kompensavimas“, „Lobistinė veikla“, pacientų organizacijos turi įsivertinti ar mokymų temos atitinka neutralumo kriterijų ir nesukels galimo interesų konflikto.



Kai kurie mokymai, vedami verslo atstovų, gali paveikti pacientų organizacijos ir jos atstovų nuomonę tam tikrais klausimais.

Tam, kad nevyriausybinė organizacija galėtų nuspręsti ar dalyvauti tam tikruose mokymuose, ar ne, organizacija turėtų atkreipti dėmesį į šiuos aspektus:

- Mokymo programa turėtų būti finansuojama ne vienos, bet kelių bendrovių.
- Pacientų organizacija ar jos atstovas prisidėjo prie mokymų programos rengimo.

Geriausias būdas išvengti interesų konflikto – dalyvauti mokymuose, kurie būtų organizuojami kitos nevyriausybinės organizacijos arba akademinės bendruomenės, tuo tarpu verslo partnerių paprašyti finansuoti pacientų organizacijos dalyvavimą tokiuose mokymuose.

**Dalyvavimas verslo atstovų organizuojamuose konferencijose ar seminaruose** – pacientų organizacijoms ar jų atstovams nėra draudžiama dalyvauti verslo atstovų organizuojamose konferencijose ar seminaruose. Tuo atveju, jeigu pacientų organizacija ar jos atstovas dalyvauja renginyje, skirtame pristatyti arba reklamuoti tam tikrą produktą arba suteikiamą paslaugą, be išankstinio nevyriausybinės organizacijos ar jos atstovo leidimo, bendrovė negali renginyje fotografuoti ir platinti suinteresuoto asmens nuotraukų. Patartina, kad siekiant išvengti galimų komplikacijų, tokia sąlyga turėtų būti aptariama dar prieš organizuojamą renginį.

**Verslo atstovų siūloma kompensacija** – išskirtinos kelios galimybės, kuomet verslo atstovai gali pasiūlyti honorarą nevyriausybinės organizacijos savanoriams ar darbuotojams:

- Dalyvavimas pačių verslo atstovų organizuojamame susitikime arba konferencijoje;
- Dalyvavimas trečiųjų asmenų organizuojamame susitikime arba konferencijoje;
- Peržiūrėjimas verslo atstovų siunčiamų dokumentų, lankstinukų ar kitos rašytinės medžiagos;
- Konsultacijų teikimas.

**Nevyriausybinių organizacijų išitraukimas į verslo įmonės kuriamą internetinį puslapį** – nevyriausybinė organizacija neturėtų prisidėti prie verslo bendrovių kuriamų internetinių tinklalapių.



Informacija susijusi su sveikatos apsauga, kurią pacientų organizacijos pateikia savo internetiniame tinklalapyje turėtų būti be komercinių reklamų.

**Farmacinių bendrovių finansuojamos kampanijos skirtos informuoti apie ligas** – farmacinių bendrovių inicijuojamos informacijos apie ligas kampanijos labai dažnai gali peraugti į netiesioginę reklamą. Nors šios kampanijos gali būti naudingos pacientams ar visuomenei, pacientų organizacijos neturėtų būti asocijuojamos su tokiomis kampanijomis, išskyrus tuos atvejus, kai kampanija taip pat yra remiama ir sveikatos apsaugos institucijų. Pacientų organizacijoms kyla pareiga užtikrinti, kad tokios inicijuotos kampanijos nebūtų organizuojamos tik komerciniais tikslais, bet atitiktų sveikatos apsaugos problematikas ir poreikį, patvirtintą tiek nacionaliniu, tiek ir Europos Sąjungos lygmeniu.

**Nevyriausybinių organizacijų inicijuotos kampanijos skirtos informuoti apie ligas** – pacientų organizacijos taip pat gali inicijuoti kampanijas skirtas informuoti apie ligas. Inicijavus

tokias kampanijas pacientų turi užtikrinti, kad bet kokia pateikiama informacija susijusi su vaistais, privalo būti paremta vaisto charakteristikos santraukoje pateikta informacija arba kitais komerciškai nepriklausomais ir patvirtintais šaltiniais.

Pateikdamos informaciją apie ligas ir vaistus, pacientų organizacijos privalo:

- Informuoti kaip informacija buvo gaunama;
- Paminėti patvirtintą informacijos šaltinį;
- Paminėti sveikatos priežiūros specialistą ar nepriklausomus ekspertus, su kuriais buvo konsultuojamasi apie ligą ir jos gydymo būdus;
- Pacientų organizacijos turi paruoštą skaidrumo politiką bei atskleidžia visus rėmėjus.

### **Nevyriausybinių organizacijų viešai skelbiama informacija**

Remiantis 2018 m gegužės 24 d. Lietuvos Respublikos asociacijų įstatymo Nr. IX-1969 8, 9, 10, 16 ir 17 straipsnių pakeitimo ir Įstatymo papildymo 10-1 straipsniu įstatymu Nr. XIII-1179 (TAR, 2018-06-01, Nr. 9070) asociacijos yra įpareigosotos rengti metinių finansinių ataskaitų rinkinį, veiklos ataskaitą kartu su auditoriaus išvada (tais atvejais, kai finansinių ataskaitų auditas atliktas), taip pat metinę ataskaitą. Šie dokumentai, išskyrus fizinių asmenų asmens duomenis, kurie pagal įstatymus, reglamentuojančius fizinių asmenų asmens duomenų apsaugą, viešai neskelbiami, turi būti paskelbti asociacijos interneto svetainėje, jeigu asociacija ją turi. Be to, tretiesiems asmenims turi būti sudarytos sąlygos su šiais dokumentais susipažinti asociacijos buveinėje. Tačiau siekiant užtikrinti organizacijos veiklos skaidrumą siūlytina skelbti kur kas daugiau informacijos viešai.

Pirmiausiai nevyriausybinių organizacijos rekomenduojama turėti veikiančią internetinę svetainę. Joje turėtų būti skelbiama visa informacija apie nevyriausybines organizacijos struktūrą, veiklą bendradarbiavimą su kitomis organizacijomis ir verslo partneriais.

Siekiant užtikrinti nevyriausybines organizacijos skaidrumą ir laikantis šiuolaikinėms modernioms nacionalinėms skėtinėms nevyriausybines organizacijoms būtino atskaitingumo visuomenei principo, rekomenduojama:

- Organizacijos nariams ir kitiems suinteresuotiems asmenims, bei plačiajai visuomenei nuolat teikti išsamią informaciją apie nevyriausybines organizacijos veiklą;
- Nuolatos palaikyti informacijos teikimą informacijos sklaidos kanaluose, kurie apima organizacijos internetinę svetainę, socialinių tinklų paskyras, pranešimus žiniasklaidai, naujienlaiškius;
- Teikti informaciją apie viešojo valdymo institucijose svarstomas organizacijos bendruomenei aktualias teisėkūros iniciatyvas ir sprendimus, jų motyvus, informuoti apie nevyriausybines organizacijos teikiamus pasiūlymus teisėkūrinių iniciatyvų pagrindu;
- Skelbti detalias veiklos ataskaitas;
- Skelbti informaciją apie susitikimus su interesų grupėmis ar sprendimų priėmėjais.

Siekiant įsitikinti, ar nevyriausybines organizacijos informacijos sklaida ir pakankama, ir išsami, bei prisideda prie organizacijos veiklos skaidrumo užtikrinimo, siūlytina atsakyti į sekančius klausimus:

1. Ar nevyriausybines organizacija turi interneto svetainę?
2. Ar joje yra skelbiami organizacijos kontaktai?
3. Ar skelbiama, kas yra organizacijos vadovas?

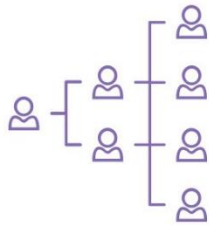
4. Ar skelbiama, kas yra steigėjas?
5. Ar skelbiamas darbuotojų sąrašas?
6. Ar skelbiami nevyriausybinių organizacijos įstatai?
7. Ar skelbiami nevyriausybinių organizacijos valdymo organai ir jų sudėtis?
8. Ar skelbiama nevyriausybinių organizacijos strategija?
9. Ar nurodomos nevyriausybinių organizacijos veiklos sritys?
10. Ar pateikiamos nevyriausybinių organizacijos veiklos ataskaitos?
11. Ar nurodoma informacija apie nevyriausybinių organizacijos teikiamas paslaugas?
12. Ar nurodomi nevyriausybinių organizacijos finansavimo šaltiniai?
13. Ar pateikiama informacija apie nevyriausybinių organizacijos organizuojamus renginius?
14. Ar nurodoma informaciją apie nevyriausybinių organizacijos atstovų dalyvavimą įvairiuose susitikimuose su valstybinės įstaigos atstovais ir verslo atstovais?
15. Ar pateikiama informacija apie nevyriausybinių organizacijos teikiamus pasiūlymus dėl teisėkūros iniciatyvų?
16. Ar nurodoma informacija, kaip galima teigti paramą nevyriausybinei organizacijai?
17. Ar pateikiama informacija, kaip galima įsitraukti į nevyriausybinių organizacijos veiklą?
18. Ar pateikiama informacija, kokiuose dar informacijos sklaidos kanaluose galima sekti nevyriausybinių organizacijos veiklą?

Remiantis „Transparency International“ Lietuvos skyriaus 2018 m. parengta Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacijos veiklos tvarumo užtikrinimo galimybių apžvalga, galima teigti, kad absoliuti dauguma didžiausių ir visuomenėje teigiamai vertinamų pacientų organizacijų Europoje skelbia, kaip galima įsitraukti į jų veiklą, domėtis jų iniciatyvomis socialinėse medijose, skirti paramą. Dauguma taip pat viešina savo veiklos ir finansines ataskaitas, dalinasi kontaktine informacija ir organizuojamais renginiais.



Visgi nė viena organizacija neskelbia apie susitikimus su interesų grupėmis arba sprendimų priėmėjais ir tik reta skelbia apie teikiamus pasiūlymus teisėkūros iniciatyvoms.

## KOKIA INFORMACIJA TURI BŪTI NVO INTERNETINĖJE SVETAINĖJE



Organizacijos steigėjai, vadovai, darbuotojai  
Kontaktai  
Valdymo organai ir jų sudėtis



Įstatai ir strategija  
Veiklos ir finansinės ataskaitos  
Finansavimo šaltiniai  
Veiklos sritys, teikiamos paslaugos



Organizuojami renginiai  
Susitikimai su valdžios ir verslo atstovais  
Pasiūlymai dėl teisėkūros iniciatyvų



Kaip galima teikti paramą  
Kaip galima įsitraukti į veiklą



Kiti informacijos sklaidos kanalai



# NVO VEIKLOS FINANSAVIMAS

## Subalansuotas ir diversifikuotas

### Parama

- Atitinka NVO veiklą ir tikslus
- Besąlyginė
- Šaltiniai ir sumos skelbiami viešai

### Projektų finansavimas

- Rezultatai neneša komercinės naudos
- Visa gauta informacija
  - priklauso NVO
  - nenaudojama verslo reklamai

### Renginių finansavimas

- Daugiau nei vienas finansavimo šaltinis
- Rėmėjas nedaro įtakos organizaciniais klausimais

### Finansavimas komunikacinėms priemonėms

- Naudojamas verslo logotipas nesudaro reklamos įspūdžio
- Neskaitina naudoti konkretaus produkto ar paslaugos

Viešinamas verslo partneris, NE specifinis produktas ar projektas