



Az Eurordis tagszervezete

**A RIROSZ állásfoglalása a vállalatok
által nyújtott pénzügyi támogatással
kapcsolatosan**

**A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők
Országos Szövetsége (RIROSZ) kiadványa**

2009. november

TARTALOMJEGYZÉK

| | |
|--|---|
| 1. BEVEZETÉS | 3 |
| 1. 1. <i>A ritka betegségekről</i> | 3 |
| 1. 2. <i>A RIROSZ-ról</i> | 3 |
| 2. A RIROSZ FINANSZÍROZÁSA..... | 3 |
| 2. 1. <i>A háttér és a legfontosabb feladatok finanszírozása</i> | 3 |
| 2. 2. <i>A RIROSZ és a vállalatok által nyújtott pénzügyi támogatás</i> | 4 |
| 3. A RIROSZ ÁLLÁSFOGLALÁSA | 4 |
| 3. 1. <i>A RIROSZ és a vállalatok kapcsolataiban szem előtt tartandó elvek</i> | 4 |
| 3. 2. <i>Korlátok</i> | 5 |
| 3. 3. <i>Kizáró tényezők</i> | 5 |
| 4. A VÁLLALATOK ÁLTAL NYÚJTOTT PÉNZÜGYI TÁMOGATÁSOK TÍPUSAI | 6 |
| 4. 1. <i>A projektek finanszírozása</i> | 6 |
| 4. 2. <i>A speciális kezdeményezések vagy tevékenységek finanszírozása</i> | 6 |
| 4. 3. <i>A RIROSZ vállalati kerekasztal tagsága</i> | 6 |
| 4. 4. <i>Az egyszerű jótékonyági adományok</i> | 6 |
| 5. FOLYAMAT..... | 7 |
| 5. 1. <i>Dokumentáció</i> | 7 |
| 5. 2. <i>Elszámoltathatóság</i> | 7 |
| 5. 3. <i>Köszönetnyilvánítás és a kapcsolat megjelenítése</i> | 7 |
| 5. 4. <i>Átláthatósági politika</i> | 7 |

*Mit kell tudni a **RIROSZ** -ról?*

A ritka betegségek magyarországi szervezete (RIROSZ) 2006 májusában alakult meg hosszú évek előkészítő munkája után, nyolc alapító betegszervezet összefogásával. Napjainkban hazánk 22 olyan betegszervezetét, és számos egyéni tagját tömöríti, akik aktívan tevékenykednek a ritka betegségek területén.

A RIROSZ alulról szerveződő, közhasznú civil betegszervezet. Küldetése, hogy segítse a hazánkban élő kb. 800 000 ritka és veleszületett rendellenességgel élő ember egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedését és elősegítse életminőségük javítását. *A RIROSZ*-ról és a ritka betegségekről további információ a <http://www.rirosz.hu> oldalon található.

1. BEVEZETÉS

1. 1. A ritka betegségekről

A mintegy 6-8000 féle ritka betegség több mint 30 millió embert érint Európában. A legtöbb ritka betegség krónikus, fokozatosan romló állapotot eredményez, súlyos egészségkárosodással, és gyakran életveszéllyel, illetve nagy fájdalmakkal jár. Bár a legtöbb ritka betegség már gyermekkorban jelentkezik, előfordul olyan is, amelyik csak felnőttekben okoz tüneteket. A legtöbb ritka betegségnek nincs megfelelő kezelése vagy gyógyszere, de akadnak olyanok is, amelyeket, ha idejekorán felismernek és megfelelően kezelnek, akkor az érintettek normális, teljes életet élhetnek.

1. 2. A RIROSZ-ról

A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ, Rare Diseases Hungary) betegek és családtagjaik/hozzátartozóik által működtetett szervezet, mely a ritka betegségek szakterületén dolgozó (és azzal foglalkozó) betegszervezeteket és egyéneket egyesíti.

A RIROSZ célkitűzése, hogy elősegítse a ritka betegséggel élő emberek hatékony orvosi ellátását, jogainak érvényesítését és életminőségük javítását.

A RIROSZ küldetésének tartja, hogy kiépítse a ritka betegséggel élők és betegszervezeteik erős hazai közösségét, szószólójuk legyen, és direkt vagy indirekt módon küzdjön a ritka betegségeknek az érintettek életére gyakorolt kedvezőtlen hatásai ellen. Ennek a célkitűzésnek az elérése érdekében törekszik az európai szintű hasonló szervezetekkel történő kapcsolatok kiépítésére.

A RIROSZ tevékenységét – tagjai megbízásából – főleg az alábbi célok elérésének érdekében fejti ki:

- Támogatja a ritka betegek csoportjait és hazai szervezeteik összefogását.
- Elősegíti, hogy a ritka betegséggel élők ellátása népegészségügyi prioritást kapjon hazánkban is.
 - Tudatosítja és szélesíti a társadalomban a ritka betegségekkel, továbbá az ezzel foglalkozó országos és nemzetközi intézetek munkájával kapcsolatos ismereteket.
 - Biztosítja a ritka betegségekkel élő emberek számára az információhoz, a kezeléshez, a gyógyításhoz és a támogatásokhoz való jobb hozzáférést.
 - Támogatja az ezzel kapcsolatos jó gyakorlatokat.
 - Elősegíti a ritka betegségek és kezelésük tudományos kutatását.
 - Támogatja a speciális kezeléseket, és az „árva gyógyszerek” kifejlesztését.
 - Felvilágosításokkal törekszik a betegek életminőségének a javítására, szociális és jólléti ellátásuk kiterjesztésére.

2. A RIROSZ FINANSZÍROZÁSA

2. 1. A háttér és a legfontosabb feladatok finanszírozása

A RIROSZ-nak anyagi eszközökre van szüksége missziójának betöltéséhez. A RIROSZ döntő szerepet kíván játszani a ritka betegséggel élő emberek igényeinek megfelelő, hazai „árva gyógyszer” szabályozás elfogadtatásában. Ezért megpróbálja az árva gyógyszerek

előállításával foglalkozó vállalatok figyelmét felkelteni újabb, ritka betegségek kezelésére alkalmas gyógyszerek kifejlesztésére és az e téren nyújtható egyéb szolgáltatások kidolgozására.

A RIROSZ alaptevékenységének finanszírozása független bármely vállalati vagy közfinanszírozástól.

Ezek az alaptevékenységek magukban foglalják a szervezet irányítását, az álláspontok kialakítását és a betegek érdekeinek képviselését főleg a Parlament illetékes Bizottságában, az OEP-nál, a Ritka Betegségek Országos Szakértői Központjában, valamint a különböző nemzetközi, elsősorban európai munkacsoportokban (EURORDIS), s a beteg- és szakmai fórumokon.

A RIROSZ mint betegek által működtetett szervezet, különös gondot fordít függetlenségének megőrzésére és döntéseit a betegek szükségleteinek és igényeinek figyelembe vételével hozza meg.

A RIROSZ alaptevékenységeihez az anyagi háttérrel a szervezet tagjai, illetve tagszervezetei biztosítják.

Több más betegszervezethez hasonlóan a RIROSZ pénzügyi támogatása is növekszik részben egyéni és vállalati szponzorok, részben sikeres pályázatok révén.

2. 2. A RIROSZ állásfoglalása a vállalatok nyújtotta pénzügyi támogatásról.

Jelen állásfoglalás részletezi azokat az elveket és eljárásokat, amelyeket a RIROSZ a cégek pénzügyi vagy egyéb formában nyújtott támogatásával kapcsolatban alkalmaz. A cégek nem anyagi hozzájárulást is nyújthatnak a RIROSZ-nak, ilyenek:

- Kisegítő személyzet vagy egyes szakmai szolgáltatások díjtalan rendelkezésre bocsátása,
- Természeti adományok, pl. számítógépek és egyéb felszerelések,
- Nem pénzügyi hozzájárulás, pl. bútor, nyomtatási szolgáltatás, teremhasználat biztosítása, stb.
- Képzés, oktatás, információátadás

Ez az állásfoglalás csak a pénzügyi támogatással kapcsolatos kérdésekre vonatkozik. Biztosítja, hogy a RIROSZ tagjai, a közvélemény és az intézmények tisztában legyenek álláspontunkkal, valamint megkönnyíti a Szövetség felső vezetése számára, hogy feladataikat az elnökség által meghatározott világos szabályok szerint lássák el.

A RIROSZ vezetősége és személyzete az állásfoglalást elfogadja és betartja. Ez az állásfoglalás szükség szerint revideálható. 2009-ben került elfogadásra; nem nyújt szabályt minden lehetséges támogatási formára vagy viszonyra, inkább elveket fogalmaz meg.

3. ÁLLÁSPONTOK

3. 1. A RIROSZ és a vállalatok kapcsolataiban szem előtt tartandó irányelvek

A RIROSZ örömmel elfogadja a vállalatok anyagi támogatását amennyiben a RIROSZ és e vállalatok közötti kapcsolat az alábbi elveken alapul:

- A betegek szükségletei szerint kialakított közegészségügyi célkitűzések határozzák meg,
- A RIROSZ teljes függetlensége sértetlen marad,
- Egymás kölcsönös tiszteletben tartása,
- Kölcsönös előnyök keresése,
- Elszámolási kötelezettség és átláthatóság.

A RIROSZ fontosnak tartja vállalati kapcsolatok létesítését és fenntartását, hiszen így megkönnyíti az általa képviselt páciensek és azon vállalatok közötti párbeszédet, amelyek az érintettek egészségügyi szolgáltatásait vagy kezeléseit döntéseikkel befolyásolják.

A RIROSZ a vállalatvezetés jó gyakorlatának tartja az adományozási programokat, amely lehetőséget biztosít a kereskedelmi vállalatok számára a ritka betegséggel érintett emberek támogatására, illetve profitjuk egy részének „visszaforgatására” a ritka betegek közösségének.

A RIROSZ támogatja az árva gyógyszerek széles köréhez való hozzáférést, egyéb gyógyszerekhez, kezelésekhöz és egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzájutást. Azonban nem támogatja (pl.: sem reklám, sem politikai céllal), és nem tiltja egyes gyógyászati termékek vagy kezelések alkalmazását. Bátorítja a betegek és az egészségügyi személyzet közötti aktív kapcsolatot és minden olyan választási lehetőség megbeszélését, amely a betegek számára információalapú választást tesz lehetővé.

A RIROSZ és a vállalatok közötti kapcsolat partnerségen alapul, amelyben a RIROSZ megőrzi függetlenségét és integritását. Az eredményes partneri kapcsolat fenntartásához mindkét félnek ismernie kell a másik belső kultúráját és a külső korlátait.

A cégek részéről mindennemű támogatás a RIROSZ által képviselt betegek javát kell szolgálnia, nem kelthet kedvezőtlen reakciót a közvéleményben, és sem nyíltan, sem burkoltan nem befolyásolhatja a RIROSZ álláspontját, pozícióit vagy döntéseit.

A partnerség a ritka betegségek témakörében kifejtett tevékenységekre, a kezelésekre, a közvélemény tájékoztatására, a betegek támogatására, s a velük kapcsolatos szociális, egészségügyi és képzési szolgáltatásokra összpontosít.

3. 2. Korlátok

A RIROSZ - függetlenségének megőrzése céljából –törekszik arra, hogy egyensúlyban tartsa a tagszervezeteitől, az állami közintézményektől, az Európai Bizottságtól, az egyes vállalatoktól és az egyéb magánforrásoktól kapott anyagi támogatásokat.

Kerülendő a csak egy, vagy korlátozott számú céggel való kapcsolat kialakításának a kockázata, ezért a RIROSZ változatossá teszi a vállalatoktól kapott pénzügyi támogatások típusát és folyamatosan bővíti adományozó cégeinek számát és profilját.

3. 3. Kizáró tényezők

A RIROSZ nem támogat semmilyen gyógyszerészeti terméket, márkát vagy egészségügyi szolgáltatást. Nem társulhat a társadalom szemében kedvezőtlen megítélésű vállalattal, és

állásfoglalóként sem léphet fel ezek mellett. Természetesen csak legális forrásból származó támogatást fogad el.

A RIROSZ visszautasítja azon cégek részéről érkező pénzügyi támogatást, amelyek közegészségügyi kockázatot keltenek, vagy amelyek megalapozatlan vagy félrevezető információt adnak a termékeikről.

Egy cég profitorientáltsága idővel módosulhat, és összeütközésbe kerülhet a RIROSZ azon törekvésével, amellyel meg szeretné őrizni a függetlenségét. Ilyen helyzetekben az e cégektől érkező pénzügyi támogatást vagy nem szabad elfogadni, vagy fel kell függeszteni az elfogadását.

4. A KERESKEDELMI VÁLLALATOK NYÚJTOTTÁ PÉNZÜGYI TÁMOGATÁS TÍPUSAI

4. 1. A projektek finanszírozása

Egy speciális projekt finanszírozása megbízható jövedelemforrást biztosít a RIROSZ-nak, ha sikerül hozzá pályázatot nyerni. A projektfinanszírozás az olyan direkt költségeket fedi le, mint a személyzet, a berendezések, a tanácsadók vagy a beszállítók költségei, a missziós és utazási költségek, és az ezekhez kapcsolódó indirekt költségeket is, mint amilyen a telefon, a projekt adminisztratív követése, stb.

Speciális projekt esetében a RIROSZ kerülni próbálja azt, hogy egyetlen cég biztosítsa hosszabb távon a pénzügyi támogatást.

A projekthez pénzt adó cégeknek természetesen nyilvánosan is köszönetet mond a RIROSZ (nyomatott dokumentumok, weboldalak, elektronikus kommunikáció).

4. 2. A speciális kezdeményezések vagy tevékenységek finanszírozása

A speciális kezdeményezések vagy tevékenységek lehetnek a konferenciák, a workshop-ok, a kommunikáció különböző típusai (pl. hírlevelek, röplapok, beszámolók, weboldal). A pénzügyi támogatásnak ez esetben az a célja, hogy fedezze az olyan direkt költségeket, mint amilyen a munkatársak költsége, valamint az egyes indirekt költségeket. A speciális tevékenységekre pénzt adó cégeknek nyilvánosan is köszönetet mond a RIROSZ (nyomatott dokumentumok, weboldal és elektronikus kommunikáció).

4. 3. A RIROSZ vállalati kerekasztalának tagsága

A RIROSZ létre kíván hozni egy ún. vállalati kerekasztalt. Ennek célja, hogy hosszú távú képzési kapcsolatot létesítsen a RIROSZ és azon cégek között, amelyek érdekelték a ritka betegséggel élők körében alkalmazott „árva gyógyszerek”, kezelések, orvosi eszközök, táplálék-kiegészítők és egészségügyi szolgáltatások terén. Ezt a kapcsolatot a kidolgozásra kerülő kerekasztal-kódexben lévő elvek szabályozzák, amelyet a vállalati kerekasztalba belépő minden cég aláír.

A RIROSZ vállalati kerekasztalának speciális célkitűzései a következők:

- Összegyűjteni a RIROSZ zavartalan finanszírozáshoz szükséges pénzügyi támogatásokat – külön feltételek nélkül – a köz érdekét és javát szolgáló olyan tevékenységek céljára, mint amilyen a:
 - jobb hozzáférés a tájékoztatáshoz, a gyógyításhoz, a kezeléshez, a különféle szolgáltatásokhoz és támogatásokhoz a magyarországi ritka betegséggel élők körében,
 - megismertetni a közvéleménnyel az „árva gyógyszereket”, a ritka betegségeket és elfogadtatni a további kutatások szükségességét,
 - a ritka betegszervezetek erősítése, és képviseleti képességük javítása (tájékoztatással, képzéssel és hálózatépítéssel),
 - a ritka betegséggel érintettek szervezeteinek jobb azonosítása és a velük kapcsolatos ismeretek gazdagítása Magyarországon – a hálózati munka elősegítése és kiterjesztése.
- Az érdekelt vállalatokban tudatosítani a közös célt, nevezetesen elősegíteni a ritka betegséggel élő emberek kezeléseinek és szolgáltatásainak gyors fejlesztését és elérhetőségét.
- Kapcsolatok kiépítése a ritka betegszervezetek vezetőivel, a betegcsoportokkal, az önkéntes egészségügyi szervezetekkel, a szabályozó hatóságokkal, a politikusokkal. Nyitott és őszinte információ-megosztás elősegítése egy semleges fórumon a kezeléseik folyamatáról, akadályairól és annak ösztönző elemeiről.
- Az „árva gyógyszereket” gyártó cégek ösztönzése arra, hogy mérjék fel a betegek szükségleteit és bátorítsák az ezen a területen még nem tevékenykedő cégeket ritka betegségek kezeléseinek kifejlesztésére.
- Biztosítson helyszínt a betegcsoportokkal dolgozó cégek képzésére és segítse kapcsolatépítésüket a betegszervezetekkel és a kutatókkal.
- Biztosítsa a betegszervezetek és az ipar vezetői közötti eszmecsere lehetőségét, hogy világossá váljék miért, mikor és hogyan működjenek együtt a betegekkel.

4. 4. Egyszeri jótékonysági adományok

Az egyszeri jótékonysági adományok nem kapcsolódnak speciális projekthez vagy tevékenységhez. Ezek az adományok nem kötelezik a RIROSZ-t arra, hogy nyilvánosan megköszönje a pénzügyi támogatást, de esetenként, pl. a RIROSZ éves közgyűlésén mindig megemlítésre kerülnek, és a honlapon is lehetőség szerint feltüntetjük őket.

5. AZ ELJÁRÁS

5. 1. Dokumentáció

Amikor a RIROSZ-t megkeresi, vagy megkeresni szándékozik egy vállalat, a RIROSZ általában tájékoztatást kér a cég legfontosabbnak tekinthető üzleti tevékenységeiről. A RIROSZ az olyan részterületeket is vizsgálja, mint amilyen a cég hírneve az érintett betegcsoportok és azok vezetői körében.

A RIROSZ ismerteti a cégekkel az aktivitását, a pénzügyi beszámolóit és a kereskedelmi vállalatok pénzügyi támogatásával kapcsolatos állásfoglalását. A RIROSZ minden vállalatot megkér arra, hogy gondosan olvassa el és hagyja jóvá ezt az állásfoglalást. Ennek az állásfoglalásnak egy példánya a cégnél marad.

Ha a felek pénzügyi támogatásról döntenek, a RIROSZ és a vállalat szerződést ír alá. Ezt a szerződést csak a RIROSZ meghatalmazottja – az elnök vagy egy magas beosztású vezető – és a cég meghatalmazottja írhatja alá. A szerződés magában foglalja a pénzügyi támogatás összegét, a projekt vagy a kezdeményezés időkeretét és a két fél részéről elvárt kötelezettségeket (ebben benne vannak a kommunikáció elemei is). Erről a RIROSZ igazolást ad a vállalatnak.

5. 2. Elszámoltathatóság

A **RIROSZ-t** támogató vállalatok az adakozás időszakáról kérésre tevékenységi és pénzügyi beszámolót kapnak. Szükség esetén a **RIROSZ** taggyűlése által jóváhagyott éves tevékenységi és pénzügyi beszámolót is megkaphatják, amely azonban nyilvánosan elérhető a szövetség internetes portálján is.

A vállalat a projekttel kapcsolatban időközi és összefoglaló (záró) beszámolókat is kérhet. Ha a pénzügyi támogatás egy speciális kezdeményezésre vonatkozik, a vállalat másolatot kap az odavágó dokumentumokról.

5. 3. Köszönetnyilvánítás és a kapcsolat megjelenítése

A cégek elvárhatják a nyilvános köszönetnyilvánítást a pénzügyi támogatásukról. A kommunikáció a szerződésben részletezett előzetes megegyezés szerint történik. A **RIROSZ** átláthatósági politikája részeként és a korrekt kapcsolat fenntartása érdekében megfelelő elismerésben részesíti a vállalatot az általa nyújtott pénzügyi támogatásért és elkötelezettségért.

A cég vizuális megjelenítése, beleértve a logót és a kommunikációs anyagban rá vonatkozó szóhasználatot, előzetes megegyezést feltételez.

Ha egy vállalat megemlíti a pénzügyi támogatást, amit a **RIROSZ**-nak ad, a szóhasználat és / vagy a **RIROSZ** neve és logója nem alkalmazható a **RIROSZ** előzetes jóváhagyása nélkül. Minden nyilvánosságra hozandó információ esetében megegyezést kell kötnie a **RIROSZ** és a kereskedelmi vállalat elnökének vagy vezetőjének.

5. 4. Átláthatósági politika

A kereskedelmi vállalatokkal fenntartott kapcsolatok átláthatóságának biztosításával és megjelenítésével a **RIROSZ** elismeri, hogy a kapott pénzügyi támogatás nem sérti a **RIROSZ** függetlenségét és a jövőbeni elvi döntéseit.

A **RIROSZ** éves pénzügyi beszámolója jelzi annak a pénzügyi támogatásnak a mértékét, amit az adományozó vállalatoktól kap, és erről korrekt és megbízható tájékoztatást ad a tagoknak és a közvéleménynek. Az éves pénzügyi beszámoló a **RIROSZ** weboldalán is megjelenik.

A pénzügyi támogatásról szóló köszönetnyilvánítás publikálásra kerül a projektekről és kezdeményezésekről szóló leírásokban és dokumentumokban, a nyilvános prezentációkon, az egyéb fontos leiratokban és a **RIROSZ** weboldalán.

Dr. Pogány Gábor
A RIROSZ elnöke

