

Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije

Etički kodeks

I OPŠTE ODREDBE

Član 1.

Etički kodeks Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije definiše vrednosti, principe i norme ponašanja kojih su dužni da se pridržavaju svi članovi udruženja, zaposleni i volonteri (u daljem tekstu: članovi), bez izuzetaka.

Svrha i cilj kodeksa

Član 2.

Svrha Kodeksa je da doprinese osiguranju i jačanju visokih etičkih standarda ponašanja članova koji su od izuzetne važnosti za funkcionisanje NORBS-a, da osigura profesionalnost, zaštiti dostojanstvo svih uključenih i sačuva integritet organizacije. Cilj Kodeksa je uspostavljanje i održavanje poverenja i dobre reputacije kod zajednice osoba sa retkim bolestima, pre svega, ali i šire javnosti.

II NAČELA

Integritet i dostojanstvo

Član 3.

Poštujemo integritet i dostojanstvo svih osoba, njihove potrebe i ograničenja, bez obzira na specifičnost, njihova osećanja i njihov identitet, bez obzira na njihove zdravstvene probleme.

Svi članovi i radno angažovani treba da se ponašaju jedni prema drugima sa empatijom i razumevanjem, posebno prema osobama sa retkim bolestima. Bilo kakvi oblici omalovažavanja, diskriminacije ili neprimerenog ponašanja neće biti dopušteni u prostoru dijaloga. Empatija i razumevanje nisu preporuka – oni su uslov.

Transparentnost i odgovornost

Član 4.

Svi postupci i odluke NORBS-a treba da budu transparentni i otvoreni za proveru.

Članovi NORBS-a su odgovorni za svoje postupke i odluke i treba da ih donose u najboljem interesu osoba sa retkim bolestima.

Očekujemo transparentnost u svim postupcima, odlukama i finansijskim transakcijama. Članovi udruženja treba da postupaju sa integritetom, poštenjem i odgovornošću. Izbegavanje sukoba interesa je ključno, a svi članovi su dužni da deluju u najboljem interesu udruženja i njegovih korisnika.

Članovi su, lično i profesionalno, odgovorni za svoje odluke i dužni su da deluju u interesu osoba sa retkim bolestima. Svako prikrivanje informacija ili manipulacija biće tretirani kao teška povreda etičkog kodeksa.

Politička neutralnost

Član 5.

NORBS je nezavisna i nestranačka organizacija, te odluke donosi samostalno, u skladu sa sopstvenom misijom i interesima osoba sa retkim bolestima.

Organizacije članice NORBS-a ne smeju biti aktivno politički angažovane.

Bilo kakvo mešanje vladinog i nevladinog sektora strogo je zabranjeno. Svaka osoba koja pokuša da koristi NORBS za političko delovanje, promociju ili uticaj – biće momentalno isključena iz članstva.

Lica koja obavljaju funkciju odbornika, kao i ona koje imaju odlučujuću ulogu u izvršnoj vlasti ili javnoj administraciji, ne mogu biti kandidovani za bilo koji organ NORBS-a, niti se mogu prijavljivati na konkurse za radna mesta unutar organizacije.

Ova pravila postoje kako bi se očuvala potpuna objektivnost, politička neutralnost i nezavisnost NORBS-a. Svako kršenje ovog načela povlači za sobom sankcije u skladu sa Statutom – uključujući i trajno isključenje iz organizacije.+

Nezavisnost i objektivnost

Član 6.

NORBS je nezavisan u donošenju odluka i ostvarivanju svojih ciljeva, aktivnosti i programa. Ne prihvatamo obaveze prema bilo kom pojedincu, organizaciji, instituciji ili političkoj partiji, odnosno pokretu, ukoliko bi to moglo uticati na našu autonomiju i nezavisnost u donošenju odluka.

Uspostavljamo jasne procedure i pravila rada koja sprečavaju donošenje odluka koje nisu u skladu sa našim vrednostima ili koje ne doprinose društvenim promenama koje želimo da postignemo.

Naša nezavisnost omogućava nam da ostanemo dosledni misiji NORBS-a, štiteći interese osoba sa retkim bolestima i zalažući se za unapređenje njihovog kvaliteta života

Poverljivost

Član 7.

Poštujemo privatnost i poverljivost informacija koje se odnose na udruženja članice, individualne članove i osobe sa retkim bolestima. Ova obaveza se odnosi na sve vrste informacija koje se dobijaju tokom rada unutar organizacije, uključujući lične podatke, medicinske informacije, interne dokumente i druge poverljive podatke.

Svi članovi, radno angažovani i volonteri dužni su da čuvaju poverljive informacije i da ih ne dele bez izričitog pristanka lica na koje se informacije odnose, osim ako je to zakonom propisano. Poverljive informacije mogu se koristiti isključivo u svrhu ostvarivanja ciljeva organizacije, uz poštovanje svih relevantnih propisa o zaštiti podataka o ličnosti.

Saradnja i solidarnost

Član 8.

Podstičemo timski rad i saradnju između članova, radno angažovanih i volontera, kao i sa drugim organizacijama koje se bave sličnim pitanjima. Verujemo da se kroz zajednički rad mogu postići bolji rezultati u unapređenju kvaliteta života osoba sa retkim bolestima.

Delimo informacije, znanja i resurse kako bismo omogućili efikasniji i usklađeniji rad na ostvarivanju zajedničkih ciljeva. NORBS promoviše duh solidarnosti i međusobne podrške, kako unutar organizacije, tako i sa partnerima i širom zajednicom.

Održivost i etičko upravljanje

Član 9.

Posvećeni smo održivom radu NORBS-a, vodeći računa o etičkom upravljanju resursima i finansijama. Održivost podrazumeva odgovorno planiranje i korišćenje resursa kako bi se obezbedila dugoročna stabilnost organizacije i kontinuitet u pružanju podrške osobama sa retkim bolestima.

Očekujemo od svih članova, radno angažovanih i volontera da se ponašaju odgovorno prema materijalnim, ljudskim i ekološkim resursima, promovišući efikasno i transparentno upravljanje. Naš cilj je da doprinesemo razvoju održivih praksi koje jačaju kapacitete organizacije i unapređuju uticaj našeg rada u zajednici.

Angažman i podrška zajednici

Član 10.

Aktivno se zalažemo za unapređenje prava i uslova života osoba sa retkim bolestima u zajednici. Naša misija je da kroz kontinuirano delovanje doprinesemo stvaranju društva koje prepoznaje i podržava potrebe osoba sa retkim bolestima.

Promovišemo svest o retkim bolestima kroz edukaciju, javne kampanje i saradnju sa drugim organizacijama, institucijama i donosiocima odluka. Podstičemo aktivno učešće članova zajednice u kreiranju i sprovođenju inicijativa koje imaju za cilj poboljšanje kvaliteta života obolelih i njihovih porodica.

Sprečavanje sukoba interesa

Član 11.

U vršenju redovnih poslova, kao i u slučaju učestvovanja u radu u komisijama i drugim radnim telima, član NORBS-a ne sme dozvoliti da njegov privatni interes dođe u sukob sa javnim interesom NORBS-a.

Sukob interesa se javlja kada lični, porodični, profesionalni ili finansijski interesi mogu uticati ili se percipirati kao da utiču na nepristrasno donošenje odluka. Članovi su dužni da prijave svaki potencijalni sukob interesa Upravnom odboru i da se uzdrže od učestvovanja u donošenju odluka koje bi mogle biti pogođene tim sukobom.

NORBS promoviše politiku nulte tolerancije prema situacijama koje mogu narušiti integritet organizacije. Pored toga, NORBS je politički neutralna organizacija i ne sme biti korišćena za promociju političkih stavova, partija ili kandidata. Članovi i zaposleni ne smeju koristiti resurse ili ugled organizacije za lične političke ciljeve.

III NADZOR NAD PRIMENOM KODEKSA

Član 12.

Ovaj kodeks će se redovno revidirati i ažurirati kako bi odražavao promene u društvu i zakonskim regulativama. Revizija se vrši sa ciljem da se obezbedi usklađenost sa savremenim etičkim standardima i potrebama zajednice osoba sa retkim bolestima.

Svi članovi su odgovorni za upoznavanje sa ovim kodeksom i za pridržavanje njegovih principa u svom svakodnevnom radu i aktivnostima u okviru NORBS-a.

Nadzor nad primenom ovog Kodeksa vrši izabrano lice koje imenuje Upravni odbor NORBS-a. Ovo lice je odgovorno za praćenje usklađenosti sa kodeksom, razmatranje eventualnih pritužbi i predlaganje mera za unapređenje etičkog delovanja organizacije.

IV ZAVRŠNE ODREDBE

Kodeks stupa na snagu osmog dana od dana objavljivanja na oglasnoj tabli NORBS-a.