

Temeljem čl. 31. Statuta Udruge Dravet sindrom Hrvatska, na prijedlog Upravnog odbora Udruge, dana 06. prosinca 2025. godine, Skupština Udruge donosi

E T I Č K I K O D E K S

Udruge roditelja i djece Dravet sindrom Hrvatska

OPĆE ODREDBE

Članak 1.

Udruga roditelja i djece Dravet sindrom Hrvatska (u daljnjem tekstu: Udruga) donosi ovaj Etički kodeks kao skup načela, vrijednosti i pravila ponašanja koja osiguravaju integritet, poštovanje, sigurnost i profesionalnost u svim aktivnostima Udruge.

Kodeks se primjenjuje na sve članove, volontere, zaposlenike, tijela Udruge i stručne suradnike, a na odgovarajući način i na osobe koje sudjeluju u radu i djelovanju Udruge, ukoliko se ponašanje i djelovanje tih osoba može izravno povezati sa Udrugom.

TEMELJNA NAČELA

Članak 2.

Dostojanstvo i poštovanje

Članovi Udruge obvezuju se u svojem djelovanju skrbiti o poštivanju temeljnih ljudskih prava, posebice prava osoba s intelektualnim oštećenjima te prava osoba s invaliditetom te dostojanstva i vrijednosti svih ljudi.

Svaki član Udruge treba se ponašati u skladu s načelom jednakosti i pravednosti na način koji isključuje svaku diskriminaciju, zlostavljanje, uznemiravanje ili iskorištavanje.

Najbolji interes djece i obitelji

Sve odluke, aktivnosti i komunikacija unutar i izvan Udruge moraju imati u prvom planu dobrobit djece i obitelji pogođenih kompleksnim epilepsijama. Sve aktivnosti moraju biti organizirane i provedene uz najvišu razinu sigurnosti, empatičnosti i zaštite osobnog integriteta.

Povjerljivost i zaštita privatnosti

Osobni podatci članova Udruge moraju se čuvati kao povjerljivi, u skladu s propisima o zaštiti osobnih podataka i internim pravilima.

U javnim istupima, pisanim i slikovnim materijalima ovi podatci neće se objavljivati bez pismene suglasnosti člana Udruge na kojeg se oni odnose.

Profesionalnost i integritet

Članovi Udruge djeluju pošteno, savjesno i odgovorno, u skladu s važećim propisima, suzdržavajući se od ponašanja koje bi moglo narušiti ugled Udruge.

Svi resursi Udruge koriste se odgovorno i isključivo za ostvarivanje ciljeva Udruge te se ne smiju koristiti za osobnu, političku ili komercijalnu korist.

Aktivno i konstruktivno djelovanje

Od članova Udruge očekuje se da aktivno sudjeluju u djelatnostima Udruge i teže promicanju ciljeva Udruge.

Aktivizam se provodi konstruktivno, argumentirano i nenasilno, vodeći računa o ugledu Udruge i njezinih članova. Ne smije uključivati djelovanje koje bi moglo narušiti povjerenje javnosti ili predstavljati Udrugu bez ovlaštenja.

Transparentnost i točnost informacija

Udruga i njezini članovi nastoje pružati točne, provjerljive i znanstveno utemeljene informacije, osobito kada se radi o medicinskim, istraživačkim i osjetljivim temama.

Članak 3.

ODNOSI UNUTAR UDRUGE

Članovi Udruge dolaze iz različitih obitelji i imaju različita medicinska, socijalna i emocionalna iskustva. Međusobno uvažavanje je obavezno.

U komunikaciji, osobito na službenim platformama (npr. WhatsApp grupe, mailovi, FB), se koristi jasan, pristojan i nenapadački ton. Svaki član Udruge treba saslušati druge i uvažavati tuđe argumente kada se oni ne slažu sa njihovim mišljenjem i općenito težiti što većoj toleranciji u odnosima s drugim članovima Udruge kao i sa svim drugim osobama.

Nesuglasice se rješavaju dijalogom i uz posredovanje Etičkog povjerenstva ako je potrebno.

Članovi poštuju odluke Skupštine, Upravnog odbora i Etičkog povjerenstva, te djeluju u skladu sa Statutom i internim pravilnicima.

Članak 4.

ODNOS PREMA JAVNOSTI I MEDIJIMA

U ime Udruge javno nastupaju samo osobe ovlaštene Statutom ili odlukom Upravnog odbora.

U javnim istupima ne smiju se iznositi osobni podaci, fotografije ili informacije o djeci i obiteljima bez izričitog pristanka. Zabranjeno je koristiti fotografije, podatke ili opise koji bi mogli povrijediti dostojanstvo osoba s Dravet sindromom ili drugom kompleksnom epilepsijom, uključujući nenamjernu stigmatizaciju, senzacionalizam ili dramtiziranje.

Svi javni sadržaji moraju biti u skladu s aktualnim medicinskim standardima i ne smiju stvarati lažne nade, neopravdan strah ili dezinformacije.

Članovi Udruge ne smiju davati medicinske savjete ili tumačiti nalaze ako za to nemaju stručno ovlaštenje.

Članak 5.

SURADNJA S ISTRAŽIVAČIMA, STRUČNJACIMA I PARTNERIMA

Svako istraživanje ili anketa koja uključuje članove Udruge mora biti odobrena od Etičkog povjerenstva prije provođenja.

Sudjelovanje djece i obitelji uvijek je dobrovoljno i temelji se na punoj informiranosti.

Podaci članova ne smiju se koristiti u komercijalne svrhe niti se smiju davati trećim stranama bez suglasnosti.

Članak 6.

SUKOB INTERESA

U pitanjima sukoba interesa primjenjuje se Pravilnik o sukobu interesa Udruge.

Etičko povjerenstvo nadzire poštivanje tog pravilnika i daje mišljenja kad je to potrebno.

Članak 7.

PROVEDBA I NADZOR

Etičko povjerenstvo nadzire primjenu Kodeksa, daje tumačenja odredbi Kodeksa, zaprima prijave povreda Kodeksa. provodi postupke provjere i razgovore, preporučuje Upravnom odboru mjere u skladu sa Statutom i pravilnicima te preporučuje izmjene i dopune Kodeksa.

Postupci Etičkog povjerenstva vode se neovisno i nepristrano, uz uvažavanje dostojanstva svih strana.

Ovisno o težini povrede, mogu se izreći mjere predviđene Statutom i pravilnicima (npr. opomena, upozorenje, privremena zabrana sudjelovanja u radu, prijedlog isključenja člana).

Članak 8.

ZAVRŠNE ODREDBE

Etički kodeks donosi Skupština na prijedlog Upravnog odbora.

Izmjene i dopune Etičkog kodeksa donosi Skupština, na prijedlog Upravnog odbora ili Etičkog povjerenstva.

Ovaj Etički kodeks stupa na snagu danom donošenja.

U Zagrebu, 06. prosinca 2025. godine

Predsjednica Udruge:

Irena Bibić