

1. المصطلحات

- 1.1. "MS" هو التصلب المتعدد.
- 1.2. يشمل مصطلح "الأشخاص المتأثرون بالتصلب المتعدد" الأشخاص الذين يتعايشون مع هذه الحالة، إلى جانب أفراد أسرهم، ومقدمي الرعاية، والأشخاص الآخرين الذين يؤثر هذا المرض على حياتهم.
- 1.3. "MSIF" هو الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد، وهو منظمة دولية غير حكومية مسجلة لدى الهيئة الخيرية لإنجلترا وويلز (رقم تسجيل المؤسسة الخيرية 1105321).
- 1.4. يشير مصطلح "مؤسسات التصلب المتعدد" إلى المؤسسات الخيرية المستقلة. وقد تكون هذه المؤسسات الخيرية عبارة عن جمعيات للمرضى، أو مؤسسات ذات أغراض صريحة في إعانة الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد، أو في دعم الأبحاث المتعلقة بالتصلب المتعدد.
- 1.5. يشير مصطلح "المؤسسة أو المؤسسات الأعضاء" إلى الأعضاء المشتركين في الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد.
- 1.6. يشير المصطلحان "قطاع الرعاية الصحية" و"شركات الرعاية الصحية" إلى جهات تصنيع الأدوية والشركات الشريكة لها، ومصنعي وموردي الأجهزة الطبية والوسائل المساعدة في الحياة اليومية، والمكملات الغذائية، ومؤسسات الإدارة الصحية، ووكالات التمريض والرعاية المنزلية، وجهات التأمين.

2. نبذة عن الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد

- 2.1. لقد شكّل الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد علاقة متبادلة المنفعة مع قطاع الشركات على مدى سنين طويلة. وتُعد الميزة الخاصة، التي تتطلب وضع سياسة واضحة للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد في ما يتعلق بالعلاقات مع قطاع الرعاية الصحية، هي أن القطاع هو وحده، من بين الشركات الداعمة للاتحاد، الذي يشارك معه الاهتمام بجمهور المستفيدين الفريد للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد والمؤسسات الأعضاء في الاتحاد. ويبدو أن استقلالية المؤسسات مثل مؤسستنا تثير القلق في بلدان كثيرة، ومن المهم لنا أن نتفادى التصورات المحتملة حول تضارب المصالح. فمتلما تودّ المؤسسات الأعضاء في تلك البلدان أن يُنظر إليها على أنها تعمل فقط في ما يصب في مصلحة الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد، فإن الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد يرغب في اعتبار أنه يعمل في مصلحة أعضائه وبالتنسيق معهم؛ وكذلك مع الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد.
- 2.2. وفي حين أن مؤسسات التصلب المتعدد عليها أن تعمل لتحقيق مصلحة الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد، يتعين على القطاعات الصحية أن تلبّي توقعات مستثمريها وعملائها والجهات التنظيمية الرسمية. ولذلك، من الضروري لنا أن نكون واضحين حيال الجوانب التي تتداخل فيها مصالحنا والجوانب التي تتباعد فيها. على سبيل المثال، في حين أن توفر الأدوية والأجهزة أو الخدمات وإتاحة السبيل إليها هو في مصلحة الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد، فإن زيادة المبيعات من المنتجات أو زيادة حصة السوق يُعدّ هدفاً تجارياً.
- 2.3. سيتفادى الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد الدعم الحصري ولكنه سيسعى للحصول على دعم متعدد الشركات حيثما كان ذلك مناسباً.
- 2.4. يُقبل الدعم المقدم من القطاعات الصحية لأعمال الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بأشكال مختلفة. وتشمل:

2.4.1. الدعم المالي لبرامج الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد ومشاريعه.

2.4.2. المعلومات عن برامج البحوث؛ وتشمل البيانات الناشئة عن البحوث مثل التجارب السريرية، والمعلومات الموجهة للجمهور المتخصص والعام على حد سواء حول المنتجات.

2.4.3. الخبرات العلمية والفنية.

2.5. لا بُد أن يظهر الدعم متناسباً وأن لا يشكّل تأثيراً على الشكل والتوجّه الذي يتخذه الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد في برامجهِ. ولذلك، سيتفادى الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد ارتباط برامجهِ أو مدخوله ارتباطاً وثيقاً بشركةٍ ما أو قطاعٍ ما من القطاعات الصحية. وبناءً عليه، فلن يقبل الاتحاد سوى الدعم المقدم وفقاً للشروط المقبولة الموضحة أدناه؛ وعلى الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد أن يحتفظ بسيطرته على محتوى برامجهِ وتطويرها.

2.6. إنّ الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد بقبوله للدعم من القطاعات الصحية يُدرك أنّ الأشخاص المتأثرين بالتصلّب المتعدد أو جمهور المستفيدين قد يجدون في مثل ذلك الدعم ترويحاً ما للمنتجات أو للخدمات. وعلى نحو مماثل، فقد يتصوّر البعض أن الأموال المقدّمة إلى الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد من أجل برامجهِ تُساهم في تسديد أسعار المنتجات ذات الصلة أو في توفّرها المُرتقب. ولذلك، سنتخذ جميع الخطوات المعقولة لضمان عدم وجود أساس لمثل تلك التصوّرات. وحيث إنّنا هيئة خيرية مقرّها المملكة المتحدة، فسوف يضع الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد في اعتباره قانون الأخلاقيات المهنية للصناعات الدوائية لعام 2016 الخاص برابطة الصناعات الدوائية البريطانية (ABPI) (www.abpi.co.uk).

3. الأدوار والهيكليات المختصة

- 3.1. يرغب الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد في بناء علاقات تعاونية مع أعضاء القطاع الصحي؛ ويُعد الاحترام المتبادل لأهداف كل طرف ونزاهته العنصر الأساسي في تحقيق ذلك.
- 3.2. يجب تجنب النشاط الذي يمكن أن يؤدي إلى تضارب فعلي أو متصور في المصالح؛ على وجه الخصوص، سوف يتخذ الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد دائماً تدابير صارمة لحماية استقلاليته وسمعته.
- 3.3. يجب على الشركات والاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد التعرّف على الهيكليات القائمة لدى كلّ منهم، وعلى القوانين واللوائح التنظيمية ذات الصلة، وعليهم احترام أساليب العمل المتّبعة على المستوى الدولي أو الوطني أو المحلي.
- 3.4. يُتوقع من المؤسسات في قطاع الرعاية الصحية أن تتفادى أي نشاط أو إنشاء أي مؤسسة قد تتنافس مع الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد أو أن يختلط على الجمهور أمر هويتها.
- 3.5. تقوم الشراكة السليمة على أساس الاعتراف بالحقوق والمسؤوليات المتبادلة. يجب استخدام البيانات أو الاتفاقيات المكتوبة لتوضيح ذلك.

4. استخدام اسم الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد وشعاره

- 4.1. لتفادي التصوّرات غير الصحيحة باعتماد منتج ما أو خدمة، فإنّ أيّ ربط بين اسم الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد أو شعاره والشركات ومنتجاتها أو خدماتها يجب أن يخضع أولاً للمراجعة وللموافقة عليه من قبل الرئيس التنفيذي للاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد بموجب المعايير التالية:
 - 4.1.1. إنّ اسم (أسماء) الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد وشعاره (شعاراته) هي ملكية حصريّة ولا يجوز استخدامها من دون اتفاق خطّي مُسبق وصریح.
 - 4.1.2. بناءً على طلب الاتحاد، لا بُد لأيّ شركة أن تذكر أن الاتحاد الدولي للتصلّب المتعدد لم يعتمد منتجاتها أو خدماتها.
 - 4.1.3. على أي بيانات منشورة بأي شكل من الأشكال أن تكون متزنة ودقيقة وعادلة.
 - 4.1.4. يجب الالتزام باللوائح التنظيمية الوطنية أو الدولية أو بالقيود المتعلقة بالإعلان المقدم للجمهور أو المرضى ومراعاة الرأي العام السائد.

4.1.5. في البيانات التي تشير أيضاً إلى الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد، لا يجوز لشركة ما أن تدعي أن المنتج يتفوق على منتجات الشركات المنافسة أو أنه أفضل منها ما لم يكن البيان صحيحاً ويوافق الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد على صحته.

4.1.6. يجب أن تكشف المواد الترويجية بصراحة ووضوح عما إذا كانت شركة ما قد قدمت تبرعات مالية أو عينية مقابل استخدام اسم الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد أو شعاره.

4.1.7. على الإعلانات أن تبيّن بوضوح ما إذا كانت مبيعات المنتجات ستؤثر على الدعم الخيري أو المساهمات.

5. التنويه وإخلاء المسؤولية

5.1. سوف يذكر الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد على الدوام التبرعات التي تصله من القطاع الصحي كأحد الجوانب المعتادة في كشوف المحاسبة الخاصة به وفي ترتيبات الشفافية التي يتخذها بما يتفق مع اللوائح التنظيمية في المملكة المتحدة. وسيجري الإقرار بالدعم المالي أو العيني المقدم من الشركات عن جميع البرامج المدعومة. وستكون الإشارة إلى أسماء الشركات عوضاً عن ذكر منتجات محددة.

5.2. يتم الاتفاق مع الشركات على التنويه بمساهماتها في المواد المطبوعة أو الإلكترونية قبل النشر أو الإنتاج. وسيتخذ الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد القرار النهائي حول الأهمية النسبية وحجم أو هيمنة الشعارات أو التنويهات الخاصة به أو بالشركات.

5.3. وفي ما يلي أمثلة على تنويهات نموذجية؛ وتكون الصيغة النهائية للتنويه وفقاً لتقدير الرئيس التنفيذي للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد:

بالنسبة إلى المواد الناشئة من الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد:

'تم نشر هذا (الكتيب ، وما إلى ذلك) بفضل منحة من شركة (س ص ع)". ((قد يتم تضمين شعار الشركة وفقاً لتقدير الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد).

بالنسبة إلى المواد المسموعة والمرئية التي ينتجها الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد:

'بدعم من منحة من شركة (س ص ع)". ((قد يتم تضمين شعار الشركة وفقاً لتقدير الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد).
بالنسبة إلى عرض المواد في الفعاليات:

'نتوجه بشكرنا الجزيل إلى شركة (س) على دعمها.'

5.4. حينما يكون الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد مشاركاً في الإعداد لمواد حول التصلب المتعدد لشركة ما، فيمكن الإقرار بمساعدته علناً؛ ولكن لا يجوز أن يشتمل محتوى الإقرار على تعريف بمنتج. يكون الإقرار النموذجي بالصياغة التالية:

'تم الإعداد بمساعدة فنية من الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد.'

5.5. بالإضافة إلى التنويه، يُمكن استخدام إخلاء المسؤولية أيضاً في المنشورات والمواد الأخرى. وعادةً ما يتبع إخلاء المسؤولية بياناً بالتنويه، ويمكن أن يكون على الشكل التالي:

'إنّ قبول دعم مالي من إحدى الشركات لا يشكّل اعتماداً من الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد لأي منتج من منتجات الشركة أو خدماتها.'

6. تبادل المعلومات

- 6.1. يحتفظ الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بحق عرض المعلومات المتصلة بمنتجات شركة ما أو أنشطتها وفقاً لما يجده مناسباً، وسوف يعتمد على الدليل الموثق ونصيحة الممارسين ذوي المعرفة في عرض مثل تلك المعلومات. يحتفظ الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بسلطته على تقديم مثل تلك المعلومات؛ ولن يعمل بمثابة قناة إعلانية سواءً صراحةً أو ضمناً.
- 6.2. يفرض الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بالدعم المقدم من الشركات كما هو منصوص عليه في القسم 5.
- 6.3. يرحب الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بالمعلومات القائمة على الدليل حول الأدوية أو الأجهزة أو الخدمات والتجارب السريرية التي جرى اختبارها فيها. ويدرك أن تلك القطاعات سترغب في تقديم منتجاتها وخدماتها إلى السوق بأفضل صورة؛ غير أن الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد سيسعى أيضاً إلى التحقق من صحة البيانات بشكل مستقل.
- 6.4. يرغب الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد في استلام المعلومات حول المنتجات أو التراخيص الجديدة من الشركات مسبقاً.
- 6.5. قد يُصدر الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد المعلومات حول منتجات معينة، غير أنه سيشير إلى منتجات أخرى من فئة مماثلة عندما يكون الأمر مناسباً.
- 6.6. يجوز للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد أن يوصي بتوفير منتج معين، ولكنه في العادة لا يعتمد المنتج بما يتجاوز الإشارة إلى الدليل المنشور الذي يستند إليه التفويض بالتسويق أو ادعاءات جهات التصنيع عن مدى فعالية المنتج.
- 6.7. لا يمكن للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد أن يقبل طلبات إدراجه في أي بيان صحفي يصدر عن الجهات العاملة في القطاع أو أن ينضم إلى أي لجنة يتصل عملها بمنتج محدد أو بشركة معينة. ومع ذلك، فإن الاتحاد يرحب بالاقتباسات الملائمة والمعتمدة من منشوراتها مع ضرورة التنويه عنها. يمكن توفير الاقتباسات لاستخدامها من قبل مؤسسات أو شركات عديدة في الإصدارات غير المتعلقة بالشركات أو بالمنتجات.
- 6.8. يُولي الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد اهتمامه باستلام بيانات بشكل مسبق حول المنتجات والتجارب السريرية من الجهات المصنعة، عندما لا تؤدي السرية إلى حدوث تضارب في المصالح.
- 6.9. في المواد المنشورة بأي شكل، سوف يلفت الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد الانتباه على الدوام إلى الآثار العكسية المعروفة، بما فيها التفاعلات والسلامة والآثار الجانبية.
- 6.10. لن يفتح الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد قائمة مراسلاته أمام العاملين بالقطاعات الصحية، ولكنه قد يوافق تحت ظروف معينة على تعميم الدعوات على أولئك الموجودين في قوائمهم لتتم الاتصالات بشكل مستقل بعيداً عن الاتحاد.
- 6.11. يجب التنويه إلى المعلومات المقدمة من الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد في المنشورات، كما يجب الاتفاق على استخدامها مع الاتحاد قبل النشر. ولا يجوز استخدام تلك المعلومات للدعاء باعتماد الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد لها أو بالإيحاء بذلك.

7. العلاقات العامة، والترويج، والتأييد، وحملات التأثير

- 7.1. سوف يتخذ الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد قرارات تتعلق بالتأييد بناءً على اهتمامات الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد واهتمامات أعضائه، ودون النظر فيما إذا كانت تحقق تقدماً أو تعارضاً مع اهتمامات أعضاء قطاع الرعاية الصحية.

7.2. يجوز للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد والمؤسسات الأعضاء السعي إلى المساهمة في وضع اللوائح التنظيمية للبحوث الطبية والدوائية والتقنيات الحيوية، ومنتجات الرعاية الصحية.

7.3. يجوز للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد النظر في الانضمام إلى شركات الرعاية الصحية في الأنشطة العامة التي تتصل بتوافر المنتجات والخدمات.

7.4. يجوز للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد، متى كان الأمر ملائماً، أن ينظر في الارتباط مع القطاعات الصحية في ما يختص بحملات التأثير السياسية أو دعوات التأييد.

7.5. إن الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد مستعد للنظر في المشاركة في الإعلانات والأنشطة ذات الصلة، ضمن الحدود المنصوص عليها في التشريعات الحالية في المملكة المتحدة والتشريعات الدولية.

7.6. عندما تبادر شركات الرعاية الصحية بمبادرات للتأييد، ستنظر مؤسسات التصلب المتعدد عموماً في كل عنصر من هذه العناصر بشكل منفرد، وتتخذ قرارها الخاص وفقاً لما تجده مناسباً، وباستقلالية عن الشركة. وبصفة عامة، لن تنضم تلك المؤسسات بمفردها أو بشكل جماعي إلى مثل تلك المبادرات التي تطرحها شركات الرعاية الصحية.

8. الفعاليات التثقيفية

8.1. الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد مستعد للنظر في المشاركة مع قطاعات الرعاية الصحية في الأنشطة التثقيفية التي تُعقد للمؤسسات الأعضاء والعاملين بالمهن الصحية والأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد؛ بما في ذلك المؤتمرات والندوات الإقليمية ومشاركة المهارات أو عقد الحلقات الدراسية.

8.2. إن موظفي ومستشاري الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد مسؤولون في نهاية المطاف عن تعريف الاحتياجات وتقرير الأهداف وتحديد المحتوى والمتحدثين والأساليب والمواد. وسيُطلب من المتحدثين، كلما أمكن ذلك، استخدام الأسماء العامة للمنتجات عوضاً عن أسمائها التجارية خلال الفعاليات.

8.3. قد تُقبل التبرعات المقدمة دعماً لفعاليات الاتحاد التثقيفية التي تضعها المؤسسات الأعضاء، واختصاصيو الرعاية الصحية، والمتطوعون، والأشخاص المتأثرون بالتصلب المتعدد، وفقاً للشروط التالية:

8.3.1. يُقبل الدعم المالي على أساس أنها منح. ويُقبل تخصيص التمويل لعناصر برنامج معين، على سبيل المثال، تكاليف المتحدثين ونفقات السفر والمرطبات أو المواد.

8.3.2. يُبلغ المتحدثون مسبقاً بشروط العرض التقديمي المتزن لمجموعة المنتجات أو الخدمات العلاجية. ويُتوقع منهم تقديم معلومات دقيقة وغير متحيزة والإجابة عن الأسئلة بموضوعية.

8.3.3. لا يجوز لمندوبي المبيعات عرض المواد التثقيفية.

8.3.4. يُعلن عن طبيعة الدعم المقدم من القطاع إلى البرنامج و/أو المتحدثين في الاجتماعات. على المتحدثين أن يكشفوا للجمهور عن أي علاقات عمل مالية قد تكون لديهم مع الشركات.

8.4. يمكن كتابة المواد التثقيفية مثل الكتيبات والأدلة والمنشورات والرسائل الإخبارية والملصقات أو مواد الفيديو وإنتاجها بمساعدة المنح غير المشروطة من قطاع الرعاية الصحية. وتقع المسؤولية عن المحتوى واختيار الكتاب والرسوم التوضيحية أو المساهمات الأخرى على عاتق الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد.

9. العروض والمواد الترويجية من شركات القطاع الصحي

9.1. يجب على الشركات والاتحاد الدولي للتصلب المتعدد الالتزام بالقيود القانونية أو التنظيمية الوطنية أو الدولية المعنية بترويج الأدوية والأجهزة وغيرها من المنتجات.

9.2. لن يوافق الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد على الترويج أو البيع المباشر للأدوية أو الأجهزة التي تتطلب وصفاً من طبيب في الفعاليات التي يقيمها الاتحاد أو تكون مرتبطة باسمه. ويمكن مع ذلك توفير المعلومات العامة حول مجموعة المنتجات تلك ومعلومات عن الشركات.

10. البحوث

10.1. إن البحوث التي يبادر بها الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد بدعم من قطاعات الرعاية الصحية لا بُد أن تحظى بموافقة رسمية من مجلس الاتحاد، وأن تكون مقبولة أخلاقياً واجتماعياً وعلمياً وفقاً للمعايير الدولية والمعايير السارية في البلدان التي تجري فيها. ولا بُد لمشاركة الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد في مشاريع البحوث التي يبادر بها القطاع أن تلتزم بنفس المعايير.

10.2. يفضل الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد الترتيبات المشتركة مع أكثر من شركة واحدة لأغراض التمويل أو لدعم المشاريع البحثية.

10.3. حيثما قد تتحقق أي نتائج حيوية تجارياً أو قد تترتب جراء البحوث المدعومة بشكل مشترك، يشترط الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد على الشركة أو الشركات الموافقة على ترتيبات لمشاركة الأرباح.

10.4. قد ينظر الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد والمؤسسات الأعضاء في أنشطة تجارية محتملة بما يتصل بشركات الرعاية الصحية، مثل تسويق الملكية الفكرية أو الترويج لتنفيذ البحوث تجارياً.

10.5. يهدف الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد والمؤسسات الأعضاء إلى زيادة تعاونهم الدولي في ما يتعلق بالبحوث ويثمن المساهمات التي تبذلها الشركات في تلك الجهود. يهدف الاتحاد إلى أن يكون سباقاً في تقديم تعليقاته حول أولويات شركات الرعاية الصحية وتمثيل آراء ووجهات الأشخاص ذوي التصلب المتعدد من منظورهم.

10.6. هناك ظروف قد تسمح بتطور أوجه التعاون بين الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد أو إحدى المؤسسات الأعضاء وشركة رعاية صحية بترجمة البحوث إلى علاجات. وفي مثل تلك الأحوال، قد لا تسري بعض البنود في هذه الورقة، مثل البند 1-3-12، و2-3-12، و4-3-12. ومع ذلك فإن المبادئ التي يحتوي عليها القسمان 6 و12 تكون سارية على الدوام.

11. السرية

11.1. يتحمل الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد، إلى جانب المؤسسات الأعضاء، مسؤولية المساعدة على الحفاظ على خصوصية الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد ومقدمي الرعاية لهم من المحترفين والمتطوعين.

11.2. لا يُقدّم موظفو الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد والمتطوعون أي أسماء لأشخاص متأثرين بالتصلب المتعدد إلى أفراد قطاع الرعاية الصحية.

11.3. لا تُقدّم القوائم البريدية إلى مؤسسات خارجية ولا يتم تبادل هذه القوائم معها.

11.4. تقييم الفعاليات بواسطة المشاركين الأفراد يكون مجهول الهوية باستثناء الحالات التي يختار فيها المشاركون غير ذلك.

11.5. إن المشاركين الحاضرين في الفعاليات التي ينظمها الاتحاد أو بالاقتران معه يجوز لهم اختيار الانضمام إلى قائمة بريدية لشركة ما، ولكن مع التوضيح بأن الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد لا يطالبهم بذلك.

12. المبادئ التوجيهية

12.1. المبادئ التوجيهية في بناء العلاقات مع شركات الرعاية الصحية هي:

12.1.1. الفوائد العائدة على الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد وتحقيق مصالحهم.

12.1.2. منح الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد صوتاً يُعرب عن آمالهم واهتماماتهم، بما في ذلك المسائل المتعلقة بتكلفة العلاجات القائمة والجديدة والسبيل إليها ونجاحها وأمنيتها.

12.1.3. الاستقلالية واعتبارهم مستقلين.

12.1.4. حمايتهم من التأثير غير الواجب من قبل شركات الرعاية الصحية.

12.1.5. الشفافية.

12.1.6. وضوح الأهداف في أي علاقة.

12.1.7. المساواة في المعاملة بين شركات الرعاية الصحية.

12.2. تتمثل الممارسة السائدة في العلاقات في اتخاذ الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد والمؤسسات الأعضاء المبادرة من خلال توجيه جدول الأعمال ووضعها. وحيثما يكون الأمر مناسباً، سوف يوجهون الدعوة بهمة إلى ممثلين عن شركات الرعاية الصحية للمساهمة في الندوات والاجتماعات ذات الصلة حيث يمكن لخبراتهم أن تشكل أهمية.

12.3. ستدعو شركات الرعاية الصحية الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد والمؤسسات الأعضاء إلى المشاركة في اجتماعات تُعقد حول مواضيع محددة. وفي ضوء القسم 6، يمكن للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد والمؤسسات الأعضاء حضور هذه الاجتماعات، إذا ما ثبت تحقق الفائدة من ذلك، وعلى أساس ما يلي:

12.3.1. كلما أمكن ذلك، يُحدّد الاتحاد والمؤسسات الأعضاء حضورهم بصفة مراقب فقط. على هذا النحو يمكنهم إعطاء تعليقات، ولكن لا يتم تحديدها على أنها مشاركة المسؤولية عن نتائج هذه الاجتماعات. لا يجوز الإيحاء أن الحضور في تلك الاجتماعات يعني الموافقة على نتائجها.

12.3.2. الكشف علناً عن حضورهم بصفة مراقبين في مثل تلك الاجتماعات، وعدم القبول بأية قيود تمنعهم من ذلك.

12.3.3. حيثما أمكن، تجنب سداد تكاليف السفر أو الإقامة.

12.3.4. عدم توقيع اتفاقيات الحفاظ على السرية مع شركات الرعاية الصحية. وإذا استدعت الحاجة توقيع اتفاقيات الحفاظ على السرية، فيستخدم نموذج الاتفاقيات الخاص بالاتحاد الدولي للتصلب المتعدد.

12.3.5. عدم قبول الاتفاقيات الاستثنائية.

13. العضوية

إنّ الالتزام بالمبادئ التوجيهية يشكل جزءاً من معايير الحصول على العضوية الكاملة في الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد.