

REGLAMENTO

OBSERVATORIO RENAL INTERINSTITUCIONAL - ORI

PRIMERO: Denominación Y Definición:

El OBSERVATORIO RENAL INTERINSTITUCIONAL se denominará con la sigla ORI y se constituye como una instancia plural de la sociedad civil, abierta a la participación de organizaciones públicas y privadas, cuyo interés sea el de colaborar de manera armónica y eficiente para incidir en la formulación de las políticas públicas a través de espacios de opinión discusión, investigación, gestión de proyectos y recopilación de información relevante con miras al control integral de Los pacientes renales Colombianos.

SEGUNDO: Constitución

El Observatorio se crea a partir de la iniciativa de las siguientes Organizaciones: Veeduría renal, líderes de las asociaciones de pacientes renales y /o sus familiares, la Asociación Colombiana de Nefrología, quienes en adelante se denominaran Miembros Fundadores y tendrán el acompañamiento de, la Cuenta de Alto Costo (CAC), la Superintendencia Nacional de Salud, el Ministerio de la Protección Social, el Instituto Nacional de Salud y la Defensoría del Pueblo.

TERCERO: Misión.

Es Misión del Observatorio incidir en las Políticas Públicas en pro de mejorar la atención integral en salud de todos los pacientes con diagnóstico de Enfermedad renal crónica o permanente en Colombia.

CUARTO: Visión.

La Visión del Observatorio es ser una instancia que a nivel local, regional y nacional contribuya a mejorar la calidad de vida, calidad en la atención y a disminuir significativamente los índices de morbi-mortalidad evitable de todos los pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica o permanente en Colombia

QUINTO: Objetivo General:

Articular de manera eficiente y armónica los esfuerzos públicos y privados de los diferentes actores que directa o indirectamente intervengan en el sistema de salud, bajo el objetivo común de mejorar la calidad de la atención de los pacientes renales.

SEXTO: Objetivos Específicos:

- Desarrollar e impulsar la detección temprana, el tratamiento oportuno, la rehabilitación integral y la sensibilización en torno a la enfermedad renal crónica o permanente.
- Detectar y denunciar los casos de violación a los derechos de los pacientes renales en salud y coadyuvar en la búsqueda de mecanismos a un acceso oportuno.
- Contribuir a disminuir las tasas de abandono del tratamiento y mejorar la adherencia de estos pacientes.
- Orientar y guiar a los pacientes y sus familias, a las redes sociales de apoyo disponibles.
- Promover por unidades renales óptimas para la atención de buena calidad y que estén debidamente habilitadas.
- Desarrollar todas aquellas actividades conducentes a la formulación de política pública, por parte de las instancias gubernamentales y legislativas, en pro del bienestar de los pacientes con enfermedad renal crónica o permanente.
- Recopilar, analizar y difundir la información necesaria para la toma de decisiones y formulación de la política pública.
- Gestionar proyectos de origen nacional o internacional, que conduzcan al cumplimiento de la misión del Observatorio.
- Delinear la prestación de los servicios de acuerdo con principios éticos.
- Servir de instrumento que permita a los profesionales de la salud informar situaciones anómalas con respecto al servicio prestado a los pacientes.

SÉPTIMO: Meta

La meta es lograr el nivel de sobrevida y calidad de atención de pacientes renales de países más desarrollados; esta es ambiciosa y se debe lograr en conjunto con otros actores del Sistema de salud.

Algunos datos de sobrevida anual: Estados Unidos entre el 18% y 20%, Colombia 14%, En datos conocidos Europa tiene una sobrevida entre 10% y 12 % y Japón entre el 7% y 8%.

OCTAVO: Miembros.

El ORI estará conformado por dos tipos de Miembros:

- A. Miembro Fundador permanente:** Son las organizaciones sin ánimo de lucro, legalmente constituidas, que están de acuerdo con la misión y los objetivos del ORI y que tienen como objeto social velar por el acceso a la atención en salud y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad renal crónica o permanente. También será miembro fundador la Asociación Colombiana de Nefrología. Los Miembros Fundadores harán parte constitutiva del Comité Directivo del ORI con derecho a voz y voto sobre las decisiones que allí se tomen.

B. Miembro Adherente: Son organizaciones sin ánimo de lucro, legalmente constituidas, quienes de acuerdo con la misión y los objetivos del Observatorio, velan por el acceso en salud y la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal y que expresen la voluntad de contribuir con sus objetivos.

Quien esté interesado en ser miembro adherente deberá presentar solicitud escrita al Comité Directivo, quien decidirá su ingreso al observatorio. Parágrafo: La calidad de miembro adherente y su aceptación como tal será decidida por el comité directivo, para lo cual, la organización interesada deberá elevar la respectiva solicitud ante el mencionado Comité.

Igualmente, el Observatorio contará con los siguientes observadores:

C. Observadores Permanentes: Serán observadores especiales con puesto permanente en el comité con voz y voto: La Defensoría del Pueblo a través del Programa de Salud o la dependencia que haga sus veces, quien realizará un acompañamiento al desarrollo del ORI y una mediación en aquellos casos en que le sea solicitada o cuando la situación de vulneración de derechos ponga en riesgo la vida de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad renal crónica o permanente. También será Observador permanente la cuenta de Alto Costo (CAC).

D. Observadores Gubernamentales: Conformado por el Ministerio de la Protección Social, la Superintendencia Nacional de Salud, el Instituto Nacional de Salud y las Secretarías departamentales, distritales y municipales de Salud.

Los observadores gubernamentales, tendrán derecho a voz y voto sobre las propuestas presentadas en sesión especial, según programación del Comité Directivo del ORI.

E. Observadores No Gubernamentales: Conformado por ACEMI, Gestarsalud, Sociedades Científicas, la Academia, ASOCAJAS y otros invitados especiales. Los observadores No gubernamentales tendrán derecho a voz sobre las propuestas presentadas en sesión especial, según programación del Comité Directivo del ORI.

NOVENO: Funciones.

El ORI tendrá como funciones:

- Difundir los objetivos del Observatorio y lograr adhesión y apoyo de otras ONG nacionales.
- Reunir en un solo sistema de información por medio de un registro único, los datos necesarios para realizar control civil a la gestión pública del sistema de vigilancia epidemiológica. (CAC)
- Apoyar la implementación de las guías y el modelo de atención para el tratamiento de los pacientes renales, así mismo sus actualizaciones.
- Contribuir a la actualización del registro único de las entidades de la Sociedad Civil que atiendan o ayuden a los pacientes con diagnóstico de Enfermedad crónica.

- Organizar a nivel nacional una reunión anual de las Asociaciones que trabajen por los pacientes con diagnóstico de Enfermedad renal.
- Llevar un registro actualizado de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que brinden servicios de unidades renales –CAC-.
- Capacitar a las Asociaciones de pacientes que atiendan a pacientes renales en el ejercicio de sus derechos y deberes.
- Solicitar a la Defensoría del Pueblo su intervención y mediación en aquellos casos en que las gestiones adelantadas de manera directa por las Asociaciones de Pacientes, no hayan dado resultados en la garantía del derecho a la vida de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad renal.
- Informar a los actores públicos y privados que se consideren pertinentes acerca de las conclusiones y recomendaciones, con el fin de que se tengan en cuenta, y que se de cumplimiento por parte de estos, a la normatividad vigente con el fin de evitar deficiencias en la atención en salud a estos pacientes

DÉCIMO: Responsabilidades y Derechos de los miembros.

Responsabilidades:

- Todos los miembros deben apoyar la Misión del ORI.
- Aportar en el cumplimiento de los objetivos y metas del ORI.
- Respetar y apoyar las decisiones del Comité Directivo
- Estar dispuestos a compartir información y entregarla de manera oportuna.
- Comprometerse a promover los proyectos, actividades y objetivos del ORI.
- Cumplir con las tareas asignadas.

Derechos:

- Los miembros recibirán información oportuna y novedades sobre las actividades desarrolladas por el ORI
- Participarán en el sitio web del ORI, cuando este sea creado.
- Podrán participar de los eventos y otras actividades organizadas por el ORI.
- Podrán aportar ideas, sugerencias y propuestas encaminadas al cumplimiento de la Misión del ORI.

DÉCIMO PRIMERO: Organización y Administración.

La dirección del ORI estará a cargo del Comité Directivo, el cual estará conformado inicialmente por los miembros fundadores y un representante de cada una de las entidades denominadas Observadores permanentes; este Comité a su vez nombrará entre sus miembros a un/una Dirección Ejecutiva por Periodo de 2 años, quien será la voz oficial del Observatorio.

El Comité directivo será nombrado por un periodo de 3 años y sus miembros podrán ser reelegidos de acuerdo a su compromiso y la calidad de sus aportes.

Cuando termine el periodo de 3 años, se postularan nuevos candidatos entre los miembros adherentes, se elegirán nuevos miembros y/o se reelegirán entre los miembros Fundadores, mediante votación. De igual manera se hará una nueva postulación y votación entre los Observadores permanentes.

Siempre debe haber presencia de por lo menos tres miembros fundadores en el Comité Directivo.

Los nuevos candidatos a ser postulados deben ser personas con poder de decisión dentro de la Organización que representan, además de haber aportado en el cumplimiento de los objetivos del ORI, con compromiso y permanencia.

Comité Directivo

Los miembros del Comité Directivo pueden nombrar los subcomités que crea necesarios entre los miembros Fundadores y Adherentes.

Las funciones de los miembros del Comité Directivo terminan por renuncia, conflicto de intereses, destitución, alguna de las razones expuestas en el Capítulo Vigésimo ó por finalización del mandato. Cuando esto ocurra, se debe realizar en reunión extraordinaria la elección del suplente, entre los miembros fundadores y adherentes.

Solo podrán asistir a las reuniones del Comité Directivo los representantes legales o aquellas personas delegadas que en representación de las instituciones tengan poder de decisión.

El Comité Directivo evaluará y decidirá la inclusión de las entidades públicas y privadas de la sociedad civil que quieran contribuir con el cumplimiento de las metas y objetivos y que lo hayan solicitado por escrito.

DECIMO SEGUNDO: Responsabilidades

. El Comité Directivo

- Tendrá la responsabilidad de dirigir y organizar el funcionamiento del Observatorio.
- Determinar las prioridades y acciones a desarrollar
- Podrá delegar en uno o más de sus miembros ó a un subcomité, la representación del Observatorio.
- Definir los procedimientos necesarios para el funcionamiento del Observatorio.
- El Comité Directivo podrá disolver en cualquier momento un subcomité.

DÉCIMO TERCERO: Funciones del Director Ejecutivo.

Son funciones del Director Ejecutivo:

- Convocar a las reuniones del ORI, tanto las ordinarias, como las extraordinarias.
- Firmar las actas de las reuniones del ORI y enviarlas a sus miembros.
- Avalar con su firma el contenido de las Actas.
- Guardar y custodiar las actas del Comité Directivo.
- Realizar las comunicaciones del Observatorio mediante el correo electrónico o medio físico.
- Recibir y someter a consideración del ORI, las solicitudes, inquietudes, propuestas, etc. de Asociaciones de pacientes que atiendan pacientes con enfermedad renal Crónica.
- Representar al ORI, en aquellos escenarios que requieran de su presencia o participación.
- Ser la voz oficial del Observatorio, hablando a nombre del mismo.

DÉCIMO CUARTO: Sub-Comités.

Inicialmente el observatorio contará con los Comités de Relaciones Públicas y Técnico cuyo objetivo será desarrollar las tareas asignadas por el Comité Directivo. A los Subcomités podrán hacer parte otros miembros Observadores.

Relaciones Públicas: Solicitará y divulgará la información que se requiera según las necesidades del ORI y será responsable de la convocatoria a las distintas entidades en pro del cumplimiento de los objetivos del Observatorio.

También se encargara de conseguir el apoyo de medios de comunicación masiva.

Técnico: Tendrá entre sus funciones la revisión técnica de guías, manejos, normatividad, así como la elaboración de formatos, protocolos y manuales de procedimientos internos del Observatorio, que pondrán en consideración del Comité Directivo.

DECIMO QUINTO: Uso del nombre y logo del ORI

Toda comunicación que lleve el nombre o el logo del ORI debe ser enviada previamente a la Dirección Ejecutiva, quien lo comunicará al Comité Directivo, en pro de la unidad de criterios.

El uso del nombre y logo de ORI podrá ser utilizado previo consentimiento del Comité Directivo.

Se utilizará el nombre y logo de las Fundaciones como miembro fundador o miembro adherente, en tanto estos sean miembros activos.

DECIMO SEXTO: Funcionamiento y código de actuación

La organización y funcionamiento del Observatorio se basa en la contribución voluntaria e individual de tiempo y recursos de las personas e instituciones fundadoras y adherentes, según plan de trabajo semestral.

Código de actuación

La participación de cada una de las personas e instituciones en las actividades del Observatorio está condicionada a los siguientes principios:

- a. La honestidad, el respeto y consideración por el trabajo de cada uno de las personas participantes.
- b. Dirimir toda discusión o conflicto de interés, personal o institucional, a favor y en beneficio del propósito común que son los pacientes con ERC.
- c. El uso del buen nombre de cada una de las personas e instituciones participantes en el Observatorio y del Observatorio.
- d. La lealtad de cada uno de los miembros para con el ORI, manejando cualquier diferencia o inquietud de manera abierta y franca al interior del mismo.
- e. La generosidad para compartir de manera desinteresada con los miembros del Observatorio, buenas prácticas, experiencias y recursos que permitan potencializar la labor individual y colectiva del mismo.
- f. La capacidad para trabajar en equipo con el único interés de lograr el cumplimiento de los objetivos del ORI y siempre libre de intereses particulares como el protagonismo y la competencia.
- g. La humildad para reconocer las propias debilidades con el propósito de fortalecerlas y de buscar permanentemente un mejoramiento continuo, tendiente a profesionalizar la labor que se desarrolla.

DÉCIMO CUARTO: Reuniones.

El ORI tendrá reuniones ordinarias y extraordinarias. Las reuniones ordinarias se efectuarán mensualmente el primer martes de cada mes, si es festivo pasa al martes siguiente; y las extraordinarias cuando las circunstancias así lo ameriten y serán citadas por el Comité Directivo.

DÉCIMO QUINTO: Actas.

De las conclusiones de cada reunión se levantará un acta que será suscrita por el Secretario (a) de la reunión.

DÉCIMO SEXTO: Lugar de reuniones.

El lugar habitual de reuniones será la Defensoría del Pueblo en Bogotá: Calle 55 10 – 32.

DÉCIMO SÉPTIMO: Exclusión

El Comité directivo tiene el derecho de excluir a alguno de sus miembros cuando este:

- No comulgue con la Misión y objetivos del ORI.
- No contribuya con compromiso y permanencia al logro de sus metas.
- No facilite el desarrollo de las actividades.

- No asista de manera periódica a las reuniones a las que se le convoca.
- No cumpla con las demás responsabilidades expuestas en el capítulo

DÉCIMO OCTAVO: Finanzas

El Comité Directivo podrá pedir a todos los miembros aportes en especie como material publicitario, papelería, realización de eventos y otros que requiera el ORI, para su funcionamiento. Cada organización debe incluir en su presupuesto una partida para el ORI o la búsqueda de financiación (para los eventos) con otras entidades.

DÉCIMO NOVENO: Disolución

Modificaciones del reglamento y/o disolución El Comité Directivo solo podrá deliberar sobre modificaciones al reglamento o sobre la disolución del ORI, si cuenta con la aprobación de mínimo el cincuenta por ciento más uno de sus miembros.

La dificultad o el impedimento para dar cumplimiento a la misión que se trazó el ORI, serán razones que den lugar a contemplar su disolución.
