Leitsätze der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen

in der Fassung vom 06.09.2019

Präambel

Um die Neutralität und Unabhängigkeit zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten, sind im Folgenden Leitsätze der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (im folgenden IGH genannt) für die Kooperation mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von ihnen Beauftragte formuliert.

1. Allgemeine Grundsätze

a. Die IGH richtet ihre fachliche und politische Arbeit an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen aus. Sie möchte die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern.

b. Die Kooperation zwischen der IGH und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der IGH im Einklang stehen und diesen dienen. Die IGH akzeptiert keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt.

c. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die IGH die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung, Kooperationen, Spenden und Sponsoring

d. Jedwede Kooperation mit und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen ist transparent zu gestalten.

Die Leitlinien werden vom IGH-Verwaltungsrat verabschiedet und jährlich auf eventuell notwendige Änderungen kontrolliert.

2. Neutralität und Unabhängigkeit

Die IGH trägt Sorge dafür, dass ihre Neutralität und Unabhängigkeit durch finanzielle Zuwendungen der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern medizinischer Geräte oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirtschaftsunternehmen nicht gefährdet ist.

3. Information und inhaltliche Neutralität

a. In Kooperationen mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen oder vertreiben, wird auf eine eindeutige Trennung zwischen Informationen der IGH, Empfehlungen der IGH und Werbung des Unternehmens geachtet. Die IGH informiert über Angebote, neue Therapien und Medikamente, beteiligt sich aber nicht an der Werbung.

Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen.

b. Die IGH gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren ab.

Die Abgabe einer Empfehlung ist nur dann möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruhen. Die Zusammensetzung der Gremien muss öffentlich transparent sein. Ihre Ergebnisse müssen transparent und nachvollziehbar sein.

Informationen von Wirtschaftsunternehmen werden z.B. als Presseinformation, Pressemitteilung, Neues aus der Industrie, Angebot eines pharmazeutischen Herstellers, o.ä. kenntlich gemacht.

c. Die IGH informiert über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren.

d. Die IGH informiert auch über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation, wenn möglich unter Angabe der Quellen.

e. Die IGH ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden.

4. Kommunikationsrechte

a. Die IGH gewährt ggf. Wirtschaftsunternehmen in schriftlichen Vereinbarungen Kommunikationsrechte, wie z.B. das Recht auf die Verwendung des Vereinsnamens oder des Logos in Publikationen, Produktinformationen, Internet, Werbung oder auf Veranstaltungen. Tatsache und Gegenstand dieser Vereinbarungen werden veröffentlicht. Ausgeschlossen wird die unmittelbare oder mittelbare Bewerbung von Produkten, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie von chronischen Erkrankungen oder Behinderungen.

Die schriftlichen Vereinbarungen enthalten eindeutige Beschreibungen, welcher Partner in welchem Zusammenhang Namen bzw. Logo des anderen Partners verwenden darf und wo die Grenzen gezogen werden. Eine Formulierung wie: „Der Sponsor verpflichtet sich, keine Maßnahmen zu treffen, die den Ideen und dem Ansehen der IGH Schaden zufügen“ bietet in der Vereinbarung einen umfassenden Schutz für die Interessen der IGH.

b. Das Gebot der Transparenz gebietet, dass grundsätzlich im Rahmen der gemeinsamen Aktion auf die Unterstützung durch das Wirtschaftsunternehmen

hingewiesen wird, ohne jedoch im Sinne der Grundsätze des BMF für ertragssteuerrechtliche Behandlung des Sponsoring vom 18.02.1998 und des darauf beruhenden Erlasses des Finanzministeriums Bayerns vom 11.02.2000 aus steuerlicher Sicht Werbung im aktiven Sinne zu betreiben.

c Eine Verwendung des Logos und des Namens der IGH darf nur mit schriftlicher Zustimmung der IGH erfolgen. Das Logo muss dann originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderungen sind nicht zulässig. Die Verwendung darf nur für den konkret vereinbarten Zweck erfolgen.

Ebenso kann die IGH das Logo des Wirtschaftsunternehmens verwenden. Die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei nach Möglichkeit zu beachten.

d. Im Folgenden sind übliche Aktionsfelder für Kommunikationsrechte zwischen Wirtschaftsunternehmen und der IGH aufgeführt. Die Liste versteht sich als beispielhafte und nicht abschließende Nennung von Kooperationsmöglichkeiten.

· Veranstaltungen der IGH

Die IGH trägt dafür Sorge, dass bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. Dieser Anspruch gilt auch für organisatorische Fragen. Die Auswahl der Tagungsorte und der Rahmen der Veranstaltungen wird von der IGH bestimmt. Reisekosten orientieren sich grundsätzlich am Bundesreisekostengesetz. Sofern Honorare gezahlt werden, sind diese maßvoll zu bemessen. Daten von Teilnehmenden an Veranstaltungen werden nicht weitergegeben.

Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet die IGH insbesondere darauf, dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Dies schließt eine einseitige Darstellung zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens, einer bestimmten Therapie oder eines bestimmten Produktes grundsätzlich aus. Die IGH trägt Sorge dafür, dass die behandelten Themenbereiche nicht allein von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder von dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden.

· Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen

Die IGH trägt dafür Sorge, dass auch im Rahmen von Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen stets die Neutralität und Unabhängigkeit der IGH gewahrt bleibt. Die schriftliche Vereinbarung regelt, inwieweit der Name oder das Logo der IGH auf Veranstaltungen des Wirtschaftsunternehmens benutzt werden darf. Werbung für ein konkretes Produkt, Produktgruppen oder Dienstleistungen wird dabei ausgeschlossen. Reisekosten orientieren sich grundsätzlich am Bundesreisekostengesetz. Sofern Honorare gezahlt werden, sind diese maßvoll zu bemessen.

· Publikationen der IGH

Sollte eine Publikation mit der Unterstützung durch ein Wirtschaftsunternehmen entstanden sein, wird auf den Druckerzeugnissen – z.B. mit der Formulierung: „mit

freundlicher Unterstützung von ...“, oder in ähnlichem Wortlaut – auf die Unterstützung hingewiesen. Dabei können das Logo und/oder der Schriftzug des Wirtschaftsunternehmens verwandt werden.

· Publikationen von Wirtschaftsunternehmen

Das Wirtschaftsunternehmen kann den Abdruck des Logos der IGH in seinen Publikationen oder auf Plakaten veranlassen, soweit dies in der schriftlichen Vereinbarung festgehalten wurde. Die Vereinbarung schließt aus, dass auf diesem Wege mittel- oder unmittelbar Werbung für Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen betrieben wird.

· Internetauftritte der IGH

Die IGH kann auf ihrer Homepage auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen hinweisen. Eine aktivierte Verlinkung von einer Homepage der IGH auf die Homepage eines Wirtschaftsunternehmens stellt aus Sicht der IGH e.V. keine Werbung dar und dient nur und ausschließlich zur ausführlichen Information der Mitglieder.

· Internetauftritte von Wirtschaftsunternehmen

Wirtschaftsunternehmen können in ihrem Internetauftritt auf die IGH verweisen und auch direkt verlinken. Sie sollten die IGH über diesen Schritt informieren und auch akzeptieren, wenn eine solche Verlinkung nicht gewünscht wird. Eine Verlinkung zum Download-Bereich der IGH verursacht eventuell Kosten bei der IGH und ist in einer schriftlichen Vereinbarung zu regeln.

· Eigenwerbung der IGH

Die IGH kann in Eigenwerbung auf die Unterstützung von Wirtschaftsunternehmen hinweisen. Umfang und Art und Weise werden in der schriftlichen Vereinbarung festgehalten. Der Hinweis geschieht in der Form, dass es sich im steuerrechtlichen Sinne nicht um aktive Werbung handelt. Ein Zusammenhang mit Produkt-, Produktgruppen und Dienstleistungswerbung wird ausgeschlossen.

· Eigenwerbung von Wirtschaftsunternehmen

Die IGH kann den unterstützenden Wirtschaftsunternehmen anbieten, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren und damit zu werben.

5. Zuwendungen

a. Die IGH kann finanzielle Zuwendungen entgegennehmen. Dabei wird die IGH nicht in Abhängigkeit von bestimmten Wirtschaftsunternehmen oder von einer bestimmten Person geraten. Die IGH achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der IGH gefährden kann.

b. Die IGH trifft ggf. auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen. Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld, geldwerten Vorteilen, Sachzuwendungen oder ideeller Unterstützung durch Unternehmen zur Förderung der IGH zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden. Die IGH sichert ihre Unabhängigkeit gegenüber Sponsoren dadurch ab, dass Sponsoring-Vereinbarungen, die Zuwendungen in nicht unerheblichen Umfang zum Gegenstand haben, schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden.

Sollte mit einem Unternehmen eine Sponsoring Vereinbarung getroffen werden, sind die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften, insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen, und die eindeutige Zuordnung zum entsprechenden Tätigkeitsbereich zu beachten.

c. Soweit Projekte der IGH mit über der Hälfte der dafür notwendigen Sach- und Finanzmittel von einem oder mehreren Wirtschaftsunternehmen ausgestattet sind, werden diese in geeigneter Weise öffentlich ausgewiesen.

6. Unterstützung der Forschung

a. Die IGH begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen.

b. Die IGH ist grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um über ihre Mitgliedsverbände so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen. Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign sowie über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien die Informationen gegenüber der IGH soweit wie möglich offengelegt werden. Des Weiteren hält die IGH die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten. Die IGH unterstützen insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

c. Die IGH versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

Darüber hinausgehende Regelungen der IGH haben weiterhin Geltung.

Diese Leitsätze der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V., wurden am 06.09.2019 vom IGH Verwaltungsrat beschlossen.

Zuletzt inhaltlich geprüft und aktualisiert 13.01.2025: Logo, Format und Rechtschreibung