

Berlin, April 2007

Selbstverpflichtung der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie

Präambel

Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. ist ein als gemeinnützig anerkannter Verein, der folgende satzungsgemäße Ziele vertritt:

(Auszug aus der Satzung)

§ 2 Vereinszweck und Aufgaben

1. Der Verein ist ein Selbsthilfeverein für an Harnblasenkrebs Erkrankte und deren Angehörige.
2. Der Verein fördert die öffentliche Gesundheitspflege.
3. Zweck der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. ist es, die Öffentlichkeit über die Erkennung sowie die Behandlung von Harnblasenkrebs und alle damit zusammenhängenden Probleme aufzuklären, den Selbsthilfedanken bei Betroffenen und deren Angehörigen zu fördern sowie deren Interessen zu bündeln und zu vertreten sowie ihnen in ihrer Lebenssituation zu helfen und sie zu beraten.
4. Dem Vereinszweck entsprechend macht es sich die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. zur Aufgabe,
 - a) Informationen über Blasenkrebs und alle damit zusammenhängenden Probleme zu erheben und zu verbreiten (z.B. durch Veranstaltungen, Print- und Internetmedien sowie sonstige Formen der Öffentlichkeitsarbeit),
 - b) die Früherkennung von Blasenkrebs sowie die Vielfalt und Qualität blasenkrebsbezogener Therapien einschließlich der onkologischen und funktionellen Nachsorge zu fördern und die Rechte der Betroffenen zu stärken,
 - c) den Zusammenschluss von Personen, die von Blasenkrebs betroffen sind zu fördern,
 - d) die Interessen der der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. angehörenden Mitglieder und Selbsthilfegruppen in der Öffentlichkeit sowie gegenüber öffentlichen Institutionen zu vertreten.
5. Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. nimmt ihre Aufgaben in Zusammenarbeit bzw. in Kooperation mit anderen gemeinnützigen Organisationen im Gesundheitssektor (z.B. Selbsthilfe- und Wohlfahrtsverbände, Krebsgesellschaften, Ärzten, Forschungs- und Klinikeinrichtungen) wahr und arbeitet mit gemeinnützig tätigen Blasenkrebs-Selbsthilfevereinigungen im In- und Ausland zusammen.
6. Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. bewahrt ihre Neutralität und Unabhängigkeit gegenüber Firmen, Organisationen, Parteien, konfessionellen Vereinigungen und Institutionen. Hierzu gibt sich die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. eine „Selbstverpflichtungserklärung im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor“.

Um ihren Auftrag als Selbsthilfeorganisation behinderter und chronisch kranker Menschen sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für sie und ihre Mitglieder unabdingbar, ihre Neutralität und Unabhängigkeit strikt zu wahren.

Auf der Basis seiner Neutralität und Unabhängigkeit strebt die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen an. Wir begrüßen das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sehen hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog.

Um ihre Neutralität und Unabhängigkeit zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten, sind im folgenden Leitsätze für die Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen formuliert.

1. Allgemeine Grundsätze

- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. und ihre Mitglieder richten ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörige aus. Wir wollen die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern und die Bevölkerung über Krebserkrankungen und deren Prävention informieren. Bei der Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen kann es daher nicht darum gehen, vornehmlich die Erwartungen Dritter zu erfüllen, nur um beispielsweise Zuwendungen zu erhalten.
- ❖ Die Kooperation zwischen der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben im Einklang stehen und diesen dienen. Wir können keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Vereines gefährdet oder gar ausschließt.
- ❖ In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, insbesondere mit der pharmazeutischen Industrie, muss die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben.
- ❖ Jedwede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen, insbesondere aus der Pharmabranche, ist im Bestreben nach Transparenz zu behandeln, um die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. auch insoweit sicherzustellen.
- ❖ Sollte mit einem Unternehmen eine Sponsoringvereinbarung (siehe Abschnitt 5.) getroffen werden, sind die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen zu beachten.

2. Information und inhaltliche Neutralität

- ❖ In Kooperationen mit der Pharmaindustrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln und anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen, ist auf eine eindeutige Trennung zwischen Produktwerbung des Unternehmens, Empfehlungen der Selbsthilfeorganisation und Informationen der Selbsthilfeorganisation zu achten.
- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. wirbt nicht für Produkte und beteiligt sich auch nicht an der Produktwerbung von Unternehmen.
- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren. Es ist die Abgabe einer Empfehlung jedoch dann denkbar, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien (Technikkommissionen, pharmakologische Beiräte, etc.) beruhen. Verlautbarungen von Wirtschaftsunternehmen werden hingegen kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert und einseitig weitergegeben.
- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. sieht es im Übrigen als ihre Pflicht an, über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren zu informieren.

Entsprechendes gilt für die Information über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Kuration und Rehabilitation.

- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Sie steht auch komplementären Heilmethoden und Therapierichtungen offen gegenüber.

3. Kommunikationsrechte

- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. gewährt ggf. den sie unterstützenden Unternehmen im Rahmen einer geschlossenen Vereinbarung Kommunikationsrechte, wie z.B. das Recht der Logo-Verwendung. Davon ausgeschlossen ist jedoch die unmittelbare oder mittelbare Bewerbung von Produkten bzw. Produktgruppen zur Therapie von chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Ausgeschlossen ist insbesondere eine Vereinbarung, wonach von einer Homepage der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. durch einen Link auf die Webseite eines Wirtschaftsunternehmens der Pharmaindustrie umgeschaltet werden kann.
- ❖ Eine Verwendung des Logos und des Namens der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. darf nur mit seiner ausdrücklicher Zustimmung erfolgen. Das Logo muss dann originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderung sind nicht zulässig.
- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. gewährt ggf. den sie unterstützenden Unternehmen auch das Recht, den Abdruck des Logos und/oder des Unternehmens in Publikationen oder auf Plakaten der Selbsthilfeorganisation zu verlangen, soweit dies ohne besondere Hervorhebung erfolgt.

4. Zuwendungen

Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. nimmt finanzielle Zuwendungen von Privatpersonen, Firmen oder der öffentlichen Hand entgegen. Auch eine Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie ist möglich. Dabei wird die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. vermeiden, in Abhängigkeit von einem bestimmten Unternehmen oder von einer bestimmten Person zu geraten. Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung niemals den Fortbestand und die inhaltliche Arbeit der Selbsthilfeorganisation gefährden kann.

- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. trifft ggf. auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftunternehmen. Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld oder geldwerten Vorteilen durch Unternehmen zur Förderung der Selbsthilfetätigkeit zu verstehen, wenn damit auch eigene Unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden. Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. sichert seine 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.
- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. bietet den unterstützenden Firmen an, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren.

5. Unterstützung der Forschung

- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen.
- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. ist grundsätzlich bereit, sich mit seiner Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen.

Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien sowie die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign gegenüber der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. vollständig offen gelegt werden. Des Weiteren hält die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten.

- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

6. Veranstaltungen

- ❖ Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. trägt dafür Sorge, dass auch bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt.
- ❖ Bei der Festlegung der Inhalte und der Referenten achtet die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. 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. Ist die Veranstaltung Teil einer Sponsoring-Vereinbarung, dann trägt die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. Sorge dafür, dass die behandelten Themenbereiche nicht allein von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder vom dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden.

Die Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V., **April 2007**

