



## Richtlinien der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgebern

### Vorbemerkung

Die DVMB erfüllt ihren Auftrag der Hilfe zur Selbsthilfe in größtmöglicher Unabhängigkeit von den Interessen und der Einflussnahme durch Politik und Wirtschaft.

Die Lebenssituation Morbus-Bechterew-betroffener Menschen kontinuierlich und nachhaltig zu verbessern ist die gesellschaftliche Aufgabe der DVMB:

Die Finanzierung der verbandlichen Aufgaben und Projekte geschieht in großem Umfang über die Beiträge der Verbandsmitglieder, über institutionelle und projektbezogene Förderungen und Spenden. Die DVMB sieht die Gefahr, dass mit vielen Förderungen eine direkte oder indirekte Einflussnahme auf die verbandliche Arbeit gesucht wird. Die DVMB erfüllt ihren Auftrag sachgerecht unter Wahrung ihrer Neutralität und Unabhängigkeit.

Eine sich verändernde Sozial- und Gesundheitspolitik, die Einschränkung öffentlicher Förderung, die wachsende Zahl der rheumakranken Menschen in Deutschland und die damit verbundenen wachsenden Aufgaben, zwingen die DVMB nach ergänzenden Finanzierungswegen zu suchen.

Um die Unabhängigkeit des Verbandes zu bewahren und zu gewährleisten, dass die Interessen der Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft rheumakranker Menschen auch in Kooperationen mit Partnern an erster Stelle stehen, werden im folgenden Richtlinien für die Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgebern formuliert. Diese wurden mit den Landesverbänden beraten und innerhalb der DVMB verbindlich am 11. November 2006 verabschiedet. Die DVMB hat sich damit auch den „Leitsätzen der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen insbesondere im Gesundheitswesen“ der BAG SELBSTHILFE (Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.) und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes mit seinem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen angeschlossen. Der DVMB-Bundesverband sowie die DVMB-Landesverbände beteiligen sich aktiv an der Beratung und Begleitung ihrer Mitglieder bei der Umsetzung dieser Leitsätze.

## Allgemeine Grundsätze

- Die Kooperation zwischen der DVMB und einem Wirtschaftsunternehmen oder Zuwendungsgeber muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der DVMB im Einklang stehen und diesen dienen. Fördermitgliedschaften dienen der Gestaltung der langfristigen Zusammenarbeit. Darüber hinaus ist eine Unterstützung spezieller Projekte und aktueller Schwerpunktthemen der DVMB gewünscht.
- Jedwede nennenswerte Kooperation, Fördermitgliedschaft oder Unterstützung durch Firmen oder Zuwendungsgeber ist offen zu legen und im Bestreben nach Transparenz zu behandeln. Sobald Geldzahlungen, geldwerte Vorteile oder nicht unerhebliche Sachleistungen erfolgen, sind klare – nach steuerrechtlichen Gesichtspunkten eindeutig zuzuordnende – Bedingungen für beide Vertragspartner in schriftlicher Form festzuhalten. Einmal jährlich werden die Gesamtsummen der Förderungen durch Wirtschaftsunternehmen und Zuwendungsgeber unter Nennung der Förderer veröffentlicht.
- Die Gemeinnützigkeit des Bundesverbandes und der Mitglieds- und Landesverbände darf durch keine Form der Kooperation gefährdet werden.
- Die DVMB achtet bei jeder Kooperation darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit des Verbandes gefährden kann. Soweit Projekte der DVMB zu mehr als der Hälfte von einem oder mehreren Wirtschaftsunternehmen oder Zuwendungsgeber ausgestattet sind, werden diese in geeigneter Weise öffentlich ausgewiesen.
- Die Weitergabe der Adressen von Mitgliedern der Landes- und Mitgliedsverbände oder Abonnenten der Mitgliederzeitschriften an externe Interessenten unterliegt dem Datenschutz und ist nicht zulässig.
- Hauptamtlich Beschäftigte und Funktionsträger des DVMB Bundesverband bewahren ihre Unabhängigkeit, indem sie keine Zuwendungen annehmen, die privaten Zwecken dienen sollen. Sie erklären schriftlich ihre Unabhängigkeit, wenn sie eine Aufgabe in der DVMB übernehmen.

## Werbung

- In Kooperationen mit der Pharmaindustrie, Anbietern von Hilfsmitteln und anderen Branchen, die Produkte für Rheumabetroffene herstellen, ist auf eine eindeutige Trennung zwischen Produktwerbung des Unternehmens einerseits und Informationen der DVMB andererseits zu achten. Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen.
- Die DVMB selbst wirbt nicht für Produkte und gibt keine Produktempfehlungen. Sie beteiligt sich auch nicht an der Produktwerbung von Unternehmen.
- Die DVMB sieht es jedoch als ihre Pflicht an, über neue Entwicklungen und bestmögliche Therapien sowie die Vor- und Nachteile zu informieren. Sie tut dies aufgrund der Erfahrung der Betroffenen und aufgrund der Einschätzungen und Empfehlungen ihrer wissenschaftlichen Partnerorganisationen, des Fachbeirats und der ärztlichen Berater. Verlautbarungen der Industrie werden nicht ungeprüft weitergegeben. Die Zusammensetzung der beratenden Gremien wird transparent gemacht.
- Sollten Werbeverträge gemacht werden, sind die steuerrechtlichen Konsequenzen auf Seiten der DVMB zu beachten. Dies gilt auch für entsprechende Darstellungen von Firmen auf den Internetseiten der DVMB.

## Veranstaltungen und Publikationen

- Bei der Planung von Informationsveranstaltungen oder Broschüren für Patienten, die mit finanzieller Unterstützung von Wirtschaftsunternehmen durchgeführt werden, achtet die DVMB darauf, dass die Sachverhalte an wissenschaftlichen Erkenntnissen orientiert dargestellt und behandelt werden. Der Förderer wird in geeigneter Form benannt. Die DVMB achtet auf Neutralität und Unabhängigkeit – auch in organisatorischen Fragen: Die Auswahl des Tagungsortes, der Rahmen, der Ablauf und die Inhalte von Veranstaltungen werden von der DVMB bestimmt. Reisekosten und Honorare sind maßvoll zu bemessen.
- Referenten bzw. Autoren, die bei einem Wirtschaftsunternehmen oder Zuwendungsgeber angestellt sind oder in finanzieller Abhängigkeit zu diesen stehen, werden nicht unkritisch oder einseitig eingesetzt.
- Einseitige Darstellungen zugunsten eines bestimmten Unternehmens, einer Therapie oder eines Produktes sind nicht zulässig.

## Logonutzung

- Grundsätzlich bedarf die Verwendung des Namens und des Logos der DVMB einer ausdrücklichen Zustimmung des Bundesverbandes. In besonderen Kooperationen gestattet die DVMB diese Kommunikationsrechte unter folgenden Bedingungen:
- Es wird ein schriftlicher Kooperationsvertrag geschlossen, der Rechte und Pflichten beider Kooperationspartner klar beschreibt. Tatsache und Gegenstand des Kooperationsvertrags sind zu veröffentlichen.
- Sollte in der öffentlichen Darstellung die „Zusammenarbeit mit der DVMB“ herausgestellt werden, so muss zudem eine Mitsprache und Mitentscheidung jederzeit möglich sein.
- Das Logo der DVMB muss originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderungen zur sonst üblichen Selbstdarstellung der DVMB sind nicht zulässig. Eine genaue Beschreibung und Vorgaben zur Nutzung des Logos sind in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes erhältlich.

## Forschung

- Die DVMB begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation rheumakrankter Menschen dienen. Sie beteiligt sich mit der Kompetenz der Betroffenen an Entscheidungsprozessen und Auswahlverfahren über Forschungsförderung.
- Die DVMB kooperiert bei Projekten, die vorwiegend von Pharmafirmen finanziert werden, (z.B. Arzt- und Patienteninformation, Votum der Ethikkommission, Veröffentlichung des Ergebnisses bei jedem Ausgang der Studie, Bereitschaft, eine patientenverständliche Darstellung des Ergebnisses zu liefern).

Alle Landesverbände haben sich auf der BV/LV-Sitzung vom 11./12. November 2006 in Würzburg verpflichtet, sich an die vereinbarten Richtlinien zu halten.