



Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)

Selbsthilfe bei Schuppenflechte seit 1973

Leitsätze des Deutschen Psoriasis Bund e.V. für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen

Präambel

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE) und der Paritätische Wohlfahrtsverband mit seinem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM) vertreten als Dachorganisationen die Interessen der ihnen angeschlossenen Mitgliedsverbände und haben diese Grundsätze beschlossen. Der Deutsche Psoriasis Bund e.V., die Selbsthilfe bei Schuppenflechte hat sich freiwillig diesen Leitsätzen unterworfen.

Um den Satzungszweck gewährleisten und wahrnehmen zu können, ist es für den Deutschen Psoriasis Bund e.V. unabdingbar, seine Neutralität und Unabhängigkeit strikt zu wahren. Auf der Basis dieser Neutralität und Unabhängigkeit legt der DPB Wert auf eine faire und transparente Zusammenarbeit mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen. Der DPB begrüßt das Interesse von Wirtschaftsunternehmen an einer solchen Zusammenarbeit und sieht darin die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog.

Um Neutralität und Unabhängigkeit zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten, sind im Folgenden die gemeinsamen Leitsätze der beiden Spitzenorganisationen für die Kooperation mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von ihnen Beauftragte für den DPB formuliert.

Diese Leitsätze gelten für die BAG SELBSTHILFE und das FORUM als übergreifende Zusammenschlüsse sowie für die Selbsthilfeorganisationen, die sich wie der DPB durch schriftliche Selbstverpflichtung zur Anwendung dieser Leitsätze gegenüber der BAG SELBSTHILFE und/oder dem PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e. V., verpflichtet haben.

1. Allgemeine Grundsätze

- a. Der DPB richtet seine fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen aus. Er will die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern.
- b. Die Kooperation zwischen dem DPB und Wirtschaftsunternehmen muss mit seinen satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben im Einklang stehen und diesen dienen. Der DPB akzeptiert keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt.
- c. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss der DPB die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.
- d. Jedwede Kooperation mit und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen, ist transparent zu gestalten.

2. 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 des DPBs, Empfehlungen des DPBs und Werbung des Unternehmens geachtet. Der DPB informiert über Angebote, beteiligen sich aber nicht an der Werbung.

Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen.

b. Der DPB 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 kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert weitergegeben.

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

d. Der DPB informiert auch über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation unter Angabe der Quellen.

e. Der DPB ist in seiner fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Er steht grundsätzlich auch besonderen Therapierichtungen offen gegenüber. Eine besondere Bedeutung hat hier z. B. homöopathischen, phytotherapeutischen oder anthroposophischen Angebote.

3. Kommunikationsrechte

a. Der DPB 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 des DPBs Schaden zufügen“ bietet in der Vereinbarung einen umfassenden Schutz für die Interessen des DPBs.

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 des DPBs darf nur mit ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung 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 der DPB das Logo des Wirtschaftsunternehmens verwenden. Die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei zu beachten.

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

- **Veranstaltungen von Selbsthilfeorganisationen**

Der DPB trägt dafür Sorge, dass bei von ihm organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. Dieser Anspruch gilt auch für organisatorische Fragen. Die Auswahl des Tagungsortes und der Rahmen der Veranstaltung wird von der Selbsthilfeorganisation bestimmt. Reisekosten orientieren sich grundsätzlich am Bundes- bzw. Landesreisekostengesetz. Sofern Honorare gezahlt werden sind diese maßvoll. Dabei kann die Honorarordnung des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge herangezogen werden. Daten von Teilnehmenden an Veranstaltungen werden nicht an Wirtschaftsunternehmen weitergegeben.

Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet der DPB 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. Der DPB trägt 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.

- **Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen**

Der DPB trägt dafür Sorge, dass auch im Rahmen von Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen stets die Neutralität und Unabhängigkeit des DPBs gewahrt bleibt. Die schriftliche Vereinbarung regelt, in wie weit sein Name oder sein Logo auf Veranstaltungen des Wirtschaftsunternehmens benutzt werden darf. Werbung für ein konkretes Produkt, Produktgruppen oder Dienstleistungen wird dabei ausdrücklich ausgeschlossen. Reisekosten orientieren sich grundsätzlich am Bundes- bzw. Landesreisekostengesetz. Sofern Honorare gezahlt werden, sind diese maßvoll. Dabei kann die Honorarordnung des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge herangezogen werden.

- **Publikationen von Selbsthilfeorganisationen**

Sollte eine Publikation mit der Unterstützung durch ein Wirtschaftsunternehmen entstanden sein, wird auf den Druckerzeugnissen – z. B. mit der Formulierung: „mit freundlicher Unterstützung von“ – auf die Unterstützung hingewiesen. Dabei können das Logo oder der Schriftzug des Wirtschaftsunternehmens verwandt werden, soweit dies ohne besondere Hervorhebung erfolgt.

- **Publikationen von Wirtschaftsunternehmen**

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

- **Internetauftritte von Selbsthilfeorganisationen**

Der DPB kann auf seiner Homepage auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen hinweisen. Eine aktivierte Verlinkung von seiner Homepage auf die Homepage eines Wirtschaftsunternehmens wird von den Steuerbehörden als aktive Werbung gewertet und stellt

aus steuerlicher Sicht einen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb dar. Im Einzelnen wird auf den Erlass des Finanzministeriums Bayern vom 11.02.2000 verwiesen.

- **Internetauftritte von Wirtschaftsunternehmen**

Wirtschaftsunternehmen können in ihrem Internetauftritt auf den DPB verweisen und auch direkt verlinken. Sie sollten den DPB über diesen Schritt informieren und auch akzeptieren, wenn eine solche Verlinkung nicht gewünscht wird. Eine Verlinkung zum down load-Bereich des DPBs verursacht Kosten und ist in einer schriftlichen Vereinbarung zu regeln.

- **Eigenwerbung von Selbsthilfeorganisationen**

Der DPB kann in seiner 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**

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

4. Zuwendungen

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

b. Der DPB trifft ggf. auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen. Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld, geldwerten Vorteilen, Sachzuwendungen oder ideeller Unterstützung durch Unternehmen zu seiner Förderung zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden. Der DPB 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.

Sollte mit einem Unternehmen eine Sponsoringvereinbarung 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 des DPBs mit über der Hälfte der dafür notwendigen Sach- und Finanzmittel von einem oder mehreren Wirtschaftsunternehmen ausgestattet sind, werden diese in geeigneter Weise öffentlich ausgewiesen.

d. Der DPB informiert in geeigneter Weise über Organvertreter, die außerhalb ihrer Rolle als Mitglied der Mitgliederversammlung von Wirtschaftsunternehmen Leistungen erhalten.

5. Unterstützung der Forschung

a. Der DPB begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen mit Schuppenflechte dienen.

b. Der DPB 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 das Forschungs- und Studiendesign sowie über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien die Informationen gegenüber der Selbsthilfeorganisation vollständig offen gelegt werden. Des Weiteren hält der DPB die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten. Der DPB unterstützt insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

c. Der DPB versucht seinerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen mit Schuppenflechte auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

6. Monitoring

Bei Verstößen gegen die Leitsätze wird der DPB von den o. g. Dachorganisationen aktiv angesprochen und zu einem Beratungsgespräch eingeladen. Die im Beratungsgespräch getroffenen Vereinbarungen werden dokumentiert und darüber in den Fachaustauschen informiert.

Der DPB berät und informiert regelmäßig seine angeschlossenen Untergliederungen (unselbständige Regionalgruppen), z. B. in Veranstaltungen und mit Publikationen, um haupt- und ehrenamtliche Mitglieder mit den erforderlichen Verfahrensregeln vertraut zu machen.

Die Erklärung zur Anerkennung zu diesen Leitsätzen hat der DPB im April 2006, gegenüber der BAG Selbsthilfe abgegeben.

Die Erklärung wurde am 15. Mai 2006 öffentlich gemacht und ersetzen die bis zu diesem Datum formulierten Leitsätze.