

Leitlinien für die Zusammenarbeit des *Berliner Leberring e.V.* mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen

Präambel

Der *Berliner Leberring e.V.* orientiert sich mit seinen Leitsätzen an den Leitlinien der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE) und des Paritätischen Wohlfahrtsverbands mit seinem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM).

Für den *Berliner Leberring e.V.* als Selbsthilfeorganisation sind Neutralität und Unabhängigkeit unabdingbar. Der *Berliner Leberring e.V.* legt Wert auf eine faire und transparente Zusammenarbeit mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen. Er begrüßt das Interesse von Wirtschaftsunternehmen an einer Zusammenarbeit auf dieser Basis. Um Neutralität und Unabhängigkeit zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten, wurden die folgenden Leitsätze für Kooperationen mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von ihnen Beauftragte formuliert:

Allgemeine Grundsätze

- a) Der *Berliner Leberring e.V.* richtet seine Arbeit an den Bedürfnissen und Interessen von Menschen mit Erkrankungen der Leber und ihren Angehörigen aus. Er will die Selbstbestimmung der Betroffenen fördern.
- b) Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen müssen mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben im Einklang stehen und diesen dienen. Der *Berliner Leberring e.V.* akzeptiert keine Zusammenarbeit, die seine Gemeinnützigkeit gefährdet oder gar ausschließt
- c) In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss der *Berliner Leberring e.V.* die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Das gilt für ideelle genauso wie für finanzielle Förderung und Kooperationen.
- d) Jede Kooperation mit und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen muss transparent gestaltet werden.

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 oder Empfehlungen des Berliner Leberring e.V. und Werbung des Unternehmens geachtet. Der *Berliner Leberring e.V.* informiert über Angebote, beteiligt sich aber nicht an der Werbung. Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen.
- b) Der *Berliner Leberring e.V.* 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 und nicht unkommentiert weitergegeben.

- c) Der *Berliner Leberring e.V.* informiert über Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren.
- d) Der *Berliner Leberring e.V.* 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 *Berliner Leberring e.V.* ist in seiner fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden.

Kommunikationsrechte

- a) Der *Berliner Leberring e.V.* 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 Erkrankungen oder Behinderungen. Es wird eindeutig festgelegt, welcher Partner in welchem Zusammenhang Namen bzw. Logo des anderen Partners verwenden darf und wo die Grenzen gezogen werden
- 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) Das Logo und der Namen des *Berliner Leberring e.V.* darf nur mit ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung verwendet werden. Das Logo muss originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderungen sind nicht zulässig. Die Verwendung darf nur für den konkret vereinbarten Zweck erfolgen. Ebenso kann der *Berliner Leberring e.V.* das Logo des Wirtschaftsunternehmens verwenden. Die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei zu beachten.

Beispiele für Kooperationsmöglichkeiten:

Veranstaltungen des Berliner Leberring e.V.

Der *Berliner Leberring e.V.* achtet darauf, dass bei selbst organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleiben. Das gilt auch für organisatorische Fragen. Auswahl des Tagungsortes und der Rahmen der Veranstaltung werden vom Verein bestimmt. Reisekosten orientieren sich am Bundes- bzw. Landesreisekostengesetz. Honorare sind maßvoll zu bemessen. 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 wird darauf geachtet, 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 aus. Die behandelten Themenbereiche dürfen 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 *Berliner Leberring e.V.* sorgt dafür, dass auch im Rahmen von Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen stets seine Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleiben. Die schriftliche Vereinbarung regelt, in wie weit der Name oder das Logo des Berliner

Leberring e.V. 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 zu bemessen. Dabei kann die Honorarordnung des Paritätischen Wohlfahrtsverbands mit seinem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM) herangezogen werden.

Publikationen des *Berliner Leberring e.V.*

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 (ohne besondere Hervorhebung!).

Publikationen von Wirtschaftsunternehmen

Das Wirtschaftsunternehmen kann das Logo des *Berliner Leberring e.V.* in seinen Publikationen oder auf Plakaten abdrucken, wenn 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.

Internetauftritt des *Berliner Leberring e.V.*

Der *Berliner Leberring e.V.* kann auf seiner Homepage auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen hinweisen. Eine aktivierte Verlinkung von einer Homepage des *Berliner Leberring e.V.* 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 *Berliner Leberring e.V.* verweisen und auch direkt verlinken. Sie sollten den *Berliner Leberring e.V.* über diesen Schritt informieren und auch akzeptieren, wenn eine solche Verlinkung nicht gewünscht wird. Eine Verlinkung zum Down-Load-Bereich des *Berliner Leberring e.V.* verursacht Kosten bei der Selbsthilfeorganisation und ist in einer schriftlichen Vereinbarung zu regeln.

Eigenwerbung des *Berliner Leberring e.V.*

Der *Berliner Leberring e.V.* 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 *Berliner Leberring e.V.* kann den unterstützenden Wirtschaftsunternehmen anbieten, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren und damit zu werben.

Zuwendungen

- a) Der *Berliner Leberring e.V.* kann finanzielle Zuwendungen entgegennehmen. Dabei wird er nicht in Abhängigkeit von bestimmten Wirtschaftsunternehmen oder von einer bestimmten Person geraten. Er 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 Selbsthilfeorganisation gefährden kann.

- b) Der *Berliner Leberring e.V.* 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 Selbsthilfeorganisation zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden. Der *Berliner Leberring 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. 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 *Berliner Leberring e.V.* 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 *Berliner Leberring e.V.* informiert über Organvertreter, die außerhalb ihrer Rolle als Mitglied der Mitgliederversammlung von Wirtschaftsunternehmen Leistungen erhalten.

Prozentuale Grenzen von Zuwendungen

Der *Berliner Leberring e.V.* sorgt dafür, dass seine Neutralität und Unabhängigkeit durch finanzielle Zuwendungen der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern medizinischer Geräte oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirtschaftsunternehmen nicht gefährdet ist. Es gelten folgende Grundsätze:

- Liegt der Anteil der finanziellen Mittel aus der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern von medizinischen Geräten oder von anderen Wirtschaftsunternehmen insgesamt unter 15% der gesamten Einnahmen des Vereines stellen diese Zuwendungen keine Gefährdung der Neutralität und Unabhängigkeit dar.
- Liegt der Anteil entsprechender Zuwendungen zwischen 15% und 40% der gesamten Einnahmen, ist zu prüfen, ob Neutralität und Unabhängigkeit des Vereines gefährdet sind.
- Liegt der Anteil entsprechender Zuwendungen bei mehr als 40% der gesamten Einnahmen, sind Neutralität und Unabhängigkeit des Vereines nicht mehr gewährleistet.
- Liegt der Anteil entsprechender Zuwendungen bei mehr als 15% wird in einer Beratung beim Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss von BAG Selbsthilfe und FORUM im Paritätischen untersucht, wie der Zuwendungs-Anteil unter 15% gesenkt werden kann. Zwischen dem Ausschuss und dem *Berliner Leberring e.V.* wird dazu eine verbindliche Zielvereinbarung geschlossen.

Unterstützung der Forschung

- a) Der *Berliner Leberring e.V.* begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen.
- b) Der *Berliner Leberring e.V.* ist grundsätzlich bereit, sich mit seiner Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie darüber 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 vollständig offen gelegt werden. Des Weiteren sollten die Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen übernommen werden. Unterstützt werden

insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

- c) Der *Berliner Leberring e.V.* versucht seinerseits, im Interesse von Menschen, die von Lebererkrankungen betroffen sind, auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

7. Monitoring

a. Die BAG Selbsthilfe und der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband mit seinem FORUM beraten aktiv neue Mitglieder im Zusammenhang mit der Unterzeichnung der Leitsätze, im Übrigen auch andere Mitglieder über Zielsetzung und Regelungsgehalt der Leitsätze.

b. Mindestens einmal im Jahr kommen Vertreter beider Organisationen zusammen, um über die Erfahrungen in der Anwendung der Leitsätze in der Praxis und notwendige Weiterentwicklung zu beraten. Die Ergebnisse dieser Fachaustausche werden öffentlich gemacht.

c. Bei Verstößen gegen die Leitsätze werden die betreffenden Organisationen von ihren Dachorganisationen aktiv angesprochen und zu einem Beratungsgespräch eingeladen. Die im Beratungsgespräch getroffenen Vereinbarungen werden dokumentiert und darüber in den Fachaustauschen informiert.

d. Die Selbsthilfeorganisationen beraten und informieren regelmäßig ihre ihnen angeschlossenen Untergliederungen (Selbsthilfegruppen), z. B. in geeigneten Veranstaltungen und Publikationen, um haupt- und ehrenamtliche Mitglieder mit den erforderlichen Verfahrensregeln vertraut zu machen.

e. Selbsthilfeorganisationen, die diesen Leitsätzen beigetreten sind, werden in einer Übersicht zusammengefasst. Diese wird in der aktuellen Fassung in geeigneter Weise veröffentlicht. Den Selbsthilfeorganisationen wird eine Übergangsfrist bis 30.04.2013 eingeräumt, um ggf. abweichende eigene Regelungen anzupassen. Darüber hinausgehende Regelungen von Selbsthilfeorganisationen haben weiterhin Geltung.

Zustimmung der Mitgliederversammlung am 04.04.2017.



Sabine von Wegerer
20.04.2017

Berliner Leberring e.V.
c/o Charité Campus Benjamin Franklin
Postanschrift: 12203 Berlin
Hindenburgdamm 30 - Haus III

