



# Leitsätze

der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.

für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen

## A. Vorbemerkung

- I. Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. (DCCV) ist die Interessenvertretung der an Morbus Crohn und Colitis ulcerosa erkrankten Menschen in Deutschland. Zu Ihren wichtigsten Aufgaben gehört die Beratung und Unterstützung, Hilfen bei der Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche, Einsatz für die Verbesserung und Erweiterung der ambulanten und klinischen Versorgung, Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über diese Krankheiten; die Förderung der Forschung über Entstehung und Behandlung der Erkrankungen, die Zusammenarbeit mit Personen, Organisationen und Verbänden, die sich ebenfalls einem dieser Ziele verpflichtet fühlen.
- II. Im Rahmen der Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen Behinderter und chronisch Kranker wirkt die DCCV im Rahmen ihrer Möglichkeiten an der Gesamtvertretung der Interessen dieser Menschen mit.
- III. Aus diesem Aufgabenspektrum ergibt sich, dass die DCCV mit allen Akteuren im Gesundheitswesen in Kontakt steht und Kooperationen anstrebt. Um ihren Auftrag wahrnehmen zu können, ist es für die DCCV unabdingbar, ihre Neutralität und Unabhängigkeit strikt zu wahren. Auf der Basis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit legt die DCCV Wert auf eine gleichberechtigte und vollständig transparente Zusammenarbeit mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen.
- IV. Um ihre Neutralität und Unabhängigkeit zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten, verpflichtet sich die DCCV zu den im Folgenden formulierten Leitsätzen für die Kooperation mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von ihnen Beauftragte.
- V. Zusätzlich zu diesen Leitsätzen hat sich die DCCV gegenüber Ihren Dachorganisationen BAG SELBSTHILFE und dem PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e. V., verpflichtet, die von den beiden Organisationen verabschiedeten Leitsätze („Leitsätze zum Umgang [...]“) in der Fassung vom 29. April 2006) anzuwenden.
- VI. Die der DCCV nicht angehörenden Selbsthilfegruppen im Bereich der CED sind eigenständig und unterstehen weder der Kontrolle noch der Weisung des Verbandes. Nichtsdestotrotz wird sich die DCCV bemühen, auch in diesen Gruppen die Leitsätze bekannt zu machen und ihre Einhaltung dringend zu empfehlen.

## B. Allgemeine Grundsätze

- I. Die DCCV richtet ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen aus. Im Mittelpunkt der Arbeit stehen dabei Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Die DCCV will die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern.
- II. Daten  
Eine Weitergabe von Daten, die der DCCV bekannt werden, findet nicht statt. Adresdaten von Mitgliedern, Interessenten, Betroffenen, Teilnehmenden an Veranstaltungen werden in

keinem Fall und in keiner Form an Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich oder deren Verbände und Interessenvertretungen weitergegeben. Die Weitergabe von Daten zur Erfüllung der Satzungszwecke der DCCV, zum Beispiel im Bereich des Rechtsschutzes, ist unter Beachtung der geltenden Gesetze möglich.

### III. Schriftliche Vereinbarungen

Alle Verabredungen über Unterstützungen von Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbände und Interessenvertretungen, von wirtschaftlichem Wert, werden schriftlich gefasst. Dabei gilt eine Bagatellgrenze von 400€. Eine Splittung von Beträgen zur Umgehung der Bagatellgrenze findet nicht statt. Inhalte der Vereinbarungen sind neben der Höhe der gezahlten Summe bzw. der genauen Beschreibung der Unterstützung die dem Unternehmen eingeräumten Rechte bzw. die Duldungsleistungen der DCCV.

### IV. Veröffentlichung

Die DCCV veröffentlicht jährlich die von Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen erhaltenen Summen bzw. geldwerten Leistungen. Dabei werden sowohl Sponsoring als auch Spenden und Einnahmen im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb aufgeführt

### V. Gemeinsame Interessen

Es ist möglich, dass sich die Interessen der DCCV und Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbände und Interessenvertretungen partiell decken. Soweit in solchen Fällen geringste Zweifel an der Verantwortbarkeit bestehen, so wird in solchen Konstellationen unabhängiger Rat von Dritten gesucht und die eigenen fachlichen Überzeugungen werden begründet dargestellt.

### VI. Die Kooperation zwischen der DCCV und Akteuren des Gesundheitswesens und deren Verbänden und Interessenvertretungen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen im Einklang stehen und diesen dienen. Die DCCV geht keine Zusammenarbeit ein, welche die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt, sowie solche, die ihre Unabhängigkeit gefährden könnte.

### VII. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Akteuren des Gesundheitswesens und deren Verbänden und Interessenvertretungen behält die DCCV die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit und bleibt unabhängig. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.

### VIII. Jedwede Kooperation mit bzw. Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden und Interessenvertretungen gestaltet die DCCV transparent.

## C. Konkrete Regelungen

### I. Information und inhaltliche Neutralität

1. In Kooperationen mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und anderen Unternehmen, die Produkte für Menschen mit CED und deren Folge und Begleiterkrankungen herstellen oder vertreiben, wird eindeutig zwischen Informationen der DCCV und Empfehlungen der DCCV und Werbung des Unternehmens getrennt. Die DCCV informiert über Angebote und empfiehlt diese ggf., wenn ihr dies aus fachlichen Erwägungen im Interesse der CED-Betroffenen zu sein scheint. In keinem Fall beteiligt sich die DCCV an der Werbung der Pharmaunternehmen und deren Verbänden und Interessenvertretungen. Werbung ist auf die von der DCCV kostenpflichtig zu Verfügung gestellten Werbeflächen begrenzt. Die DCCV akzeptiert keine Werbeformen, bei denen der

Werbecharakter nicht klar zu erkennen ist und die z.B. den Eindruck neutraler Information erwecken soll.

2. Die DCCV gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren ab, solange nicht eindeutige Erkenntnisse nach den Grundlagen der evidenzbasierten Medizin vorliegen. Die Abgabe einer Empfehlung ist also 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.
3. Hinweise zu möglichen unerwünschten Wirkungen und Nebenwirkungen bis hin zu Warnungen aufgrund aktueller Zwischenfälle vor einzelnen Medikamenten, Medikamentengruppen oder Medizinprodukten, sowie bestimmten Therapien oder diagnostischen Verfahren gibt die DCCV ebenfalls nach eindeutigen Erkenntnissen nach sorgfältiger Prüfung, ohne Rücksichtnahme auf Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden und Interessenvertretungen, weiter.
4. Auf die Weitergabe von Informationen von Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden und Interessenvertretungen, die nicht als Werbung erkennbar sind, verzichtet die DCCV.
5. Die DCCV informiert über die tatsächlichen Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren, ohne Einflussnahme oder Bereitstellung von Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden und Interessenvertretungen.
6. Die DCCV informiert auch über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation unter Angabe der Quellen nach sorgfältiger Prüfung.
7. Die DCCV ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Sie steht grundsätzlich auch besonderen Therapierichtungen offen gegenüber.

## II. Kommunikationsrechte

1. Die DCCV 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.
2. Eine Verwendung des Logos und des Namens der DCCV darf nur mit ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung erfolgen. Die Verwendung darf nur für den konkret vereinbarten Zweck erfolgen.
3. Die DCCV weißt grundsätzlich im Rahmen der gemeinsamen Aktion auf die Unterstützung durch das Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen hin, 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. Dabei kann die Selbsthilfeorganisation das Logo des

Wirtschaftsunternehmens oder deren Verbänden und Interessenvertretungen verwenden. Die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei zu beachten.

### III. Kooperationsmöglichkeiten im Einzelnen

#### 1. Veranstaltungen der DCCV

Die DCCV stellt sicher, dass bei von ihr 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 DCCV bestimmt. Honorare werden durch die DCCV nur in Ausnahmefällen und in maßvollem Umfang gezahlt.

Die Festlegung der Inhalte und die Auswahl der Referenten geschehen ausschließlich durch die DCCV, ggf. in Zusammenarbeit mit kooperierenden Ärzten. Die DCCV stellt sicher, dass eine Einflussnahme eines Sponsors oder eines sonstigen Wirtschaftsunternehmens oder deren Verbänden und Interessenvertretungen ausgeschlossen ist. Die DCCV stellt sicher, dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Themenbereiche dürfen nicht von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder vom dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden.

#### 2. Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden und Interessenvertretungen

Die DCCV kooperiert mit Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen im Bereich von Veranstaltungen, die nicht von der DCCV, sondern von Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen veranstaltet werden. Die DCCV trägt dafür Sorge, dass auch im Rahmen dieser Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit der DCCV gewahrt bleibt. Die schriftliche Vereinbarung (siehe Abschnitt B, III.) regelt, in wie weit der Name oder das Logo der Selbsthilfeorganisation auf Veranstaltungen des Wirtschaftsunternehmens oder deren Verbänden und Interessenvertretungen benutzt werden darf. Werbung für ein konkretes Produkt, Produktgruppen oder Dienstleistungen wird dabei ausdrücklich ausgeschlossen. Die DCCV wird nicht bei Veranstaltungen kooperieren, bei denen eine einseitige Darstellung zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens, einer bestimmten Therapie oder eines bestimmten Produktes zu befürchten ist oder bei der zu befürchten ist, dass die behandelten Themenbereiche von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder vom dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden. Im Regelfall werden Angehörigen der DCCV bei diesen Veranstaltungen keine Honorare gezahlt. Werden ausnahmsweise Honore gezahlt, ist dies dem Vorstand der DCCV anzuzeigen.

#### 3. Publikationen der DCCV

Sollte eine Publikation mit der Unterstützung durch ein Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen entstehen, stellt die DCCV sicher, dass es keinerlei Einfluss des Sponsors auf die Themenauswahl, die Autoren und die Inhalte der Publikation gibt. Auf den Druckerzeugnissen wird auf die Unterstützung hingewiesen. Dabei können das Logo oder der Schriftzug des Wirtschaftsunternehmens verwandt werden, soweit dies ohne besondere Hervorhebung erfolgt. Die DCCV stellt sicher, dass dieser Hinweis im Verhältnis zur gezahlten Unterstützung steht.

#### 4. Publikationen von Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen

Die DCCV kann Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen den Abdruck ihres Logos in Publikationen oder auf Plakaten

gestatten. Die DCCV schließt aus, dass auf diesem Wege mittel- oder unmittelbar Werbung für Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen betrieben wird.

5. Internetauftritt der DCCV

Die DCCV stellt in Ihrem Internetauftritt unabhängige medizinische Informationen zu CED zur Verfügung. Die DCCV akzeptiert keine Unterstützung von Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen, die sich direkt auf den Internetauftritt und seine Inhalte bezieht.

Die DCCV kann auf ihrer Homepage, ebenso wie in anderen Publikationen, auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbände und Interessenvertretungen hinweisen.

Für die im Internet zur Verfügung gestellten Werbeflächen gelten die Ausführungen von C. I. 1.

6. Internetauftritte von Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen

Wirtschaftsunternehmen können in ihrem Internetauftritt auf die DCCV verweisen und auch direkt verlinken. Dabei darf keinesfalls der Eindruck erweckt werden, die DCCV empfehle Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen des Wirtschaftsunternehmens oder deren Verbände und Interessenvertretungen. Die Verlinkung bedarf der schriftlichen Einwilligung der DCCV.

7. Eigenwerbung der DCCV

Die DCCV verzichtet auf Sponsoring ihrer Eigenwerbung.

8. Eigenwerbung von Wirtschaftsunternehmen

Die DCCV kann den unterstützenden Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen anbieten, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren.

## D. Zuwendungen

- I. Die DCCV kann finanzielle Zuwendungen in Form von Spenden von Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen entgegennehmen.
- II. Die DCCV trifft auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen. Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld, geldwerten Vorteilen und Sachzuwendungen durch Unternehmen zur Förderung der Selbsthilfeorganisation zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden.
- III. Die DCCV stellt bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen oder deren Verbänden und Interessenvertretungen und Privatpersonen sicher, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der Selbsthilfeorganisation gefährden kann.
- IV. Die DCCV stellt durch Wahrung ihrer finanziellen Eigenständigkeit und durch die gleichrangige Zusammenarbeit mit verschiedenen Akteuren des Gesundheitswesens, oder deren Verbänden und Interessenvertretungen sicher, dass sie nicht in Abhängigkeit gerät.
- V. Die DCCV informiert in geeigneter Weise über Organvertreter, die als „Aktive“ von Wirtschaftsunternehmen Leistungen erhalten.

## E. Unterstützung der Forschung

- I. Die DCVV begrüßt und fördert Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen mit CED dienen. Die DCCV sieht es als ihre Aufgabe an, sich mit ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, u.a. so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen.
- II. Eine Unterstützung setzt voraus, dass die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign sowie über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien gegenüber der DCCV vollständig offen gelegt werden. Nach den Studienrichtlinien der DCCV werden nur solche Studien unterstützt, deren Ergebnisse in jedem Fall, unabhängig von Interessen des Sponsors, veröffentlicht werden. Die DCCV unterstützt insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.
- III. Die DCCV versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen, vor allem von Betroffenen mit CED, umfassend auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

Schwerin, 17. Juni 2006

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V

Der Vorstand