



Stuttgart, Holle, Hannover, 30.12.2020

Leitsätze zur Neutralität und Unabhängigkeit des Vereins ZNM – Zusammen Stark! e.V.

Beschlossen auf der Vorstandssitzung von 30.12.2020

Präambel

ZNM – Zusammen Stark! e.V. vertritt als unabhängiger Verein die Interessen seiner Mitglieder. Um seinem Auftrag als Verein für Menschen mit Zentronukleären Myopathien (ZNM) sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für die Selbsthilfe von Menschen mit dieser Erkrankung unabdingbar, Neutralität und Unabhängigkeit strikt zu wahren. Auf der Basis seiner Neutralität und Unabhängigkeit legt ZNM – Zusammen Stark! e.V. Wert auf eine faire und transparente Zusammenarbeit mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen. ZNM – Zusammen Stark! e.V. begrüßt das Interesse von Wirtschaftsunternehmen an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog.

1. Allgemeine Grundsätze

- a) ZNM – Zusammen Stark! e.V. richtet seine fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von Menschen mit ZNM und deren Angehörigen aus. ZNM – Zusammen Stark! e.V. will die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern.
- b) Die Kooperation zwischen ZNM – Zusammen Stark! e.V. und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben des Vereins im Einklang stehen und diesen dienen. ZNM – Zusammen Stark! e.V. akzeptiert keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt.
- c) In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die ZNM – Zusammen Stark! e.V. 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 wird transparent gestaltet.
- e) Es existiert ein Beratungsangebot, um Fragen der Verantwortlichen der Untergliederungen (insbesondere Gruppenleitungen) zu konkreten Zweifelsfällen beantworten zu können.



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 der Selbsthilfeorganisation, Empfehlungen des Vereins und Werbung des Unternehmens geachtet. ZNM – Zusammen Stark! e.V. informiert über Angebote, beteiligt sich aber nicht an der Werbung.
Werbung von Wirtschaftsunternehmen wird gekennzeichnet.
- b) ZNM – Zusammen Stark! 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 sowie nicht unkommentiert weitergegeben.
- c) ZNM – Zusammen Stark! e.V. informiert über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren.
- d) ZNM – Zusammen Stark! 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) ZNM – Zusammen Stark! e.V. ist in seiner fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden.

3. Kommunikationsrechte

- a) ZNM – Zusammen Stark! 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 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 von ZNM – Zusammen Stark! e.V. zufügen“ wird in der Vereinbarung angestrebt und soll einen umfassenden Schutz für die Interessen von ZNM – Zusammen Stark! e.V. gewährleisten.
- 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 Vereins ZNM – Zusammen Stark! e.V. darf nur mit ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung des Vereins ZNM – Zusammen Stark! e.V. 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 ZNM – Zusammen Stark! e.V. 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 ZNM – Zusammen Stark! e.V. aufgeführt. Die Liste versteht sich als beispielhafte und nicht abschließende Nennung von Kooperationsmöglichkeiten.

Veranstaltungen von ZNM – Zusammen Stark! e.V.

ZNM – Zusammen Stark! e.V. trägt dafür Sorge, 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 ZNM – Zusammen Stark! e.V. bestimmt. Reisekosten orientieren sich grundsätzlich am Bundes- bzw. Landesreisekostengesetz. Sofern Honorare gezahlt werden, sind diese maßvoll bemessen. Dabei wird die Honorarordnung des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge herangezogen. Daten von Teilnehmenden an Veranstaltungen werden nicht an Wirtschaftsunternehmen weitergegeben. Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet ZNM – Zusammen Stark! 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. ZNM – Zusammen Stark! e.V. 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

ZNM – Zusammen Stark! e.V. trägt dafür Sorge, dass auch im Rahmen von Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen stets die Neutralität und Unabhängigkeit des Vereins ZNM – Zusammen Stark! e.V. gewahrt bleibt. Die schriftliche Vereinbarung regelt, inwieweit der Name oder das Logo der Selbsthilfeorganisation 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 bemessen. Dabei wird die Honorarordnung des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge herangezogen.

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 Vereins ZNM – Zusammen Stark! e.V. in seinen Publikationen oder auf Plakaten veranlassen, soweit 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 von ZNM – Zusammen Stark! e.V.

ZNM – Zusammen Stark! e.V. kann auf seiner Homepage auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen hinweisen.

Internetauftritte von Wirtschaftsunternehmen

Wirtschaftsunternehmen können in ihrem Internetauftritt auf ZNM – Zusammen Stark! e.V. verweisen und auch direkt verlinken. Sie sollten ZNM – Zusammen Stark! e.V. über diesen Schritt informieren und auch akzeptieren, wenn eine solche Verlinkung nicht gewünscht wird.



Eigenwerbung von ZNM – Zusammen Stark! e.V.

ZNM – Zusammen Stark! 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

ZNM – Zusammen Stark! e.V. kann den unterstützenden Wirtschaftsunternehmen anbieten, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren und damit zu werben.

4. Zuwendungen

- a) ZNM – Zusammen Stark! e.V. kann finanzielle Zuwendungen entgegennehmen. Dabei wird ZNM – Zusammen Stark! e.V. nicht in Abhängigkeit von bestimmten Wirtschaftsunternehmen oder von einer bestimmten Person geraten. ZNM – Zusammen Stark! e.V. achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit des Vereins ZNM – Zusammen Stark! e.V. gefährden kann.
- b) ZNM – Zusammen Stark! e.V. verpflichtet sich, auf den Internetseiten Einnahmen und Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen bezogen auf das abgelaufene Kalenderjahr transparent darzustellen und öffentlich zugänglich zu machen. Dabei wird ausgewiesen, welchen prozentualen Anteil diese Einnahmen und Zuwendungen zum Gesamthaushalt des Vereins ZNM – Zusammen Stark! e.V. haben.
- c) ZNM – Zusammen Stark! 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. ZNM – Zusammen Stark! 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 Sponsoring Vereinbarung getroffen werden, werden die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften, insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen, und die eindeutige Zuordnung zum entsprechenden Tätigkeitsbereich zu beachten.
- d) Soweit Projekte des Vereins ZNM – Zusammen Stark! 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.
- e) Die Selbsthilfeorganisation informiert in geeigneter Weise über Organvertreter, die außerhalb ihrer Rolle als Mitglied der Mitgliederversammlung von Wirtschaftsunternehmen Leistungen erhalten.

5. Unterstützung der Forschung

- a) ZNM – Zusammen Stark! e.V. begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation Menschen mit ZNM dienen.
- b) ZNM – Zusammen Stark! 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 über seine Mitglieder 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 des Vereins ZNM – Zusammen Stark! e.V. vollständig offengelegt werden. ZNM – Zusammen Stark! e.V. unterstützt insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

- c) ZNM – Zusammen Stark! e.V. versucht seinerseits, im Interesse Menschen mit ZNM auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.
- d) ZNM – Zusammen Stark! e. V. schreibt selbst Forschungsprojekte aus. Dabei ist die unabhängige fachliche Bewertung der eingereichten Anträge höchstes Prinzip. Näheres ist in den Forschungsrichtlinien geregelt.

6. Monitoring

Auf der jährlichen Mitgliederversammlung berichtet der Vorstand über alle oben genannten Aktivitäten und ihre Finanzierung. Alle Mitglieder können auf Wunsch Einblick in die Unterlagen erhalten.

Die Vorstände von ZNM – Zusammen Stark! e. V.

Holger Fischer, Mareen Bockstette und Frank Schulte

