



Leitsätze der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. für die Zusammenarbeit mit Personen öffentlichen und privaten Rechts - Wirtschaftsunternehmen und Organisationen, insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie

Präambel

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DAIzG) ist der Bundesverband der Landesverbände, örtlichen und regionalen Alzheimer-Gesellschaften¹ sowie von Angehörigengruppen, Betreuungsgruppen und Selbsthilfeinitiativen, die nicht einer Alzheimer-Gesellschaft angeschlossen sind.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und ihre Mitgliedsgesellschaften richten ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen der Demenzkranken und ihrer Angehörigen gemäß ihrem Leitbild aus.

Zurzeit gibt es ca. 1,2 Millionen Demenzkranke (Bickel 2008) in der Bundesrepublik. Diese Zahl wird in den nächsten Jahren aufgrund der demographischen Entwicklung noch stark anwachsen.

Um den damit verbundenen Anstieg von Aufgaben wahrnehmen zu können, begrüßt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft die Bereitschaft von Personen, Unternehmen und Organisationen, die Arbeit der Alzheimer Gesellschaften auf allen Ebenen zu unterstützen.

Um ihren Auftrag der Interessenvertretung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen/Bezugspersonen wahrnehmen zu können, ist Neutralität, Unabhängigkeit und Transparenz unabdingbar, deshalb wurden die folgenden Leitsätze verabschiedet:

Wenn nachfolgend von Alzheimer-Gesellschaft gesprochen wird, sind damit sowohl die Deutsche Alzheimer Gesellschaft als Dachverband als auch ihre Mitgliedsorganisationen gemeint.

1. Allgemeine Grundsätze

a) Die Kooperation zwischen Alzheimer-Gesellschaften und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen im Einklang stehen und diesen dienen. Die Alzheimer-Gesellschaften akzeptieren

¹ Auch wenn sich viele Eigennamen, z.B. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, ohne Bindestrich schreiben, wird hier als allgemeine Bezeichnung für die Alzheimer-Gesellschaften die grammatikalisch richtige Schreibweise mit Bindestrich gewählt.

keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt.

b) In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Alzheimer-Gesellschaft die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.

c) 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, z.B. Einrichtungen der Altenhilfe und stationären Pflege, und anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen oder vertreiben, wird auf eine eindeutige Trennung zwischen Informationen der Alzheimer-Gesellschaft, Empfehlungen der Alzheimer-Gesellschaft und Werbung des Unternehmens geachtet. Die Alzheimer-Gesellschaften informieren über Angebote, beteiligen sich aber nicht an der Werbung.

Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen.

b) Die Alzheimer-Gesellschaft 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) Die Alzheimer-Gesellschaft informiert über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren.

d) Die Alzheimer-Gesellschaft informiert auch über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation unter Angabe der Quellen.

c) Die Alzheimer-Gesellschaft ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Sie steht grundsätzlich auch besonderen Therapierichtungen offen gegenüber.

3. Kommunikationsrechte

a) Die Alzheimer-Gesellschaft 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 einer Demenz.

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 der Selbsthilfeorganisation Schaden zufügen“ bietet in der Vereinbarung einen umfassenden Schutz für die Interessen der Alzheimer-Gesellschaft.

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 Bundesministeriums für Finanzen 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 der Alzheimer-Gesellschaft darf nur mit ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung der Alzheimer-Gesellschaft 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 die Alzheimer-Gesellschaft 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 Selbsthilfeorganisationen aufgeführt. Die Liste versteht sich als beispielhafte und nicht abschließende Nennung von Kooperationsmöglichkeiten.

· Veranstaltungen von Selbsthilfeorganisationen

Die Alzheimer-Gesellschaft 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 der Alzheimer-Gesellschaft bestimmt. Reisekosten orientieren sich grundsätzlich am Bundes- bzw. Landesreisekostengesetz. Sofern Honorare gezahlt werden sind diese maßvoll zu bemessen. Dabei kann die Honorarordnung des Deutschen Vereins für öffentliche

und private Fürsorge² herangezogen werden. Daten von Teilnehmenden an Veranstaltungen werden nicht an Wirtschaftsunternehmen weitergegeben.

Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet die Alzheimer-Gesellschaft 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. Die Alzheimer-Gesellschaft trägt Sorge dafür, dass die behandelten Themenbereiche nicht allein von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder von dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden.

· Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen

Die Alzheimer-Gesellschaft trägt dafür Sorge, dass auch im Rahmen von Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen stets die Neutralität und Unabhängigkeit der Alzheimer-Gesellschaft gewahrt bleibt. Die schriftliche Vereinbarung regelt, in wie weit der Name oder das Logo der Alzheimer-Gesellschaft 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 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 der Alzheimer-Gesellschaft 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.

· Internetauftritte von Selbsthilfeorganisationen

Die Alzheimer-Gesellschaft kann auf ihrer Homepage auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen hinweisen. Eine aktivierte Verlinkung von einer Homepage der Alzheimer-Gesellschaft auf die Homepage eines Wirtschaftsunternehmens wird von den Steuerbehörden als aktive Werbung gewertet und stellt aus steuerlicher

² erhältlich über DAIZG-Geschäftsstelle oder direkt beim Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge

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 die Alzheimer-Gesellschaft verweisen und auch direkt verlinken. Sie sollten die Alzheimer-Gesellschaften über diesen Schritt informieren und auch akzeptieren, wenn eine solche Verlinkung nicht gewünscht wird.

Eigenwerbung von Selbsthilfeorganisationen

Alzheimer-Gesellschaften können in ihrer 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

Die Alzheimer-Gesellschaft kann den unterstützenden Wirtschaftsunternehmen anbieten, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren und damit zu werben.

4. Zuwendungen

a) Die Alzheimer-Gesellschaft kann finanzielle Zuwendungen entgegennehmen. Dabei wird die Alzheimer-Gesellschaft nicht in Abhängigkeit von bestimmten Wirtschaftsunternehmen oder von einer bestimmten Person geraten. Die Alzheimer-Gesellschaft 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 Alzheimer-Gesellschaft gefährden kann.

b) Die Alzheimer-Gesellschaft 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 Alzheimer-Gesellschaft zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden. Die Alzheimer-Gesellschaft sichert ihre 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 einer Alzheimer-Gesellschaft 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) Die Alzheimer-Gesellschaft informiert in geeigneter Weise über Organvertreter, die außerhalb ihrer Rolle als Mitglied der Mitgliederversammlung von Wirtschaftsunternehmen Leistungen erhalten.

5. Unterstützung der Forschung

a) Die Alzheimer-Gesellschaften begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation demenzkranker Menschen dienen.

b) Die Alzheimer-Gesellschaft ist grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um ggf. 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 Alzheimer-Gesellschaft vollständig offen gelegt werden. Die Alzheimer-Gesellschaften unterstützen insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

c) Die Alzheimer-Gesellschaft versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

6. Monitoring

a) Die BAG Selbsthilfe, der die Deutsche Alzheimer Gesellschaft angehört, und der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband mit seinem FORUM beraten aktiv neue Mitglieder im Zusammenhang mit der Unterzeichnung der vorliegenden Leitsätze, im Übrigen auch andere Mitglieder über Zielsetzung und Regelungsgehalt der Leitsätze.

b) Mindestens einmal im Jahr kommen Vertreter der beiden 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 Alzheimer-Gesellschaften 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) Alzheimer-Gesellschaften, die diesen Leitsätzen beigetreten sind, werden in einer Übersicht zusammengefasst. Diese wird in der aktuellen Fassung im Internet veröffentlicht.