



RICHTLINIEN FÜR FINANZIERUNGSVEREINBARUNGEN DES VEREINS „DAS LEBENSHAUS E.V.“ MIT KOMMERZIELLEN UNTERNEHMEN IN DEU/AUT/CH.

Einführung

Der gemeinnützige Verein „**Das Lebenshaus e.V.**“ freut sich sehr über Spenden, Zuwendungen und Sponsoring von Unternehmen zur Finanzierung bestimmter Projekte und zur Förderung des Wachstums der Patientenselbsthilfeorganisation.

Im Folgenden werden die Richtlinien des Vereins für kommerzielle Finanzierungen dargelegt. Darüber hinaus werden verschiedene Grundsätze, die bei der Entscheidungsfindung der Patientenorganisation Anwendung finden, aufgeführt. Dabei wird nicht der Anspruch erhoben, eine Definition aller denkbaren Finanzierungsmöglichkeiten zu geben. Diese Richtlinien gelten für jede Form von potenziellen Beziehungen mit Unternehmen aus sämtlichen Wirtschaftszweigen.

Die Richtlinien beruhen auf den Finanzierungsvereinbarungen mit kommerziellen Unternehmen/Konzernen der European Cancer Patient Coalition (ECPC), den Richtlinien für Unternehmenssponsoring von EURORDIS und den Empfehlungen der britischen Long Term Medical Conditions Alliance.

§1 *Ziele der Richtlinien*

- Gewährleistung einer einheitlichen und transparenten Vorgehensweise seitens Das Lebenshaus bei der Zusammenarbeit mit kommerziellen Unternehmen.
- Sicherstellung, dass der Verein von kommerziellen Einflüssen unabhängig bleibt.
- Von Beginn an – Verpflichtung der Unternehmen mit den Partnerschaften keine kommerziellen Ziele und Einflussnahmen zu verfolgen. Diese Transparenz und Vereinbarung soll auch die Unternehmen von Beginn an vor möglichen Vorwürfen/Verdachtsmomenten aus der Öffentlichkeit schützen.
- Verdeutlichung der Position von Das Lebenshaus gegenüber Mitgliedsorganisationen, kommerziellen Unternehmen und der breiten Öffentlichkeit.
- Vorgabe einer klaren Richtung für die Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter des Vereins, damit diese mit der vollen Unterstützung des Vereins Beziehungen zu kommerziellen Unternehmen aufnehmen können, ohne fortlaufend der Zustimmung der Mitglieder zu bedürfen.
- Die Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter von Das Lebenshaus haben die Richtlinien, die bei Bedarf überarbeitet werden, einzuhalten.



§2 Finanzierung: Kategorien

Es gibt vier verschiedene Finanzierungs-kategorien (A bis D):

A Eine "**Projektfinanzierung**" liegt vor, wenn der Verein eine Partnerschaft mit einem kommerziellen Unternehmen eingeht, um ein Projekt von gemeinsamem Interesse zu realisieren. Für diese Art der Partnerschaft gelten folgende Bestimmungen:

- Das Lebenshaus hat die redaktionelle Kontrolle über sämtliche Unterlagen, die in Zusammenhang mit dem Projekt entwickelt werden.
- Das Firmen-Logo des Partners wird verwendet.
- Das Lebenshaus unterstützt oder fördert keine einzelnen Produkte oder Dienstleistungen des Unternehmens.
- Der Wortlaut und die Position der Danksagung werden mit dem Unternehmen abgestimmt.
- Sowohl Das Lebenshaus als auch der kommerzielle Partner ziehen vorher vereinbarte Nutzen aus der Partnerschaft.

B "**Sponsoring**" besteht, wenn ein Unternehmen eine einzelne Aktivität, wie zum Beispiel eine Veranstaltung oder einen Rundschreiben/einen Infobrief finanziert. In diesem Fall gilt Folgendes:

- Das Unternehmen ist an der Aktivität, für die das Sponsoring übernommen wurde, inhaltlich nicht beteiligt.
- Das Lebenshaus hat die redaktionelle Kontrolle über sämtliche Unterlagen, Veranstaltungsprogramme, etc.
- Das Lebenshaus unterstützt oder fördert keine einzelnen Produkte oder Dienstleistungen des Unternehmens.
- Das Firmen-Logo des Partners wird verwendet.
- Der Wortlaut und die Position der Danksagung werden mit dem Unternehmen abgestimmt.
- Sowohl Das Lebenshaus als auch der kommerzielle Partner ziehen vorher vereinbarte Nutzen aus der Partnerschaft.

C Für "**uneingeschränkte Zuwendungen**" gilt Folgendes:

- Das Unternehmen ist an der Initiative, für welche die Zuwendung bewilligt wird, inhaltlich nicht beteiligt.
- Die Zuwendung ist uneingeschränkt – das heißt sie ist nicht zweck- oder projektbezogen. Im Allgemeinen dienen solche Zuwendungen der Basisförderung des Vereins für Personal-, Reise-, Sach-, Büro-, EDV-, Versandkosten etc.



- Für die Zuwendung erfolgt eine entsprechende Danksagung.
- Das Logo des Unternehmens kann verwendet werden (Vereinbarung).
- Der Verein kontrolliert den Wortlaut und die Position der Danksagung.

D Weiterhin können Unternehmen (und Privatpersonen) dem Verein **Geld-/ Sachspenden, Nachlässe/Erbschaften** anbieten. Es besteht seitens des Lebenshauses jedoch keine Verpflichtung, die Unterstützung anzuerkennen, obgleich der Verein sich dazu entschließen kann.

§3 **Finanzierung: Grundsätze**

Die Vereinsphilosophie der letzten Jahre, mit

- medizinischen Fachkräften,
- forschenden pharmazeutischen Unternehmen,
- diversen Patientenorganisationen und
- anderen Vertretern des Gesundheitssystem
- **professionell** zusammen zu arbeiten, um für Krebspatienten und ihre Familien das Bestmögliche zu erreichen“

hat sich als richtig und zielführend erwiesen. Hierbei steht bei allen Konzepten, Zielsetzungen und Initiativen das Wohl der Betroffenen immer im Mittelpunkt.

Das Lebenshaus fördert den Dialog mit zahlreichen Unternehmen, deren Geschäftsentscheidungen die Überlebenschance und Lebensqualität von vielen Tausenden Krebspatienten in Deutschland, Österreich und der Schweiz verbessern können, und geht Partnerschaften ein.

Partnerschaften zwischen Patientenorganisationen und pharmazeutischen Unternehmen werden von Entscheidungsträgern, den Medien und der allgemeinen Öffentlichkeit leider immer öfter mit Skepsis betrachtet. Einige glauben, dass pharmazeutische Unternehmen Patientenorganisationen zur Einhaltung ihrer Vermarktungsstrategien zwingen.

Um den Ruf des Vereins und den Ruf unserer Pharmapartner zu schützen und zu zeigen, dass Das Lebenshaus und die Pharmapartner hier keine kommerziellen Pläne verfolgen, hält der Verein die folgenden Grundsätze bei Annahmen oder Bitten um Projektfinanzierung, Sponsoring, Zuwendung(en) oder Spenden von kommerziellen Unternehmen ein:

- Das Lebenshaus unterhält mit sämtlichen kommerziellen Partnern offene und transparente Beziehungen.
- Vor Annahme einer Finanzierung durch ein kommerzielles Unternehmen müssen die Vereinsvertreter überzeugt sein, dass:



- die Spende, die Zuwendung oder das Sponsoring Nutzen für den Verein und dessen Mitglieder mit sich bringt.
- durch die Annahme der Finanzierung keine negative Werbung entsteht.
- Das Lebenshaus alle Unternehmensrichtlinien der kommerziellen Partner, deren Ruf hinsichtlich der Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen sowie deren Umweltbestimmungen und -verfahren genau prüft. Sollte es dabei Gründe zur Besorgnis geben, werden die finanziellen Mittel „ohne Danksagung“ akzeptiert oder vom Verein abgelehnt.
- Das Lebenshaus nicht wesentlich Finanzierungen von Unternehmen, die Tabakprodukte herstellen oder vertreiben beziehungsweise Finanzierungen aus dem Verkaufserlös solcher Produkte akzeptiert.
- Das Lebenshaus keine einzelnen Produkte oder Dienstleistungen unterstützt oder fördert.
- Für die Unterstützung eines Unternehmens nach Absprache mit dem betreffenden Unternehmen eine angemessene Danksagung erfolgt.
- Das Lebenshaus mit sämtlichen kommerziellen Partnern schriftliche Vereinbarungen abschließt, in dem die Beiträge und Aufgaben der einzelnen Partner festgelegt werden. Der kommerzielle Partner verpflichtet sich, die in „Anhang 1“ aufgeführten Richtlinien einzuhalten.
- Das Lebenshaus die finanziellen Mittel ablehnt - beziehungsweise die laufenden Projekte beendet - falls ein Unternehmen explizit oder implizit versucht, den Verein zur Umsetzung seiner Marketing-/Absatzstrategien zu zwingen, oder schriftlichen Vereinbarungen nicht einhält.
- Das Lebenshaus möglichst eine Finanzierung durch Partnerschaften anstrebt, die aus mindestens zwei oder mehreren Unternehmen derselben Branche/Indikation bestehen.



Anhang 1

Richtlinien für kommerzielle Unternehmen hinsichtlich der Zusammenarbeit mit dem Verein „Das Lebenshaus e.V.“

Der Verein „Das Lebenshaus e.V.“ akzeptiert kein Sponsoring, keine Zuwendungen oder Zusammenarbeit, die seinen Ruf schädigen oder zur Verbreitung von verzerrten und unrichtigen Informationen in der Öffentlichkeit und bei Krebspatienten führen könnten und setzt diese auch nicht fort. Daher haben kommerzielle Unternehmen bei der Zusammenarbeit mit dem Verein Das Lebenshaus e.V. die folgenden Richtlinien einzuhalten:

- Der Verein muss gefragt werden, bevor sein Name verwendet wird. Dies gilt insbesondere für externe Kommunikation. Alle Unterlagen, die in Zusammenhang mit gemeinsamen Initiativen des Vereins und kommerziellen Partnern erstellt werden, müssen genehmigt werden.
- Das Vereins-Logo (Marke) und/oder mögliche Sub-Marken des Vereins können ohne ausdrückliche Genehmigung nicht verwendet werden.
- Pressemitteilungen in Zusammenhang mit dem Verein können ohne vorherige Genehmigung nicht veröffentlicht werden. Vorgeschlagene Zitate können selbstverständlich vorbereitet werden, müssen jedoch stets mit dem Verein abgestimmt werden.
- Der Verein behält sich bei sämtlichen Unterlagen, die in Zusammenhang mit einem Projekt/einer Initiative erstellt werden, ein Vetorecht vor. Dabei ist eine angemessene Genehmigungsfrist einzuräumen, da eventuell die Zustimmung eines Vorstandsmitgliedes oder die Rückantwort des Mediz.-wiss. Beirates des Lebenshauses erforderlich ist.
- Sollte ein Produkt/eine Dienstleistung unter verschiedenen Marken vertrieben werden, werden in sämtlichen Unterlagen, die als Bestandteil eines Projektes/einer Initiative erstellt werden, die wissenschaftlichen Bezeichnungen oder die verschiedenen Markennamen verwendet. Eventuell ist es nicht durchführbar, alle Marken an allen Stellen einer Publikation zu nennen. Grundsätzlich soll jedoch eine objektive Handhabung erfolgen.
- Der Verein ist gerne bereit, mit PR-/Werbe- und Marketingagenturen einer kommerziellen Organisation in der Umsetzungsphase eines Projekts zusammenzuarbeiten. Während der Projektplanungs- und Definitionsphase setzt der Verein jedoch den intensiven Kontakt zu einem Vertreter des Unternehmens oder der Agentur voraus. Im Unternehmen und/oder bei der Agentur ist ein Ansprechpartner zu bestimmen, der die Verbindung zur entsprechenden Seite beim Verein Das Lebenshaus hält.



Um einen reibungslosen Ablauf des Projekts zu gewährleisten, sind frühzeitig klare Kommunikationswege und eine entsprechende Aufgabenteilung festzulegen.

- Zu jeder Zeit einer Initiative/eines Projektes ist der Datenschutz (Persönlichkeitsschutz) zu gewährleisten. Das heißt: Der Verein wird keinerlei Patientenadressen/-daten - ohne Erläuterung des Verwendungszwecks und der ausdrückliche Zustimmungen des/der Betroffenen - an das Unternehmen oder dessen Agentur weitergeben.

Bei Initiativen/ Projekten in Verbindung mit Medien (TV, Radio, Print, Web, etc.) achten das Unternehmen und die vertretende Agentur darauf, dass Adressen und Daten von Betroffenen (Patient und/oder Angehöriger) nur mit deren ausdrücklicher Genehmigung an die Medien weitergegeben werden. Im Mittelpunkt einer Kommunikationsmaßnahme müssen immer das Wohl und der Schutz des Betroffenen stehen. Hier geht es vor allem darum, Betroffene vor Sensationsjournalismus und falscher Darstellung zu schützen – also die Persönlichkeitsrechte zu wahren.

- Sonstige Patienteninformationen (z.B. bei Erhebungen, Befragungen, Versorgungsanalysen, etc.) werden vom Verein nur in Form von zusammenfassenden Statistiken oder anonymisierten Ergebnisprofilen an das Unternehmen oder die Agentur weitergeben oder veröffentlicht.
- Der Verein hat zum Nutzen vieler Krebspatienten ein starkes Interesse daran, die medizinische Forschung national und international zu unterstützen. Daher informiert der Verein Patienten, Angehörige und medizinische Fachkräfte über die Existenz von nationalen und internationalen Forschungsprojekten / klinischen Studien sowie die Möglichkeit der Teilnahme. Die Entscheidung zur Teilnahme trifft jedoch der einzelne Patient immer in Eigenverantwortung bzw. in Abstimmung mit seinem behandelnden Therapeuten. Dies erfolgt ohne Einflussnahme des Vereins und seinen Vertretern. Der Verein ist weder an der Durchführung und Auswertung etc. medizinischer Projekte/klinischer Studien pharmazeutischer Unternehmen beteiligt – noch zieht er finanzielle Nutzen oder Vorteile aus Information, Kommunikation und Durchführung solcher Projekte/Studien.

Vorstand und Mitarbeiter des Vereins Das Lebenshaus e.V. verpflichten sich jegliche - bereitgestellte Finanzmittel kostenbewusst zu planen und nur zum Wohle des Vereins/der Betroffenen einzusetzen.