

**Leitsätze der
Initiative Down-Syndrom Kreis Unna (IDS)
für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im
Gesundheitswesen insbesondere
mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie**

I. Präambel

1. Die Initiative Down-Syndrom Kreis Unna e.V. (IDS) ist die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörigen im Kreis Unna. Die IDS tritt unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von Menschen mit Down-Syndrom ein.
2. Um ihren Auftrag der Interessenvertretung der Menschen mit Down-Syndrom sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für die IDS unabdingbar, ihre Neutralität und Unabhängigkeit strikt zu wahren. Die IDS strebt daher auf der Basis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen an. Die IDS begrüßt das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog.
3. Um die Neutralität und Unabhängigkeit der IDS zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten werden im folgenden Leitsätze für die partnerschaftliche Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen formuliert. Die nachstehenden Leitsätze gelten für die IDS.

II. Allgemeine Grundsätze

1. Die IDS richtet ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörigen aus. Sie will die Selbstbestimmung der Menschen mit Down-Syndrom fördern. Bei der Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen kann es daher nicht darum gehen, allein die Erwartungen Dritter zu erfüllen, nur um beispielsweise Zuwendungen zu erhalten.
2. Die partnerschaftliche Kooperation zwischen der IDS und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der IDS im Einklang stehen und diesen dienen. Die IDS kann auch keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Vereines gefährdet oder gar ausschließt.
3. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, insbesondere mit der pharmazeutischen Industrie, muss die IDS die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben.

4. Jedwede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen, insbesondere aus der Pharmabranche, ist im Bestreben nach Transparenz zu behandeln, um die Neutralität und Unabhängigkeit der IDS auch insoweit sicherzustellen.
5. Sollte mit einem Unternehmen eine Sponsoringvereinbarung (siehe Abschnitt V.) getroffen werden, sind die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen zu beachten.

III. Information und inhaltliche Neutralität

1. In Kooperationen mit der Pharmaindustrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln und anderen Unternehmen, die Produkte für Menschen mit Down-Syndrom herstellen, ist auf eine eindeutige Trennung zwischen Produktwerbung des Unternehmens, Empfehlungen der IDS und Informationen der IDS zu achten.
2. Die IDS wirbt nicht für Produkte und beteiligt sich auch nicht an der Produktwerbung von Unternehmen.
3. Die IDS gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren. Im Einzelfall ist die Abgabe einer Empfehlung jedoch dann denkbar, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien (Technikkommissionen, pharmakologische Beiräte, etc.) beruhen. Verlautbarungen von Wirtschaftsunternehmen werden hingegen nicht unkommentiert und einseitig weitergegeben.
4. Die IDS sieht es im übrigen als ihre Pflicht an, über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren zu informieren. Entsprechendes gilt für die Information über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Kuration und Rehabilitation.
5. Die IDS ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Es steht auch alternativen Heilmethoden und Therapierichtungen offen gegenüber.

IV. Kommunikationsrechte

1. Die IDS gewährt ggf. den es unterstützenden Unternehmen im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen Kommunikationsrechte, wie z.B. das Recht der Logo-Verwendung.
Davon ausgeschlossen ist jedoch die unmittelbare oder mittelbare Werbung von Produkten bzw. Produktgruppen. Ausgeschlossen ist insbesondere eine Vereinbarung, wonach von einer Homepage der IDS durch einen Link auf das Logo eines Wirtschaftsunternehmens umgeschaltet werden kann.

2. Eine Verwendung des Logos und des Namens der IDS darf nur mit ausdrücklicher Zustimmung der IDS erfolgen. Das Logo muss dann originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderung sind nicht zulässig.
3. Die IDS gewährt ggf. den sie unterstützenden Unternehmen auch das Recht, den Abdruck des Logos und/oder des Unternehmens in Publikationen oder auf Plakaten der IDS zu verlangen, soweit dies ohne besondere Hervorhebung erfolgt.

V. Zuwendungen

1. Die IDS nimmt finanzielle Zuwendungen von Privatpersonen, Firmen oder der Öffentlichen Hand entgegen. Auch eine Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie ist möglich. Dabei wird die IDS vermeiden, in Abhängigkeit von einem bestimmten Unternehmen oder von einer bestimmten Person zu geraten. Die IDS achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung niemals den Fortbestand und die inhaltliche Arbeit der IDS gefährden kann.
2. Die IDS trifft ggf. auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen.
Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld oder geldwerten Vorteilen durch Unternehmen zur Förderung der IDS zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden.
Die IDS sichert ihre Unabhängigkeit gegenüber Sponsoren dadurch ab, dass Sponsoring-Vereinbarungen, die Zuwendungen in nicht unerheblichem Umfang zum Gegenstand haben, schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden.
3. Die IDS bietet den unterstützenden Firmen an, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren.

VI. Unterstützung der Forschung

1. Die IDS begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation von Menschen mit Down-Syndrom dienen.
2. Die IDS 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 über ihre Mitglieder so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen.
Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien sowie die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign gegenüber der IDS vollständig offengelegt werden.
Des weiteren hält die IDS die Übernahme der Kosten für die genannten Unter-

stützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten.

3. Die IDS versucht ihrerseits, im Interesse der Menschen mit Down-Syndrom auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

VII. Veranstaltungen

1. Die IDS trägt dafür Sorge, dass auch bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt.
2. Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet die IDS 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.
Ist die Veranstaltung Teil einer Sponsoring-Vereinbarung, dann trägt die IDS 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.

Verabschiedet in der Mitgliederversammlung am 06. April 2005