



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

LEITLINIE FÜR DIE ZUSAMMENARBEIT DER ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND MIT WIRTSCHAFTSUNTERNEHMEN

Präambel

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., gegründet 1996, ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriosebetroffene. Die Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Betroffenen sowie die Stärkung der Position der Patient*innen. Dazu gibt die Endometriose-Vereinigung Deutschland eigenes Informationsmaterial heraus, betreibt mehrere Social-Media-Kanäle, führt Kampagnen zur Aufklärung und Information durch, berät Endometriosebetroffene und deren Angehörige, unterstützt deutschlandweit Selbsthilfegruppen, zertifiziert Endometrioseeinrichtungen nach den Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit und Patient*innenorientierung und vertritt die Interessen aller Betroffenen gegenüber der Politik.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland fordert mehr Forschung im Bereich der Ursachen und der Therapiemöglichkeiten für Endometriose. Daher unterstützt die Endometriose-Vereinigung Deutschland die Entwicklung neuer Behandlungsmethoden und Medikamente und bietet insbesondere pharmazeutischen Wirtschaftsunternehmen eine partnerschaftliche Kooperation an.

Um die Interessen der Endometriosebetroffenen sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für die Endometriose-Vereinigung Deutschland unentbehrlich, ihre Neutralität und ihre finanzielle und inhaltliche Unabhängigkeit auf allen Ebenen zu wahren. Grundlage der Unabhängigkeit sind die folgenden Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen

Allgemeine Grundsätze

Eine Zusammenarbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland mit Wirtschaftsunternehmen erfolgt nur in Form einer partnerschaftlichen Kooperation. Diese muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben des Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. in Einklang stehen und diesen dienen.

Deshalb sind folgende Grundsätze zu beachten:

- Die Endometriose-Vereinigung Deutschland wird keine Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Vereins gefährdet oder gar ausschließt.



- In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen behält die Endometriose-Vereinigung Deutschland die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit und bleibt unabhängig.
- Jede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen wird im Bestreben nach Transparenz behandelt, um die Neutralität und Unabhängigkeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland sicherzustellen.
- Die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen räumt diesen kein Recht der Einflussnahme auf die Inhalte von Informationsmaterialien, Veranstaltungen oder anderen Veröffentlichungen ein.
- Die Endometriose-Vereinigung Deutschland achtet bei der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung nicht den Fortbestand und die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland gefährdet.
- Informationen über Medikamente oder klinische Studien werden von der Endometriose-Vereinigung Deutschland nur veröffentlicht, wenn sie von unabhängigen Personen (z.B. Mitgliedern des Fachlichen Beirates) verfasst oder freigegeben wurden.

Zuwendungen durch Wirtschaftsunternehmen

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland verpflichtet sich, alle allgemeinen, zweckgebundenen und sachbezogenen Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen nach den gesetzlichen Bestimmungen in ihr Rechnungswerk aufzunehmen.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland sichert ihre Unabhängigkeit dadurch ab, dass Kooperationsvereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen, die Zuwendungen in nicht unerheblichen Umfang zum Gegenstand haben, schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland bietet den kooperierenden Wirtschaftsunternehmen an, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren.

Unterstützung der Forschung

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland begrüßt Forschungsanstrengungen, die der Erforschung der Ursachen und der Therapiemöglichkeiten bei Endometriose dienen. Daher ist die Endometriose-Vereinigung Deutschland grundsätzlich bereit, sich an Forschungsprogrammen zu beteiligen, über diese zu berichten und sie Betroffenen zugänglich zu machen.

Eine solche Unterstützung setzt voraus, dass die Interessen der Endometriose-Vereinigung Deutschland bei der Entwicklung der Fragestellung, des Forschungsdesigns, der Auswertung der Daten sowie der Erstellung des Berichtes, durch kooperative Zusammenarbeit Berücksichtigung finden.

Veranstaltungen

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland trägt dafür Sorge, dass von ihr organisierte und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit wahren.



Grundsätzlich werden unter der Trägerschaft der Endometriose-Vereinigung Deutschland Veranstaltungen nur in eigenständiger Regie organisiert. Dabei obliegt der Endometriose-Vereinigung Deutschland die komplette Kontrolle über Inhalte, Terminierung, Veranstaltungsort, die Auswahl von Referent*innen, Teilnehmer*innen und die Gestaltung von Veranstaltungsprogrammen, die Einladung und Leitung der Veranstaltung sowie die finanzielle und organisatorische Abwicklung. Bei der Festlegung der Inhalte und der Auswahl der Referent*innen achtet die Endometriose-Vereinigung Deutschland darauf, dass Sachverhalte objektiv und unabhängig von fremden Interessen dargestellt und behandelt werden. Dies schließt eine einseitige Darstellung zugunsten eines bestimmten Wirtschaftsunternehmens, einer Therapie oder eines Produktes grundsätzlich aus.

Referent*innen, die bei einem Wirtschaftsunternehmen angestellt sind, werden nicht eingesetzt. Honorare für Referent*innen der Veranstaltungen der Endometriose-Vereinigung Deutschland werden von der Endometriose-Vereinigung Deutschland festgelegt. Eine direkte Bezahlung von Referent*innen durch die Wirtschaftsunternehmen wird nicht akzeptiert.

Auf die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und eine Förderung kann in der Einladung mit dem Hinweis: „Wir danken für die finanzielle Unterstützung bei der Durchführung der Veranstaltung... durch...“ aufmerksam gemacht werden.

Informationsmaterialien von Wirtschaftsunternehmen können getrennt von den Informationen der Endometriose-Vereinigung Deutschland ausgelegt werden. Mit der Auslegung ist keine Empfehlung der Endometriose-Vereinigung Deutschland verbunden.

Verwendung von Namen und Logo der Endometriose-Vereinigung Deutschland

Eine Verwendung des am 02.04.2009 unter der Urkundennummer: 30 2008 053 822 markenrechtlich eingetragenen Logos und Namens darf nur mit ausdrücklicher Zustimmung der Endometriose-Vereinigung Deutschland erfolgen. Das Logo der Endometriose-Vereinigung Deutschland darf nur für Materialien verwendet werden, die von der Geschäftsstelle oder dem Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland schriftlich freigegeben worden sind. Soll in der öffentlichen Darstellung die Zusammenarbeit mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland durch das Logo herausgestellt werden, muss die Mitsprache und Mitentscheidung der Endometriose-Vereinigung Deutschland durch eine angemessene Vorlaufzeit (in der Regel acht Wochen) gewährleistet sein. Eine Verwendung des Namens und des Logos der Endometriose-Vereinigung Deutschland scheidet aus, wenn Materialien ausschließlich bei den Wirtschaftsunternehmen hergestellt und inhaltlich konzipiert wurden.

Schlussbestimmungen

Diese Leitlinie wurde auf der Mitgliederversammlung der Endometriose-Vereinigung Deutschland am 06. November 2021 beschlossen. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. wird darauf hinwirken, dass diese Leitlinie von allen Gliederungen als verbindlich angesehen und eingehalten wird. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. wird diese Leitlinien den Wirtschaftsunternehmen zur Kenntnis bringen und darüber umfassend informieren.