

## **Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit**

Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. richtet seine fachliche und politische Arbeit an den Bedürfnissen und Interessen an den von Tuberöse Sklerose erkrankten Menschen und deren Angehörigen aus und fördert deren Selbstbestimmung.

Im Hinblick auf Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen, die mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. im Einklang stehen und diesen dienen müssen, verpflichtet er sich dabei zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit und akzeptiert keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderungen und Kooperationen.

1. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. nimmt finanzielle Zuwendungen von Personen des privaten und öffentlichen Rechts, von Organisationen und von Wirtschaftsunternehmen nur dann entgegen, wenn dadurch keine Abhängigkeit begründet wird. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. versichert in diesem Zusammenhang, dass weder jetzt noch in Zukunft eine überwiegende Finanzierung der Selbsthilfegruppe durch Wirtschaftsunternehmen erfolgen wird und 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 Selbsthilfeorganisation gefährden kann. Ferner versichert er zudem, dass in allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen die Autonomie über die Inhalte seiner Arbeit, deren Umsetzung sowie die Verwendung der Mittel beim Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. verbleiben.
2. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. versichert daneben außerdem die Transparenz bei 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. Dabei wird auf eine eindeutige Trennung zwischen Informationen der Selbsthilfeorganisation, Empfehlungen der Selbsthilfeorganisation und Werbung des Unternehmens geachtet.

Werbung und Informationen von Wirtschaftsunternehmen werden durch den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. vor diesem Hintergrund grundsätzlich gekennzeichnet und nicht unkommentiert weitergegeben. Aussagen ohne Angabe von Quellen, insbesondere von Dritten, gehören an dieser Stelle nicht zur Informationspraxis des Vereins. Weiterhin werden alle bezogenen Mittel aus Sponsoring und Förderung der Pharmazeutischen Industrie, von Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln und Dienstleistungen sowie anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen oder vertreiben, mindestens einmal jährlich veröffentlicht.

3. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation von TSC-betroffenen Menschen dienen. In Anbetracht dessen ist er 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 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 gegenüber der Selbsthilfeorganisation vollständig offen gelegt werden. Dabei versucht der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. seinerseits, im Interesse TSC-betroffener Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

4. Sofern der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. Wirtschaftsunternehmen Kommunikationsrechte wie z. B. das Recht auf die Verwendung des Vereinsnamens oder des Logos in Publikationen, Produktinformationen, im Internet oder bei Veranstaltungen gewährt, wird er hierfür eine schriftliche Vereinbarung treffen. Diese wird er auf Aufforderung jederzeit veröffentlichen. Weiterhin versichert der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V., dass er weder eine unmittelbare, noch mittelbare Bewerbung von Produkten, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnose und Therapie von chronischen Erkrankungen oder Behinderungen billigt und zulässt.

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.

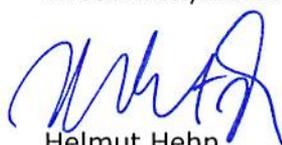
5. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. versichert zudem, dass bei von ihm organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. Dieser Anspruch gilt auch für organisatorische Fragen. Die Auswahl des Tagungsortes, der Rahmen, der Ablauf und die Inhalte der Veranstaltung werden vom Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. bestimmt. Reisekosten orientieren sich hierbei ausschließlich an Bundes- bzw. Landesreisekostengesetzen. Sofern der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. Honorare zahlt, wird er diese maßvoll bemessen. Weiterhin versichert der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V., dass er keine Daten von Veranstaltungsteilnehmern an Wirtschaftsunternehmen weitergeben wird.

Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet der Tuberöse Sklerose Deutschland 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. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. trägt hier außerdem 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.

Zusätzlich trägt der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. außerdem dafür Sorge, dass auch im Rahmen von Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen stets die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation gewahrt bleibt. Die schriftliche Vereinbarung regelt, in wie weit 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.

6. Der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. versichert, dass bei der Weitergabe von personenbezogenen Daten alle Bestimmungen des Datenschutzes eingehalten werden.

Wiesbaden, 28.03.2014



Helmut Hehn  
Bundesvorsitzender



Sandra Hoffmann  
Bundesgeschäftsführerin