

Leitlinie



der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig die Kängurufreunde für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, aus dem Gesundheitswesen, so wie Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere der Pharmaindustrie

A. Prolog

Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig die Kängurufreunde ist

eine Selbsthilfegruppe für Stomaträger, Angehörige und Interessierte. Die ihre Stomaanlage durch verschiedene Darmerkrankungen bekommen haben. Zu unseren Aufgaben gehört die Beratung, Unterstützung, Aufklärung im Sinne der „Hilfe zur Selbsthilfe“, Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die Ursachen die eine Stoma Anlage nötige machen. So wie die Zusammenarbeit mit Menschen aus Pflegeberufen, von Einrichtungen aus dem Gesundheitswesen und Stomafachkräften.

I. *Im Rahmen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen und Vereine wirkt die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig im Rahmen ihrer Möglichkeiten bei einer Gesamtvertretung der Interessen dieser Menschen mit.*

II. *Daher ergibt es sich auch, dass die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig mit allen Akteuren im Gesundheitswesen in Kontakt steht um im Einzelfall auch Kooperationen angestrebt werden. Um diesen Auftrag wahrnehmen zu können, ist es für die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig, eine unabänderliche Tatsache, dass ihre Neutralität und Unabhängigkeit strikt gewahrt werden muß. Auf Basis unserer Neutralität und Unabhängigkeit legen wir, die Stoma-Selbsthilfe Braunschweig großen Wert, sowie auf eine gleichberechtigte und vollständig transparente Zusammenarbeit mit allen Akteuren im Gesundheitswesen.*

III. *Um unsere Neutralität und Unabhängigkeit zu wahren und künftig auch gewährleistet ist, verpflichtet sich die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig zu den im Folgenden ausformulierten Leitsätzen für Kooperationen mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und anderen Unternehmen aus dem Gesundheitswesen, nebst ihren Beauftragten.*

B. Unsere Grundsätze Allgemein

I. Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig richtet ihre Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von Menschen mit einem Stoma, deren Angehörigen aus. Im Mittelpunkt stehen dabei Menschen mit den verschiedenen Darmerkrankungen, einer od. keiner Stoma Anlage und deren Angehörigen. Wir wollen dadurch die Selbstbestimmung dieser Menschen unterstützen und auch fördern.

II. Daten Die Weitergabe von Daten, die der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig bekannt sind und/ oder werden, findet zu keiner Zeit statt. Die Adressdaten von Gruppenmitgliedern, Interessenten, Betroffenen, Teilnehmenden an unseren Gruppentreffen und Veranstaltungen werden zu keinem Zeitpunkt, in keiner Form an Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich oder deren Verbände und Interessenvertretungen weitergegeben.

III. Veröffentlichung Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig veröffentlicht die von Wirtschaftsunternehmen, Verbänden und Interessenvertretungen erhaltenen Summen oder andere Geldwerten Leistungen. Dabei werden die Einnahmen aus Spenden und Sponsoring mit aufgeführt.

IV. Gemeinsame Interessen Es ist möglich, dass sich unsere Interessen der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig und die von Wirtschaftsunternehmen, Verbände und anderen Interessenvertretungen decken bzw. überschneiden. Bestehen von unserer Seite aus, nur geringste Zweifel an der Vertretbarkeit, so ersuchen wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig in solchen Fällen, einen unabhängigen Rat Dritter, der dann unsere Meinung und Überzeugung fachlich begründet wiedergibt.

V. Eine Kooperation zwischen der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig und Personen aus dem Gesundheitswesen, mit Verbänden und Interessenvertretungen müssen mit unserer Leitlinie, den Zielen und Aufgaben der Selbsthilfegruppe im Einklang stehen und diesen dienen. Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig gehen keine Zusammenarbeit ein, welche die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppe gefährdet oder gar ausschließt, sowie solche, die auch unsere Neutralität gefährdet.

VI. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Personen aus dem Gesundheitswesens, Verbänden und Interessenvertretungen behält die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig die volle Kontrolle über Inhalte der Arbeit und bleibt unabhängig. Das gilt sowohl für die ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.

VII. Alle Kooperation mit bzw. Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen, Verbänden und Interessenvertretungen gestaltet die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig transparent, gleiches gilt für Spenden und Sponsoring. Es wird auf unserer Webseite für jeden zur Einsicht veröffentlicht.

C. Eindeutige Regelungen

I. Information sowie inhaltliche Neutralität

*1. In Kooperationen mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und anderen Unternehmen, die Produkte für Menschen mit einem Stoma und Begleiterkrankungen herstellen und/ oder vertreiben, wird eindeutig zwischen Informationen der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig und Empfehlungen der Stoma~Selbsthilfe und Werbung des Unternehmens getrennt. Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig informiert über Angebote und empfiehlt diese ggf., sollte ihr dies nach fachlichen Erwägungen und im Interesse der Betroffenen liegen. Zu keinem Zeitpunkt beteiligt sich die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig an Werbung der Pharmaunternehmen sowie deren Verbände und Interessenvertretungen. Wenn Werbung, ist diese auf, von der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig **kostenpflichtig zur Verfügung gestellten Werbeflächen begrenzt**. Wir akzeptieren darüber hinaus keine Werbeformen, bei denen der Werbecharakter nicht sofort klar ersichtlich ist und z.B. den Eindruck neutraler Information erwecken soll.*

2. Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig gibt grundsätzlich keine Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien und/ oder diagnostische Verfahren ab, solange nicht eindeutige Erkenntnisse auf der Basis zusammengetragener und bewerteter wissenschaftlicher Erkenntnisse vorliegen. Die Abgabe einer Empfehlung ist daher nur dann möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruhen. Die Gremien Zusammensetzung muss öffentlich transparent sein. Ihre Ergebnisse müssen transparent, so wie klar und eindeutig nachvollziehbar sein.

3. Hinweise werden von uns über mögliche unerwünschte Wirkungen und Nebenwirkungen bis hin zu Warnungen aufgrund aktueller Zwischenfälle vor einzelnen Medikamenten, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, bestimmte Therapien sowie diagnostische Verfahren geben wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig nur nach eindeutigen Erkenntnissen und nach sorgfältiger Prüfung, ohne Rücksichtnahme auf das Wirtschaftsunternehmen und/ oder deren Verbände und Interessenvertretungen.

4. Auf Weitergabe von Informationen von Wirtschaftsunternehmen und deren Verbände und Interessenvertretungen, die nicht sofort als Werbung erkennbar ist, verzichtet die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig komplett.

5. Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig informieren über die tatsächlichen Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren, ohne eine Einflussnahme oder Bereitstellung durch Wirtschaftsunternehmen und/ oder deren Verbände und Interessenvertretungen.

6. Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig informieren darüber hinaus, über die Vielfalt des Angebotes sowie über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention (Vorsorge),

Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation unter Angabe der Quellen nach zuvor sehr sorgfältiger Prüfung.

7. Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig, ist in Ihrer Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Sie steht grundsätzlich allen Diagnoseverfahren, Behandlung und Rehabilitationen sowie Therapierichtungen offen gegenüber.

II. Kommunikationsrechte

1. Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig gewährt unter Umständen Wirtschaftsunternehmen nach einer vorherigen schriftlichen Vereinbarung Kommunikationsrechte, wie z.B. das Recht auf die Verwendung des Gruppennamens und/oder des Logos in Publikationen, Produktinformationen, Internet, Werbung oder auf Veranstaltungen. Die Vereinbarung selbst und Gegenstand der Vereinbarung werden dann auch auf unserer Webseite veröffentlicht. Grundsätzlich ausgeschlossen ist die un-/ und/oder mittelbare Bewerbung von Produkten, Produktgruppen sowie Dienstleistungen zur Beurteilung(Diagnose) und Therapien von chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

2. Die Verwendung des Logos und des Namens der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig wird nur mit vorheriger schriftlicher Zustimmung erfolgen. Die Verwendung ist dann nur auf den vorher konkret vereinbarten Zweck beschränkt. Die Verwendung außerhalb der Vereinbarung wird grundsätzlich ausgeschlossen.

III. Kooperationsmöglichkeiten im Überblick

1. Veranstaltungen der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig

Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig stellen sicher, dass bei den von uns organisierten und durchgeführten Veranstaltungen jederzeit die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. Dies gilt auch für organisatorische Fragen. Gleiches gilt auch bei der Auswahl des Tagungsortes und den Rahmen der Veranstaltung dieser wird von der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig bestimmt. Gleicher Anspruch bei Honoraren diese werden durch die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig nur in Ausnahmefällen und in einer angemessenen Höhe bzw. maßvollem Umfang gezahlt. Die Auswahl der Referenten und Festlegung der Inhalte geschehen ausschließlich durch uns die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig, ggf. in Zusammenarbeit mit kooperierenden Ärzten.

Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig stellen sicher, dass eine Einflussnahme eines Sponsors oder eines Wirtschaftsunternehmen und/ oder deren Verbänden sowie deren Interessenvertretungen nahezu ausgeschlossen ist. Wir stellen sicher, dass Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Daher dürfen Themenbereiche nicht von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder vom dem betreffenden Sponsor finanziell abhängig sind nicht abgehandelt bzw. behandelt werden

2. Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen deren Verbänden und Interessenvertretungen

Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig kooperiert mit Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden sowie Interessenvertretungen im Bereich von Veranstaltungen, die nicht von uns,

sondern von Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden sowie Interessenvertretungen ausgerichtet bzw. veranstaltet werden. Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig tragen dafür Sorge, dass auch im Rahmen dieser Veranstaltungen zu jederzeit unsere Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. Die schriftliche Vereinbarung (siehe Abschnitt B, I-VII.) regelt den Umfang und die Art, in wie weit unser Name oder unser Logo der Selbsthilfegruppe bei Veranstaltungen des Wirtschaftsunternehmens deren Verbänden und Interessenvertretungen benutzt werden darf. Ausgeschlossen wird dabei die Werbung für ein ganz konkretes Produkt.

Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig wird zu keiner Kooperation bereit sein, auf denen eine einstige Darstellung zu Gunsten für ein bestimmtes Unternehmen, einer bestimmten Therapie oder eine bestimmten Produktes, die Befürchtung besteht, dass die behandelten Themenbereiche von Referenten abgehalten werden, die bei dem jeweiligen Sponsor abgestellt sind bzw von dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind. Angehörigen der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig, werden bei solchen Veranstaltungen keine Honorare gezahlt. Werden doch oder in Ausnahmefällen Honorare gezahlt, ist dies der Gruppenleitung der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig unverzüglich mitzuteilen.

3. Veröffentlichungen(Publikationen) der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig

Sollte eine Veröffentlichung mit Unterstützung eines Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden oder Interessenvertretungen entstehen, stellen wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig sicher, dass kein Sponsor eine Einflussnahme auf die Themenauswahl, die Autoren und die Inhalte der Publikation hat. Auf unseren Druckerzeugnissen (Flyer, Broschüre etc.) wird auf die Unterstützung hingewiesen. Dabei werden nur das Logo und/ oder der Schriftzug des Wirtschaftsunternehmens verwand, insoweit das ohne besondere Hervorhebung erfolgt. Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig stellen sicher, dass dieser Hinweis immer im Verhältnis zur gezahlten Unterstützung steht, es werden alle Hinweise gleich behandelt, ganz gleich der Höhe der gezahlten Unterstützung.

4. Publikationen von Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden und Interessenvertretungen

Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig kann unter Umständen Wirtschaftsunternehmen sowie deren Verbänden und Interessenvertretungen den Abdruck ihres Logos in Publikationen und/ oder auf Plakaten erlauben. Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig schließen aus, dass auf diesem Wege eine un/- und/oder mittelbar Werbung für Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen betrieben wird.

5. Webauftritt der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig

Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig stellt auf Ihrer Webseite unabhängige medizinische Informationen zu den verschiedenen Darmerkrankungen die zu einer Stomaanlage führen können zur Verfügung.

*Wir veröffentlichen auch Erfahrungen, Informationen, Berichte und unabhängige Meinungen sowie selbst Erlebtem. Daneben akzeptiert die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig keine Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden sowie Interessenvertretungen, die sich direkt bzw. indirekt auf den Internetauftritt und seine Inhalte beziehen. Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig wird immer auf ihrer Webseite, gleiches gilt auch für andere Publikationen, auf eine Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen und deren Verbände sowie Interessenvertretungen hinweisen. Für die im Netz zur Verfügung gestellten Werbeflächen gelten die Ausführungen von **C. römisch I. 1-7.***

6. Internetauftritte von Wirtschaftsunternehmen und deren Verbänden oder Interessenvertretungen

Die Wirtschaftsunternehmen können auf Ihrer Webseite auf die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig die Kängurufreunde verweisen sowie auch direkt verlinken. Es darf dabei aber nicht der Eindruck entstehen, die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig empfehle Produktgruppen, Produkte und/oder Dienstleistungen des Wirtschaftsunternehmens und deren Verbände oder Interessenvertretungen. Die Verlinkung bedarf Grundsätzlich einer vorherigen schriftlichen Einwilligung der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig.

7. Eigenwerbung der Stoma~Selbsthilfe Braunschweig die Kängurufreunde

Die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig verzichtet auf ein Sponsoring unserer Eigenwerbung.

8. Eigenwerbung von Wirtschaftunternehmen

Wir die Stoma~Selbsthilfe Braunschweig können den unterstützenden Wirtschaftsunternehmen und deren Verbände oder Interessenvertretungen anbieten, die im Rahmen einer geschlossenen Vereinbarung erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren. Ein Recht darauf besteht zu keiner Zeit.

Braunschweig, den 20. März 2016

Selbsthilfegruppe Stoma~Selbsthilfe Braunschweig die Kängurufreunde *Der Gruppengründer/-leiter, 2. Gruppensprecher und stellv. Gruppenleiterin und Ansprechpartnerin für Angehörige*