

Fragebogen

Veröffentlicht die Selbsthilfegruppe in ihrer Zeitschrift, auf ihrer Homepage, in Infoblättern, Broschüren und Veranstaltungseinladungen eventuelle Beziehungen zu Sponsoren?

Dürfen Unternehmen das Logo der Selbsthilfevereinigung benutzen? Ist bekannt, warum und unter welchen Bedingungen?

Werben Firmen in den Vereinspublikationen für Arzneien und Medizinprodukte? Inserieren dort Kliniken und Reha-Einrichtungen? Unter welchen Konditionen, für welche Gegenleistungen geschieht das? Was wissen die Verbandsmitglieder über die geschäftlichen Absprachen?

Bezahlen Unternehmen bestimmte Arbeitsplätze, Internetpräsenz oder andere Kommunikationsmittel pauschal? Wurde darüber jemals im Verband diskutiert?

Antworten

Die Zusammenarbeit bei Veranstaltungen, Projekten und Produkten wird auf der Homepage, in Informationsblättern und Broschüren bekannt gegeben. Auf www.amsel.de wird in „Wir über uns“ zum jeweiligen Geschäftsjahr berichtet, eine Bescheinigung des Wirtschaftsprüfers über die Zusammenarbeit mit Sponsoren wird vorgelegt.

Ein Sponsor verwendet das Logo auf seiner Website, das Logo ist unterlegt mit einem Link zur AMSEL. Besucher der Website des Sponsors können so auf die Website der AMSEL weitergeleitet werden.

In der Zeitschrift „together“ wirbt ein Sponsor mit einer Anzeige für sein Produkt. Kliniken und Reha-Einrichtungen inserieren nicht. Im Rahmen der Mitgliederversammlung der AMSEL wurde über das Sponsoring berichtet.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung 2008 wurde über das Sponsoring von www.amsel.de und über das Sponsoring der Mitgliedszeitung „together“ berichtet und diskutiert.

Wird akzeptiert, dass Firmen auf Kongressen der Patientenselbsthilfe Infostände aufbauen oder Industrievertreter bei Gruppenabenden und Veranstaltungen Referate beisteuern? Wird darauf geachtet, dass dann auch unabhängige Dozenten referieren?

Gibt es gezielte Schulungen ehrenamtlicher oder bezahlter Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisation durch Industrievertreter, etwa zu bestimmten Medikamenten?

Wer wählt oder bestimmt die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates? Wie wird ihre Qualifikation und Unabhängigkeit geprüft?

Wird dafür geworben, an klinischen Studien teilzunehmen? Wird dann auch darüber gesprochen, wer die Geldgeber sind und welche therapeutische Perspektive es gibt? Gibt es Bemühungen für ein Studienregister, in dem auch negative Ergebnisse publiziert werden?

Bei Symposien der AMSEL wird den Sponsoren ein Infostand gestattet. Auf den Veranstaltungen referieren ausschließlich unabhängige Fachleute, Industrievertreter werden als Referenten keinesfalls eingebunden.

Nein

Die Mitglieder des Ärztlichen Beirates der AMSEL werden durch den Vorstand gewählt. Ihre Unabhängigkeit müssen die Mitglieder des Ärztlichen Beirates durch die Anerkennung der Leitlinien und durch Offenlegung ihrer Beziehungen zur Pharmaindustrie gegenüber eines Ombudsmann belegen.

MS-Patienten werden über www.amsel.de darüber informiert, wenn Teilnahmen an klinischen Studien möglich ist. Informationen zu den therapeutischen Zielen der Studien werden gegeben. Ein Studienregister besteht weder für positive Ergebnisse noch für negative Ergebnisse, da derzeit weltweit rund 600 Studien durchgeführt werden.

Wurde in den Gruppen vor Ort jemals gefragt, ob Zuwendungen von und Verträge mit Wirtschaftsunternehmen erwünscht sind?

Die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen wurde in der Mitgliederversammlung der AMSEL diskutiert, über die Unabhängigkeit der Organisation wurde gesprochen.

Arbeitet eine Marketingagentur für den Selbsthilfeverband? Pflegt diese auch enge Beziehungen zu Auftraggebern aus Pharma- und Medizinprodukteindustrie?

Die AMSEL arbeitet mit vier Werbe- und Marketingagenturen seit vielen Jahren zusammen, unseres Wissens pflegt keine Beziehungen zur Industrie. Darüberhinaus arbeitet die AMSEL mit einer Agentur zusammen, die einzigartige multimediale Darstellungen zum Krankheitsbild der Multiplen Sklerose herstellt. Diese Agentur hat auch Auftraggeber aus dem Bereich Pharma- und Medizinprodukte.

Kommt es vor, dass persönliche Mitgliederdaten an Firmen weitergegeben werden? Falls ja: Zu welchen Zwecken?

Nein

Ärgert es Sie, wenn ausgerechnet derjenige Arzneimittelhersteller, der Medikamente für Ihre Erkrankung produziert, in der Presse schlecht wegkommt?

Nein

Wäre es Ihnen unangenehm, wenn Kooperationen zwischen Selbsthilfeverband und Gesundheitsunternehmen öffentlich bekannt wären oder publiziert würden?

Nein, die AMSEL hat diese Kooperation stets selbst gegenüber Patienten und der Öffentlichkeit dargestellt.

Haben Sie schon mal über die Monitoring-Stelle der BAG Selbsthilfe gesprochen oder sich dort Rat geholt?

Nein. Die AMSEL wird in allen Fragen bezüglich der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen durch eine namhafte Stuttgarter Anwaltskanzlei betreut und beraten. Darüberhinaus werden dem Wirtschaftsprüfer der AMSEL alle Kooperationen offengelegt, dieser bestätigt den Umfang der Zusammenarbeit.

Stuttgart, den 14.10.2008