

Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Pharmafirmen

Grundsätzliches

Die fachliche Arbeit sowie die Interessenvertretung zu Gunsten der von Morbus Fabry- und anderen lysosomalen Speicherkrankheiten Betroffenen durch *fabrysuisse* richtet sich an ihren in den Vereinsstatuten festgehaltenen Zielen aus. *Fabrysuisse* vertritt die Interessen der von Fabry- und anderen lysosomalen Speicherkrankheiten Betroffenen und ihrer Angehörigen. Diese dürfen in keiner Weise durch Erwartungen und Ansprüche von Geldgebern, sei es der öffentlichen Hand oder von privater Seite, beeinträchtigt werden.

Die finanzielle und inhaltliche Unabhängigkeit und Neutralität der Arbeit von *fabrysuisse* muss auf allen Ebenen gewährleistet bleiben. Die Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Pharmafirmen stellen eine bindende Grundlage dar, um im Umgang mit der Pharmaindustrie sowohl diese Unabhängigkeit als auch aufbauende Zusammenarbeit zu gewährleisten.

Fabrysuisse anerkennt den Beitrag der forschenden Industrie zur Therapierung von Morbus Fabry und anderen lysosomalen Speicherkrankheiten und pflegt deshalb eine sachbezogene Zusammenarbeit mit Pharmafirmen im Bereich der Erforschung und Bekanntmachung dieser seltenen Krankheiten im Sinne von Art. 2 Zweck der Statuten des Vereins.

fabrysuisse kann in diesem Zusammenhang finanzielle Unterstützung annehmen. Dabei erhalten die Pharmafirmen in keinem Fall das Recht auf Einflussnahme auf die Inhalte der Arbeit von *fabrysuisse*.

Die Zusammenarbeit mit den Pharmafirmen bezweckt eine Sensibilisierung der Firmen für die Bedürfnisse der Fabry- und anderen von lysosomalen Krankheiten Betroffenen und für ein ethisches Verhalten im Rahmen ihrer Forschungsaktivitäten sowie des Marketings und Sponsorings.

Mit einer finanziellen Unterstützung können die Pharmaunternehmen einen Beitrag an ein vielfältiges Dienstleistungsangebot für Fabry- und andere von lysosomalen Speicherkrankheiten Betroffenen leisten und auf diese Weise frei von jedweder Einflussnahme die Arbeit für Betroffene unterstützen.

Grundsätzlich ist die Erbringung einer Dienstleistung von *fabrysuisse* nicht abhängig von der finanziellen Unterstützung durch einzelne Sponsoren. Bei allen gesponsorten Projekten ist in der Regel eine Beteiligung mehrerer Partner erwünscht und in jedem Fall zu prüfen. Der Entscheid über die einzugehenden Partnerschaften obliegt jedoch allein *fabrysuisse*.

Jede Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie soll unter Einhaltung der gesetzlichen Vorschriften des Pharma-Unternehmens mit *fabrysuisse* schriftlich geregelt und im Jahresbericht aufgeführt werden.

Personenschutz/Datenschutz

Die Personendaten von Fabry- und anderen von lysosomalen Speicherkrankheiten Betroffenen und anderer Klienten/-innen sind jederzeit vollumfänglich geschützt. *Fabrysuisse* gibt grundsätzlich keine Adressen an Dritte weiter.

Zürich, im Oktober 2017

N.B.:

An der Vorstandssitzung Fabrysuisse mit Lysosuisse vom 22.08.2017 beschliesst der Vorstand, dass **(im Protokoll unter Traktandum 7. Anwesenheit von Kontaktperson Sponsoringfirmen an unseren Anlässen)**

1. „Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Pharmafirmen“
2. keine Pharmafirma/Kontaktperson zu unseren Anlässen eingeladen wird;