

Beleid Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) betreffende fondsenwerving en sponsoring

De HPV verwerft fondsen en sponsoring ten behoeve van de uitvoering van haar kerntaken. HPV kan hieraan invulling geven door:

- Het indienen van projectvoorstellen bij fondsenverstrekkende organisaties.
- Het aangaan van overeenkomsten met commerciële bedrijven.
- Het uitvoeren van fondsenwervende activiteiten.

Hierbij gelden de volgende uitgangspunten:

- HPV behoudt altijd haar onafhankelijke positie ten opzichte van de geldverstrekkende organisatie.
- Fondsenwerving vindt alleen plaats ten behoeve van de realisatie van missie en doelstellingen van de organisatie.
- HPV volgt de gedragscode 'Fondsenwerving en sponsoring van Patiëntenfederatie Nederland 2020 – 2022'. Deze gedragscode is onderdeel van dit beleidsstuk.
- HPV publiceert een volledig overzicht van fondsenverstrekkende organisaties en sponsoren in haar jaarverslag.
HPV controleert of sponsorovereenkomsten met farmaceutische bedrijven conform de gedragscode door de sponsor worden gepubliceerd op <http://transparantieregister.nl/Home>.
- HPV legt in een sponsorovereenkomst altijd het wederzijdse belang en de voorwaarden voor samenwerking vast op een transparante wijze.

Aldus vastgesteld door het bestuur HPV op 15 januari 2021.

Gedragscode van de Patiëntenfederatie Nederland inzake fondsenwerving en sponsoring

Vastgesteld door de ALV van de Patiëntenfederatie, dd 27 november 2019, voor de periode 2020-2022

Begripsverklaringen

Lid, dan wel, lidorganisatie: patiëntenorganisatie die statutair lid is van de Patiëntenfederatie. Waar “leden” staat vermeld in de tekst, moet dit zijn:

“de leden en de Patiëntenfederatie zelf”

Code: deze gedragscode fondsenwerving en sponsoring

Fondsenwerving: het (ver)werven van gelden uit bijv. donaties, erfstellingen, legaten, private subsidies en sponsoring

Sponsoring: het door een derde partij ter beschikking stellen van gelden, goederen of diensten aan een patiëntenorganisatie, in ruil voor een tegenprestatie aan de derde partij (de sponsor)

Inleiding

Deze gedragscode is geldend en leidend voor de leden van Patiëntenfederatie Nederland en voor Patientenfederatie Nederland zelf en betreft het verantwoord werven en gebruiken van externe fondsen en sponsoring van commerciële partijen.

De basisprincipes van deze code zijn dat:

- leden van financiers onafhankelijke patiëntenorganisaties zijn en blijven, en altijd zelf, los van financiers, hun eigen koers en beleid blijven bepalen;
- leden transparant communiceren over de gelden die zij direct of indirect ontvangen en zich houden aan relevante financiële wet -en regelgeving;
- leden de schijn van belangenverstrengeling met, of beïnvloeding door, externe financiers voorkomen.

De leden van de Patientenfederatie onderschrijven deze principes en handelen in de geest van deze principes.

1. Uitgangspunten waar leden aan dienen te voldoen

1.1. Mede gelet op de maatschappelijke rol en positie van de leden dienen fondsenwerving en sponsoring aantoonbaar bij te dragen aan de doelstellingen en doelen van de ontvangende lidorganisatie. De onafhankelijkheid, betrouwbaarheid, kwaliteit en geloofwaardigheid van de ontvangende lidorganisatie mag er niet door worden geschaad.

1.2. de lidorganisatie gaat alleen in zee met die personen, bedrijven en organisaties die het patiëntbelang, het belang van de lidorganisatie en het publieke belang, niet kunnen schaden. Voor bedrijven en organisaties geldt bovendien dat zij zich houden aan van toepassing zijnde wet- en regelgeving, inclusief de gedragscode van de eigen sector of koepelorganisatie.

1.3. de geldverstrekende partij in fondsenwerving en sponsoring partij krijgt nooit (de schijn van) directe invloed op het bestuur, de bedrijfsvoering, continuïteit of uitstraling van de lidorganisatie. Daartoe is ook het streven om zo mogelijk geen overeenkomsten af te sluiten met slechts één

persoon, bedrijf of organisatie, maar om te komen tot spreading van inkomsten, waaronder fondsen en sponsors, over projecten, c.q. activiteiten.

1.4. lidorganisaties besteden de ontvangen middelen niet in strijd met deze code.

1.5. als de bestemming van gelden is bepaald door de geldverstrekker, dan zal de lidorganisatie deze bestemming ook volgen.

2. Prestaties en tegenprestaties bij commerciële sponsoring

2.1. alle afspraken omtrent sponsoring door bedrijven worden schriftelijk vastgelegd in een door beide partijen ondertekende overeenkomst. Een totaaloverzicht van deze overeenkomsten is zichtbaar op de website van de lidorganisatie, dan wel in het financieel jaarverslag of in het inhoudelijke bestuursverslag. Daarbij worden de verkregen middelen, de verstrekker en het doel of activiteit waarvoor de middelen zijn gebruikt direct en duidelijk aan elkaar gelinkt.

2.2. sponsorovereenkomsten kunnen in principe alleen worden afgesloten tussen organisaties en niet tussen natuurlijke personen. Hierbij worden ieders statutaire bepalingen ten aanzien van tekeningsbevoegdheid gehanteerd.

2.3. sponsor en lidorganisatie leggen afspraken over de tegenprestatie helder schriftelijk vast. Bijvoorbeeld het verzorgen van c.q. meewerken aan communicatie-uitingen, zoals naamsvermelding van de sponsor. Daarbij zullen geen namen van specifieke producten vermeld worden. Specifieke producten, hulpmiddelen of diensten mogen wel worden vermeld als de tegenprestatie bestaat uit - als zodanig herkenbare- advertenties, waarvan de verantwoordelijk voor de inhoud duidelijk gedragen wordt door de adverteerder. Dit met inachtneming van de bepalingen in hoofdstuk 1 en 2.5.

2.4. financiële ondersteuning vanuit farmaceutische bedrijven wordt door de sponsor altijd gemeld aan <http://transparantieregister.nl/Home>.

Het bestuur van de ontvangende lidorganisatie wordt geadviseerd om dit te controleren.

2.5. sponsor en lidorganisatie zorgen ervoor dat er tussen de financiële prestatie van de sponsor en de tegenprestatie van de lidorganisatie een redelijke en aantoonbare verhouding bestaat. De lidorganisatie en de sponsor zorgen voor een passende omvang en aard van de openbare communicatie-uitingen.

2.6. sponsoring in natura is mogelijk. Voor farmaceutische bedrijven is dit alleen mogelijk als er gehandeld wordt conform de gedragscode Geneesmiddelenreclame van de Stichting CGR (versie jan. 2017) <http://cgr.nl/nl-NL/Gedragscode-Geneesmiddelenreclame> (mn. hoofdstuk 6.6)

3. Overige bepalingen

3.1. Geschillen

In geval van verschil van mening tussen fondsverstrekker of sponsor en de lidorganisatie over zaken aangaande sponsoring of fondsenwerving, zal er in een goed onderling overleg getracht worden om tot een minnelijke oplossing te komen. Bij voorkeur wordt de handelingswijze ten aanzien van geschillen in de betreffende overeenkomst vermeld.

3.2. Evalueren en leren

3.2.1. Evalueren

De ALV van de Patiëntenfederatie Nederland evalueert deze gedragscode tweejaarlijks, en voor de eerste keer eind 2019. Het bestuur van de Patiëntenfederatie zal dit agenderen en inhoudelijk voorbereiden.

3.2.2. Leren

De ALV stelt voor 2020-2022 een werkgroep Gedragscode Fondsenwerving in, bestaande uit:

- Klaartje Spijkers (Patientenfederatie)
- Maarten de Gouw (Patientenfederatie)
- (leden)
- (leden)

Deze werkgroep helpt de leden met de toepassing van de gedragscode, helpt bij eventuele problemen, en zoekt actief met leden naar oplossingen. Indien een lid van de Patientenfederatie aan één of meerdere onderdelen van de gedragscode niet wil of kan voldoen, dient zij dit aan deze werkgroep kenbaar te maken. Werkgroep en lid bespreken dit en zoeken samen naar een oplossing. Ook zal de werkgroep de jaarverslagen en websites van de leden bekijken en hen van een vriendelijk collegiaal advies voorzien.

In alles gaat het om collegiale consultatie en ondersteuning. Er is geen dwingende controle, maar een gedeeld idee dat we met elkaar het goed willen doen. Mochten zich situaties voordoen waar werkgroep en lid er met elkaar niet uitkomen, dan zal de bestuurder van de Patientenfederatie hierin meedenken of bemiddelen.

Mocht er geen oplossing voorhanden lijken, dan kan de bestuurder besluiten om hierover verslag doen aan de ALV. In dit geval kan de ALV besluiten om het lidmaatschap van de betreffende patiëntenorganisatie te beëindigen, conform artikel 6 lid 4 van de statuten. De daartoe vereiste procedure is beschreven in artikel 7 van het huishoudelijk reglement.