

Gemeinsamer Monitoring-Ausschuss

zur Anwendung der

„Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN

Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen¹

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Name des Verbandes: | Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. |
| Berichtsjahr: | 2019 |
| Zahl der Mitglieder ² zum 01.01.2017 des Berichtsjahres | 129 Ordentliche Mitgliedsorganisationen, die zusammen etwa 420.000 Mitglieder (natürliche Personen) vertreten 11 Außerordentliche Mitglieder (Organisationen, die sich mit der Arbeit der ACHSE verbunden fühlen – ohne Stimmrecht) |
| Gesamteinnahmen ³ | 978.503 € |
| Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen | 228.217,- € |
| Prozentualer Anteil dieser Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen an den Gesamteinnahmen des Verbandes | 23,32 % |

¹ Als Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen gelten insbesondere pharmazeutische Unternehmen und Hersteller von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln. Die Einnahmen von anderen Wirtschaftsunternehmen werden nur dann in die „Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen“ eingerechnet, wenn diese mit einem Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern medizinischer Geräte oder Hilfsmitteln eng verbunden sind (z.B. Verlag, der einem pharmazeutischen Unternehmen gehört; Agentur, die in dieser Sache für ein pharmazeutisches Unternehmen tätig ist). Zuwendungen der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V werden nicht in die Berechnung der „Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen“ einbezogen, zählen aber zu den Gesamteinnahmen des Verbandes hinzu.

² Hier soll die Anzahl der Einzelmitglieder eingefügt werden. Soweit der Verband nur juristische Personen, also etwa Landesverbände, als Mitglieder haben sollte, kann er hier auch die Summe der Einzelmitglieder der juristischen Personen aufführen, also etwa die Summe der Mitglieder seiner Landesverbände

³ Nach den einschlägigen steuerrechtlichen Vorschriften.

| | |
|-------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <p>Folgende mit uns verbundenen Organisationen und Organisationseinheiten⁴ werden in diesem Bericht mitberücksichtigt:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ _____ ▶ _____ ▶ _____ |
| <input checked="" type="checkbox"/> | <p>Diese Erklärung wird ausschließlich für die oben genannte Organisation abgegeben. Gegebenenfalls werden mit uns verbundene Organisationen und Organisationseinheiten jeweils eigene Berichte abgegeben.</p> |

| | |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <p>Ferner gibt es folgende mit uns rechtlich, personell oder ideell verbundene Stiftungen, gGmbH oder weitere Organisationen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ ACHSE Stiftung ▶ _____ ▶ _____ |
| <input checked="" type="checkbox"/> | <p>Diese Organisationen haben keine Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen erhalten</p> |

1. Spenden und Mitgliedsbeiträge

a) Spenden

Folgende Unternehmen haben dem Verband im diesem Berichtsjahr Leistungen in Höhe von 79.500,- € in Form von Geldbeträgen oder Sachspenden zugewendet; der höchste gespendete Einzelbetrag umfasste die Summe von 7.500,- €. Wie vom Gesetzgeber vorgesehen, sind solche Zuwendungen mit keinerlei Leistungen des Geldempfängers verbunden.

| |
|----------------------------|
| Spende |
| CSL Behring |
| Doc Morris Versandapotheke |
| GlaxoSmithKline GmbH |
| IQIA CSMS GmbH |

⁴ Grundsätzlich werden rechtlich selbständige Untergliederungen in dieser Auskunft nicht berücksichtigt, es sei denn, sie sind in diesem Feld gesondert ausgewiesen.

| |
|----------------------------------------|
| Jansen-Cilag GmbH |
| Pfizer Deutschland GmbH |
| Ultragenyx Germany GmbH |
| BV der Pharmazeutischen Industrie e.V. |

▶ Die Gesamteinnahmen in diesem Bereich betragen im Berichtsjahr 44.175,- €.

b) Mitgliedsbeiträge

In machen Selbsthilfeorganisationen ist es nach der Satzung möglich, dass Wirtschaftsunternehmen Mitglieder werden; in unserer Organisation liegt folgende Situation vor:

| | |
|-------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | In unserem Verband gibt es keine Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer als Mitglieder. |
| <input type="checkbox"/> | Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer waren im Berichtsjahr zwar (Förder-) mitglied im Verband, aber verfügten nach der Satzung nicht über Mitgliederrechte wie z.B. Wahlrechte. |
| <input type="checkbox"/> | Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer waren im Berichtsjahr Mitglied im Verband und verfügten über Mitgliedsrechte. |
| <input type="checkbox"/> | Der Mitgliedsbeitrag für diese Mitglieder betrug einheitlich. _____ €. |
| <input type="checkbox"/> | Der Mitgliedsbeitrag für diese Mitglieder wird individuell festgelegt. Der niedrigste Einzelbeitrag betrug _____ €, der höchste _____ €. |

Folgende Unternehmen aus den Bereichen Pharmazeutische Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer waren im Berichtsjahr (Förder-) mitglieder des Verbandes:

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

▶ Die Gesamteinnahmen aus (Förder-) mitgliedschaften betragen im Berichtsjahr _____ €.

2. Sonstige Erlöse

Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen können auch in der Vermögensverwaltung, dem Zweckbetrieb und dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb vorkommen:

a. Sponsoring-Verträge

Mit den folgenden Unternehmen wurden Sponsoring- Verträge hinsichtlich der Netzwerkarbeit der ACHSE geschlossen:

| |
|-----------------------------------------------------|
| Alexion Pharma GmbH |
| AstraZeneca GmbH |
| Biogen GmbH |
| Bayer Vital GmbH, |
| CSL Behring |
| Jansen-Cilag GmbH |
| KYOWA KIRIN GmbH |
| Medios AG |
| Medios Apotheke |
| MSD Sharp & Dohme GmbH |
| Novartis Pharma GmbH |
| Pfizer Pharma GmbH |
| Pro Samed |
| Roche Pharma |
| Sanofi-Aventis Deutschland GmbH |
| Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG |
| Vertex Pharmaceuticals GmbH |
| vfa Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V. |

Wie vom Gesetzgeber vorgesehen, werden dem Sponsor als Gegenleistung ausschließlich Kommunikations- und Duldungsrechte gewährt. Werbung durch den Verband für den Sponsor und seine Produkte findet nicht statt.

- ▶ Die Gesamtsumme der Sponsoring-Unterstützung im Berichtsjahr betrug 179.000,- €. 127.000,- € davon wurden für Organisation der Nationalen Konferenz NAKSE zur Verfügung gestellt.

b. Weitere Einnahmen aus Vermögensverwaltung, Zweckbetrieb und wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb

Der Verband hat im Berichtsjahr

- z.B. Anzeigenflächen im Mitgliederjournal
- z.B. Standflächen auf der Jahrestagung

verpachtet oder sonstige Verträge geschlossen, durch die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen in folgender Höhe erzielt wurden:

vfa Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.

5.042,- €

▶ Die Gesamtsumme der Einnahmen im Berichtsjahr betrug 5.042,- €.

3. Sachzuwendungen, Dienstleistungersatz und Verzicht auf Erstattungen

Der Verband hat folgende Sachzuwendungen, Dienstleistungersatz erhalten bzw. hat auf Erstattungen verzichtet⁵:

Keine

4. Zusammenfassung

Aus denen im Bericht unter Punkt 1 bis 3 genannten Beträgen, ergibt sich folgende Gesamtaufstellung der Einnahmen:

| | |
|------------------|--------------------|
| Einnahmen aus 1a | 44.175,- € |
| Einnahmen aus 1b | 0.00,- € |
| Einnahmen aus 2a | 179.000,- € |
| Einnahmen aus 2b | 5.042,- € |
| Einnahmen aus 3 | 0.00,- € |
| Gesamt | 228.217,- € |

Rechtsverbindliche Unterschrift

ACHSE e.V.
Drontheimer Str. 39
13359 Berlin
Tel.: 030 / 3300708-0
Bank für Sozialwirtschaft BIC: BFS WDE 33
IBAN: DE89-3702 0500 0008 0505 00

⁵ Dies ist nur darzustellen, falls diese Position nicht bereits im Rahmen der Spenden aufgeführt wurde