



Uitgangspunten omgang commerciële partijen - farmaceuten

Onafhankelijkheid - Het belangrijkste uitgangspunt bij de omgang met commerciële partijen is dat de onafhankelijkheid van de Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) gewaarborgd is. Het gaat dan om zowel de inhoudelijke beleidsonafhankelijkheid, als de financiële onafhankelijkheid ten opzichte van commerciële partijen. De meeste farmaceuten hebben zelf een beleid waarin is vastgelegd dat tegenover een financiële bijdrage vanuit de farmaceut geen inhoudelijke eisen over de inhoud of uitvoering van een project, onderzoek etc. mag staan.

De financiële onafhankelijkheid wordt gewaarborgd door een grens te stellen aan het aandeel dat financiering door commerciële partijen maximaal mag hebben. Deze grens wordt vastgesteld op maximaal 25% van de totale jaarinkomsten van de NFVN. Om de schijn van invloed van één enkele partij te vermijden, wordt een grens bepaald van maximaal 15% van de totale jaarinkomsten van de NFVN die van één partij mag worden gefinancierd.

Transparantie- Het moet voor de buitenwereld en voor onze leden en vrijwilligers volstrekt duidelijk zijn onder welke voorwaarden de NFVN relaties met commerciële partijen aangaat en welke waarborgen daarvoor zijn geschapen. Dit wordt bereikt door dit beleid op de website te publiceren en in de verantwoording op te nemen welke bijdragen van welke partij zijn ontvangen. Duidelijk moet zijn dat de NFVN altijd zelf bepaalt welke informatie zij naar buiten brengt en welk standpunt ze inneemt.

Vormen van relaties met commerciële partijen

Grants - Een commerciële partij, bijvoorbeeld een farmaceut, kan door middel van een grant de deelname aan een (internationaal) congres door een vrijwilliger van de NFVN mogelijk maken. Als hier geen verplichtingen tegenover staan, is dit een goede mogelijkheid de actuele kennis van belangrijke ontwikkelingen op het gebied van neurofibromatose te onderhouden.

Projecten - Commerciële partijen geven bij voorkeur een bijdrage voor een bepaald project. Dit geeft de NFVN de gelegenheid om projecten waarvoor geen financiering uit subsidies of eigen middelen te verkrijgen is, te financieren. De keuze van het onderwerp van het project, de wijze waarop het wordt uitgevoerd, en wat er met de resultaten gebeurt, dienen uitsluitend door de NFVN te worden bepaald. Bij publicatie kan worden vermeld dat het project "mede mogelijk gemaakt is" door de commerciële partij(en). Het logo van die partij(en) kan bij publicatie worden opgenomen. De commerciële partij mag in een dergelijk geval melding maken van de ondersteuning van het project. Bij een dergelijke ondersteuning dienen de eerder genoemde financiële grenzen aan de bijdragen in acht te worden genomen.

Bijdragen aan reguliere doorlopende activiteiten - In sommige gevallen zijn commerciële partijen bereid om – voor een bepaalde periode – een bijdrage te geven voor reguliere activiteiten van de NFVN. Voor bijvoorbeeld instandhouding of ontwikkeling van de reguliere taken lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Zoals bij alle relaties met commerciële partijen, dient de beleidsmatige en financiële onafhankelijkheid van de NFVN gewaarborgd te zijn. Het verdient daarnaast de voorkeur om niet met één partij, maar met meerdere een relatie aan te gaan om de schijn van afhankelijkheid van één commerciële partij te vermijden. De eerdergenoemde financiële grenzen aan de bijdragen van commerciële partijen zijn ook hier van toepassing.

12-01-2023