

## 1. Vorwort

### a) Der Mukoviszidose e.V. – Helfen. Forschen. Heilen.

In Deutschland sind bis zu 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Jedes Jahr werden 150-200 Kinder mit Mukoviszidose geboren. Der Mukoviszidose e.V. vernetzt Mukoviszidose-Patienten, ihre Angehörigen, alle Behandler wie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte sowie Forscher. Der Verein bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, brauchen wir die Unterstützung engagierter Spender und Förderer.

**Helfen** heißt für uns, Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, als Anwalt der Betroffenen zu wirken, Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung zu sammeln und dieses Wissen weiterzugeben. Wir unterstützen und vernetzen alle, die beruflich oder ehrenamtlich Menschen mit Mukoviszidose helfen.

**Forschen** heißt für uns, Forschungsprojekte zu fördern und zu finanzieren, die der Verbesserung der Mukoviszidose-Therapie dienen. Denn Forschung ist ein Schlüssel dafür, dass Mukoviszidose immer besser behandelbar und einmal heilbar wird.

**Heilen** heißt für uns, dafür Sorge zu tragen, dass die Erfahrungen und das Wissen um Frühdiagnose, optimierte Therapien bis zur Behandlung der Ursachen eingesetzt und geteilt werden, damit allen Patienten bundesweit die beste medizinische Versorgung zur Verfügung steht. So kommen wir dem langfristigen, großen Ziel des Vereins näher: Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

Wir verfolgen unsere Ziele nachhaltig, indem wir die Interessen der heute betroffenen Mukoviszidose-Patienten, die im Alltag auf Hilfe für ihr selbstbestimmtes Leben angewiesen sind, mit den Interessen künftiger Betroffener in Einklang bringen. Sie alle profitieren von vorhandenen und kommenden Forschungserfolgen.

Viele Menschen arbeiten an der Erreichung dieser großen Aufgabe mit. Neben den zahlreichen ehrenamtlichen Mitarbeitern, die in Regionalgruppen, Arbeitskreisen oder Gremien organisiert sind, betreibt der Verein in Bonn eine Geschäftsstelle, die die Koordination der zahlreichen Aufgaben übernimmt.

### b) Finanzierung des Vereins

Der überwiegende Teil der Aufgaben des Vereins wird aus Spendenmitteln von Privatpersonen, Unternehmen, Stiftungen und weiteren Institutionen finanziert sowie Mitgliedsbeiträgen. Daneben erhält der Verein Drittmittel, z.B. von Krankenkassen oder Ministerien sowie anderen öffentlichen Institutionen. Darüber hinaus finanziert der Mukoviszidose e.V. sich durch wirtschaftliche Aktivitäten, z.B. Sponsoring, oder auch

dem Verkauf von Grußkarten. Aktuelle Erläuterungen hierzu finden sich im Jahresbericht, der auch auf unserer Internetseite veröffentlicht wird.

Ohne Ihre Spenden ist unsere Arbeit nicht möglich. Jede Zuwendung, unabhängig von ihrer Höhe, kann Menschen mit Mukoviszidose helfen. Ihre Spenden verwenden wir entsprechend des Zweckes, für den sie eingeworben werden. Gerade wenn der überwiegende Teil der Arbeit aus Spendenmitteln finanziert wird, ist das Vertrauen in die Seriosität einer gemeinnützigen Organisation eine der wesentlichen Voraussetzungen, um Zuwendungen zu erhalten. Transparenz schafft Vertrauen; daher ist es für den Mukoviszidose e.V. und die Mukoviszidose Institut gGmbH eine Selbstverständlichkeit, die Verwendung der Spenden gegenüber der Öffentlichkeit darzulegen.

So unterziehen wir uns jedes Jahr freiwillig der Prüfung durch eine Wirtschaftsprüfungsgesellschaft. Für die vergangenen Geschäftsjahre war die DPHG Dr. Harzem & Partner KG Wirtschaftsprüfungsgesellschaft in Bonn mit der Prüfung beauftragt und hat sowohl dem Verein als auch der gGmbH jeweils einen uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt.

Neben dieser Prüfung erfolgt eine interne Prüfung durch drei, durch die Mitgliederversammlung des Vereins gewählte, Kassenprüfer. Der Jahresbericht wird der BAG Selbsthilfe wie dem Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) übermittelt. Ferner beteiligt sich der Mukoviszidose e.V. seit 2017 an Transparency International.

## **2. Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit**

### **a) Werbung und Öffentlichkeitsarbeit**

Bei allen werblichen Maßnahmen und in der Öffentlichkeitsarbeit des Vereins steht die Achtung der Würde des Menschen im Mittelpunkt.

Der Mukoviszidose e.V. wahrt in der Öffentlichkeitsarbeit seine Unabhängigkeit und betreibt keine Werbung für Produkte. Im Rahmen der unter 2b zusammengefassten Richtlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen informiert der Verein wahrheitsgemäß über die Zusammenarbeit.

### **b) Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, insbesondere der gesundheitsbezogenen Industrie**

Da nur unabhängige Patientenorganisationen glaubwürdige Vertreter der Patienteninteressen sein können, ist für uns die finanzielle und ideelle Unabhängigkeit, insbesondere von Wirtschaftsunternehmen, der gesundheitsbezogenen Industrie, pharmazeutischen Unternehmen sowie Herstellern von Medizinprodukten, Klinikdienstleistern u.a. ein hohes Gut. Dritten, insbesondere Sponsoren und Kunden der Wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe, wird daher jeglicher Einfluss auf die

Verwendung von finanziellen Mitteln sowie die Art und den Inhalt von Aktivitäten des Vereins verwehrt.

Um diese Linie konsequent zu verfolgen, berichtet der Mukoviszidose e.V. jährlich detailliert über seine Beziehungen zu den oben genannten Unternehmen. So haben wir die Selbstverpflichtungserklärung des PARTITÄTISCHEN Forums Chronisch Kranker und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe) unterzeichnet. Damit erkennen wir die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ sowie die „Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit“ der Spitzenverbände der Krankenkassen an.

Für Sponsoring und wirtschaftliche Geschäftsbeziehungen liegen jeweils Verträge mit klar definierten Leistungen und Gegenleistungen vor. Sofern Wirtschaftsunternehmen Kommunikationsrechte wie z. B. das Recht auf die Verwendung des Vereinsnamens oder des Logos in Publikationen, Produktinformationen, Internet, Werbung oder bei Veranstaltungen gewährt wird, liegen auch hierzu schriftliche Vereinbarungen zugrunde. Redaktionelle Werbung, das heißt Werbung, die nicht auf den ersten Blick durch ein Anzeigenformat o.ä. gekennzeichnet ist, lassen wir nicht zu. Unternehmensseitige Informationen werden kenntlich gemacht und nicht unkommentiert weitergegeben. Eingenommene Mittel aus Sponsoring und Förderung werden einmal jährlich auf unserer Internetseite sowie gegenüber der BAG Selbsthilfe und den Spitzenverbänden der Krankenkassen veröffentlicht. Dabei unterscheiden wir zwischen spendenden Unternehmen, die ohne Gegenleistung spenden und Sponsoren, die eine vereinbarte Gegenleistung erhalten. Die jährlichen Einnahmen und der wirtschaftliche Mitteleinsatz werden im Rahmen unseres Jahresberichtes offengelegt, auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V. veröffentlicht und jedem Interessierten auf Anfrage kostenlos zur Verfügung gestellt.

In allen Bereichen verbleibt die Autonomie über die Inhalte der Arbeit, deren Umsetzung sowie die Verwendung der Mittel beim Mukoviszidose e.V.

### **c) Zusammenarbeit mit weiteren Institutionen**

Neben Privatspendern und Unternehmen arbeitet der Mukoviszidose e.V. eng mit öffentlichen Institutionen zusammen. So fungieren Ministerien wie das Bundesforschungsministerium oder das Gesundheitsministerium auf Bundesebene sowie Ministerien auf Landesebene als Ansprechpartner für die politische Arbeit oder als Förderer von Projekten. Darüber hinaus werden unsere Projekte auch von Krankenkassen und Stiftungen durch Drittmittel bezuschusst.

Der Mukoviszidose e.V. ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen:

- Cystic Fibrosis Worldwide,
- Cystic Fibrosis Europe e.V.
- European Cystic Fibrosis Society
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.
- Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e.V.
- Darüber hinaus bestehen weitere Mitgliedschaften in gemeinnützigen Vereinigungen und im Bereich berufsspezifischer Organisationen

### 3. Einwerbung von Spenden/Sponsoring

#### a) Annahme von Spenden

Der Mukoviszidose e.V. ist auf Spendengelder zur Erfüllung seiner vielfältigen Aufgaben angewiesen. Wir nehmen finanzielle Zuwendungen von Personen des privaten und öffentlichen Rechts, von Organisationen, Institutionen und von Wirtschaftsunternehmen entgegen, sofern dadurch keine Abhängigkeit begründet wird. Um die Neutralität und Unabhängigkeit zu wahren, ist die Höhe von Zuwendungen durch Wirtschaftsunternehmen, insbesondere von Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie, prozentual begrenzt. Dabei folgt der Mukoviszidose e.V. den Empfehlungen, die in den „Leitsätzen der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ festgelegt wurden (Siehe: <http://www.bag.de>.)

Demnach darf kein Förderer Maßnahmen treffen, die dem Satzungszweck des Mukoviszidose e.V. zuwiderlaufen oder die geeignet sind, dem Ansehen des Mukoviszidose e.V. Schaden zuzufügen.

Der Mukoviszidose e.V. nimmt Zuwendungen nicht unkontrolliert an, sondern richtet seine Spendenpolitik an ethischen Grundsätzen aus. Nicht angenommen werden Spenden von verbotenen politischen oder religiösen Vereinigungen, aus illegalen Geschäften sowie von Förderern,

- die Gewalt verherrlichen oder vorsätzlich Menschenrechte verletzen
- die Menschen aus rassistischen Gründen, aufgrund ihres Geschlechts, ihrer sexuellen Orientierung, ihrer Behinderung, ihrer Religion oder ihrer Weltanschauung diskriminieren
- die illegale Drogen oder nicht zugelassene Produkte vertreiben, bzw. Dienstleistungen anbieten
- die Tabakwaren herstellen

Selbstverständlich behält sich der Mukoviszidose e.V. vor, Kooperationsanfragen im Einzelfall zu prüfen.

## **b) Rückgabe von Spenden**

Der Mukoviszidose e.V. behält sich vor, bei allen Zuwendungen individuell zu entscheiden, ob eine Annahme mit den Grundsätzen des Vereins vereinbar ist. Im Einzelfall ist eine Rückzahlung der Spende immer möglich.

## **c) Recherche anonymer Spenden**

Bei anonymen Spenden ab einer Höhe von 5.000 Euro verpflichtet sich der Mukoviszidose e.V., alle zur Verfügung stehenden Möglichkeiten der Recherche zu nutzen. Sollten diese ergeben, dass die Spenden aus einer der in 3a) genannten abzulehnenden Quellen stammt, lehnen wir die Zuwendung ab.

## **d) Berücksichtigung von Spenderwünschen**

Die Unterstützerinnen und Unterstützer des Mukoviszidose e.V. und der Mukoviszidose Institut gGmbH sind frei in ihrer Entscheidung, ob sie unsere Arbeit unterstützen möchten. Den Wünschen unserer Spender hinsichtlich einer Kontaktaufnahme oder der Zusendung von Informationsmaterial wird daher stets Rechnung getragen.

Wir setzen uns für eine ordnungsgemäße, effiziente und effektive Verwendung der im Rahmen unserer Tätigkeit eingeworbenen Mittel ein. Wo immer möglich, bemüht sich der Mukoviszidose e.V. darum, Spenden ohne Vorgaben oder Zweckbindungen zu generieren. Im Rahmen der Werbung werden Projekte als anschauliche Beispiele für die Arbeit des Mukoviszidose e.V. dargestellt. Förderer und Spender tragen auf diese Weise dazu bei, dem großen Ziel „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!“ Schritt für Schritt näher zu kommen.

Soll eine Zuwendung für ein bestimmtes Projekt zweckgebunden sein, so wird diesem Wunsch entsprochen. Eine Zweckbindung ist somit möglich.

Sollten bei einzelnen Projekten die eingehenden Spenden das Projektbudget übersteigen, informieren wir unsere Förderer umgehend darüber. Neben der Möglichkeit, auf ein anderes Spendenprojekt zu spenden, geben wir selbstverständlich auf Wunsch die Zuwendung an den/die Spender zurück.

## **e) Postalische Werbung mit Fremdadressen**

Aus unterschiedlichen Gründen scheiden jedes Jahr Spender aus. Um dennoch das Spendenvolumen konstant halten zu können, damit die zahlreichen Aufgaben, denen sich der Verein stellt, bewältigt werden können, zählt die Gewinnung neuer Spender zu einer der vorrangigsten Aufgaben der Spendenwerbung. Auch wenn er immer wieder kritisiert wird, so ist der Werbebrief nach wie vor ein geeignetes Instrument, um Spenden und Spender zu gewinnen. Zu diesem Zweck arbeiten wir mit Adressverlagen zusammen, die darauf spezialisiert sind, geeignete Adressen bereit zu stellen. Diese Adressen werden von uns zur einmaligen Nutzung angemietet, nicht jedoch gespeichert.

Um unerwünschte Briefwerbung und damit auch unnötige Kosten zu vermeiden, gleichen wir die zu Werbezwecken eingesetzten Adressen mit der aktuellen „Robinsonliste“ ab. Diese Liste beinhaltet alle Personen, die sich beim Deutschen Dialogmarketing Verband angemeldet haben, um die Zusendung von Werbebriefen an die eigene Adresse einzuschränken. Seit einigen Jahren besteht die Möglichkeit der kompletten oder partiellen Sperrung der eigenen Adresse über die Seite: [www.ichhabediewahl.de](http://www.ichhabediewahl.de).

#### **f) Erbschaft/Vermächtnis**

Erbschaften und Vermächtnisse, die dem Mukoviszidose e.V. zukommen, sind eine besondere Form der Spende.

Uns ist bewusst, dass eine Testamentsspende gleichzeitig bedeutet, dass ein Mensch sein Leben verloren hat. Da das Leben jedes Einzelnen höher zu bewerten ist als jede Spende, bittet der Mukoviszidose e.V. nicht aktiv um Testamentsspenden.

Die Entscheidung, über ihren/seinen Tod hinaus Menschen mit Mukoviszidose unterstützen zu wollen, muss jeder individuell für sich selbst treffen. Unser Verein möchte auf diesen individuellen Entscheidungsprozess keinen Einfluss nehmen.

Der Mukoviszidose e.V. bietet für diejenigen Menschen, die sich mit der Thematik einer möglichen Testamentsspende beschäftigen, Informationsmaterialien und -veranstaltungen an. Auf diese weisen wir in unseren regulären Kommunikationskanälen hin. Auf Wunsch können auch persönliche Gespräche zu diesem Thema stattfinden, die jedoch immer vom Spender selbst initiiert und gewünscht sein müssen.

Testamentsspendern ist der Verein sehr dankbar für ihr Vertrauen. Insofern die Verstorbenen zu Lebzeiten oder deren Angehörige / Erben diesem zugestimmt haben, besteht die Möglichkeit einer Dankbekundung mit Namensnennung, welche post mortem in Mitglieder- und Spendermaterialien oder auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. veröffentlicht werden kann.

## **4. Mittelverwendung**

### **a) Darlegung der Einnahmen und Ausgaben (inkl. Verwaltungskosten)**

Die Buchführung und Rechnungslegung erfolgt gemäß den gesetzlichen Vorschriften. Die für gemeinnützige Organisationen geltenden steuerrechtlichen Vorschriften werden von uns eingehalten. Bei der Prüfung der Rechnungslegung des Vereins und des Instituts wird auch das Spendenwesen einer unabhängigen Prüfung unterzogen. Hierzu wird eine unabhängige Wirtschaftsprüfungsgesellschaft beauftragt, gemäß § 317 HGB die Buchführung und den freiwillig nach deutschen handelsrechtlichen Rechnungslegungsvorschriften aufgestellten Jahresabschluss zu prüfen.

Herkunft und Verwendung der Zuwendungen werden transparent dargestellt und der Öffentlichkeit im Rahmen des Jahresberichtes zugänglich gemacht.

#### **b) Verwendung der Zuwendungen**

Die eingeworbenen Mittel fließen ausschließlich in die satzungsgemäßen Aufgaben und Projekte des Mukoviszidose e.V., welche das Ziel verfolgen, die Lebensqualität und Lebensdauer der Mukoviszidose-Betroffenen zu erhöhen. Wo immer möglich, bemüht sich der Verein darum, Spenden ohne Vorgaben oder Zweckbindungen zu generieren. Auf besonderen Wunsch von Unterstützern können Spenden jedoch auch zweckgebunden eingesetzt werden. (siehe Abschnitt 3d).

#### **c) Einhaltung wirtschaftlicher Grundsätze bei Veranstaltungen, Seminaren, Jahrestagung, Ausschreibung bei Großprojekten**

Die Grundsätze der Wirtschaftlichkeit und Sparsamkeit finden bei der Verwendung der Zuwendungen stets Anwendung. So holt der Mukoviszidose e.V. bei der Planung von Tagungen und Veranstaltungen immer mehrere Angebote am Prozess beteiligter Dienstleister ein, um Einsparungen bei der Verwendung finanzieller Ressourcen zu gewährleisten. Durch die Ausschreibung von Großprojekten wie etwa der Jahresproduktion von Informationsmaterialien oder des Relaunches der Webseite ist der Verein in der Lage, zeitlichen und materiellen Aufwand zu minimieren und Kosten einzusparen.

#### **d) Provisionszahlungen**

Grundsätzlich werden keine Provisionen oder andere Erfolgsbeteiligungen bei der Vermittlung von Spenden gezahlt. Die Arbeit unserer ehrenamtlichen Gremien wird nicht vergütet.

### **5. Datenschutz**

Die aktuellen datenschutzrechtlichen Vorschriften werden in allen Bereichen des Vereins und des Instituts eingehalten. Ausführliche Informationen zum Datenschutz befinden sich auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V.



Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Stand: Mai 2020