

Etiske retningslinjer for Sjældne Diagnosers samarbejde med medicinalindustrien

Nedenstående retningslinjer gælder for samarbejdet mellem Sjældne Diagnoser og medicinalindustrien. Ved "Sjældne Diagnoser" forstås her forretningsudvalg og sekretariat, også kaldet "organisationen". Ved "medicinalindustrien" forstås her de virksomheder, som producerer og/eller markedsfører medicin og/eller hjælpemidler, der anvendes af patienter med sjældne sygdomme.

Grundprincipper

- Ethvert samarbejde skal være omfattet af åbenhed, og Sjældne Diagnoser skal opretholde total uafhængighed ved samarbejdet.
- Ethvert samarbejde skal være baseret på skriftlige aftaler, der gøres tilgængelige på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

Økonomiske støtte

- Støtte modtages udelukkende til Sjældne Diagnosers arbejde samt til deltagelse i konferencer, som er relevante for organisationens tillidsvalgte og ansatte. Støtte kan være direkte økonomisk støtte i form af kontant udbetaling og/eller støtte i form af flybilletter, hotelophold eller andet.
- Alle aftaler om økonomisk støtte til Sjældne Diagnoser varetages af formand og direktør.
- Sjældne Diagnoser må ikke være eller fremstå som værende forbundet med én enkelt virksomhed.
- Den samlede økonomiske støtte fra medicinalindustrien må ikke have et omfang eller en karakter, der på nogen måde kan skabe tvivl om Sjældne Diagnosers uafhængighed.
- Økonomisk støtte til Sjældne Diagnoser må ikke være forbundet med særlige vilkår, bortset fra de økonomiske midlers anvendelse til specifikt formål.
- Medlemmer af Sjældne Diagnosers forretningsudvalg eller ansatte, der sekretariatsbetjener organisationen må ikke i egenskab af deres tilknytning til Sjældne Diagnoser modtage gaver for en værdi over 500 kr.

Omtale af samarbejdet

- Medicinalvirksomheden må ikke have bestemmende indflydelse på Sjældne Diagnosers omtale af samarbejdet.
- Enhver omtale af et samarbejde med Sjældne Diagnoser samt anvendelse af organisationens navn og logo må kun finde sted efter konkret aftale med formand og direktør i Sjældne Diagnoser.
- Sjældne Diagnoser anbefaler ikke bestemte lægemidler eller behandlingsmetoder.
- Sjældne Diagnoser omtaler samarbejdet på organisationens hjemmeside ligesom økonomiske tilskud fra virksomheder fremgår af organisationens regnskab med navns nævnelse af de tilskudsgivende virksomheder.