



Bilag

Etiske retningslinjer for Dansk forening for Williams syndroms samarbejde med medicinalindustrien.

Nedenstående retningslinjer gælder for samarbejdet mellem Dansk forening for Williams syndrom og medicinalindustrien. Ved Dansk forening for Williams syndrom forstås her bestyrelsen for Dansk forening for Williams Syndrom og foreningens medlemmer. Ved "medicinalindustrien" forstås her de virksomheder, som producerer og/eller markedsfører medicin og/eller hjælpemidler, der anvendes af patienter med Williams syndrom.

Grundprincipper

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

Økonomiske støtte

- Støtte modtages udelukkende til foreningens arbejde samt til deltagelse i konferencer, som er relevante for foreningens tillidsvalgte og medlemmer. 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 foreningen varetages af formand og kasserer.
- Foreningen 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 foreningens uafhængighed.
- Økonomisk støtte til foreningen må ikke være forbundet med særlige vilkår, bortset fra de økonomiske midlers anvendelse til specifikt formål.
- Medlemmer af foreningens bestyrelse eller personer f.eks. udvalgsmedlemmer og rådgivere må ikke i egenskab af deres tilknytning til foreningen modtage gaver for en værdi over 500 kr.

Omtale af samarbejdet

- Medicinalvirksomheden må ikke have bestemmende indflydelse på foreningens omtale af samarbejdet.
- Enhver omtale af et samarbejde med foreningen samt anvendelse af foreningens navn og logo må kun finde sted efter konkret aftale med bestyrelsen i Dansk forening for Williams syndrom.
- Foreningen anbefaler ikke bestemte lægemidler eller behandlingsmetoder.
- Foreningen omtaler samarbejdet på sin hjemmeside ligesom økonomiske tilskud fra virksomheder fremgår af foreningens regnskab med navns nævnelse af de tilskudsgivende virksomheder.