

## NCFS Gedragscode sponsoring

In deze gedragscode geeft de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting weer hoe haar sponsorbeleid is vormgegeven, op welke principes deze gestoeld is en wat de wensen en grenzen zijn. Aangegeven wordt hoe afspraken met sponsors eruit zien. Dit beleid ligt ten grondslag aan alle sponsorrelaties.

Het primaire doel van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting is het genezen en bestrijden van Cystic Fibrosis. Het is van groot belang dat innovatieve geneesmiddelen die dit mogelijk maken, beschikbaar zijn voor degenen die hiervoor in aanmerking komen.

Om het doel te bereiken, werkt de NCFS samen met zorgverleners, de (farmaceutische) industrie, verzekeraars en artsen. In de samenwerkingen met deze stakeholders hecht de NCFS sterk aan zowel transparantie als onafhankelijkheid.

### **Transparant**

De NCFS wil openheid geven over de aard van de samenwerking en de ontvangen (sponsor)gelden. Andersom verwacht de NCFS van de stakeholders dat zij transparant zijn en zal de NCFS hen hiertoe ook oproepen. In de Gedragscode Sponsoring staat vermeld welk percentage van de totale inkomsten van de NCFS maximaal afkomstig mag zijn uit de farmaceutische industrie.

### **Onafhankelijk**

De NCFS is niet afhankelijk van financiële bijdragen van stakeholders. Daarnaast wordt de NCFS niet betaald voor lobbyactiviteiten en zij wenst dit ook niet.

## Gedragscode sponsoring farmaceutische industrie

### **Onafhankelijkheid**

De NCFS is een onafhankelijke organisatie die zich inzet voor een langer en beter leven van mensen met Cystic Fibrosis. Daartoe wordt onder andere informatie verstrekt over bestaande en nieuwe behandelmogelijkheden, waaronder medicijnen en hulpmiddelen. De NCFS vindt dat een patiënt baat heeft bij toegankelijkheid van alle beschikbare informatie. We hechten grote waarde aan het voorkómen van belangenverstremming tussen sponsors en de NCFS.

### **Transparantie**

De NCFS vindt het van groot belang dat er volledige openheid is over de sponsors van de NCFS. Vanaf verslagjaar 2017 geeft de NCFS niet alleen het totaalbedrag weer zoals voorgaande jaren, maar wordt een overzicht gepresenteerd van de bedrijven die de NCFS sponsoren. Dit met bedragen en de daarmee gesponsorde activiteiten. Farmaceuten zijn verantwoordelijk voor de melding van de sponsoring in het transparantieregister.

### **Soorten inkomsten**

De NCFS is er voor iedereen die te maken heeft met CF. Om onze organisatiedoelen te bereiken, is financiering nodig. De NCFS kent verschillende inkomstenbronnen, namelijk subsidies, donaties, inkomsten uit acties, inkomsten uit loterijen en sponsorgelden. Ten aanzien van de sponsorinkomsten wordt gestreefd naar een mix van sponsors, zodat financiële afhankelijkheid van één specifieke sponsor uitgesloten is en de mogelijke beïnvloeding op voorhand uitgesloten wordt.

De NCFS kent twee typen sponsoring:

#### Structurele sponsoring

Hierbij draagt de sponsor bij aan een deel van de algemene kosten van de NCFS.

## NCFS Gedragscode sponsoring

### Project sponsoring

Hierbij financiert de sponsor een specifiek project.

Sponsoring door farmaceutische bedrijven en bedrijven die medische hulpmiddelen en/of diensten leveren zal nooit meer dan 10% van de totale begroting van de NCFS bedragen. Het streven is dit percentage zo laag mogelijk te houden.

### **Waar houden wij ons aan**

- De geldende wet- en regelgeving die in Nederland geldt zoals de CGR Gedragscode van de Stichting Code Geneesmiddelenreclame en de Algemene Verordening Gegevensbescherming.
- Sponsors hebben geen toegang tot persoonlijke gegevens (naam, adres en mail) van mensen met CF en/of donateurs.
- Sponsors maken geen reclame over hun medicijnen richting patiënten.
- De NCFS stelt informatie over behandelingen en medicijnen beschikbaar aan mensen met CF, en maakt geen reclame.
- Het bedingen van exclusiviteit door één sponsor wordt niet toegestaan. Projecten kunnen op aangeven van de NCFS wel door één sponsor gefinancierd worden.
- De NCFS houdt zich het recht voor om sponsoring te weigeren of op te zeggen.
- De NCFS heeft volledige redactionele onafhankelijkheid ten opzichte van haar sponsors. Waar het om informatie gaat over producten van een sponsor kan de NCFS de sponsor vragen teksten op feitelijke te controleren.

## NCFS Gedragscode sponsoring

### Sponsorovereenkomst

Afspraken tussen de NCFS en sponsors worden vastgelegd in een sponsorovereenkomst. De volgende onderdelen zijn altijd in de overeenkomst terug te vinden:

- De dienst en eventuele wederdienst van de overeenkomst.
- De looptijd van het contract en de eventuele afspraken over tussentijdse opzegging.
- Afspraken over de betaling.
- Afspraken over de vrijheid in uitvoering van specifieke projecten en redactionele onafhankelijkheid van de NCFS.
- Afspraken over eventuele vernoeming van de sponsor.