

Monitoring-Ausschuss

Matrix zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen¹ (Stand 01.07.2022)

Name der Selbsthilfeorganisation:	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
Berichtsjahr:	2023
Zahl der Mitglieder ² zum 01.01. des Berichtsjahres:	135 Ordentliche Mitgliedsorganisationen, die zusammen ca. 420.150 Mitglieder (natürliche Personen) vertreten + 11 Außerordentliche MO ohne Stimmrecht
Gesamteinnahmen:	1.170.022 €
Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen:	376.000 €
Prozentualer Anteil dieser Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen an den Gesamteinnahmen der Selbsthilfeorganisation:	32,14 %

¹ Definition Wirtschaftsunternehmen siehe 1.f. Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen. Zuwendungen der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V werden nicht in die Berechnung der „Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen“ einbezogen, zählen aber zu den Gesamteinnahmen des Verbandes hinzu.

² Hier soll die Anzahl der Einzelmitglieder eingefügt werden. Soweit die Selbsthilfeorganisation nur juristische Personen, also etwa Landesverbände, als Mitglieder haben sollte, kann hier auch die Summe der Einzelmitglieder der juristischen Personen aufgeführt werden, also etwa die Summe der Mitglieder seiner Landesverbände.

<input type="checkbox"/>	<p>Folgende mit uns verbundenen Organisationen und Organisationseinheiten³ werden in diesem Bericht mitberücksichtigt:</p> <p>▶ _____</p> <p>▶ _____</p> <p>▶ _____</p>
<input checked="" type="checkbox"/>	<p>Diese Erklärung wird ausschließlich für die oben genannte Selbsthilfeorganisation abgegeben. Gegebenenfalls werden mit uns verbundene Organisationen und Organisationseinheiten jeweils eigene Berichte abgegeben.</p>

<input type="checkbox"/>	<p>Ferner gibt es folgende mit uns rechtlich, personell oder ideell verbundene Stiftungen, gGmbH oder weitere Organisationen</p> <p>▶ _____</p> <p>▶ _____</p> <p>▶ _____</p>
<input checked="" type="checkbox"/>	<p>Diese Organisationen haben keine Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen erhalten</p>

1. Spenden und Mitgliedsbeiträge

a) Spenden

Folgende Wirtschaftsunternehmen haben der Selbsthilfeorganisation in diesem Berichtsjahr Leistungen in Form von Geldbeträgen oder Sachspenden zugewendet⁴. Der höchste gespendete Einzelbetrag umfasste die Summe von 14.500 €. Wie vom Gesetzgeber vorgesehen, sind solche Zuwendungen mit keinerlei Leistungen des Geldempfängers verbunden.

Spende	Ggf. Zweck
Alexion Pharma Germany	

³ Grundsätzlich werden rechtlich selbständige Untergliederungen in dieser Auskunft nicht berücksichtigt, es sei denn, sie sind in diesem Feld gesondert ausgewiesen.

⁴ Es müssen alle Beträge eines Wirtschaftsunternehmens ab 300,- Euro im Berichtsjahr angegeben werden. Der Betrag ist der steuerrechtlichen Vorgabe geschuldet, nach der ab einer Summe von 300,- Euro ein Nachweis erforderlich ist.

Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e.V.	
C. H. Boehringer Sohn AG & Co. KG	
Chiesi	
CSL Behring GmbH	
GlaxoSmithKline GmbH	
Horizon Therapeutics	
Jansen Cilag GmbH	
KYOWA KIRIN GmbH	
MSD Sharp & Dohme GmbH	
Novartis Pharma GmbH	
Pfizer Deutschland GmbH und Pfizer Pharma GmbH	
PTC Therapeutics Germany GmbH	
Roche Pharma	
Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG	
UCB Pharma GmbH	
pro samed (Apotheke)	
Healthcare Deutschland GmbH	

- Die Gesamteinnahmen von Wirtschaftsunternehmen in diesem Bereich betragen im Berichtsjahr 110.000 €.

b) Mitgliedsbeiträge

In manchen Selbsthilfeorganisationen ist es nach der Satzung möglich, dass Wirtschaftsunternehmen Mitglieder werden; in unserer Selbsthilfeorganisation liegt folgende Situation vor:

<input checked="" type="checkbox"/>	In unserer Selbsthilfeorganisation gibt es keine Wirtschaftsunternehmen als Mitglieder.
<input type="checkbox"/>	Wirtschaftsunternehmen waren im Berichtsjahr zwar (Förder-)Mitglied in der Selbsthilfeorganisation, aber verfügten nach der Satzung nicht über Mitgliederrechte wie z.B. Wahlrechte.
<input type="checkbox"/>	Wirtschaftsunternehmen waren im Berichtsjahr Mitglied im Verband und verfügten über Mitgliedsrechte.
<input type="checkbox"/>	Der Mitgliedsbeitrag für diese Mitglieder betrug einheitlich. _____ €.
<input type="checkbox"/>	Der Mitgliedsbeitrag für diese Mitglieder wird individuell festgelegt. Der niedrigste Einzelbeitrag betrug _____ €, der höchste _____ €.

Folgende Wirtschaftsunternehmen waren im Berichtsjahr (Förder-)Mitglieder der Selbsthilfeorganisation:

- ▶ Die Gesamteinnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus (Förder-)Mitgliedschaften betragen im Berichtsjahr _____ €.

2. Sonstige Erlöse

Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen können auch in der Vermögensverwaltung, dem Zweckbetrieb und dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb vorkommen:

a. Sponsoring-Verträge

Mit den folgenden Wirtschaftsunternehmen wurden Sponsoring-Verträge hinsichtlich der aufgelisteten Projekte geschlossen:

Alexion Pharma Germany
AMGEN GmbH
Amylyx Pharmaceuticals Germany GmbH
Biogen GmbH
Boehringer Ingelheim Pharma
Centogene GmbH
Chiesi
CSL Behring GmbH
GlaxoSmithKline GmbH
Horizon Therapeutics
Jansen Cilag GmbH
Jazz Pharmaceuticals Germany GmbH
KYOWA KIRIN GmbH
Novartis Pharma GmbH
Pfizer Deutschland GmbH und Pfizer Pharma GmbH
PTC Therapeutics Germany GmbH
Roche Pharma
Sanofi Aventis GmbH
Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
UCB Pharma GmbH
Ultragenyx

Vertex Pharmaceuticals Germany GmbH
IGES Institut GmbH
Medios Apotheke
pro-samed (Apotheke)
VDGH - Verband der Diagnostica Industrie e.V.

Wie vom Gesetzgeber vorgesehen, werden dem Sponsor als Gegenleistung ausschließlich Kommunikations- und Duldungsrechte gewährt. Werbung durch den Verband für den Sponsor und seine Produkte findet nicht statt.

- ▶ Die Gesamtsumme der Sponsoring-Unterstützung von Wirtschaftsunternehmen im Berichtsjahr betrug 266.000 €.

b. Weitere Einnahmen aus Vermögensverwaltung, Zweckbetrieb und wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb

Die Selbsthilfeorganisation hat im Berichtsjahr

- z.B. Anzeigenflächen im Mitgliederjournal
- z.B. Standflächen auf der Jahrestagung

verpachtet oder sonstige Verträge geschlossen, durch die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen in folgender Höhe erzielt wurden:

- ▶ Die Gesamtsumme der Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen in diesem Bereich im Berichtsjahr betrug _____ €.

3. Sachzuwendungen, Dienstleistungersatz und Verzicht auf Erstattungen

Die Selbsthilfeorganisation hat folgende Sachzuwendungen, Dienstleistungersatz erhalten bzw. hat auf Erstattungen verzichtet⁵:

⁵ Dies ist nur darzustellen, falls diese Position nicht bereits im Rahmen der Spenden aufgeführt wurde.

4. Zusammenfassung

Aus den im Bericht unter Punkt 1 bis 3 genannten Beträgen, ergibt sich folgende Gesamtaufstellung der Einnahmen:

Einnahmen aus 1a	110.000 €
Einnahmen aus 1b	€
Einnahmen aus 2a	266.000 €
Einnahmen aus 2b	€
Einnahmen aus 3	€
Gesamt	376.000 €

Die Einnahmen aus 2a ergeben sich alle 2 Jahre, weil in jedem zweiten Jahr die NAKSE, eine große Fachkonferenz, die wir in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen organisieren, stattfindet.

Abgesehen von dieser großen Veranstaltung für alle relevanten Akteure im Gesundheitswesen hat die ACHSE für ihre Selbsthilfearbeit nur 110.000 Euro Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen, d.h. einen prozentualen Anteil von 9,40%.

ACHSE e.V.
c/o DRK-Kliniken Berlin / Mitte
Drontheimer Str. 39
13359 Berlin
Tel.: 030 / 3300708-0
Fax: 0180 - 5898904
Email: info@achse-online.de

Rechtsverbindliche Unterschrift