

Gemeinsamer Monitoring-Ausschuss

zur Anwendung der „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN

Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen¹

Name des Verbandes: Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.

Berichtsjahr: 2023

Zahl der Mitglieder² zum 01.01.2020 des Berichtsjahres: 987

Gesamteinnahmen³: 785.399,68 Euro

Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen: 123.390,- Euro

Prozentualer Anteil dieser Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen an den Gesamteinnahmen des Verbandes: 15,71 %

¹ Als Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen gelten insbesondere pharmazeutische Unternehmen und Hersteller von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln. Die Einnahmen von anderen Wirtschaftsunternehmen werden nur dann in die „Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen“ eingerechnet, wenn diese mit einem Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern medizinischer Geräte oder Hilfsmitteln eng verbunden sind (z.B. Verlag, der einem pharmazeutischen Unternehmen gehört; Agentur, die in dieser Sache für ein pharmazeutisches Unternehmen tätig ist). 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 der Verband nur juristische Personen, also etwa Landesverbände, als Mitglieder haben sollte, kann er hier auch die Summe der Einzelmitglieder der juristischen Personen aufführen, also etwa die Summe der Mitglieder seiner Landesverbände

³ Nach den einschlägigen steuerrechtlichen Vorschriften.

- ☐ Folgende mit uns verbundenen Organisationen und Organisationseinheiten werden in diesem Bericht mitberücksichtigt:

- Diese Erklärung wird ausschließlich für die oben genannte Organisation abgegeben. Gegebenenfalls werden mit uns verbundene Organisationen und Organisationseinheiten⁴ jeweils eigene Berichte abgegeben.

- Ferner gibt es folgende mit uns rechtlich, personell oder ideell verbundene Stiftungen, gGmbH oder weitere Organisationen

- Diese Organisationen haben keine Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen erhalten

1. Spenden und Mitgliedsbeiträge

a) Spenden

Folgende Unternehmen haben dem Verband im diesem Berichtsjahr Leistungen in Höhe von 97.990,- € in Form von Geldbeträgen oder Sachspenden zugewendet; der höchste gespendete Einzelbetrag umfasste die Summe von 45.000 €. Wie vom Gesetzgeber vorgesehen, sind solche Zuwendungen mit keinerlei Leistungen des Geldempfängers verbunden:

- Biomarin
- Chiesi
- Denali
- Sanofi
- Takeda
- Ultragenyx

Die Gesamteinnahmen in diesem Bereich betrugen im Berichtsjahr 223.968,95 €.

⁴ Grundsätzlich werden rechtlich selbständige Untergliederungen in dieser Auskunft nicht berücksichtigt, es sei denn, sie sind in diesem Feld gesondert ausgewiesen.

3 b) Mitgliedsbeiträge

- ☐ In machen Selbsthilfeorganisationen ist es nach der Satzung möglich, dass Wirtschaftsunternehmen Mitglieder werden; in unserer Organisation liegt folgende Situation vor:

In unserem Verband gibt es keine Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer als Mitglieder.

- ☒ Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer waren im Berichtsjahr zwar (Förder-) mitglied im Verband, aber verfügten nach der Satzung nicht über Mitgliederrechte wie z.B. Wahlrechte.

- ☐ Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer waren im Berichtsjahr Mitglied im Verband und verfügten über Mitgliedsrechte.

- ☒ Der Mitgliedsbeitrag für diese Mitglieder betrug einheitlich 200,- €.

- ☐ Der Mitgliedsbeitrag für diese Mitglieder wird individuell festgelegt. Der niedrigste Einzelbeitrag betrug _____ €, der höchste _____ €.

Folgende Unternehmen aus den Bereichen Pharmazeutische Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer waren im Berichtsjahr Fördermitglieder des Verbandes:

- Takeda
- MHS Medical Home Service GmbH

Die Gesamteinnahmen aus Fördermitgliedschaften aus diesem Bereich betrugen im Berichtsjahr 400,- €. Die Gesamteinnahmen aller Fördermitgliedschaften betrug im Berichtsjahr 3.187 €.

2. Sonstige Erlöse

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

a. Sponsoring-Verträge

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

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 im Berichtsjahr betrug 25.000 €.

b. Weitere Einnahmen aus Vermögensverwaltung, Zweckbetrieb und wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb

Der Verband 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: keine

Die Gesamtsumme der Einnahmen im Berichtsjahr betrug 0 €.

3. Sachzuwendungen, Dienstleistungersatz und Verzicht auf Erstattungen

Der Verband hat folgende Sachzuwendungen, Dienstleistungersatz erhalten bzw. hat auf Erstattungen verzichtet⁵: keine

4. Zusammenfassung

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

Einnahmen aus 1a:	97.990,- €
Einnahmen aus 1b:	400,- €
Einnahmen aus 2a:	25.000,- €
Einnahmen aus 2b:	0,- €
Einnahmen aus 3:	0,- €
Gesamt:	123.390,- €



Rechtsverbindliche Unterschrift

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Herstellstraße 35
63739 Aschaffenburg

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