

Duchenne Deutschland e. V. – unser Leitbild

Duchenne Deutschland e. V. ist eine Initiative von Eltern, deren Kinder Duchenne Muskeldystrophie (DMD) haben. Mit unserer Arbeit unterstützt der Selbsthilfeverein Duchenne-Betroffene und ihre Familien. Unsere Projektangebote werden größtenteils durch ehrenamtliche Helfer begleitet. Unser Verein ist selbstlos tätig und verfolgt keine eigenwirtschaftlichen Interessen. Wir beraten und informieren Betroffene und ihr Umfeld in ihren unterschiedlichen Lebensphasen.

Unsere Ziele

Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die Förderung von Wissenschaft und Forschung. Unsere Ziele möchten wir durch Aufklärung und Information der Öffentlichkeit, der Patienten und der Angehörigen über die Krankheit. Wir sind bestrebt, die Interessen von Menschen mit DMD in die Gesellschaft zu integrieren.

Mit Spendengeldern unterstützen wir die DMD-Forschung und Studien in Absprache mit unserem wissenschaftlichen Beirat. Wir informieren Patienten und ihre Familien über laufende und geplante Forschungsprojekte.

Mit unserem Selbsthilfeverein fördern wir die Kommunikation und die Zusammenarbeit der weltweit mit DMD befassten Wissenschaftler und Ärzte. Um nachhaltig unsere Vereinsarbeit zu sichern, ermöglichen wir soziale Projekte im Bereich der Bildung, wir organisieren Zusammenkünfte und wir zeigen auf, wie der Umgang mit Erkrankung gestaltet werden kann. Wir stellen aktive Mitarbeit an Informationsmedien sicher. Aufgrund von Selbsterfahrung und entsprechenden Fortbildungen erfüllen wir auch eine beratende Funktion. Unser Verein schafft ein Podium für Betroffene und ihre Familien für Fragen für alle Lebensbereich, wie z. B. Schule, Ausbildung und Therapiemöglichkeiten.

Die Selbstbestimmung, die Inklusion in die Gesellschaft und die damit verbesserte Lebensqualität der Menschen mit DMD sind bei unserer Arbeit essenzielle Kernziele.

Unsere Projektangebote richten sich an unsere Vereinsmitglieder und deren Familien und sind kostenlos bzw. mit geringem finanziellen Aufwand (z. B. Anreise auf eigene Kosten) verbunden.

Unsere Veranstaltungen, wie z. B. das jährliche Duchenne-Symposium oder regelmäßige Webkonferenzen sind Menschen zugänglich, die an dem Thema DMD interessiert sind. Diese sind für Betroffene und deren Familien kostenlos, für Dritte erheben wir Teilnahmegebühren.

Duchenne Deutschland e. V. wird durch Spendengelder und Mitgliedsbeiträgen finanziert. Wir garantieren einen sparsamen, wirtschaftlichen und nachhaltigen Einsatz den uns anvertrauten Geldern. Daher legen wir Wert auf ein hohes Maß an Transparenz.

Das jährlich erscheinende Duchenne Magazin gibt Rechenschaft über unser Tun und Handeln.

Leitsätze zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit

Finanzmittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Unternehmen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie der Hilfsmittelhersteller unterstützen unseren Verein mit Fördergeldern, haben aber keinerlei Mitgliederrechte (Wahlrecht, etc.).

Um unseren Auftrag als Interessenvertreter DMD-Betroffener wahrnehmen zu können, ist es für unseren Selbsthilfeverein eine Grundvoraussetzung, unsere Neutralität und Unabhängigkeit stets zu bewahren. Daher begrüßen wir das Interesse von Wirtschaftsunternehmen, die eine faire, transparente und gleichberechtigte Zusammenarbeit als wichtige Basis anerkennen, wobei unser

Selbsthilfeverein die volle Kontrolle behält. Weiterhin stellen wir durch Aufteilung unserer Fördergelder sicher, dass unsere Unabhängigkeit durch Fördergelder nicht gefährdet wird.

Unser fachliches und politisches Engagement richtet sich ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von DMD-Betroffenen und ihre Familien aus. Unser Ziel ist es, die Selbstbestimmung und Inklusion zu fördern.

Eine eindeutige Trennung zwischen Informationen für unsere Selbsthilfeorganisation einerseits und Werbung für das Wirtschaftsunternehmen andererseits ist bei all unseren Tätigkeiten von größter Bedeutung. Wir informieren über Studien, beteiligen uns aber keinesfalls an Werbung, noch geben wir Empfehlungen für Medikamente oder Therapien.

Mit Hilfe von Newsletter, Symposium, Webkonferenzen und sozialen Medien informieren wir DMD-Betroffene über aktuelle Studien, Therapien und Erfahrungen anderer Betroffener

Unterstützung erhalten wir von unserem wissenschaftlichen Beirat bestehend aus unabhängigen MedizinerInnen, wobei unser Verein nicht an eine medizinische Fachrichtung gebunden ist.

Wirtschaftsunternehmen erlauben wir auf Basis von Verträgen ihre Logos in unseren Publikationen oder auf unseren Veranstaltungen zu präsentieren, wobei Werbung für ein bestimmtes Produkt oder bestimmte Therapie ausgeschlossen ist.

Unsere Unabhängigkeit und Neutralität spielen auch eine zentrale Rolle bei der Planung und Gestaltung von Veranstaltungen. Durch die Wahl der DozentInnen und Themenauswahl sichern wir eine objektive Darstellung von Sachverhalten.

Bei Teilnahme von Vertretern des Selbsthilfevereins an Veranstaltungen durch Wirtschaftsunternehmen stellen wir sicher, dass unsere Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt ist und unser Verein keinerlei Werbung für Unternehmen oder Produkte unterstützt. Bei Unterstützung von Publikationen durch Wirtschaftsunternehmen wird auf diese Förderung ausdrücklich hingewiesen.

Sponsoring-Vereinbarungen des Vereins mit Wirtschaftsunternehmen werden schriftlich in Form von Verträgen transparent dokumentiert. Dabei ist sichergestellt, dass weder eine Abhängigkeit entsteht noch die Vereinsarbeit beeinflusst wird.

Duchenne Deutschland e. V. unterstützt Forschungsprojekte und klinische Studien zur Verbesserung der Situation von DMD-Betroffenen durch Beteiligungen und ermöglicht den Vereinsmitgliedern eine Teilnahme bzw. informiert über Forschungsprogramme.